

# Gruppi di supporto: un'ancora di salvezza

- *Endocrine Today*, ottobre 2010  
Anne Tamar-Mattis, Juris Doctor

Ho partecipato di recente alla conferenza annuale del Gruppo di Supporto statunitense per la Sindrome da Insensibilità agli Androgeni.

Ho preso parte alla conferenza in qualità di “esperto” e con l’obiettivo di condividere con gli altri partecipanti la mia conoscenza degli aspetti legali che interessano i pazienti affetti da Disordini dello Sviluppo Sessuale (DSD, dalla denominazione inglese). Tuttavia, questa esperienza mi ha insegnato molto più di quanto mi aspettassi e mi auguro che tutti coloro che si occupano di DSD partecipino a questi incontri. Dal momento che per alcuni potrebbe rivelarsi difficile o impossibile parteciparvi, ho pensato di incentrare questo articolo su alcune delle lezioni apprese durante la conferenza.

## Una comunità accogliente

Nel passato mi è capitato di parlare con medici restii a mettere in contatto i genitori di bambini con DSD con i gruppi di supporto per paura che questi ultimi fossero composti da “attivisti sul piede di guerra” che avrebbero reso i genitori più ostili. Niente di più sbagliato: immaginate persone provenienti da tutto il mondo e con storie di vita diverse l’una dall’altra. Un ritorno ad un ambiente familiare per i membri più vecchi, ma anche un luogo in cui i nuovi arrivati vengono accolti a braccia aperte. Nel rendersi conto di non essere soli, ho visto l’espressione sul loro viso cambiare da preoccupata a sollevata.

In molti mi hanno raccontato che, alla richiesta di essere messi in contatto con un gruppo di supporto, il medico abbia risposto che non ce ne fossero in zona. Questo è un episodio capitato soprattutto a donne adulte con DSD di diverse fasce d’età, ma anche a genitori di bambine il cui disturbo era stato diagnosticato di recente. Nonostante la risposta del medico potesse essere valida fino a qualche tempo fa, ora non lo è più.



**Anne  
Tamar-  
Mattis**

Il Gruppo di Supporto statunitense per la Sindrome da Insensibilità agli Androgeni (AISSG-USA) venne fondato negli anni '90 e oggi assiste donne con vari tipi di DSD, tra cui la Sindrome da Completa o Parziale Insensibilità agli Androgeni (rispettivamente CAIS e PAIS), la sindrome di Swyer, la sindrome di Mayer Rokitansky Küster Hauser, il deficit di 5-alfa-reduttasi e altri ancora. Il gruppo per i genitori associato a AISSG-USA si occupa di accogliere genitori di bambini con DSD. Inoltre, sono presenti gruppi di supporto nazionali, ciascuno dei quali si concentra su un disturbo specifico. Alla conferenza hanno partecipato più di 100 donne adulte con DSD, insieme alle famiglie di circa 20 ragazze, mentre sono tante le donne e le famiglie che collaborano con l’organizzazione, ma che non hanno avuto modo di prendere parte all’evento. È per questo motivo e per l’aumento della richiesta di iniziative simili che sono in corso di elaborazione alcuni progetti per organizzare anche incontri regionali.

## Combattere isolamento e vergogna

Molti pazienti con DSD passano buona parte della propria vita senza avere la possibilità di incontrare persone con lo stesso disturbo. Basandosi su luoghi comuni errati, molti pensano che le persone affette da DSD vivano nella solitudine e nella sofferenza. L’immagine che mi è stata data

alla conferenza, invece, è completamente diversa. Ho conosciuto donne che lavorano come artiste, insegnanti, musiciste e imprenditrici e che riscuotono grande successo nel loro lavoro, donne con partner o coniugi, figli e nipoti. Naturalmente, molte hanno raccontato di periodi di confusione e solitudine nella loro vita, ma il punto di svolta di queste storie era sempre la scoperta della loro condizione e l'incontro con persone con esperienze simili. Le loro sono storie di grande dolore, ma riunirsi con persone che potessero capire la loro sofferenza ha costituito una parte fondamentale della loro guarigione.

Credo che l'aspetto più commovente della conferenza per me sia stato vedere gli effetti positivi del lavoro di questa comunità sugli adolescenti con DSD e sui genitori di bambini affetti da questi disturbi. Ad alcuni dei genitori presenti la diagnosi era stata comunicata da qualche mese o addirittura da qualche settimana. Per aiutare al meglio i loro figli, oltre ad aver intrapreso un percorso personale per adattarsi a questa notizia inaspettata, hanno pensato di imparare a sostenerli ascoltando le storie di donne che in prima persona avessero sperimentato cosa significasse crescere e vivere con un DSD. I genitori hanno avuto la possibilità di discutere delle gonadi e del rischio di trasformazione maligna, della terapia ormonale sostitutiva e di come appoggiare le scelte della propria figlia in merito alle dilatazioni vaginali. Questi sono tutti argomenti che i genitori devono affrontare sentendosi a proprio agio, perché solo così saranno in grado di sostenere i propri figli durante l'adolescenza.

Gli adolescenti e i giovani hanno legato da subito tra loro, sentendosi a proprio agio in un ambiente sicuro dove poter fare domande e parlare liberamente della propria situazione. Quasi alla conclusione del fine settimana, una ragazza ha raccontato la propria storia a tutto il pubblico e, dopo aver terminato il proprio discorso, tutti gli altri giovani l'hanno raggiunta sul palco per abbracciarla e congratularsi con lei.

### **I pazienti sono talvolta degli esperti**

Oltre alle pazienti e alle loro famiglie, hanno preso parte all'incontro anche degli specialisti col compito di fornire informazioni più dettagliate. Molti dei partecipanti avevano una conoscenza approfondita del tema discusso e degli aspetti medici e hanno posto innumerevoli domande ai dottori riguardo alle ultime novità in materia di tecnologie mediche e di altre questioni sanitarie. Gli specialisti nel trattamento dei DSD non sono molti, quindi spesso i pazienti devono diventare degli esperti in materia per prendersi cura di loro stessi.

Indipendentemente dalle loro conoscenze mediche, le donne che ho incontrato alla conferenza mi hanno confermato che sono i pazienti stessi ad essere esperti di DSD, in quanto vivono questi disturbi in prima persona. Riescono a rispondere a domande che mettono in difficoltà i medici, tra cui: "Come faccio a dirlo al ragazzo con cui esco?", oppure: "Cosa rispondo alle domande della babysitter?" o ancora: "Cosa faccio se un'altra ragazza mi chiede un assorbente?". Conoscono degli aspetti delle visite mediche che i dottori ignorano, perché vivono quell'incontro da un altro punto di vista. Sanno cosa significa vivere con un DSD anche al di fuori di uno studio medico.

Quasi alla fine della conferenza, alcuni hanno fatto notare che la pagina Wikipedia relativa alla Sindrome da Insensibilità agli Androgeni riportasse l'immagine tratta da un libro di medicina raffigurante una donna nuda dal volto oscurato. Sono molti i pazienti con DSD che detestano quel tipo di immagini e le trovano umilianti e offensive. Inoltre, a molti ricordano le esperienze traumatiche vissute in ambulatorio, un luogo dove spesso si sono sentiti esposti, indifesi e considerati alla stregua di un esemplare da studiare. Le donne partecipanti alla conferenza di AISSG-USA hanno quindi deciso di sostituire quell'immagine con una più rispettosa: una foto che ritrae pazienti affette da Sindrome da Insensibilità agli Androgeni, con lo sguardo rivolto

all'obiettivo, sorridenti e orgogliose di ciò che sono. L'ho inserita tra le pagine preferite sul mio computer, è la mia cartolina di questa esperienza.

*Anne Tamar-Mattis, Juris Doctor, è il Direttore Esecutivo di Advocates for Informed Choice, con sede a Cotati, California. Per contattarla, scrivere all'indirizzo e-mail [director@aiclegal.org](mailto:director@aiclegal.org).*

Per ulteriori informazioni sulla Sindrome da Insensibilità agli Androgeni e sul Gruppo di supporto USA, consultare il sito Web [www.aiisgusa.org](http://www.aiisgusa.org).