

#### 4. Approccio psicologico.

Franco D'Alberton.

*Dipartimento Salute della Donna, del Bambino e dell'Adolescente, U O Pediatria, Programma Endocrinologia Pediatrica, AOU S.Orsola Malpighi, Bologna.*

L'approccio psicologico alle persone con DSD e ai loro familiari è molto cambiato negli ultimi vent'anni. L'opinione prevalente fin quasi all'inizio di questo secolo - e ancora presente in alcune realtà- era improntata alle idee di uno psicologo, John Money (1-3), che, sulla base del lavoro con i suoi colleghi endocrinologi e chirurghi del John Hopkins di Baltimora, aveva improntato una metodologia di lavoro che costruì il "paradigma tradizionale di trattamento" adottato come modello di riferimento per decenni dai clinici di tutto il mondo (4). Essa si basava su tre assunti fondamentali, cioè che:

- 1) l'identità di genere sessuale fosse indifferenziata e plasmabile nei primi 18 mesi di vita sia in senso maschile che femminile;
- 2) una "corretta" identità sessuale di genere presupponesse la presenza di genitali non ambigui, implicando con ciò la necessità di una chirurgia precoce, possibilmente entro la fine del secondo anno di vita;
- 3) i genitori non dovessero avere dubbi nell'allevare il bambino/a secondo il sesso che era stato individuato e assegnato dal team di cura, generalmente in base all'apparenza dei genitali e alle possibilità di "ricostruzione" in senso maschile o femminile.

Questo approccio implicava la tendenza a non esplicitare le diagnosi ai pazienti, mantenendoli così all'oscuro delle loro condizioni. Il tenere le persone all'oscuro rispetto alle loro condizioni è un'idea che si è affermata fin dall'individuazione della Sindrome di Morris. Infatti, quando nel 1953 Morris descrisse, con il linguaggio medico del tempo, la Sindrome da insensibilità completa agli androgeni (CAIS), nella parte psicologica affermò in modo categorico che non sarebbe stato saggio informare il paziente sulle sue condizioni "*It goes without saying that it would be unwise to inform the patient of the true state of affairs*" (5, p. 1209). A quei tempi, la consapevolezza di vivere con un DSD sembrava costituire un elemento inelaborabile per la psiche di una persona, configurabile di per sé come esperienza traumatica.

In realtà, da quando, verso la fine del '900, le persone direttamente interessate hanno

incominciato a incontrarsi, condividere esperienze e far sentire la loro voce ([aisuk.org](http://aisuk.org), [isna.org](http://isna.org)), un primo elemento rivendicato è stato il diritto delle persone ad essere informate sulle proprie condizioni. Ciò, lungi dal rappresentare un elemento traumatizzante, costituiva la base per un armonico rapporto con sé stessi e con i propri familiari, oltre che un inalienabile diritto della persona interessata.

Da quegli anni molte cose, pur faticosamente, hanno iniziato a cambiare e la Consensus di Chicago (6) ha costituito un primo momento di svolta nel percorso di presa in carico dei DSD. Tale svolta ha promosso un cambiamento nei protocolli di cura, favoriti dai migliori strumenti diagnostici e laboratoristici di cui oggi disponiamo e ispirati a una visione più aperta all'incertezza e al dubbio, in una visione meno normalizzante e più sensibile alla necessaria cautela nelle scelte di attribuzione di sesso al di fuori di un rigido binarismo sessuale. Oltre a ciò, ci si è resi conto inoltre che la complessità della situazione e l'intensità delle emozioni che l'incontro con il DSD suscita in chi se ne deve far carico necessita che non sia un unico individuo a prendersene cura, ma che nei centri che trattano queste condizioni vi sia la possibilità di contare su un gruppo di lavoro inter-disciplinare formato dai vari professionisti interessati (pediatri endocrinologi, neonatologi, genetisti, chirurghi, ginecologi, psicologi, ecc) (7). La condivisione delle idee, la circolazione del pensiero e la condivisione delle scelte con le persone interessate e i loro familiari dovrebbe ispirare ogni tappa del gruppo di lavoro (8,9).

Anche l'intervento psicologico è andato definendosi nel corso di questo processo, passando dal tentativo di curare qualcosa per sua natura patologico a un'ottica sostanzialmente preventiva e mirata a far circolare le informazioni e le emozioni ad esse collegate, evitando che queste si trasformino in disagi psicologici.

### **Le varie forme dell'intervento psicologico**

Per ogni essere umano, il primo periodo della vita rappresenta la base di ogni futura stabilità emotiva e la qualità delle prime relazioni affettive e di cura segna il senso di benessere soggettivo e la fiducia che l'individuo sarà in grado di attribuire a sé stesso, agli altri e al mondo esterno.

Quando in una qualunque fase della vita si presenta un problema di natura organica, la sua accettazione nella rappresentazione che una persona ha di sé stessa dipende solo in parte dalla gravità oggettiva della difficoltà, ma soprattutto dall'equilibrio emotivo e dalla capacità di reazione della persona. Fondamentale a questo riguardo è la qualità del supporto sociale che il

diretto interessato riceve: in primo luogo dai genitori e dalla famiglia allargata, successivamente dai professionisti che operano nelle strutture di cura a cui le persone si rivolgono. In molte condizioni di malattia organica, pratiche medico-chirurgiche necessarie al benessere del bambino possono lasciare segni nel corpo che solo il tempo e le relazioni emotive successive consentiranno di riassorbire all'interno di un discorso dotato di un senso condiviso. Ogni elemento evitabile che può interferire con la qualità e la quantità delle relazioni affettive genitori/bambino, sia esso di natura sanitaria che emotiva, dovrebbe essere evitato nel periodo in cui si sviluppa l'apparato psichico del bambino, che prende forma all'interno della relazione con il corpo e con la mente dei genitori.

Quando la presenza di un DSD si affaccia nella vita di una famiglia, vi è un rischio oggettivo che la relazione genitori/bambino ne risenta in misura maggiore o minore e che pratiche mediche possano interferire in qualche modo con il fisiologico dipanarsi dello sviluppo psico-somatico. Una grande attenzione dovrebbe essere rivolta alla tutela della psiche del bambino, attraverso un intervento di natura preventiva, che prenda in carico le ansie e le preoccupazioni dei genitori che si trovano ad affrontare una realtà sconosciuta, spaventosa e che spesso evoca preoccupazioni irrealistiche.

Il primo intervento psicologico nel campo dei DSD non afferisce alla specificità del ruolo professionale dello psicologo, ma è quello svolto da un gruppo di lavoro affiatato ed esperto, composto dai vari specialisti che dei DSD si prendono cura. Essi, con la loro interazione contribuiscono a creare un solido ambiente di cura con interlocutori stabili e affidabili. Lo psicologo, in questa prima fase, contribuisce alla valutazione del caso attraverso la propria esperienza professionale nel campo dello sviluppo emotivo del bambino, sulle problematiche genitoriali e sulla gestione della ansie, oltre che sullo specifico psicologico dei DSD. La competenza dello psicologo è anche diretta a facilitare il lavoro all'interno del gruppo, affrontando eccessi di ansia che, anche nei curanti, possono portare a favorire che "l'azione" possa prendere il posto del pensiero.

Nel dipanarsi del lavoro di gruppo può rendersi necessario un intervento specifico e diretto dello psicologo di sostegno alla funzione genitoriale, soprattutto in situazioni familiari particolarmente complesse, intervento tanto più facilitato quanto più lo psicologo viene individuato e riconosciuto come un membro del team, "uno del gruppo". Questi incontri possono costituire la base di ulteriori sessioni nei casi in cui una maggior conoscenza del mondo interno e delle fantasie del bambino ormai cresciuto può contribuire a

individuare con maggior accuratezza gli orientamenti rispetto all'identità di genere, spesso necessari per monitorare la crescita del bambino/a. Costituiscono anche la base per l'avvio di un confronto con i genitori e i medici su come affrontare la comunicazione della diagnosi e le comunicazioni riguardo a tutte le pratiche che il bambino deve sostenere. Si è visto nel tempo quanto sia importante per le persone poter essere informate e avvertire il senso di quello che sta loro capitando di vivere.

Da ultimo, lo psicologo clinico può portare il suo contributo specifico in situazioni in cui espressioni di sofferenza emotiva vengano a presentarsi nel corso dello sviluppo del bambino, dell'adolescente o dei suoi genitori.

### **Bibliografia**

1. Money J, Hampson JG, Hampson JL. Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management. Bull Johns Hopkins Hosp 1955, 97: 284-300.
  2. Money J, Hampson JG, Hampson JL. An examinations of some basic sexual concepts: the evidence of human hermaphroditism. Bull Johns Hopkins Hosp 1955, 97: 301-19.
  3. Money J. Psychological evaluation of the child with intersex problems. [Pediatrics1965, 36: 51-5.](#)
  4. Kanzakis K. Fixing sex. Duke University Press, Durham & London 2008.
  5. Morris JM. The syndrome of testicular feminization in male pseudohermaphrodites. Am J Obstet Gynecol [1953, 65: 1192-211.](#)
  6. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, et al. Consensus statement on management of intersex disorders. Arch Dis Child [2006, 91: 554-63.](#)
  7. Moran E, Karkazis C. Developing a multidisciplinary team for disorders of sex development: planning, implementation, and operation tools for care providers. Adv Urol [2012, 2012: 604135.](#)
  8. D'Alberton F. Disclosing disorders of sex development and opening the doors. Sex Dev [2010, 4: 304-9.](#)
- Liao LM, Green H, Creighton SM, et al. Service users' experiences of obtaining and giving information about disorders of sex development. BJOG [2010, 117: 193-9](#)