

## Intersessualità in famiglia: un trauma non riconosciuto

**ABSTRACT** *Le persone nate con condizioni di intersessualità fanno esperienza di traumi e stigma che non sono pienamente riconosciuti dalle professioni mediche e terapeutiche. I protocolli di trattamento attuali richiedono una diagnosi rapida seguita dall'alterazione chirurgica dei bambini nati con genitali ambigui, che ha portato ad una mancanza di attenzione approfondita alle problematiche psico-sociali incontrate da questi bambini e dalle loro famiglie. Storie di chirurgia e di silenzio hanno lasciato i bambini e le famiglie incapaci di affrontare molti dei traumi associati all'intersessualità, ivi inclusi lo stigma, la vergogna, le complicazioni chirurgiche, e le potenziali questioni di identità sessuale e di genere. Questo articolo delinea le raccomandazioni per i protocolli di trattamento alternativi. Oltre a rimandare gli interventi chirurgici non necessari finché i bambini nati con disturbi dello sviluppo sessuale siano abbastanza grandi per essere coinvolti nelle decisioni che riguardano il trattamento medico, questo approccio richiede l'inserimento di assistenti sociali e altri esperti della salute mentale come parte integrante di un team interdisciplinare di trattamento che fungano da avvocati, educatori, psicoterapeuti e esperti di sistemi familiari, affrontando le questioni in corso nella vita delle famiglie e dei bambini che vivono in condizioni di intersessualità.*

---

## Il trattamento chirurgico delle condizioni d'intersessualità

L'intersessualità si riferisce alle anomalie congenite del sistema riproduttivo, che possono comportare lo sviluppo atipico del sistema genitale e riproduttivo, a volte causando ambiguità nei genitali. L'intersessualità è stata riconosciuta attraverso le culture nel corso della storia ed è stata al centro di molte cure mediche all'interno di culture euro-americane degli ultimi 300 anni (Dreger, 1998; Reis, 2005). Nel senso più ampio, i nati con la diagnosi medica di condizioni di intersessualità rappresentano quasi l'1,7% della popolazione (Fausto-Sterling, 2000), e il numero di persone le cui vite sono fortemente influenzate da una condizione di intersessualità è di circa lo 0,1% (Blackless et al., 2000). Secondo il Consorzio per la gestione dei disturbi dello sviluppo sessuale (2006b), "Manuale per genitori", questo significa che circa un bambino su 1500 nasce con una condizione di intersessualità.

Negli ultimi anni, i protocolli standard per il trattamento medico delle persone nate con disturbi dello sviluppo sessuale sono diventati il punto focale di un intenso dibattito professionale, coinvolgendo medici, infermieri, bioetici, e attivisti politici. C'è stato, però, il silenzio all'interno del lavoro sociale, della consulenza, della terapia familiare e delle comunità per quanto riguarda le esigenze terapeutiche delle persone con condizioni di intersessualità e delle loro famiglie, e ci sono state poche risorse cliniche o sostenitori informati.

I protocolli medici standard per i bambini nati con condizioni di intersessualità consigliano l'alterazione chirurgica degli organi genitali di un bambino appena nato con l'intento di favorire il migliore adattamento all'interno del sesso assegnato. Questi protocolli si basano su una teoria dello sviluppo di genere avanzata da John Money e colleghi negli anni '50 e '60, una teoria che assume che i neonati umani sono psicosessualmente neutrali alla nascita. Money credeva che l'identità di genere di un bambino potesse svilupparsi come maschile o femminile a prescindere dal sesso biologico, purché l'allevamento di genere andasse nella stessa direzione dell'assegnazione del sesso. Money e Ehrhardt (1972) hanno sostenuto: "Se i genitori sono sempre inequivocabili nel loro allevamento del loro bambino come una femmina, allora le probabilità sono alte che il bambino svilupperà un'identità di genere femminile" (p. 16).

I protocolli medici sono stati guidati dai tentativi di determinare l'assegnazione "ottimale" di genere per i nati con condizioni di intersessualità con la speranza di assistere allo sviluppo di un'identità di genere stabile (Money, Hampson, e Hampson, 1955a). Questo è stato determinato da una complessa serie di decisioni in materia di proiezioni riguardanti il futuro funzionamento riproduttivo e sessuale del bambino, e in generale l'aspetto estetico nel sesso assegnato (Mayer-Bahlburg, 1998, 1999). Si credeva che un sano sviluppo psicosessuale dipendesse dall'*aspetto* dei genitali e che la creazione di un corpo morfologicamente corretto favorisse l'esperienza all'interno dello stesso sesso. Quando i medici assegnano un sesso per il bambino, "condividono il parere che la percezione dei genitali del bambino è più influente di qualsiasi altra cosa in termini di formazione dell'identità di genere" (Crouch, 1999, p. 31).

Da questa prospettiva, la nascita di un bambino con genitali ambigui è vista come un' "emergenza medica e psicosociale" (Parker, 1998, p. 15) e le assegnazioni di genere sono spesso fatte a pochi giorni dalla nascita del bambino; si consiglia di eseguire rapidamente l'alterazione chirurgica, immediatamente seguita dallo stabilimento e dal consolidamento dell'assegnazione di genere il più presto possibile. La "correzione" chirurgica dei genitali ambigui basata sull'assegnazione del sesso valutata dagli endocrinologi e dagli urologi pediatrici è attualmente il protocollo di trattamento di routine e consigliato, strategia di trattamento approvata dalla American Academy of Pediatrics (AAP) e dai medici più illustri degli ultimi 30 anni (AAP, 1996a, 1996b; AAP, 2000; Donahoe & Schnitzer, 1996; Federman & Donahoe, 1995; Grumbrach & Conte, 1998; Lerman, McAleer & Kaplan, 2000; Migeon, Berkovitz & Brown, 1994; Witchel & Lee, 1996). I bambini con genitali ambigui sono più comunemente assegnati al sesso femminile (Schober, 1999a; Wilson & Reiner, 1999), principalmente perché l'abilità chirurgica per la chirurgia ricostruttiva dei genitali è considerata più di successo nella creazione di organi genitali femminili. È tuttavia, possibile anche che il criterio di funzionamento dell'anatomia femminile sia ritenuta ad un livello inferiore rispetto a quella maschile, e che il potenziale riproduttivo e l'aspetto esteriore dei genitali delle donne abbia la precedenza sul loro piacere sessuale. Ad esempio, per gli individui di sesso femminile le cui condizioni di intersessualità permettono la capacità di avere figli, il criterio più saliente in materia di assegnazione sessuale è la conservazione del potenziale riproduttivo (Dreger, 1998) o quello che l'AAP (2000) indica come "potenziale di fertilità". Come Donahoe, Powell e colleghi (1991, citato in Fausto-Sterling, 2000, p. 57) dicono: "Gli individui geneticamente donne dovrebbero sempre essere allevati come femmine, salvaguardando il loro potenziale riproduttivo, a prescindere da quanto gravemente le pazienti siano virilizzate. Nel maschio genetico, però, il genere di assegnazione si basa sull'anatomia del bambino, prevalentemente sulla dimensione del fallo".

La vaginoplastica, per esempio, è comunemente eseguita mentre il bambino è ancora piccolo, perché si crede che questo migliori l'esito funzionale nell'età adulta (Houk & Levitsky, 2004). Tuttavia, le donne che hanno sperimentato la vaginoplastica da bambine ed esprimono soddisfazione per il risultato, suggeriscono ancora che questi interventi siano rinviati fino all'adolescenza o all'età adulta (Creighton, 2001; Wisniewski et al, 2000). Le decisioni in merito all'alterazione dei genitali del bambino raramente tengono conto delle questioni della futura eccitazione sessuale o del funzionamento sessuale, in quanto la preoccupazione più urgente è che il bambino appaia "normale". Kessler (1998) si riferisce a questo come ad una negoziazione della "funzionalità" a beneficio dell' "apparenza". Si presume, poggiandosi in effetti sulla prerogativa di un imperativo culturale, che le donne desiderino una vagina adeguata per un rapporto penetrativo messo in atto dal pene. Liao (2003) ha suggerito che per alcune donne intersessuali la capacità di impegnarsi in un rapporto sessuale (almeno per le donne eterosessuali) convalida e rafforza il senso di essere donne "normali". Inoltre, le clitoridi sovrasviluppate sono ridimensionate, facendole sembrare più normali ma a discapito della loro sensibilità erotica (Creighton e Liao, 2004).

I maschi con un pene di piccole dimensioni, anche quelli senza problemi medici riconoscibili, sono spesso modificati chirurgicamente ed assegnati al sesso femminile, a volte sottoposti a tentativi per ingrandire il pene con iniezioni ormonali (Guthrie, Smith, & Graham, 1973), o più recentemente con innovative tecniche chirurgiche (Kwon, Yoo, e Atala, 2002). La decisione di allevare i ragazzi

come femmine si basa su stime della dimensione finale del pene degli adulti, se il ragazzo sarebbe in grado di urinare stando in piedi o no, e se il suo pene potrebbe essere in grado di penetrare una donna. Tuttavia, il presupposto medico che vivere come un uomo con un pene piccolo si tradurrebbe in un danno psicologico può essere basato più sulla pratica culturale e sulle “regole della moda” (Creighton e Liao, 2004), piuttosto che sulla medicina fondata sulle evidenze (Hawbecker, 1999; Liao, 2003). La chirurgia dei genitali intersessuali si basa sull’idea che se i genitali sono stati fisicamente normalizzati, allora lo sviluppo psicologico e sessuale seguirà un percorso ordinario, un presupposto che è lungi dall’essere dimostrato (Creighton e Liao, 2004; Morland, 2005).

### **Polemiche sulla chirurgia dell’intersessualità**

I protocolli medici attuali sono di recente diventati oggetto di polemiche e critiche da parte di professionisti medici, bioetici, scienziati sociali, sostenitori del diritto, e persone con condizioni di intersessualità che hanno subito queste procedure mediche. I gruppi di difesa e di denuncia politica, tra cui la Intersex Society of North America (ISNA) e il United Kingdom Intersex Association (UKIA), ritengono che non dovrebbe essere eseguita nessuna alterazione chirurgica dell’intersessualità sui bambini appena nati per scopi puramente estetici fino a quando il bambino sia grande abbastanza per determinare la sua o identità di genere.

Alcuni medici stanno cominciando a concordare con questa reazione crescente. Negli ultimi anni, ci sono state molte pubblicazioni, comprese quelle di ragguardevoli riviste mediche, che suggeriscono che la chirurgia e le terapie ormonali devono essere eseguite solo con il consenso informato della persona intersessuale (Consortio per la gestione dei disturbi del sesso di sviluppo, 2006a; Kipnis & Diamond, 1998; Howe, 1999; Schober, 1999a; Schober 1999b; Wilson & Reiner, 1999). Anche coloro che aderiscono agli attuali protocolli medici, e che esprimono scetticismo per quanto riguarda le preoccupazioni sollevate dagli attivisti dell’intersessualità, hanno riconosciuto le preoccupazioni e risposto alla sfida con ricettività rivedendo i loro trattamenti medici. Per esempio, Heino Meyer-Bahlburg, membro dell’equipe del trattamento dell’intersessualità del Presbyterian Hospital della Columbia University di New York, ha mostrato la volontà di esaminare i protocolli attuali (1999) e di perorare la causa della “minore chirurgia per i casi ‘meno gravi’ di anomalie genitali”, e Daaboul e Frader (2001) consigliano una “via di mezzo”, che rispetti le preferenze dei genitori a sostegno o contro la chirurgia e giunga a decisioni comuni.

Gli attivisti sostengono che ci sono numerose ragioni per rivedere i protocolli attuali, compreso il fatto che la chirurgia ricostruttiva per i genitali in età pediatrica hanno un alto tasso di complicanze, e ci sono pochi dati sulle indicazioni, sui rischi a lungo termine, o sull’efficacia di questi interventi. Le complicazioni chirurgiche possono includere: una ridotta sensibilità post-chirurgica, la potenziale necessità di interventi chirurgici ripetuti e trattamenti ormonali per tutta la vita, e in alcuni casi, la compromissione della funzionalità sessuale e il danneggiamento della fertilità. Anche se questi interventi sono stati effettuati per quasi mezzo secolo, alcuni li considerano ancora in fase sperimentale. C’è chi sostiene che le tecniche chirurgiche sono migliorate in termini di funzionalità (Houk & Levitsky, 2004; Schnitzer & Donahoe, 2001); non vi è, tuttavia, ad oggi, alcuna prova conclusiva (Crouch, Minto, Liao, e Woodhouse, 2004; Creighton E Liao, 2004).

In tutta onestà, si deve rilevare che la valutazione precoce dei bambini con genitali ambigui è necessaria, al fine di individuare la causa più comune di genitali ambigui, l’iperplasia surrenalica congenita, che può essere una condizione pericolosa per la vita se non trattata rapidamente dopo la nascita con la somministrazione di glucocorticoidi e mineralcorticoidi (Houk & Levitsky, 2004). Inoltre, alcuni interventi medici appositi prevengono gli interventi chirurgici, ad esempio le iniezioni di testosterone, con la speranza che ingrandiscano i micro falli (Guthrie, Smith, & Graham, 1973). Tuttavia, è protocollo standard la ricostruzione chirurgica dei genitali atipici, sulla base del presupposto che questo aiuterà la stabilità del genere entro i parametri del sesso assegnato. Chase (1999b) propone tre argomenti salienti contro la chirurgia genitale neonatale per condizioni non

pericolose per la vita. Questi includono 1- il potenziale danneggiamento alla funzione sessuale, 2- stabilisce che il bambino “non è accettabile così come è nato/a”, e 3- il fatto che alcune persone sono assegnate in modo errato.

L'assegnazione di sesso non è un processo infallibile e in letteratura sono stati riportati numerosi “fallimenti”. Preves (2003) ha osservato che il 24% di coloro che ha intervistato nella sua ricerca seminale contemporanea sull'identità intersessuati avevano invertito la loro assegnazione di genere. Ironia della sorte, il caso indice che pose le basi per la teoria di John Money della neutralità psicosessuale del bambino, ha dimostrato la difficoltà dell'attribuzione di genere basandosi sui genitali anatomicamente corretti, ma solo dopo un'esposizione pubblica e un'attenzione sensazionalistica dei media (Colapinto, 2000; Diamond & Sigmundson, 1997a ; Money, 1987; Money, Devore, e, Norman 1986). Così, sostiene, rimandare la chirurgia ad un'età più matura della vita potrebbe non solo ridurre il tasso di futuri spostamenti di genere e di sesso, ma anche che coloro che sono stati assegnati senza successo, non abbiano a che fare con le conseguenze fisiche di procedure chirurgiche precedenti (Houk & Levitsky, 2004).

A partire da questi presupposti, Kipnis e Diamond (1998, pp 186-188) offrono tre raccomandazioni riguardanti il trattamento di coloro che sono nati con disturbi dello sviluppo sessuale:

1. Che ci sia una moratoria generale sulla chirurgia tale quando è fatta senza il consenso del paziente ...;
2. Che questa moratoria non sia revocata a meno che e fino a quando la professione medica completi gli studi di un'analisi globale e ritenga che i risultati delle passate siano state positive....
3. Che ci si adoperi per annullare gli effetti dell'inganno medico del passato (pp. 186-188).

L' “Inganno Medico” si riferisce alla pratica attuale di trattenere le informazioni dagli individui nati con disturbi dello sviluppo sessuale. La segretezza è spesso mantenuta dalla fanciullezza all'età adulta, e la vera natura della loro condizione medica è nascosta persino a coloro che vivono in condizioni di intersessualità (Chase, 1998; Preves, 2003). Questa pratica si basa sul presupposto stesso che porta alla gestione chirurgica dei bambini nati con genitali ambigui: per eliminare i problemi sociali che si considerano dovuti alle condizioni mediche o alle ambiguità fisiche, si procede al fissaggio che fa scomparire ogni differenza anatomica o fisiologica. Pertanto, se l'esistenza e la storia della condizione dell'intersessualità è trattata con successo, viene “cancellata”, come se non fosse mai esistita (Chase, 1999a). Secondo Morland (2005) “La medicina rivolta all'intersessualità mira a rendere i genitali sconosciuti immediatamente familiari, riconoscibili, non degni di un secondo sguardo” (p. 336). Ciò che è ambiguo o inusuale è reso regolare, e quindi qualsiasi potenziale problema connesso con il suo stato o la sua storia chirurgica è risolto ed effettivamente eliminato, in modo che non richieda ulteriori discussioni o una divulgazione non autorizzata.

Di conseguenza, la “condizione è spesso avvolta nel silenzio e della menzogna” (Dreger, 1998, p. 190); ai genitori viene consigliato di mantenere il segreto, e sono spesso poco informati sulle condizioni di salute del loro bambino, quindi i bambini con disturbi dello sviluppo sessuale non sono solo male informati circa i loro corpi, ma non hanno neanche il sostegno dei loro genitori quando chiedono conoscenze e informazioni (Liao & Boyle, 2004). Attenzione: queste politiche mediche non sono state sviluppate per malizia, o per il desiderio di nuocere. Al contrario, esse sono state motivate dalla compassione per le famiglie di bambini con condizioni di intersessualità, credendo che questi protocolli avrebbero eliminato il trauma psicosociale (Howe, 1999; Wilson & Reiner, 1999). Tuttavia, i trattamenti chirurgici e la segretezza che li circonda potrebbe avere effettivamente amplificato le difficoltà che intende risolvere. In alcuni casi, piuttosto che eliminare i traumi, che possono averli involontariamente creati (Foley, Sallie, e Morley, 1992; Dreger, 1999; Kessler, 1998). Di conseguenza, le questioni emergenti che circondano il trattamento chirurgico dell'intersessualità hanno generato un crescente dibattito bioetico.

## Gli aspetti psicologici inerenti alle famiglie delle persone con condizioni di intersessualità

I numerosi problemi terapeutici che devono affrontare le persone con condizioni di intersessualità, i loro genitori, i loro familiari e i loro partner hanno ricevuto poca o nessuna attenzione nella letteratura terapeutica. Meyer-Bahlburg (1994) delinea alcuni dei potenziali problemi di sviluppo di genere di coloro che sono nati con condizioni di intersessualità, tra cui: “problemi di immagine del corpo associata ai genitali ambigui o all’inizio dello sviluppo dei caratteri sessuali secondari del genere opposto in pubertà; questioni riguardanti l’orientamento sessuale e l’insicurezza di genere, o dubbi circa l’assegnazione corretta del genere”. Inoltre, la chirurgia può creare problemi di salute fisica, comportare infertilità, cicatrici fisiche, sfide estetiche, e una diminuzione della risposta sessuale. I postumi di un intervento chirurgico possono comportare altre difficoltà psicosociali tra cui la vergogna, le disfunzioni sessuali, la disforia di genere, la sensazione di tradimento, e la svalutazione (Alderson, Madill, e Balen, 2004; Creighton e Liao, 2004; Chase, 1999a; Melles, 2000; Preves, 1999; Preves, 2003; Schober, 1999a).

A causa del silenzio che circonda l’intersessualità, i bambini possono essere in collera con i loro genitori per non aver loro comunicato le informazioni; i genitori possono essere arrabbiati con i medici per non aver offerto loro alternative, e i genitori possono anche sentirsi in colpa per il male involontariamente fatto al loro bambino o arrabbiati con il bambino per gli oneri imposti da una patologia che coinvolge lo sviluppo sessuale.

Alcuni interventi chirurgici di vaginoplastica richiedono ripetute dilatazioni dell’apertura vaginale, che è una procedura dolorosa, comunemente effettuata dal genitore, presumibilmente la madre. È ragionevole immaginare che sia genitore che figlia siano colpiti in diversa misura dalla necessità di ripetere queste dilatazioni su base giornaliera, a seguito sollevando interrogativi circa l’impatto traumatico per lo sviluppo sessuale del bambino (Foley, Sallie, & Morley, 1992; Money & Lamacz, 1987). Le persone con condizioni di intersessualità sono per lo più una popolazione nascosta, e ricevono uno “scarso sostegno psicologico” per sé stessi o le loro famiglie (Dreger, 1998, p. 190). Di conseguenza, i temi del trauma inerenti le famiglie dei bambini nati con condizioni di intersessualità spesso non vengono trattati.

La sintomatologia relativa al trauma può includere insonnia, isolamento, depressione, ansia elevata, dissociazione, ideazione suicidaria, flashback, disfunzioni sessuali, paralisi sessuale, abuso di sostanze, instabilità dell’umore, automutilazioni, perdita o aumento di peso, e difficoltà scolastiche. Herman (1992) ha suggerito che i sopravvissuti al trauma sperimentano una “dialettica del trauma” – stati d’animo provvisori che vanno dal congelamento dell’espressività ad un’emotività intensamente drammatica, man mano che il paziente rivive il suo trauma e si dissocia da esso. “Le persone che sono sopravvissute ad atrocità spesso raccontano le loro storie in maniera altamente emotiva, contraddittoria e frammentata, che mina la loro credibilità... il racconto dell’evento traumatico superfico non viene a galla come una narrazione verbale, ma come un sintomo”. (Herman, 1992, p. 1).

Questa sintomatologia traumatica è evidente nelle storie di coloro che sono stati sottoposti a interventi chirurgici di intersessualità durante l’infanzia. Il disagio con le questioni sessuali e di genere da parte di un genitore, le ripetute visite mediche, i trattamenti ormonali, ed il silenzio generale di domande per quanto riguarda la storia clinica, la fisiologia, il funzionamento sessuale, il sesso o l’esplorazione dell’identità sessuale non può mai fondersi in un’unica matrice coerente, ma può essere visto come sintomo isolato e scollegato.

Ci sono tre aree in cui il sostegno psico-sociale è stato assente, o in alcuni casi, si perverte. Questi includono 1- i genitori dei neonati con disturbi dello sviluppo sessuale, 2 - i bambini e gli adolescenti in condizioni di intersessualità, e 3 - gli adulti che stanno iniziando a riconoscere di essere nati con condizioni di intersessualità e di essere stati modificati chirurgicamente da bambini.

## I genitori di neonati con disturbi dello sviluppo sessuale

Per molti genitori, la nascita di un bambino con anatomia sessuale atipica o una condizione di intersessualità medica è un evento spaventoso, e per il quali sono poco preparati. I libri per i neo genitori che affrontano le più comuni patologie e complicanze pre- e post-natali, non discutono dei disordini dello sviluppo sessuale o delle condizioni di intersessualità. A volte gli operatori sanitari specializzati in ostetricia e test genetici non hanno le conoscenze per consigliare i genitori quando le anomalie cromosomiche sono scoperte durante i test prenatali che rivelano potenziali disturbi dello sviluppo sessuale. Spesso non ci sono protocolli per informare i genitori, e in alcune situazioni i professionisti stessi sono male informati circa l'impatto di queste condizioni e quindi offrono mancanza di informazioni ai genitori (al Abramsky et al., 2000). Quando un bambino nasce con una condizione di intersessualità visibile, gli esperti medici di solito tolgono il figlio dalla madre per decidere l'assegnazione e la determinazione del sesso. Le madri sono spesso interrogate sul loro comportamento prenatale esperti medici cercano di capire se la condizione è congenita o dovuta ad un'esposizione a sostanze chimiche, all'abuso di sostanze, o a farmaci prescritti. Sebbene queste questioni mediche possano essere necessarie a fini valutativi, a volte lasciano alle madri una sensazione di aver meritato la condizione del bambino e di averne la colpa.

Ai genitori viene detto che i medici hanno bisogno di tempo per determinare accuratamente il sesso del bambino. Non viene detto che le condizioni del bambino sono al di fuori della categorizzazione di sesso comune, o che il medico sta pronosticando l'assegnazione del sesso sulla base di una teoria non dimostrata di identità di genere e adattamento psicosociale. L'American Academy of Pediatrics (2000) raccomanda ora che i genitori evitino di dare un nome al figlio o di registrare la nascita fino a quando il sesso sia determinato, e che questo dovrebbe essere realizzato rapidamente, entro 2-3 giorni. L'assegnazione del sesso è di solito seguita dalle raccomandazioni per la chirurgia genitale e ai genitori viene detto che questi interventi sono necessari a fini medici. I genitori sono sempre stati lasciati fuori dal processo decisionale completo, poiché si credeva che un esito positivo dipendesse da una convinzione totale e completa dei genitori che il genere di allevamento è la giusta identità sessuale del bambino: "Lo stabilire l'orientamento psicosessuale del bambino comincia non tanto con il bambino quanto con i suoi genitori" (Hampson & Hampson, 1961, citato in Fausto-Sterling, 2000).

Nel seguire tali protocolli, c'è stato generalmente poco sostegno, formazione, consulenza o terapia offerti ai genitori, e i genitori sono scarsamente istruiti rispetto a quello che potrebbe significare avere un bambino con una condizione di intersessualità, in termini medici e psicologici. Certo, qualunque "counselling pre-operatorio" fornito è raramente sufficiente ad affrontare le molteplici problematiche che la famiglia dovrà sicuramente affrontare. I genitori non sempre sono stati in grado di rifiutare i trattamenti chirurgici per i loro figli senza ritorsioni. Alcuni professionisti hanno suggerito che per un genitore negare la chirurgia genitale è affine alla pedofilia e hanno raccomandato di utilizzare il sistema legale per costringere i genitori a modificare chirurgicamente i loro figli (Rossiter, 1998). In altre occasioni, i bambini sono stati modificati chirurgicamente nonostante il desiderio esplicito dei genitori di impedire gli interventi, sollevando problemi etici e giuridici (Lehrman, 1999).

Le linee guida cliniche attualmente in fase di sviluppo affermano che le responsabilità del medico includono il coinvolgimento dei genitori, l'attenzione al linguaggio, il rispetto, e un trattamento delicato del bambino (Consorzio per la gestione dei disturbi della differenziazione sessuale, 2006a). Una famiglia che deve affrontare la nascita di un bambino intersessuale si trova a scontrarsi con questioni complesse, tra cui: la comprensione della natura della condizione e delle esigenze mediche del bambino; il prendere decisioni informate per quanto riguarda la modificazione chirurgica dei genitali del bambino; il dover discutere delle proprie esigenze con i medici, con istituzioni sanitarie, e con gli assicuratori sanitari; il dover spiegare la natura della condizione del bambino alla famiglia, agli amici e ai baby sitter; l'assistenza fisica ed emotiva del bambino dai genitali "diversi"; la comprensione della funzione sessuale umana così come della diversità sessuale;

il dolore, il senso di perdita, e la confusione dovuti alla nascita di un figlio “imperfetto”; e la necessità di sostegno emozionale e psicologico. Le seguenti linee guida cliniche affrontano ciascuna delle aree di cui sopra; questi protocolli si basano sul lavoro di Chase (1999b), Kipnis e Diamond (1998) e il Consorzio per la gestione dei disturbi della differenziazione sessuale (2006a).

- I protocolli devono essere sviluppati nell’ambito di uffici e servizi ginecologici e ostetrici per fornire agli interessati o indicare loro la prestazione dei test genetici e pre-natali, per individuare il sesso cromosomico e le anomalie correlate. Il personale deve essere formato e competente circa l’esistenza delle condizioni di intersessualità e in grado di veicolare i potenziali risultati in modo non giudicante.
- Quando nasce un bambino con genitali ambigui, lei o lui dovrebbe essere esaminato per determinare se ci siano le condizioni mediche che determinano la necessità di un’attenzione immediata. L’equipe medica deve partecipare a tutte le emergenze mediche e rimandare eventuali interventi per le condizioni che non comportano medicalmente un pericolo di vita.
- La nascita del bambino dovrebbe essere celebrata come si celebra la nascita di ogni altro bambino. Il personale medico dovrebbe sottolinearla in modo positivo e riferirsi al bambino come un bambino nella sua interezza, non come solo ad un insieme di organi genitali. Ai genitori dovrebbe essere ricordato che l’ambiguità sessuale è una anomalia minore rispetto a molte altre patologie congenite. Il bambino non deve essere inutilmente isolato in unità di terapia intensiva neonatale per la comodità di accesso medica al bambino, o per risparmiare la famiglia di ricevere visitatori che vedrebbero il loro bambino appena nato.
- Le condizioni del bambino devono essere valutate da un team di esperti che dovrebbe comprendere medici specialisti quali endocrinologi pediatrici, urologi, e genetisti, così come qualificati professionisti della salute mentale che si sono formati nella comprensione sia delle dinamiche familiari e che delle questioni legate allo sviluppo sessuale e di genere. Ciò potrebbe includere un terapeuta familiare, un assistente sociale, o uno psicologo infantile.
- La famiglia deve essere parte integrante dell’intero processo di trattamento del team, ricevendo un’attenzione adeguata, un’adeguata istruzione, e il tempo per comprendere i complessi problemi medici.
- Sulla base delle informazioni disponibili e della migliore “ipotesi” del personale medico, e in accordo con la famiglia, al bambino dovrebbe essere assegnato un sesso, con l’intesa che l’anatomia genitale e le basi biologiche siano “segnali”, e non determinanti dell’identità di genere. Tutte le assegnazioni di sesso dovrebbe essere assunte preliminarmente.
- La famiglia deve essere mandata a casa in modo che possa avviare il legame con il loro neonato.
- Le alterazioni chirurgiche dei genitali del bambino devono essere evitate, a meno che non vi sia un chiaro bisogno medico, e la chirurgia estetica dovrebbe essere evitata fino a quando il bambino giunga ad un’età adeguata per il consenso e sia capace di una comprensione realistica dei possibili rischi e benefici della chirurgia. La persona con la condizione di intersessualità deve avere l’autonomia e il desiderio di sottoporsi a qualsiasi intervento chirurgico. I genitori devono poter rifiutare trattamenti chirurgici per i loro figli, senza timore di rappresaglie.
- Quando si eseguono interventi chirurgici, la famiglia e il bambino dovrebbero essere informati sui potenziali problemi con la sensibilità sessuale, dei risultati estetici imperfetti, e della necessità di ulteriori trattamenti. Dovrebbe essere chiaro alla famiglia che la chirurgia non “cura” la condizione di intersessualità, anche se può far sì che il bambino sia più simile agli altri. La chirurgia non può alleviare una qualsiasi delle altre questioni psicosociali legate al fatto di una condizione di intersessualità.
- Attraverso il processo di follow-up terapeutico, le famiglie devono essere informate delle numerose opzioni disponibili per il trattamento, compresi gli interventi chirurgici cosmetici. I genitori dovrebbero essere incoraggiati a cercare ulteriori informazioni, parlare con la famiglia e gli amici, e chiedere informazioni prima di prendere decisioni chirurgiche.

- Il supporto terapeutico dovrebbe continuare ad essere a disposizione della famiglia, comprese l'informazione medica, l'istruzione sullo sviluppo sessuale e di genere, e l'assistenza nel prendere decisioni mediche informate. Dovrebbero essere incoraggiati i contatti con altre famiglie e gli adulti con condizioni di intersessualità.

I genitori devono essere sostenuti ad esprimere una gamma completa di emozioni relativa alle condizioni del loro bambino. Affrontare la nascita di un bambino intersessuale può essere un'esperienza emotivamente devastante per alcuni genitori, soprattutto in una cultura che è silente su questo argomento e in cui il sesso, la sessualità e i genitali non sono argomenti comuni di discussione. I genitori sono costretti a pensare prematuramente circa il loro figlio come essere potenzialmente sessuale nel momento in cui alcuni genitori stanno pensando a fasi successive di sviluppo della vita del loro bambino (Sutton e Whittaker, 1998). La famiglia ha il diritto di avere il tempo di capire quello che sta affrontando, di ottenere informazioni per prendere decisioni consapevoli e risorse per sviluppare una rete di supporto che li può sostenere attraverso la gamma di emozioni che proverà.

### Le questioni che devono affrontare bambini e adolescenti

La strategia di trattamento primario per l'allevamento dei bambini affetti da condizioni di intersessualità è stato quello di "risolvere il problema" alla nascita e mantenere una genitorialità congruente al genere. La speranza è quella di eliminare le difficoltà di sviluppo relative al genere, e mantenere la storia delle condizioni un segreto custodito con cura. Di conseguenza i bambini con disturbi dello sviluppo sessuale spesso hanno poche informazioni per quanto riguarda le loro condizioni mediche o le storie chirurgiche, anche se ciò che non sanno raggiunge dimensioni esasperate nelle loro paure e immaginazioni. Per essere onesti, la maggior parte bambini e adolescenti ha scarse informazioni riguardo i loro corpi, la loro capacità riproduttiva, e soprattutto la loro sessualità. Tuttavia, per i bambini che sono stati modificati chirurgicamente o che hanno genitali "con sembianze diverse", che hanno subito ripetuti controlli dei loro organi sessuali da parte di squadre di medici e che potrebbero avere bisogno ulteriori interventi correttivi o estetici, il silenzio può avere un impatto psicologico sfavorevole.

Preves (1999) ha rilevato che, "Essere incoraggiati a mantenere il silenzio sulle proprie differenze e alterazioni chirurgiche serve solo a rafforzare i sentimenti di isolamento, stigma e vergogna, gli stessi sentimenti che tali procedure tentano di alleviare". Molti adulti intersessuati ora stanno riflettendo sulle loro esperienze ed esprimendo rabbia verso i medici per il loro trattamento chirurgico ricevuto da neonati (Dittmann, 1998). Una donna ha scritto al suo medico dicendo: *"Nella mia adolescenza, quando ho capito esattamente quello che mi era stato fatto, la mia reazione è stata che dovevo essere davvero ripugnante per i miei genitori e i medici se il risultato dell'intervento chirurgico eseguito su di me poteva essere considerato un miglioramento. I rassicurazioni della mia terapeuta che i miei medici consideravamo il mio intervento chirurgico un successo non facevano che rafforzare tale convinzione"*. (Joan W., 2001)

Bambini e adolescenti sono spesso esaminati da medici specialisti che hanno controllano il decorso dei precedenti interventi chirurgici, o progettano interventi chirurgici maggiori, con poco riguardo a come coloro che abitano i corpi intersessuati possano sentirsi (Creighton, Alderson, Brown, e Minto, 2002; Dreger, 2000 ). Le parti del corpo delle persone intersessuali sono pubblicamente esaminate negli ospedali medici e fotografate con occhi correttamente nascosti, per accrescere il senso di oggettivazione e di alienazione; il processo di essere fotografati è spesso vissuto come invasivo e abusivo (Creighton, Alderson, Brown, e Minto, 2002; Soldi & Lamacz, 1987). Cheryl Chase dice: "I chirurghi non sono preparati a trattare con pazienti che hanno delle emozioni. Sono istruiti a 'riparare' le cose. Quando la gente come me cresce e dice: 'questo mi ha fatto male', non vogliono sentire, perché questo significherebbe dover vedere come hanno fatto male ai loro pazienti, e



ammettere la loro impotenza nell'affrontare questa condizione attraverso la chirurgia" (Yronwode, 1999, p. 21).

Ai genitori, naturalmente, è stato consigliato di mantenere il segreto per quanto riguarda le condizioni del bambino e di non rivelare mai alcuna ambivalenza nei confronti del sesso del loro bambino o dell'ambiguità di genere, o avrebbero gravemente danneggiato la salute psicosessuale del loro figlio. Le informazioni offerte ai bambini di solito sono velate, possono contenere aperti distorsioni, e di conseguenza i genitori appaiono riservati, nascondono gelosamente le informazioni sessuali, rimanendo freddi e inflessibili. I bambini le cui domande producono sentimenti di disagio o di ansia nei genitori (e nei medici) hanno troppo spesso constatato che le loro domande sono state ignorate o deviate, e hanno sperimentato un sentimento di umiliazione non intenzionale in risposta (Liao & Boyle, 2004).

Questo segreto e questo silenzio hanno un effetto traumatico sui bambini, la cui memoria dei loro corpi e dei loro interventi chirurgici viene negata, le cui domande sul perché hanno subito un intervento chirurgico o perché i medici stanno esaminando i loro genitali sono evitate, e che spesso sono stati ingannati. I sentimenti di tradimento e di umiliazione portano spesso a forti sentimenti negativi, non solo sul loro rapporto di fiducia con i genitori, ma anche verso le professioni di aiuto, di modo che gli adulti intersessuale possono evitare le cure mediche e resistere alla ricerca di una consulenza. Non ci sono prove che il segreto sull'intersessualità sia utile per i bambini o gli adulti. Tuttavia, una ricerca sugli uomini adulti con micro pene ha mostrato che i genitori che hanno favorito una comunicazione aperta e di sostegno in un quadro di normalità, "ha prodotto ragazzi più sicuri e ben adattati" (Reilly & Woodhouse, 1989, pag 571). È stata, tuttavia, non il segreto, ma il suo opposto – la comunicazione aperta – che ha permesso un maggiore adattamento.

Le famiglie che si edificano sul segreto e sulla vergogna non sono luoghi sani in cui vivere, anche se le intenzioni sono di protezione. Bambini e adolescenti spesso sviluppano problemi nascosti, anche se non sono sicuri che i problemi siano reali. L'adolescenza può essere "una fase difficile nelle relazioni familiari" e una "rivelazione di un segreto di lunga data la cui essenza appartiene al bambino e che avrà ripercussioni in tutti i rapporti di famiglia" (Imber-Black, 1998, p. 259). L'intersessualità è chiaramente un segreto la cui essenza appartiene al bambino. Mantenere il segreto non permette di evitare il problema, ma di renderlo profondo, di farlo insinuare nelle relazioni familiari, così come il genere e le preoccupazioni relative sessualità che il segreto doveva migliorare (Lerner, 1994; Liao, 2003). I bambini con condizioni di intersessualità, ma che non hanno genitali ambigui, spesso non vengono riconosciuti fino alla pubertà. Se un bambino viene a sapere più tardi nella vita la verità sul suo corpo, sulle sue condizioni mediche, o sulla storia chirurgica, potrebbe sentirsi tradito tanto da provocare una spaccatura permanente nel rapporto genitore-figlio.

Bambini e adolescenti nati con genitali ambigui hanno bisogno di sostegno nell'attraversare i sentimenti circa i loro corpi, la loro sessualità, e la loro identità, come tutti i bambini e gli adolescenti. I bambini intersessuali avrebbero soprattutto bisogno di spazio per piangere e affrontare il dolore della loro situazione al fine di sviluppare un senso di conforto nei loro corpi. Questo è vero soprattutto per gli adolescenti che stanno cominciando ad esplorare il proprio corpo, a sviluppare le sensazioni sessuali, e a rivolgersi agli altri per iniziare relazioni intime. Lo sviluppo sociale e sessuale per le persone intersessuali può essere ritardato (e talvolta gravemente ritardato o non verificarsi affatto). Gli individui intersessuali possono non iniziare ad affrontare le questioni della sessualità fino a quando non sono nella tarda adolescenza o all'inizio dell'età adulta, e questo ritardo di sviluppo potrebbe isolarli dai coetanei, e creare un imbarazzo per quanto riguarda il risveglio delle questioni della sessualità e dell'intimità.

Il tabù che circonda una discussione onesta con i bambini e gli adolescenti sul loro corpo può essere traumatizzante per i bambini e può disturbare il loro normale sviluppo affettivo e sessuale nonché creare e rafforzare la tensione all'interno del sistema familiare. Inoltre, man mano che il bambino cresce può riconoscere che c'è un'attenzione eccessiva ai suoi genitali, e che questa attenzione è causa dello stress dei genitori. Il bambino può anche scoprire che le sue domande (sulla condizione

medica, la propria storia, le cicatrici, il dolore) non sono bene accette e creano nei genitori delle reazioni emotive sproporzionate. L'intersessualità, per sua stessa natura, suscita preoccupazioni circa l'identificazione di genere. L'assegnazione chirurgica del sesso viene eseguita con la speranza di stabilizzare l'identità di genere. Anche se molti bambini sono a proprio agio nel sesso a cui sono stati assegnati (Bradley, Oliver, Cherubini, e Zucker, 1998; Meyer-Bahlburg, 1999), la ricerca sui bambini che nascono con ambiguità genitali rivela numerosi casi in cui l'assegnazione di genere è "fallita" o in cui il bambino ha più avanti scelto un cambiamento di sesso, come è stato notato più volte, ad esempi dalle stesse ricerche di John Money. Alcuni bambini e adolescenti esprimono in giovane età di non sentirsi tranquilli nel loro sesso pur non essendo a conoscenza della loro storia o condizione medica. Quando la famiglia è impegnata nel mantenere la segretezza, il bambino che sta sperimentando la disforia di genere sarà probabilmente ulteriormente vergognoso, e tacerà. Se gli interventi chirurgici fossero rinviati fino a quando il bambino è abbastanza grande per dare il proprio consenso, e la natura delle condizioni mediche fossero argomenti ammissibili di conversazione all'interno della famiglia, il bambino erroneamente attribuito si potrebbe riadattare più facilmente e "cambiare sesso", senza le cicatrici materiali e psicologiche di un cambiamento di sesso. Pur essendo la possibilità di riassegnazione del sesso opprimente per un genitore, l'alternativa è quella di ignorarne la possibilità e di rendere ancora più difficile un adattamento (Lev, 2004).

Molti racconti rivelano che alcuni bambini intersessuali lottano con alcune problematiche di genere, lotte radicate nella biologia, o riguardanti la socializzazione, o semplicemente nel far fronte al dimorfismo sessuale di un ambiente culturale. L'instabilità dell'identità di genere è estremamente fastidiosa per molte persone, specialmente per i genitori, in parte si pensa che i problemi di orientamento sessuale derivino direttamente dalle ipotesi circa il proprio corpo sessuato. Non solo è difficile conoscere "per certo" il sesso di qualcuno, se una persona è tecnicamente una mescolanza di entrambi i sessi, è anche difficile determinare la direzione, la natura, o il significato dell'orientamento sessuale. Il bambino che è nato con entrambe le gonadi, maschili e femminili, chirurgicamente assegnato al sesso femminile, e che cresce fino a diventare lesbica, è realmente in una relazione di sesso invertita, o agisce per un desiderio "eterosessuale" come qualcuno con un nucleo interno di biologia o identità maschile? I genitori spesso si preoccupano che i bambini intersessuali saranno "gay". Gli attuali protocolli di trattamento sono determinati con precisione per controllare la direzione del desiderio sessuale in senso eterosessuale (Holmes, 1995).

L'ansia medica sulle condizioni di omosessualità e di intersessualità è evidenziata, per esempio, in questa citazione: "Di con enfasi a genitori che il loro figlio non crescerà con desideri sessuali anormali, perché per il profano l'ermafroditismo e l'omosessualità sono irrimediabilmente confusi" (Hill, 1977, p. 813). La chirurgia e l'allevamento di genere coerente hanno lo scopo di eliminare queste preoccupazioni, ma in realtà non fanno altro che rafforzare gli stereotipi e rendere i processi di sviluppo normativo più complicati per bambini e ragazzi con disturbi dello sviluppo sessuale alle prese con questioni legate all'identità di genere e l'orientamento sessuale. Le seguenti linee guida cliniche orientano ciascuna delle aree di cui sopra.

- I bambini con condizioni di intersessualità, compresi quelli con organi genitali ambigui o modificati chirurgicamente, hanno diritto ad informazioni accurate sui loro corpi e sulla loro storia medica, come si conviene alla loro età e livello di sviluppo.
- I bambini in età più avanzata e gli adolescenti devono essere informati di tutte le decisioni mediche fatte sul loro corpo e devono avere il potere di determinare il corso del proprio sviluppo. Ciò include il diritto di chiedere, di rinviare o rifiutare i vari interventi chirurgici e i trattamenti ormonali sessuali.
- I trattamenti ormonali non devono essere avviati automaticamente al momento della pubertà, ma il bambino deve essere istruito circa la sua condizione ed essere incoraggiato a prendere decisioni informate circa il suo trattamento medico.

- Bisogna avere cura che in tutti gli esami medici i genitali di un bambino non siano trattati come una curiosità medica, e i bambini non dovrebbero mai essere visionati in un ospedale universitario senza il loro esplicito consenso.
- Man mano che il bambino matura può arrivare a riconoscere l'altro sesso come una assegnazione più appropriata, e la famiglia, con il sostegno psicoterapeutico e la guida del team di trattamento, dovrebbe essere disposta a permettere al bambino la sua propria auto-definizione.
- Man mano che il bambino matura e si sviluppa, dovrebbero essergli date informazioni progressivamente più complesse e dettagliate circa le sue condizioni mediche e sui potenziali trattamenti, sui corpi e la sessualità in via di sviluppo, e dovrebbero avere accesso ai servizi terapeutici informati per discutere le questioni della sessualità che possono non voler discutere con i genitori.

Lo sviluppo dell'identità sessuale e di genere è un processo difficile per tutti i bambini e i giovani. Per le persone intersessuate è un processo particolarmente complesso, che è stato al centro di ipotesi più che di studi veri e propri. I bambini e i ragazzi devono avere il permesso di discutere i loro corpi, della loro sessualità, dell'identità di genere, e dei loro desideri sessuali nel loro sviluppo, all'interno di un ambiente informato e capace di sostegno. Essere "diversi" può essere difficile per i giovani, e una comunicazione onesta e un'informazione corretta assicura il loro sano adeguamento verso l'età adulta.

### Adulti che convivono con l'intersessualità

Via via che la questione dell'intersessualità è entrata a far parte del discorso pubblico, un numero crescente di adulti intersessuali ha cominciato a riconoscersi nelle storie raccontate in televisione, nelle riviste e nei libri. Gli adulti che si sono fatti delle domande sui loro genitali "diversi", o hanno vissuto con la segretezza che circondava i loro interventi chirurgici da bambini, stanno lentamente iniziando a parlare con i loro medici, o con altre figure, come i loro terapeuti, di questi timori.

Gli adulti affetti da intersessualità possono aver portato in segreto la consapevolezza di essere intersessuali, o in alcuni casi possono essere stati gli ultimi a saperlo (Liao, 2003). Forse si chiedevano il perché del segreto nella loro famiglia, o del perché le proprie risposte sessuali non sembravano piene come le descrizioni di cui avevano sentito parlare da altri. Ci sono persone che non sono fertili e non riescono a trovare le ragioni per le quali non possono concepire, o persone i cui genitali sembravano diversi, confrontandoli con quelli degli altri. Chiedersi se si è stati destinatari ignaro di chirurgia genitale durante l'infanzia, o venirlo a scoprire trenta o quaranta anni dopo essere stati operati chirurgicamente da bambini può essere disorientante, ed in alcuni casi traumatico. È un'area di competenza clinica che i medici sono addestrati pochi o preparati ad affrontare (Lev, 2004; Williams, 2002).

Ci sono molti modi in cui i medici possono essere utili ai pazienti adulti affetti da condizioni di intersessualità. In primo luogo, i pazienti hanno spesso bisogno di aiuto per rintracciare le cartelle dei loro interventi genitali o delle loro condizioni mediche. A volte, queste cartelle possono essere inaccessibili ai pazienti stessi (Chase, 1998). I pazienti con condizioni di intersessualità avranno bisogno di imparare il linguaggio medico necessario per capire la loro condizione e lo scopo degli interventi chirurgici cui sono stati sottoposti, in modo da poter dialogare in modo intelligente con i medici. I medici possono aver bisogno di un sostegno all'interno del sistema medico perché alcuni professionisti sentono ancora che è opportuno tenere nascosta qualsiasi informazione riguardante le condizioni intersessuali da parte dei pazienti. Coloro che si rendono conto che i loro genitali sono "diversi" o sono stati alterati da interventi chirurgici, probabilmente avranno a che fare con le questioni del dolore, della perdita e della rabbia. Per molte persone questo comporterà sentimenti di rabbia verso i genitori, così come verso la professione medica.

Quando le persone intersessuali cominciano ad avere relazioni o progettano di sposarsi, potrebbe essere necessario affrontare i problemi relativi alle loro differenze fisiche, e i loro amanti e partner

dovranno capire i loro corpi e la loro sessualità. Un partner può sentirsi confuso e tradito da queste informazioni, e la persona intersessuale può fare i conti con la paura della divulgazione, i problemi della vergogna e dell'odio di sé, così come la rabbia, alla reazione del partner. Liao nota che l'ambivalenza delle donne intersessuali spesso esprimono desiderio, ma non intenzionalità verso il sesso. Lei postula che "È come se i rapporti vaginali compiano qualcosa di importante, ma rappresentino anche un alto rischio". Recenti ricerche (Alderson, Madill, e Balen, 2004) mostrano che le donne con AIS (Sindrome da Insensibilità agli Androgeni) hanno paura di sentirsi svalutate in quanto donne e percepire che la loro femminilità sia compromesso; esprimono anche la difficoltà di comunicazione con i loro genitori, partner e anche amici. In un altro studio che esamina la soddisfazione fisica e psico-sessuale delle donne adulte con AIS completa, le donne hanno dichiarato una soddisfazione generale per il loro aspetto fisico e le cure mediche, e vedono se stesse come molto femminili (Wisniewski et al., 2000). Tuttavia, il 64% ha dichiarato di non comprendere appieno la loro diagnosi in età adulta e di continuare a desiderare informazioni sulla propria condizione. Se le donne che esprimono soddisfazione e successo con l'attribuzione sessuale e la storia chirurgica desiderano ancora maggiori informazioni, non potrebbe essere ancora più vero per coloro che sperimentano insoddisfazione e infelicità? Dal momento che questa ricerca è stata condotta in particolare in risposta alle proteste e alle critiche da parte degli adulti intersessuali modificati chirurgicamente, solleva interrogativi circa la capacità di determinare la "soddisfazione" se i pazienti non sono consapevoli della propria condizione medica.

In un altro studio (Minto, Liao, Conway, e Creighton, 2003) l'esame della funzione sessuale delle donne con AIS ha rilevato che quasi il 90% delle donne ha dichiarato di aver lottato con le difficoltà sessuali, tra cui problemi di comunicazione nelle relazioni di intimità. Aiutare gli individui ad affrontare queste esperienze è un settore di interesse clinico poco studiato. Le seguenti linee guida possono essere utili:

- Agli adulti intersessuali dovrebbe essere consentito l'accesso ai propri dati medici e gli avvocati dovrebbero assisterli in questo processo.
- Alle persone intersessuali dovrebbe essere offerta assistenza terapeutica per affrontare il trauma e lo stigma, in particolare le questioni relative alla vergogna, all'inganno, al dolore e alla perdita.
- Gli individui intersessuali dovrebbero essere incoraggiati a sviluppare le competenze di empowerment per affrontare i problemi legati ai loro corpi.
- Agli individui intersessuali dovrebbero essere offerte informazioni precise sul proprio stato fisico, sulla storia chirurgica, nonché sulle questioni psico-educative per quanto riguarda il trauma, la sessualità, la biologia, e la diversità umana.
- Le questioni di identità sessuale e di genere devono essere affrontate direttamente quando necessario, non si dovrebbe presumere che tutte le persone intersessuali avranno problemi con la propria identità sessuale o di genere.
- La terapia deve essere a disposizione degli individui intersessuali in tutto il ciclo di vita, così come diversi stadi di sviluppo possono rivelare diversi conflitti con l'immagine del corpo, con il sentirsi "diversi" o domande sull'intimità e sull'identità, comprese le questioni legate al sesso, genere o orientamento sessuale.

### **La necessità di competenze terapeutiche**

Un punto su cui concordano sia gli attivisti che i professionisti del settore medico è la necessità di un maggiore sostegno psicosociale, in forma di counseling o di psicoterapia, per i genitori dei bambini nati con un disturbo dello sviluppo sessuale, e per i bambini e gli adulti intersessuali per tutta la durata della vita. Tuttavia, poche linee guida sono attualmente disponibili per aiutare il terapeuta che lavora con i bambini intersessuali o le loro famiglie. Per esempio, una ricerca su PubMed su "intersessuali e psicoterapia" del 2003 ha prodotto solo due citazioni – una delle quali

parla in realtà della transessualità piuttosto che dell'intersessualità – e non è una guida per i terapeuti. Al contrario, una ricerca su “il diabete e la psicoterapia” produce 420 citazioni.

Morland (2004) ci chiede di interrogare il ruolo che il tradizionale pensiero psicoanalitico freudiano ha giocato nella prospettiva filosofica di fondo che guida la gestione medica del trattamento dell'intersessualità, cercando di alleviare i presunti problemi psicosessuali nelle ragazze con falli sovradimensionati, e dei ragazzi con quelli di piccole dimensioni. Williams esamina i pochi articoli sull'intersessualità disponibili nella letteratura psicoanalitica, concludendo che gli analisti si sono eccessivamente incentrati sulla scoperta del “vero sesso” del paziente, piuttosto che sulla vergogna e lo stigma di scoprire e di vivere in un corpo che è stato chirurgicamente modificato. Un'importante eccezione a questo è la descrizione sommaria di Liao (2003) delle tecniche terapeutiche basate sulle prospettive femministe e psico-educative.

Meyer-Bahlburg (1994) scrive: “Nella maggior parte dei casi, i problemi psicosociali dei pazienti intersessuali sono gestiti, se lo sono, da parte dei medici che forniscono l'assistenza medica”. Mentre gli endocrinologi e i chirurghi pediatrici hanno ricevuto una vasta formazione medica, sono raramente stati addestrati nella capacità di counseling. I genitori spesso si rivolgono a questi professionisti che cercano assistenza terapeutica, ma come suggerisce Schober (1999a), “il ruolo di consigliere non deve essere lasciato ad un endocrinologo, urologo, genetista, o chirurgo, né ad un consulente genetico”. Curran e Chase (2001) hanno intervistato cinquanta programmi di borse di studio di pediatria endocrina negli Stati Uniti e in Canada, e le risposte ricevute da ventisette anni. Sedici hanno detto che hanno un lavoratore di salute mentale a disposizione, ma di questi solo cinque offrono consulenza dopo la diagnosi iniziale. Undici hanno detto che potrebbero offrire riferimenti per gli adulti intersessuali ma solo quattro potevano offrire i nomi reali delle fonti di riferimento reale e molti commentano che non erano in grado di trovare professionisti qualificati della salute mentale.

L'ISNA identifica la difficoltà con gli attuali protocolli medici: “I medici non preparati alla terapia psichiatrica dovrebbero praticare la psicoterapia non più di come gli psichiatri o il personale psicoterapeuta non-medico dovrebbe eseguire un intervento chirurgico o prescrivere ormoni” (ISNA, 1994, p. 2). Anche i medici di supporto dei servizi di salute mentale possono privilegiare il ruolo dei medici. Wilson e Reiner (1999) propongono un paradigma di trattamento moderno che comprende i genitori come parte del team, oltre ad un psichiatra infantile, notando la loro formazione specializzata nel lavoro con i bambini con problemi di salute. Essi sostengono che gli psicologi e gli assistenti sociali di solito mancano di questa esperienza, anche se gli assistenti sociali sono i primari fornitori di servizi alle famiglie e ai bambini. Molti psicologi, terapeuti familiari, e assistenti sociali sono formati in condizioni mediche e psichiatriche e lavorano in ambito ospedaliero con i bambini con problemi di salute acuti e cronici, nonché con le impostazioni di sviluppo del bambino.

Alcuni esperti medici riconoscono il valore dell'intervento terapeutico e educativo (Reilly & Woodhouse, 1989; Wilson & Reiner, 1999). Lightfoot-Klein et al. (2000) suggeriscono, “con una formazione specializzata, i professionisti della salute mentale sarebbero ben attrezzati ad affrontare il disagio emotivo dei genitori e del bambino man mano che cresce. Schober affronta un punto importante: “La chirurgia agevola genitori e medici, ma la consulenza agevola anche le persone, e non è irreversibile” (1998a, p. 547).

Attualmente alcuni psicoterapeuti sono addestrati a lavorare con i pazienti intersessuali o le loro famiglie, e lo sviluppo di competenze in questo settore deve diventare un obiettivo dei programmi di formazione clinica. I paradigmi di trattamento terapeutico possono, anzi devono, essere sviluppati in modo da rendere gli psicoterapeuti, i terapeuti familiari, i medici e gli assistenti sociali integrati in modo sicuro nelle equipe di trattamento interdisciplinare. La valutazione terapeutica, la formazione e il sostegno psicologico non dovrebbero essere un ripensamento ai servizi medici, ma al centro delle decisioni cliniche e mediche per quanto riguarda la fase pre-natale, la nascita, la fase neo-natale, e le esigenze di genitori di bambini nati con disturbi del sesso sviluppo. Sarebbe utile se

professionisti della salute mentale preparati fossero parte delle commissioni mediche in cui sono attualmente effettuate le decisioni in materia di protocolli per i bambini intersessuali.

## CONCLUSIONI

La nascita di un bambino con un disordine dello sviluppo sessuale, nella maggior parte dei casi, non ha bisogno di essere trattata come un'emergenza medica e psicosociale. È importante notare che nella maggior parte dei casi, la chirurgia non è una necessità medica, ma è eseguita per motivi estetici (Kessler, 1998), e perché si ritiene che quanto più "normali" siano le sembianze dei genitali del bambino, più sarà sicura l'assegnazione di genere. Tutti i professionisti concordano sul fatto che i neonati con condizioni di intersessualità necessitano di essere valutati attentamente per problemi di salute che costituiscono un pericolo di vita, e che in alcuni casi gli interventi chirurgici sono necessari per ragioni mediche. L'assegnazione di genere non è, tuttavia, un'emergenza medica, né richiede l'immediato intervento chirurgico.

I fautori del cambiamento del protocollo medico non stanno suggerendo che i bambini intersessuali debbano essere allevati senza un'identificazione sessuale. Medici ed esperti, sulla base di testimonianze storiche e dell'esperienza accumulata, con il sostegno informato dei genitori, dovrebbero assegnare un sesso, e il bambino deve essere allevato in maniera inequivocabile in base all'assegnazione del sesso/genere. Tuttavia, i bambini non dovrebbero essere modificati chirurgicamente finché non sono abbastanza grandi per capire ed essere coinvolti nelle decisioni mediche per quanto riguarda i loro corpi. La chirurgia, supponendo che non esista alcuna necessità medica, potrebbe essere rinviata fino alla pubertà, quando la famiglia è in grado di prendere una decisione informata e un'attenta considerazione di quello che sarebbe meglio per i loro figli, con la consapevolezza del bambino circa il proprio sviluppo sessuale e identità di genere.

I tentativi di "fissare" chirurgicamente ciò che non è rotto e di "correggere" ciò che non è danneggiato identificando ciò che è intatto come "deforme" (Kessler, 1997 / 8, p. 34) in modo che i corpi dei bambini appaiano "normali", anche se non sono funzionanti è sicuramente un protocollo medico che invoca una revisione. Resta la questione se la chirurgia genitale effettivamente riesca a dare al bambino un aspetto più "normale" o addirittura a farlo sentire più "normale". Non c'è nessuna evidenza di ricerca che indica che i genitori accettano più facilmente i loro figli se sono modificati chirurgicamente. Inoltre, è chiaro anche che genitali modificati chirurgicamente in realtà non sembrano "normali". Per esempio, "Essere genitori di una bambina con insensibilità clitoridea e complicanze vaginali è visto come preferibile all'essere genitori di una bambina con una clitoride più grande del normale o con una vagina più piccola del normale; essere genitori di un bambino con un pene sfregiato e insensibile è visto come preferibile ad essere genitori di un bambino con una un pene normalmente funzionale (ma piccolo)" (Kessler, 1998, p. 76). In una simile ottica, Dreger si chiede, "I genitali modellati dal bisturi sono necessariamente meno traumatici di quelli modellati dal grembo?" (1997, p. 21). Che il bambino abbia subito o meno un intervento chirurgico, le questioni riguardanti l'aspetto fisico dei suoi genitali, così come gli altri problemi psicosociali, devono essere affrontati dai genitori, e non possono essere aggirati dagli esperti medici.

Man mano che la professione chirurgica rivede i suoi protocolli, metodicamente, con cautela, e gradualmente, e man mano che i genitori e il personale medico sono sempre più istruiti circa l'intersessualità, è probabile che più bambini saranno risparmiati dall'alterazione chirurgica alla nascita. Tuttavia, non sarà risparmiato loro lo stigma associato all'aver un disordine dello sviluppo sessuale, o le sequele psicosociali dell'intersessualità nelle famiglie o nelle relazioni intime in età adulta. L'arresto degli interventi chirurgici non alleviano tutti i problemi di stigma e di vergogna, così come le questioni relative all'acquisizione dell'identità sessuale e di genere che purtroppo contraddistinguono le condizioni di intersessualità. È tempo di cominciare ad ascoltare i racconti di coloro che sono nati con disturbi dello sviluppo sessuale.

I gruppi di trattamento interdisciplinari devono includere assistenti sociali e altri esperti della salute mentale che lavorano come avvocati, educatori, psicoterapeuti ed esperti di sistemi familiari,

affrontando le questioni nel corso della vita delle famiglie e dei bambini che vivono in condizioni di intersessualità. Essere intersessuali all'interno di un sistema sociale che è fondato sulla polarizzazione di genere è una continua esperienza di vita, che deve essere integrata e incorporata in tutta la vita di una persona.