

MARIA AURICCHIO, FABIANA SANTAMARIA, IMMACOLATA PARISI,
MARIACAROLINA SALERNO, PAOLO VALERIO

L'ALLEANZA DIAGNOSTICA E TERAPEUTICA NELLA CURA DI BAMBINI E ADOLESCENTI CON DISORDINI DELLA DIFFERENZIAZIONE SESSUALE

1. Introduzione

Il contributo che presenteremo si propone di descrivere il complesso lavoro di gestione e presa in carico multidisciplinare di bambini e/o adolescenti con un Disordine della Differenziazione Sessuale (*DSD*) e dei loro familiari, nell'ambito di un intervento che vede l'attiva collaborazione di endocrinologi pediatri e psicologi clinici dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" (Auricchio et al., 2008; Santamaria et. al., 2013; Valerio et al., 2013).

I DSD rappresentano condizioni molto diverse, dovute a cause congenite, determinate da alcune incongruenze in uno o più livelli della differenziazione sessuale (*cromosomico, gonadico o genitale*). Per tale motivo, il termine con cui attualmente ci si riferisce ad esse è *Disordini della Differenziazione Sessuale (DSD)*.

I fattori responsabili possono essere molto diversi e possono essere così raggruppati:

- anomalie del corredo cromosomico;
- alterata produzione ormonale;
- alterate risposte dell'organismo agli ormoni che determinano la differenziazione sessuale;
- alterata esposizione agli ormoni durante la vita intrauterina (Di Ceglie, 2003).

Nel corso dell'ultima decade, la cura ed il trattamento di bambini nati con queste condizioni, che in passato sono state definite prima come ermafroditismo o pseudoermafroditismo e poi intersessualità, sono state argomento di un dibattito controverso. Pediatri endocrinologi, chirurghi e genetisti si sono confrontati con psicologi al fine di trovare soluzioni più idonee ad affrontare delle problematiche che, per le implicazioni connesse anche all'identità di genere, vanno affrontate non solo sul piano medico,

ma anche su quello etico e psicosociale. Alcune di queste condizioni, infatti, implicano atipia o ambiguità dei genitali di grado tale da rendere, in alcuni casi, difficile il riconoscimento del sesso alla nascita.

Il termine DSD è stato coniato nel 2006 a Chicago durante un Congresso in cui erano presenti i maggiori esperti internazionali nell'ambito di queste condizioni. Frutto dell'incontro è stato un documento ufficiale, sottoscritto dai partecipanti al convegno, in cui sono delineate le linee guida per i DSD. Attualmente sotto questa ampia denominazione sono raggruppate condizioni eterogenee la cui incidenza è di 1/4500 nati e per le quali viene comunemente utilizzato il sistema di classificazione endocrino elaborato da Hughes et al. (2006). Attraverso di esso si può osservare come lo sviluppo sessuale atipico sia presente in diverse sindromi e condizioni correlate, le più frequenti delle quali sono l'Iperplasia Congenita del Surrene, la Sindrome di Turner, la Sindrome di Klinefelter, la Sindrome di Morris oltre ad alcuni difetti enzimatici specifici.

L'Iperplasia Congenita del Surrene, definita anche Sindrome Adreno Genitale (SAG) è una condizione ereditaria che colpisce entrambi i sessi. La sua incidenza varia tra 1/10.000 e 1/15.000. Essa è causata da un difetto enzimatico, trasmesso geneticamente, che riguarda la sintesi degli ormoni prodotti nelle ghiandole del surrene. La ridotta sintesi di questi ormoni comporta un eccesso di androgeni durante la vita intrauterina, che può portare a virilizzazione e cioè la tendenza, anche nelle femmine, ad acquisire alcuni caratteri sessuali maschili. L'atipia genitale della bambina (termine attualmente preferito a quello di ambiguità) diviene il "campanello d'allarme" per indirizzare la diagnosi del pediatra, prima che il difetto enzimatico possa causare seri danni alla vita, talvolta anche la morte, della piccola paziente. Ripristinato l'equilibrio enzimatico, attraverso somministrazioni ormonali (ricordiamo che tutte queste condizioni sono croniche), si attende per osservare se l'atipia genitale si riduce. In caso contrario, attualmente è ancora consigliato di effettuare precocemente un intervento chirurgico di correzione/normalizzazione genitale.

Nei maschi la virilizzazione non causa un'ambiguità genitale, ma proprio per tale motivo, questa condizione si rivela ben più pericolosa dal momento che l'insufficiente produzione di ormoni surrenali si può rivelare fatale per il bambino prima ancora che i medici si siano resi conto del problema.

La sindrome di Turner è una condizione legata ad un'alterazione nella struttura dei cromosomi, conseguente ad un errore nel corretto appaiamento dei cromosomi durante la meiosi. Essa può essere legata a diverse alte-

razioni cromosomiche, delle quali la monosomia del cromosoma sessuale X è la più frequente. Le persone con la sindrome di Turner sono quindi femmine, le cui caratteristiche femminili sono presenti ma poco sviluppate.

Esistono rari casi in cui vi è la presenza in queste bambine di un intero cromosoma Y o di piccoli frammenti di esso. Tali frammenti potrebbero determinare formazioni tumorali nelle gonadi. Per tale motivo, se vi è la scoperta in una bambina di frammenti di cromosoma Y vi è, talvolta, l'indicazione di una gonadectomia.

L'incidenza di questa condizione nella popolazione è stimata su circa 1/2000- 1/2500 nate.

Tale condizione comporta, in particolare, bassa statura, amenorrea, sterilità.

La sindrome di Klinefelter è dovuta ad un'anomalia cromosomica, in particolare alla presenza di un cromosoma in più nella coppia di cromosomi sessuali: il cariotipo più frequente è 47,XXY. La presenza del gamete Y consente di affermare che si tratta di maschi, sebbene il sovrannumero cromosomico alteri molte caratteristiche. In particolare, le persone con tale sindrome presentano un'insufficiente virilizzazione, testicoli piccoli, ginecomastia e sterilità. Essa è la forma più comune fra le anomalie della differenziazione sessuale, con una prevalenza di 1 nuovo caso ogni 500 neonati maschi (circa).

La sindrome di Morris, detta anche sindrome da insensibilità agli androgeni (AIS), comporta un'interruzione dell'apparato riproduttivo nel feto; ciò significa che una persona con AIS presenta cromosomi sessuali maschili (XY) e nel suo corpo si sviluppano i testicoli embrionali che iniziano a produrre androgeni. Tali ormoni maschili, tuttavia, non possono completare uno sviluppo dei caratteri maschili a causa di una rara insensibilità dei tessuti fetali agli androgeni. Esistono due forme di insensibilità agli androgeni, parziale e totale, e quest'ultima è la più complessa e grave. La forma parziale può associarsi a vari gradi di virilizzazione causati appunto dalla parziale insensibilità agli androgeni. Nella forma totale, invece, mentre gli organi sessuali interni sono maschili, le caratteristiche genitali esterne si sviluppano seguendo le linee femminili. Una persona con sindrome di Morris avrà, quindi, cromosomi maschili, testicoli che, in alcuni casi, saranno rimossi durante l'adolescenza a causa del rischio di degenerazioni neoplastiche, una vagina a fondo chiuso che comporterà interventi di vario tipo in adolescenza, per creare un canale vaginale e non avrà utero e tube.

Le condizioni di DSD sono diagnosticate nella maggior parte dei casi alla nascita, nei primi anni di vita del bambino o durante il periodo dello sviluppo puberale, solo raramente in età adulta. L'intervento clinico e terapeutico con questi pazienti si svolge pertanto, in prevalenza, in età pediatrica; per questo motivo, l'équipe sanitaria ha come obiettivo primario quello di riuscire a costruire, insieme alla famiglia, una buona alleanza diagnostica e terapeutica che ottimizzi il percorso e le modalità della cura medica favorendo il benessere e la crescita del bambino.

In questo contributo, renderemo brevemente conto di un'esperienza ancora *in progress*, che si è sviluppata nel corso degli ultimi sei anni e arricchita, attraverso le complesse vicissitudini correlate alle problematiche dei DSD, a partire da un interesse condiviso di un'équipe, composta da medici e psicologi, per questo specifico settore. L'esperienza nasce dal lavoro sul campo e, sulla base di una costante riflessione *in itinere*, si è andata gradualmente strutturando, orientando e sostenendo attraverso la pratica clinica.

2. Cura e trattamento di bambini con Disordini della Differenziazione Sessuale

Fin dagli anni cinquanta, le decisioni riguardanti l'assegnazione sessuale di bambini nati con genitali ambigui e/o atipici sono state guidate dalla teoria di John Money riguardo allo sviluppo psicosessuale.

J. Money (1921-2006), psicologo, sessuologo, esperto di identità di genere e di dimorfismo sessuale ha avuto un grande impatto medico, psicologico e mediatico per le sue idee sulla riassegnazione del sesso. A tal proposito Money sosteneva l'irrilevanza dell'identità sessuale genetica e gonadica nella convinzione che l'identità di genere¹ derivi dalla strutturazione psichica quale conseguenza indotta dall'educazione familiare e dai processi di socializzazione (Money et al., 1955). Egli riteneva, pertanto,

1 Con il termine identità di genere si intende il riconoscersi nei modelli di uomo o di donna definiti dalla società ed il percepire il proprio sesso come facente parte di questa identità. Alla sua strutturazione, concorrono componenti complesse e di diversa natura, che investono il piano biologico-ormonale, quello socio-culturale, un livello psicologico profondamente fantasmatologico che attiene agli scambi relazionali tra il bambino e i suoi genitori e, non ultimo, l'implicazione di un fattore di tipo casuale, che riguarda eventi casuali presenti nella primissima infanzia del bambino che incidono sulla sua struttura cerebrale e, di conseguenza, possono incidere sulla costruzione della sua identità di genere (Boncinelli, 2011).

che un'immediata assegnazione del sesso al bambino e un intervento chirurgico che rimuovesse l'ambiguità genitale rappresentassero i migliori elementi predittivi in vista della definizione dell'identità di genere di un adulto (Williams, 2002). Money aveva teorizzato che i bambini al di sotto dei due anni fossero psicosessualmente "neutrali" (Money et al., 1955) e ciò consentiva un'assegnazione precoce del sesso basata sull'apparenza dei genitali, sulla funzione sessuale e, non ultimo, sul desiderio dei genitori. Secondo Money, il successo di questo trattamento dipendeva dal modo in cui l'incertezza genitale del bambino veniva presentata e spiegata ai genitori. Essi, infatti, dovevano essere rassicurati rispetto al fatto che il sesso scelto e, quindi, assegnato fosse quello "reale", anche quando ciò non poteva essere veramente accertato. L'idea di poter quasi magicamente risolvere la questione nascondendo al bambino la propria ambiguità genitale, troppo difficile da accettare, sosteneva la rapidità e la precocità di questi interventi chirurgici "correttivi". Si andava così delineando una pratica di intervento "correttiva", tesa solitamente alla femminilizzazione, fondata sulla segretezza e finalizzata alla costruzione di uomini e donne "normali". Per molti decenni, quindi, tutti i bambini nati con genitali ambigui sono stati "tempestivamente" trattati chirurgicamente e probabilmente ancora oggi alcuni di essi non sono a conoscenza della loro condizione. L'efficacia di questo specifico tipo di cura, comunque, non era stata dimostrata a causa dell'assenza di ricerche di follow-up a lungo termine.

I primi studi in opposizione a quelli di Money arrivano nel 1997 (Reiner, 1997), ma è nel 2004 che il modello sostenuto da Money è stato oggetto di ulteriori critiche, quando la cronaca ha riportato l'eclatante caso di un bambino trattato da Money secondo i suoi metodi, noto come "il caso di John/Joan".

Nel 1972, John Money e i suoi colleghi alla Johns Hopkins University riferirono di aver riassegnato con successo il sesso di un bambino, David, di 8 mesi parte di una coppia di gemelli, il quale aveva subito incidentalmente una gravissima lesione del pene durante un intervento di circoncisione (Colapinto, 2000). Ritenendo, secondo la convinzione ampiamente diffusa in quel periodo, che gli individui fossero psicosessualmente neutrali alla nascita, Money propose ai genitori di effettuare un intervento di Riattribuzione Chirurgica del Sesso (RCS), rimuovendo i testicoli e creando una neovagina preliminare per facilitare la femminilizzazione; di dare al bambino un nome femminile; di farlo crescere come una bambina, il tutto con l'idea di aiutare il bambino e la famiglia a identificarlo come femmina. Visite annuali sembravano confermare il successo di questo trattamento.

Nel 1997, tuttavia, Diamond e Sigmundson e, nel 2000, John Colapinto sostennero che il famoso caso trattato da Money in realtà era stato un tragico fallimento.

Nonostante fosse stato cresciuto come una bambina, gli fosse stato detto da sempre di essere una femmina e pur avendo genitali all'apparenza femminili, David mantenne sempre una forte percezione della sua identità maschile. Quando, intorno ai quattordici anni, divenne chiaro ai genitori di David che l'esperimento era miseramente fallito, essi dissero al figlio cosa era successo e lui immediatamente cessò l'assunzione di estrogeni, gli ormoni femminili che doveva assumere per essere aiutato nel processo di femminilizzazione, cominciò il trattamento con il testosterone e richiese di essere riconosciuto come appartenente al genere maschile, ottenendo la modifica dei dati anagrafici. La sua vita andò avanti. David giunse a sposarsi e a diventare genitore adottando i bambini che la moglie aveva avuto da un'unione precedente, ma non superò mai davvero il trauma di quella scoperta e si suicidò nel maggio del 2004.

Questo caso è in linea con altri casi di donne con iperplasia della ghiandola surrenale che presentano un Disturbo dell'Identità di Genere (Meyer-Bahlburg et al., 1996) e con il desiderio di altri pazienti di volersi sottoporre ad una riassegnazione sessuale dopo essere stati cresciuti come donne a causa di varie condizioni di intersessualità, quali l'agenesia del pene (Dittman, 1998), la sindrome da parziale insensibilità agli androgeni (Gooren e Cohen-Kettenis, 1991; Slijper et al., 1998), l'estrofia clocale (Feiz et al., 1994; Reiner, 1997; Stein et al., 1994), l'esposizione prenatale al diphenylhydantoin (Phornphutkul et al., 2000), la 5 α -RD (Hurtig, 1992; Imperato-McGinley et al., 1974; Wilson et al., 1993), la disgenesia gonadica mista (Birnbacher et al., 1999) e il 17 β -HSD (Imperato-McGinley et al., 1979; Kohn et al., 1985; Rösler, 1992).

In linea con questi risultati, ulteriori e più recenti studi (Diamond e Sigmundson, 1997; Berenbaum, 2003; Heino et al., 2004; Carmichael, 2006) hanno contraddetto l'approccio di Money dimostrando come in realtà lo sviluppo dell'identità di genere in neonati con una diagnosi di intersesso non è un processo malleabile che può essere predetto dall'infanzia.

Queste ricerche hanno, infatti, dimostrato, rimanendo in un'ottica binaria che considera i generi due, maschile e femminile, quanto sia difficile per un bambino strutturare la propria identità di genere, al cui sviluppo concorrono non soltanto i fattori sociali e culturali identificati da Money, ma anche fattori genetici ed ormonali. Queste ricerche hanno, inoltre, evidenziato le conseguenze negative legate al tentativo di mantenere segreta la diagnosi, così come la possibile presenza di fantasie di danneg-

giamento del funzionamento sessuale associato all'operazione chirurgica infantile.

Tutto ciò ha portato a riflettere sulla necessità di dover riconsiderare l'approccio terapeutico a queste condizioni, evidenziando l'importanza di un'alleanza diagnostica e terapeutica attraverso il lavoro di un'équipe multidisciplinare specialistica, composta da pediatri, endocrinologi, chirurghi, genetisti, psicologi e psichiatri (Cohen-Kettenis e Pfäfflin, 2003). Bisogna, infatti, considerare come i medici, insieme alla famiglia, siano chiamati a prendere di volta in volta decisioni estremamente delicate legate, soprattutto nei casi di ambiguità genitali, all'assegnazione del sesso al momento della nascita, alla riassegnazione, ai tempi di un'eventuale operazione chirurgica e della terapia successiva, nell'ambito di situazioni che da un punto di vista medico ed eziologico si presentano come estremamente eterogenee.

Di conseguenza, si comprende l'importanza di partire da una buona alleanza diagnostica tra medico, psicologo e famiglia per poi arrivare a definire, nel corso degli anni, l'alleanza terapeutica.

Per quel che riguarda, l'esperienza italiana e, in particolare, napoletana nell'ambito delle problematiche esposte, è emerso recentemente un forte interesse ad approfondire quest'area di indagine, al momento poco indagata dal punto di vista psicologico per diversi motivi, legati soprattutto alla problematica del segreto che accompagna queste condizioni ed all'estrema eterogeneità delle implicazioni mediche ad esse associate. D'altro canto, la costituzione in ambito nazionale di Progetti di ricerca-intervento, collocati nell'ambito di Servizi specifici del Sistema Sanitario Nazionale, ha fatto emergere la necessità di operare secondo un'ottica interdisciplinare che prevede l'intervento dello psicologo rivolto non solo ai pazienti ed ai loro familiari, ma anche ai medici per sostenere questi ultimi sia nel delicato momento della comunicazione della diagnosi, sia nelle complesse scelte relative ad eventuali interventi chirurgici.

In merito a quest'ultimo punto, divergenti opinioni tra medici e Associazioni² hanno fatto sì che anche l'Italia prendesse una posizione ufficiale. Questo è testimoniato dal documento Ministeriale stilato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (2010) che, basandosi sulle linee guida bioetiche internazionali sottoscrive che *“ogni intervento medico nei casi di DSD*

2 Si fa riferimento in particolare al recente documento tradotto a cura dell'Associazione AISIA “Linee Guida Cliniche per il Trattamento dei DSD in età infantile”. Il testo, curato dall'ISNA nel 2006, è frutto di una collaborazione tra operatori sanitari, adulti con DSD e genitori di bambini e in Italia è il primo esempio di Linee Guida elaborate per la cura di bambini e adolescenti con DSD.

deve avere come obiettivo quello di armonizzare elementi di disarmonia sul piano fisico-psichico e sociale; ogni intervento sul corpo deve essere guidato dal principio del miglior interesse per il bambino, evitando mutilazioni non necessarie (tali interventi andrebbero attuati solo in condizioni di urgenza, essendo preferibile attendere che il soggetto raggiunga una maturazione che consenta di esprimere il consenso); la famiglia e il minore stesso vanno adeguatamente sostenuti psicologicamente e la comunicazione deve essere attenta e graduale". Tale documento, stilato a sostegno delle scelte di medici, genitori e bambini intersessuali, in breve, auspica:

1. *ove la diagnosi sia possibile, crescere il bambino in senso maschile o femminile;*

2. *nei casi di ambiguità genitale, è opportuna un'assegnazione sessuale condivisa tra i genitori e i medici;*

3. *eventuali interventi chirurgici siano effettuati solo se strettamente necessari;*

4. *nel caso di posticipati interventi chirurgici, sia garantito al soggetto un supporto psicologico;*

5. *in caso di discrepanza tra sesso assegnato e sviluppo dell'identità di genere, sia facilitato, in via legislativa, il cambiamento del sesso anagrafico;*

6. *siano incentivati studi a lungo termine e la ricerca.*

3. *La nostra esperienza*

A partire da quanto detto, sono stati posti gli obiettivi dell'intervento della nostra équipe interdisciplinare:

esplorare i vissuti emozionali ed il significato che assumono queste condizioni per gli operatori sanitari che si confrontano con esse al fine di individuare elementi utili a formulare ipotesi di lavoro successive nell'ambito della costruzione di un'alleanza diagnostica e terapeutica medico-psicologica;

offrire interventi psicologici ai bambini e/o agli adolescenti con DSD e ai loro familiari, tesi ad esplorare i vissuti emozionali attivati dalla presenza di tali condizioni;

strutturare un modello di comunicazione della diagnosi congiunta in un primo momento ai genitori e, successivamente, al bambino/adolescente;

promuovere progetti di ricerca-intervento finalizzati ad esplorare la strutturazione dell'identità di genere in bambini e bambine con DSD e le eventuali problematiche ad essa connesse.

Nella prima fase di collaborazione tra psicologi ed endocrinologi pediatrici si sono predisposti differenti setting che hanno costituito e, tuttora costituiscono, la cornice attraverso la quale si struttura l'esperienza clinica in quest'ambito.

1. Osservazioni non partecipanti. Il primo intervento clinico proposto è stato quello di utilizzare la metodologia psicoanalitica di osservazione (Bonaminio, Iaccarino, 1984) all'interno dell'ambulatorio durante le visite di day-hospital dei bambini con DSD al fine di acquisire una comprensione più diretta delle dinamiche attive nei vari contesti di cura. Simultaneamente le osservazioni sono state utilizzate, in una fase iniziale, come modello di apprendimento e oggetto di riflessione all'interno del gruppo di lavoro interdisciplinare.

2. Cicli di quattro colloqui individuali con bambini, adolescenti e genitori sul modello dell'Assessment ad orientamento psicodinamico. Questo intervento è stato svolto da tre psicoterapeute che hanno assicurato una presenza continuativa in reparto.

3. Gruppo di intervizione psicologica. L'attività clinica e di osservazione svolta in ambulatorio è stata ed è supervisionata in un gruppo ad orientamento psicodinamico che si incontra quindicinalmente.

4. Gruppo di discussione dell'équipe interdisciplinare sulla tematica dei DSD. Il gruppo, condotto dai responsabili dell'area psicologica ed endocrinologica pediatrica, si incontra dal 2007, anno in cui è iniziata la collaborazione tra medici e psicologi, con cadenza mensile per due ore e ad esso partecipano i referenti per l'area psicologica e l'équipe medica del reparto di Endocrinologia Pediatrica.

Il gruppo si è strutturato come il luogo psicosociale all'interno del quale i partecipanti riflettono sui DSD e sulle problematiche dei singoli casi di bambini e bambine con DSD attraverso la propria esperienza clinica. Il processo di conoscenza che ne deriva è ciò da cui nascono gli interventi clinici finalizzati a realizzare un cambiamento nella presa in carico di questi pazienti.

Descriveremo di seguito l'intervento clinico svolto in questo ambito, soffermandoci in particolare sulle sue finalità, sull'utilizzo del modello psicodinamico e degli strumenti che ad esso fanno riferimento nell'ambito del lavoro medico-psicologico congiunto svolto con le persone con DSD, le loro famiglie e con i pediatri.

Quando si lavora con bambini e adolescenti, così come con adulti con DSD, il punto di partenza è fare riferimento ad una teoria evolutiva che consideri il corpo come parte e come base dell'esperienza psichica individuale. C'è, tuttavia, da considerare come, andando a consultare la lettera-

tura psicoanalitica in questo ambito, vi sia una sorta di lacuna, di mancanza di studi che riguardano quest'area, sebbene la psicoanalisi sia una teoria psicologica che connette il corpo alle funzioni psichiche dell'io (Williams, 2002).

Il nostro tentativo, dunque, è quello di adattare il punto di vista psicomodinamico e gli strumenti clinici ad esso collegati come cornice teorica e prospettiva per potere indagare le complesse vicissitudini connesse alla costruzione dell'identità di genere e dell'orientamento sessuale in una popolazione così complessa quale quella rappresentata dalle persone con DSD.

Vediamo ora più in dettaglio come l'approccio psicomodinamico adottato nel nostro modello di intervento orienti la pratica clinica svolta in questo ambito.

4. Il momento della diagnosi e il supporto psicologico ai genitori

La nascita di un bambino con genitali atipici o ambigui è un evento che implica il confronto dei genitori e di tutto il nucleo familiare con complesse vicissitudini emozionali quando vengono a conoscenza della discrepanza tra le loro attese e le anomalie che riguardano i caratteri sessuali primari e secondari dei propri figli. Questo in realtà non avviene solo quando nasce un bambino con atipia o ambiguità genitale, ma anche nelle situazioni in cui, in epoche successive dello sviluppo, i cromosomi o le gonadi del bambino sembrano non essere in accordo con i genitali esterni e il sesso assegnato alla nascita (Slipjer et al., 2000).

Da quanto detto possiamo immaginare quanto differenti e complessi siano i compiti evolutivi che il bambino con DSD e la sua famiglia devono affrontare a seconda del momento in cui avviene la diagnosi.

Se la diagnosi viene fatta al momento della nascita, il primo problema con il quale ci si confronta è quello dell'assegnazione del genere sessuale. L'équipe medica deve essere in grado, il più velocemente possibile, di fare una diagnosi sulla base di un esame clinico generico e di indagini preliminari genetiche, ormonali e strumentali atte a valutare a quale sesso assegnare il bambino affinché possa avere le migliori chance di un "sano" sviluppo psicosessuale. Prima che una tale decisione venga presa, accade spesso che i medici, specialmente in contesti in cui manca un'esperienza diretta di bambini con ambiguità genitale, tentino di rassicurare i genitori. Possono così arrivare a conclusioni affrettate sul 'vero sesso' del bambino. È molto importante, invece, che non siano fornite ai genitori informazioni errate circa il sesso del proprio figlio; per i genitori è, infatti, molto difficile

modificare l'immagine sul sesso del proprio bambino, una volta che esso sia stato stabilito.

Un'altra questione che si pone immediatamente dopo la nascita di un bambino con ambiguità genitale è come i genitori possono spiegare, al contesto familiare ristretto ed allargato e alle persone che stanno loro vicino, la condizione del figlio fino a quando non sia avvenuta l'attribuzione del sesso. Si è visto come il non rivelare la situazione ad altri crei un'atmosfera di segreto innominabile e inconfessabile a cui immancabilmente è sottesa quasi sempre la vergogna. Sembra in ogni caso importante informare i genitori su due possibili cause di danno: una che potrebbe derivare dal dire la verità e un'altra, all'opposto, dal mantenere il segreto. Nel primo caso, bisognerà probabilmente affrontare lo stigma presente quando il mondo esterno verrà a conoscenza della condizione del bambino. Dall'altro lato, sentimenti di vergogna e insicurezza possono essere trasmessi al bambino che finisce per considerare la propria condizione come un qualcosa di inominabile e inconfessabile e, pertanto, da mantenere segreto.

In ogni caso, appare evidente come il supporto e la terapia non dovrebbero essere esclusivamente mediche. Fino a quando i bambini sono troppo piccoli per comprendere la propria situazione, il primo supporto psicologico va dato ai genitori. I genitori, infatti, dovendo confrontarsi con un insieme complesso di sentimenti come angoscia, vergogna, ansia e colpa necessitano di un supporto emotivo e di adeguate informazioni per essere aiutati a comprendere il significato della condizione del proprio bambino e ad elaborare i complessi vissuti traumatici legati alla scoperta della diagnosi. Un'assistenza professionale è necessaria per aiutarli ad approcciare la situazione in modo realistico, per affrontare i problemi pratici, ma anche, come appena accennato, per elaborare emozioni sconcertanti.

Una comprensione chiara della situazione può evitare di rafforzare paure e angosce dei genitori. Solitamente, infatti, i genitori sono angosciati circa le possibilità di vita future per i propri figli. Si domandano come saranno le loro relazioni affettive, l'orientamento sessuale e la sessualità, come affronteranno eventuali problematiche connesse alla procreazione, ma potrebbero essere imbarazzati nel discutere di tali questioni. Si può comprendere da quanto detto l'importanza di un supporto psicologico ai genitori che sia non soltanto adeguato, ma anche effettuato nel momento opportuno.

Quando i bambini crescono possono poi insorgere, in alcuni casi, alcune problematiche quali ritardo nel linguaggio, nello sviluppo motorio o emozionale; difficoltà specifiche di tipo intellettuale, basso rendimento scolastico, problemi nelle relazioni sociali o rispetto all'identità di genere.

In alcune condizioni, il rischio di sviluppare uno o più di questi problemi è più elevato (Molinari, 2002; Sljiper et al., 1998). Nella pratica clinica finora svolta, a differenza di quanto sostenuto dalla letteratura (Molinari, 2002; Sljiper et al., 1998), raramente abbiamo riscontrato tali problematiche nei bambini incontrati. Difatti, una delle questioni sulle quali ci stiamo interrogando come équipe medico-psicologica che lavora in questo ambito, è l'ipotesi che, in alcuni casi, le difficoltà presenti sul piano cognitivo possano essere secondarie o strettamente collegate a difficoltà emotive e a dimensioni personali non elaborate che riguardano la malattia o la propria storia di vita. I clinici, medici e psicologi, hanno bisogno, quindi, di monitorare costantemente lo sviluppo del bambino e i genitori dovrebbero essere in grado di cogliere quali segnali di un arresto evolutivo debbano essere presi seriamente in considerazione.

Gli operatori, siano essi medici o psicologi, che lavorano a contatto con questi genitori devono, dunque, possedere una teoria globale dello sviluppo umano che consenta di poter formulare e utilizzare efficaci proposte di intervento.

Nel modello psicom dinamico, il fondamento teorico è la spiegazione fornita dalla psicoanalisi del processo di elaborazione del lutto. In particolare, vari autori (Stoppa et al., 1996) hanno evidenziato come la nascita di un bambino con malattia cronica possa indurre nei genitori quella che Solnit e Starck (1987) hanno definito una "reazione di lutto" legata alla perdita simbolica del bambino atteso.

Il processo di elaborazione del lutto che i genitori devono affrontare, in seguito al momento della diagnosi, è legato alla perdita di un "oggetto" ideale amato in fantasia. L'elaborazione del lutto comprende la possibilità di integrare gli iniziali sentimenti di rabbia/aggressività legati alla perdita "dell'oggetto" ed alla accettazione in un progressivo riadattamento dell'io di fronte alla realtà (Freud, 1915).

Nel caso di un bambino con malattia cronica, il processo di elaborazione del lutto non avviene rispetto alla perdita di un "oggetto", ma in presenza di un "oggetto" danneggiato che continuamente rievoca la propria discrepanza dall'oggetto ideale, riattiva sentimenti di frustrazione e la dimensione ambivalente del legame.

Come affermano Solnit e Starck, *"durante la gravidanza la preparazione psicologica al nuovo bambino comporta normalmente il desiderio di un bambino perfetto e la paura di un bambino con qualche deficit. È molto probabile che si verifichi sempre una certa discrepanza tra i desideri materni e il bambino reale: elaborare questa discrepanza diventa uno dei compiti evolutivi della maternità impliciti nell'instaurarsi di una*

relazione sana tra madre e bambino. Tuttavia, quando la discrepanza è troppo grande, come quando nasce un bambino handicappato o quando i desideri della madre sono troppo irrealistici, può insorgere un trauma" (p. 142).

Gli autori delimitano, quindi, due modelli estremi lungo un continuum di reazioni patologiche della madre che si possono verificare alla nascita di un bambino con problematiche di vario tipo. Ad un estremo, vi è il *senso di colpa* che conduce, sul piano manifesto, alla dedizione completa ed esclusiva della madre al benessere del bambino. All'estremo opposto si osserva un manifesto rifiuto dei genitori nei confronti del bambino e complessi e conflittuali vissuti nei suoi confronti che talvolta possono portare anche a negare la relazione con il figlio; in questo caso, la ferita narcisistica sottostante è intollerabile.

Nel lavoro con genitori di bambini con DSD, il processo di lutto diventa più complesso da elaborare rispetto alla rappresentazione dell'identità di genere che i genitori hanno del proprio figlio.

Lo scopo che come psicologi ci prefiggiamo è, di conseguenza, quello di aiutare i genitori a tollerare l'incertezza nell'area dello sviluppo di genere, permettere che si realizzi l'elaborazione del lutto e consentire loro di integrare costantemente gli aspetti sani del proprio figlio con le problematiche legate alla malattia. Ciò necessita di tempi lunghi. Nell'ambito del nostro lavoro di équipe, ai pediatri è affidato il compito di dedicare tempo ai genitori in più riprese per chiarire la realtà della condizione del bambino, essendo disponibili quando i genitori esprimono dubbi o paure e, soprattutto, prestando molta attenzione alle parole utilizzate con i genitori durante la comunicazione della diagnosi (Freda et al., 2013; Dicè e Auricchio, 2012). In questo senso, la capacità dei genitori di operare un esame di realtà, coadiuvata da un adeguato supporto medico e psicologico, aiuta l'elaborazione del processo di lutto, che consente a sua volta di giungere a padroneggiare l'esperienza traumatica.

Parallelamente, il lavoro di riflessione svolto in gruppo sugli aspetti emozionali della pratica clinica con questi pazienti e i loro familiari supporta gli operatori sanitari, sia medici che psicologi.

5. Supporto psicologico a bambini e adolescenti

I genitori e i professionisti, medici e psicologi, che prendono in carico il bambino devono discutere e decidere insieme quando e come un bambino, a cui venga diagnosticato un DSD alla nascita, possa venire a conoscenza della propria situazione durante la sua crescita.

Quando la condizione viene diagnosticata durante l'infanzia, i bambini partecipano alle indagini mediche cui sono sottoposti e, così come i loro genitori, possono esserne scioccati e traumatizzati. A differenza dei propri genitori, però, i bambini crescendo affrontano vari cambiamenti sul piano cognitivo e affettivo. Una nuova fase dello sviluppo può portare con sé nuove domande o nuovi bisogni sul piano emotivo. È chiaro che comunque un supporto psicologico è fondamentale per questi bambini. In uno studio del 1998 condotto su un campione di cinquantanove bambini con quella che all'epoca era definita una condizione di intersesso, si è rilevato che problematiche di tipo psicopatologico erano presenti in più del doppio di bambini che non avevano avuto un supporto psicologico rispetto a quelli che l'avevano ricevuto (Sljiper et al., 1998).

È importante, quindi, un modello di riferimento che aiuti i professionisti a comprendere qual è il momento opportuno per comunicare la diagnosi, sebbene poi tale modello possa rappresentare un canovaccio da cui potersi discostare a seconda del caso.

Un modello descrittivo è stato elaborato da un'endocrinologa pediatra olandese, Cohen-Kettenis, la quale ha suddiviso, in base all'età, quali informazioni/spiegazioni possono essere date al bambino circa la propria condizione. Tale modello, tuttavia, non prende in dovuta considerazione l'estrema variabilità delle problematiche dei DSD. In corsivo, quindi, sono presenti delle nostre considerazioni/esplicitazioni.

Età prescolare (3-6 anni)

- Interventi chirurgici precoci (*se effettuati*)
- Terapie mediche
- Visite in ospedale
- Esami fisici
- Apparenza atipica dei genitali (*se presente*)

Età scolare (6-12 anni)

- Problemi del linguaggio e dell'apprendimento (*se presenti*)
- Problemi sociali
- Pubertà precoce (*se presente*)
- Problemi staturali (bassa statura o eccessiva statura)
- Ulteriori informazioni sulle terapie mediche (per esempio, sulle terapie ormonali per la crescita)

Età scolare superiore (12-18 anni)

- Terapia ormonale per la femminilizzazione o mascolinizzazione (*se necessaria*)
- Assenza di mestruazioni (*se presente*)
- Eventuali problemi puberali (pubertà ritardata o sviluppo puberale incompleto)
- Trattamenti medici nell'area genitale (per esempio, dilatazione vaginale e chirurgia) (*se necessari*)
- Infertilità (*se presente*)

Età adulta (verso i 18 anni)

- Cariotipo.

Nel corso del primo anno della nostra esperienza di lavoro, abbiamo ipotizzato la possibilità di realizzare un intervento congiunto medico-psicologico rispetto alla costruzione e definizione del processo diagnostico finalizzato a sostenere l'alleanza tra équipe medico-psicologica, genitori e bambino.

Facciamo riferimento ad un processo di comunicazione della diagnosi nel senso di un percorso diacronico di accompagnamento del paziente e della sua famiglia in quanto, in ambito pediatrico, solitamente la diagnosi è comunicata in un primo momento ai genitori e solo successivamente al bambino.

Nella pratica clinica che abbiamo svolto, la compresenza di psicologo e pediatra, al momento della diagnosi, prevede la presa in carico dei genitori e dei bambini da parte di due professionisti che offrono, in un certo senso, due tipi di ascolto differenti.

Un ascolto congiunto (Tomassoni e Solano, 2003) permette così allo psicologo di potere osservare e partecipare alla relazione tra medico, genitori e bambini/adolescenti e al tempo stesso consente, in un processo circolare, di potere intervenire sul rapporto stesso attraverso una presa in carico condivisa ed una riflessione sulle dinamiche emozionali in esso implicate.

Successivamente, si è pensato alla possibilità di distinguere spazi diversi di interazione. Inizialmente viene proposto alla famiglia un follow-up con il solo pediatra a breve distanza di tempo dalla comunicazione della diagnosi per capire cosa sia stato assimilato dopo l'impatto traumatico della diagnosi e solo in seguito si offre l'opportunità ai genitori di svolgere un ciclo di colloqui psicologici che li aiuti ad elaborare il carico emotivo della situazione.

Il bambino avrà un proprio spazio di riflessione nel momento in cui emergeranno le prime difficoltà emozionali o, anche, le prime domande rispetto alla quotidiana assunzione della terapia ormonale. È da specificare, infatti, che i DSD sono condizioni croniche che necessitano in molti casi di un supporto ormonale a vita, differente da condizione a condizione.

6. Conclusioni

Possiamo immaginare di inscrivere l'approccio e la modalità con cui il medico e lo psicologo considerano i DSD all'interno di una sorta di narrazione di quest'esperienza, che ha inizio con la comunicazione della diagnosi, ha un momento apicale nel confronto con la famiglia e i genitori, e si "risolve" nel momento in cui la diagnosi è comunicata al paziente. Naturalmente il comunicare la diagnosi non significa di per sé una risoluzione. In realtà, infatti, i dubbi e le angosce legate ad una condizione di questo tipo restano presenti e vive nei soggetti che ne porteranno sempre con sé le conseguenze causate non soltanto dal vivere con una condizione cronica, che comporta già di per sé notevoli difficoltà, ma anche, spesso, dall'aver subito alla nascita interventi chirurgici ai genitali senza, ovviamente, aver potuto partecipare a questo processo decisionale.

Al vertice del dibattito attuale per i DSD vi sono, infatti, gli interventi chirurgici ai quali in particolare molte bambine con atipie genitali sono sottoposte. Come precedentemente accennato, il Comitato Bioetico Nazionale italiano nel 2010 ha redatto un documento ufficiale che sia d'aiuto a medici, psicologi, genitori e pazienti. Nonostante questo documento ufficiale, le controversie in merito sono ancora tante. Alcune Associazioni sostengono che "imporre" un genere sia esso maschile o femminile a un bambino sia in sé una soluzione sbagliata. Secondo quest'ottica, sarebbe la società a dover cambiare, tollerando ed accettando l'esistenza di differenze e variazioni nell'ambito dell'identità di genere³. A tal proposito, interessante è il punto di vista della Butler che nel 2006 parla di "decostruzione del genere"

3 Vi sono in ambito internazionale interessanti esperienze sperimentali in questo senso, come in Svezia dove è stato aperto il primo asilo in cui sono state del tutto abolite le differenze di genere. L'asilo, chiamato EGALIA che significa "uguaglianza", ha l'ambizioso ed innovativo progetto di far crescere i bambini senza alcuna distinzione di genere, consentendo loro la libertà di scegliere chi vogliono essere. In Italia, invece, il lavoro dell'équipe interdisciplinare, nei contesti in cui è presente, si svolge in gran parte sulla base di attività volontaria o utilizzando fondi privati che rendono quindi il lavoro degli operatori precario e non strutturato.

intendendo con tale termine la possibilità di andare al di là della classica dicotomia di genere, il quale, secondo quest'ottica, rappresenterebbe una norma che costruisce i soggetti socialmente e culturalmente come maschili e femminili. Sarebbe necessario, quindi, secondo l'Autrice, un disfacimento del genere per far sì che gli esseri umani non siano più divisi in questa doppia categoria (Butler, 2006). La forza del pensiero critico della Butler sta proprio nel contestare animatamente le strutture nelle quali si viene collocati, rifiutando aspramente la presa normalizzatrice e violenta secondo la quale un neonato con genitali atipici deve essere "corretto" chirurgicamente per aderire alla normalizzazione sociale e culturale del genere maschile o femminile (Butler, 2006).

All'interno della società, se da un lato una maggiore tolleranza è un fattore positivo ciò non implica automaticamente di poter lasciare un bambino senza assegnargli un genere o di assegnargli un 'terzo' genere. Secondo alcuni autori (Dreger, 1999) si potrebbe, in questo senso, pensare all'assegnazione di un genere provvisorio come una sorta di soluzione intermedia. L'idea sarebbe quella di far sì che solo bambini più grandi di età in cui l'identità di genere sia stata già consolidata, insieme alle loro famiglie, possano prendere delle decisioni definitive (Dreger, 1999).

Da quanto detto, si può comprendere l'importanza del ruolo dello psicologo che deve sostenere famiglie e bambini in questo delicato periodo di vita, sebbene il nostro Paese non sembri essere ancora pronto a questi cambiamenti.

Al momento attuale, le decisioni sono prese dai genitori che, dopo adeguati colloqui sia con i pediatri endocrinologi sia con gli psicologi, vengono informati di tutte le sfaccettature della condizione del loro bambino. Con la nostra esperienza, abbiamo potuto osservare che non sempre i genitori concordano tra loro sulle scelte per i propri figli e che le divergenti opinioni possono causare fratture irreparabili nella coppia. Ribadiamo il fondamentale sostegno per l'intero nucleo familiare di un'équipe specialistica che aiuti nelle decisioni che devono naturalmente essere prese caso per caso prendendo in considerazione sia la conoscenza teorica disponibile che l'esperienza clinica maturata negli anni. Quando questo lavoro viene svolto da un'équipe interdisciplinare ciò consente di ottimizzare al meglio le decisioni prese, pur partendo dalla considerazione che le possibilità dello sviluppo psicosessuale non possono essere completamente predette nei bambini. È interessante in questo senso la critica femminista portata avanti da pensatrici come Alice Dreger (1999), Anne Fausto-Sterling (1993), Judith Butler (2006) e Suzanne Kessler (1990) che in modo convincente hanno osservato come gli interventi chirurgici su pazienti con DSD sono

motivati più da un punto di vista sociale che necessari da un punto di vista medico.

In questo senso, è significativo il lavoro di Morgan Holmes (2002) la quale parte dal cercare di comprendere quali siano le logiche sottese all'intervento medico in questo ambito per poter proporre nuove modalità con cui approcciare e pensare alla cura di bambini che nascono con queste condizioni. L'Autrice afferma come i clinici continuino a fraintendere le finalità espresse dagli attivisti intersessuali che premono affinché si modifichino le modalità di trattamento di questi pazienti. I medici ritengono, tuttavia, che queste modifiche possano portare come conseguenza il bambino a crescere senza un chiaro senso di appartenenza al proprio genere. In realtà, i gruppi più attivi di questi movimenti propongono di ri-orientare il trattamento per focalizzarlo sulla domanda diretta che viene posta dai pazienti stessi⁴. Il potenziale per le persone intersessuali di espressione dei propri desideri e bisogni è al centro del discorso degli attivisti puntando l'attenzione sul concetto di scelta e volontà individuale. Suggestire che si possa posticipare in età adulta l'intervento chirurgico, non significa di fatto ritenere che un bambino possa crescere come una sorta di "nuovo esperimento sul genere"⁵. La necessità di un chiaro e ben definito ruolo di genere non è messa in questione. Che invece sia necessario determinare l'attribuzione del genere attraverso l'uso di tecniche chirurgiche è al centro dell'attuale dibattito. L'Autrice ci tiene quindi a sottolineare come il suo uso, in questi casi, del termine 'chirurgia estetica' non sia assolutamente casuale, bensì preciso e volontario e collegato all'uso di procedure i cui risultati non sono direttamente collegati alle funzioni organiche.

Diventa, in quest'ottica, molto importante riflettere su come si pensa attualmente ai DSD all'interno dei contesti clinici. Il modello usato, il più delle volte, dai medici può essere, per esempio, focalizzato su un concetto di sviluppo embrionale incoraggiando i genitori a pensare ai propri figli come a bambini il cui sviluppo non è completato a livello genitale. La chirurgia interviene allora per "correggere l'errore" completandone lo sviluppo. I pazienti diventeranno così dei maschi e delle femmine 'normali'.

La delicatezza e la complessità della questione, ci può far comprendere quanto sia difficile trovare una soluzione e che qualunque decisione si prenda non è detto che sia quella corretta. Ciò che però risulta al momento fondamentale considerare, come osserva Berenbaum (2003) e studi più re-

4 Interessanti interrogativi e riflessioni sono attualmente posti dall'*Organisation Intersex International* (OII)

5 Evocativo, a tal riguardo, può essere il film del 2007 "XXY" di Lucía Puenzo.

centi di un gruppo di esperti tedeschi (Richter-Appelt, 2007) che lavorano in questo ambito, è che ancora molti sono i punti critici e gli elementi su cui la comunità scientifica deve riflettere nell'ambito del lavoro clinico e terapeutico su queste condizioni, ma è necessario muoversi in una prospettiva integrata medico-psico-sociale che metta sempre al centro del proprio interesse il benessere del bambino e della sua famiglia e che consideri ogni bambino sempre unico, prendendo decisioni di volta in volta differenti a seconda della situazione.

Bibliografia

- AURICCHIO, M., SANTAMARIA, S., VALERIO, P., ZITO, E. (2008), *Psychological and ethical problems with children with Disorders of Sex Development*. *Sexologies*, 5, S41-S42.
- BERENBAUM, S.A. (2003), *Management of children with intersex conditions: psychological and methodological perspective*. *Growth genetics and hormones*, 19 (1), 1-6.
- BIRNBACHER, R., MARBERGER, M., WEISSENBACHER, G., SCHOBER, E., FRISCH, H. (1999), *Gender identity reversal in an adolescent with mixed gonadal dysgenesis*, in *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 12, 687-690.
- BONAMINIO, V., IACCARINO B. (a cura di) (1984), *L'osservazione diretta del bambino*. Torino: Bollati Boringhieri.
- BONCINELLI, E. (2011), *La vita della nostra mente*, Ed. Laterza.
- BUTLER, J. (2006), *La disfatta del genere*. Ed Laterza.
- CARMICHAEL, P. (2006), *Gender identity development in disorders of sex differentiation, implications for gender assignment and re-assignment*, relazione presentata al Convegno ONIG, Roma, 2006.
- COHEN-KETTENIS, P., PFÄFFLIN, F. (2003), *Transgenderism and intersexuality in childhood and adolescence*, *Developmental Clinical Psychology and Psychiatry*, Sage Publications, California.
- COLAPINTO, J. (2000), *As nature made him*, HarperCollins Publisher, New York.
- DIAMOND, M., SIGMUNDSON, H.K. (1997), *Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications*, *Arch Pediatr Adolesc Med*, 151, 298-304.
- DICÈ F., AURICCHIO M. (2012), *Comprendere la diagnosi nel rapporto tra equipe sanitaria, genitori e bambini con Disordini della Differenziazione Sessuale*, in *AIP (Associazione Italiana di Psicologia), Atti del Congresso Nazionale delle Sezioni*. Express Edizioni, Torino.
- DI Ceglie, D. (2003), *Straniero nel mio corpo*. Franco Angeli.
- DIITMANN, R.W. (1998), *Ambiguous genitalia, gender identity problems, and sex reassignment*, in *Journal of Sex and Marital Therapy*, 24, 255-271.
- DREGER, A.D. (1999), *A history of intersex: From the age of gonads to the age of consent*, in *Intersex in the age of ethics*, Dreger, A.D. (Ed.), Hagerstown, MD, University Publishing Group.

- FAUSTO-STERLING A. (March/April 1993), *The Five Sexes: Why male and female are not enough. The Sciences*: 20–24.
- FEIZ, W.F., VAN GRUNSVEN, E.J., FROELING, F.M., DE VRIES, J.D. (1994), *Outcome analysis of the psychosexual and socio-economical development of adult patients born with bladder exstrophy*, in *Journal of Urology*, 152, 1417-1419.
- FREDA M.F., DICÈ F., AURICCHIO M. (2013), *La funzione di Scaffolding Psicologico per la Comprensione della Diagnosi in pediatria*, in AIP (Associazione Italiana di Psicologia), *Atti del Congresso della Sezione di Psicologia Clinica e Dinamica*, Fridericiana Editrice Universitaria, Napoli.
- FREUD, S. (1908), *Tre saggi sulla teoria sessuale*, Bollati Boringhieri.
- FREUD, S. (1915), *Lutto e melanconia*, Bollati Boringhieri.
- GOOREN, L.J.G., COHEN-KETTENIS, P.T. (1991), *Development of male gender identity /role and a sexual orientation towards women in a 46, XY subject with an incomplete form of the androgen insensitivity syndrome*, in *Archives of Sexual Behavior*, 20, 459-470.
- KESSLER, S. (1990), *The medical construction of gender: case management of inter-sexed infants*. Vol. 16. The University of Chicago Press.
- KOHN, G., LASCH, E.E., EL-SHAWWA, R., ELRAYYES, E., LITVIN, Y., ROSLER, A. (1985), *Male pseudohermaphroditism due to 17beta-hydroxysteroid dehydrogenase deficiency in a large Arab kinship: Studies on the natural history of the defects*, in *Journal of Pediatric Endocrinology*, 1, 29-37.
- HEINO, F.L., MEYER-BAHLBURG C.D., BAKER S.W., CARLSON, A.D., OBEID, J.S. (2004), *New Prenatal Androgenization Affects Gender-Related Behavior But Not Gender Identity*, in 5–12-Year-Old Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia”, *Archives of Sexual Behaviour*, 33 (2), 97-104.
- HOLMES, M. (2002), *Rethinking the Meaning and Management of Intersexuality, Sexualities*, 5, 159.
- HUGHES, I.A., HOUK, C., AHMED, S.F., LEE, P.A. (2006), *Consensus statement on management of intersex disorders*, in *Archives of Disease in Childhood*.
- HURTIG, A.L. (1992), *The psychosocial effects of ambiguous genitalia, Comprehensive Therapy*, 18, 22-25.
- IMPERATO-MCGINLEY, J., GUERRERO, L., GAUTIER, T., PETERSEN, R.E. (1974), *Steroid 5alpha-reductase deficiency in man: An inherited form of male pseudohermaphroditism*, *Science*, 27, 1213-1215.
- IMPERATO-MCGINLEY, J., PETERSON, R.E., STOLLER, R., GOODWIN, W.E. (1979), *Male pseudohermaphroditism secondary to 17beta-hydroxysteroid dehydrogenase deficiency: Gender role change with puberty*, in *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 49, 391-395.
- LAUFER, M., LAUFER, E. (1986), *Adolescenza e breakdown evolutivo*, Bollati Boringhieri.
- MEYER-BAHLBURG, H.F., GRUEN, R.S., NEW, M.I., BELL, J.J., MORISHIMA, A., SHIMSHI, M., BUENO, Y., VAGAS, I., BAKER, S.W. (1996), *Gender change from female to male in classical congenital adrenal hyperplasia*, *Hormones and Behavior*, 40, 319-332.
- MOLINARI E., (2002), *Clinica psicologica in sindromi rare: aspetti genetici e riabilitativi*, Bollati Boringhieri, Torino.

- MONEY, J., HAMPSON, J.G., HAMPSON, J.L. (1955), *An examination of some basic sexual concepts: The evidence of human hermaphroditism*, in *Bullettin of the John Hopkins Hospital*, 97, 301-319.
- PHORNPHUTKUL, C., FAUSTO-STERLING, A., GRUPPOSO, P.A. (2000), *Gender self-reassignment in an XY adolescent female born with amiguous genitalia*, in *Pediatrics*, 106, 135-137.
- REINER, W.G. (1997), *To be male or female – That is the question*, in *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151, 224-225.
- RICHTER-APPELT, H. (2007), *Intersexualität*, *Zeitschrift für Sexualforschung*, 2, 93-198.
- RÖSLER, A. (1992), *Steroid 17beta-hydroxysteroids dehydrogenase deficiency in man: An inherits form of male pseudohermaphroditism*, in *Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology*, 43, 989-1002.
- SANTAMARIA F., AURICCHIO M., PARISI I., VALERIO P. (2013), *Bambini e adolescenti con Disordini della Differenziazione Sessuale: nuove prospettive*, in *Minori giustizia* (2), FrancoAngeli, Roma.
- SLJIPER, 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*, in *Archives of Sexual Behavior*, 27, 125-144.
- SLJIPER, F.M.E., FRET, P.G., BOEHMER, A.L.M. (2000), *Androgen insensitivity syndrome (AIS): Emotional reactions of parents and adult patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis*, *Hormone Research*, 53, 9-15.
- SOLNIT A. J., STARK M. H., *Nascita di un bambino handicappato ed elaborazione del lutto*. In Freud A. et al. (1987), *L'aiuto al bambino malato*. Torino: Borringhieri.
- STEIN, R., STOCKLE, M., FISCH, M., NAKAI, H., MULLER, S.C., HOHENFELLNER, R. (1994), *The fate of the adult exstrophy patient*, in *Journal of Urology*, 152, 1413-1416.
- STOPPA, E., GARANI, P., BARIANI, C., MASCELLANI, F. (1996), *Il counselling ai genitori come forma privilegiata della presa in carico del bambino con Sindrome Down*, in *Il bambino con Sindrome Down*, Ferri, R., Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- TOMASSONI, M., SOLANO, L. (2003), *Una base più sicura*, Franco Angeli Ed.
- VALERIO P., AURICCHIO M., BARONE A., BOURSIER V., DICÉ F., SANTAMARIA F. (2013), *I Disordini della Differenziazione Sessuale: un approccio integrato*, in Valerio Paolo et al. (a cura di), *Figure dell'identità di genere. Uno sguardo tra psicologia, clinica e discorso sociale*, FrancoAngeli, Roma.
- WILLIAMS N., (2002), *The Imposition of Gender: Psychoanalytic Encounters with Genital Atypicality*. *Bodies Like Ours*, [Psychoanalytic Psychology, Vol. 19, No.3: 455-474].
- WILSON, J.D., GRIFFIN, J.E., RUSSELL, D.W. (1993), *Steroid 5alpha-reductase 2 deficiency*, in *Endocrine Reviews*, 14, 577-593.