



Università degli Studi di Napoli Federico II
Scuola di Dottorato in Scienze Psicologiche e Pedagogiche
Dottorato in Studi di Genere (XXII ciclo)

*Pensare in gruppo il genere:
un approccio interdisciplinare ai Disordini
della Differenziazione Sessuale*

Tutor
Ch.mo Prof.
Paolo Valerio

Dottoranda
Dott.ssa Maria Auricchio

PREMESSA.....	3
I CAP : I DILEMMI DELL'INTERSESSUALITÀ.....	7
1.1 IDENTITÀ DI GENERE E STRATEGIE DI TRATTAMENTO DI BAMBINI CON DSD.	16
II CAP : LA CORNICE TEORICA	27
2.1 IL PUNTO DI VISTA DELLA PSICOLOGIA CLINICA.....	28
2.2 GRUPPO E ISTITUZIONE.....	34
III CAP : LA METODOLOGIA	40
3.1 LA RESOCONTAZIONE COME STRUMENTO DI RICERCA E METODOLOGIA DI INTERVENTO.	42
IV CAP : ANALISI DEI PROCESSI DI ADATTAMENTO E SVILUPPO	46
4.1 ANALISI DELLA DOMANDA E COSTRUZIONE DELLA COMMITTENZA.....	50
V CAP : IL MODELLO D'INTERVENTO.....	56
VI CAP : VERIFICA DEGLI ESITI.....	63
6.1 LA CRISI COME FUNZIONE STABILE DEL GRUPPO INTERDISCIPLINARE	65
APPENDICE	75
SINDROMI INTERSESSUALI E CONDIZIONI CORRELATE.....	80
<i>Disordini della differenziazione gonadica.</i>	80
<i>Ermafroditismo.....</i>	90
<i>Femmine con pseudoermafroditismo.....</i>	91
<i>Maschi con pseudoermafroditismo.....</i>	94
<i>Forme non classificate di sviluppo anormale</i>	99
BIBLIOGRAFIA.....	103

“...et istum nulla dies a me
nec me deducat ab isto”

(Ovidio, *Metamorfosi IV*
vv 372-73)

Premessa

Ovidio racconta il mito della ninfa Salmacide, che, in una fontana presso Alicarnasso, si avvinghia al corpo del giovinetto amato per non esserne mai separata, dando luogo ad una nuova creatura, l’Ermafrodito appunto, un essere nuovo dalla doppia natura insieme maschile e femminile.

Le condizioni di intersessualità, nelle quali rientrano i rari casi di ermafroditismo, attualmente vengono indicate sotto un più ampio cappello con il termine di Disordini della Differenziazione Sessuale (D.S.D.) che considera e raccoglie, sotto una stessa categoria, condizioni congenite di per sé molto eterogenee nelle quali lo sviluppo del sesso cromosomico, gonadico o anatomico è atipico. Esse hanno un’incidenza stimata di 1/4500 nati e tra questi le patologie più diffuse sono la Sindrome di Turner, la Sindrome di Klinefelter, l’Iperplasia congenita del surrene, la Sindrome di Morris ed alcuni deficit enzimatici specifici.

Il Progetto di ricerca-intervento sui Disordini della Differenziazione Sessuale (DSD) nasce nel 2005 al fine di costruire un gruppo di ricerca interdisciplinare che vede la collaborazione di differenti Unità e Dipartimenti dell’Università degli Studi di Napoli “Federico II” (Dipartimento di Neuroscienze, Dipartimento di Scienze Relazionali e Dipartimento di Pediatria).

Il fine della mia ricerca di dottorato si iscrive nell'ambito di questo Progetto assumendo come duplice obiettivo lo studio su una tematica complessa, quale l'intersessualità, che ancora oggi pone interrogativi e apre spazi di riflessione sulla questione del genere, accanto alla possibilità di analizzare gli strumenti psicologico clinici ed, in particolare, l'ottica ed il modello psicoanalitico, come possibili risposte ai molteplici quesiti che questa tematica pone. Difatti, la complessità dei problemi legati all'intersessualità e il legame profondo e molteplice di quest'argomento con l'identità suscitano l'interesse attuale della comunità scientifica, dell'opinione pubblica e della società che si mostrano attente ad osservare e pensare secondo nuove prospettive questi fenomeni. Basta pensare a come questo peculiare interesse si vada a collocare nella realtà storica e culturale attuale dove l'irruzione del post-moderno come nuovo sistema di riferimento, metagarante strutturale del sociale, (Tourraine, 1992) ha destabilizzato le organizzazioni di comprensione tradizionale della realtà. Per potere osservare questo fenomeno è necessario dunque porre un confronto e mettere in contatto linguaggi diversi che consentano di costruire e definire nuove identità. Per questo motivo, la linea di ricerca che seguiremo all'interno di questo lavoro, pur inquadrandosi unitariamente nel modello teorico ed epistemologico psicoanalitico, si porrà come principale obiettivo quello di approfondire e mettere in relazioni aree tematiche differenti che come differenti angolature ci permettano di cogliere la multidimensionalità di questo fenomeno ai vari livelli del campo bio-psico-sociale in cui esso è contenuto. Il primo linguaggio per potere comprendere l'intersessualità guarderà al corpo e dunque al sostrato biologico e al punto di vista prettamente medico sulle condizioni di intersessualità. Il secondo aspetto porrà un confronto tra le più recenti teorie sull'identità di genere e più specificamente su alcuni studi che si sono focalizzati su pazienti con condizione di intersesso. Un terzo livello, che è quello che più da vicino riguarda il campo clinico della nostra

ricerca, si soffermerà sulla costruzione di un gruppo interdisciplinare medico-psicologico nato al fine di pensare modelli innovativi e sperimentali di presa in carico di pazienti con DSD. Naturalmente guardare al gruppo e alle sue dinamiche significherà allargare la prospettiva al contesto istituzionale, sociale e culturale di riferimento. Il linguaggio del mito, le immagini e i valori simbolici associati all'ermafroditismo e al mito dell'androgino, presenti nella storia della filosofia e della letteratura, costituiranno il ponte e la lente 'psicoanalitica' attraverso la quale potere osservare l'esperienza clinica da noi svolta in questo ambito, attraverso le tre dimensioni che Bion definisce costitutive di un oggetto psicoanalitico, quella dei sensi, delle passioni e del mito.

In quest'ottica, si è scelto di riflettere sulla funzione di un gruppo di lavoro interdisciplinare che si occupa della messa a punto di un modello d'intervento congiunto medico-psicologico per la presa in carico di pazienti (bambini, adolescenti e famiglie) con Disordini della Differenziazione Sessuale.

Il gruppo è infatti il precipitato e il luogo attraverso il quale è possibile assumere, attraverso un'ottica complessa e plurifocale, le differenti parti e aspetti che compongono la questione intersessualità. Dialetticamente, infatti, in esso entrano in dialogo non solo professioni ed ottiche diverse, ma nel dialogo entrano in contatto costrutti e idee legate al corpo, all'identità, ai processi affettivi e di pensiero. Come se da un magma indifferenziato costituito dalla problematica sociale posta dall'intersessualità, si fosse strutturato un punto di vista, un soggetto che osserva e che quindi in quanto tale assume un'identità capace di coscienza, pensiero e senso. Questo è il processo e la funzione assunta dal gruppo e, in questo caso, da un gruppo di lavoro interdisciplinare all'interno del quale sono contenute molte e differenti gruppaltà: le diversi componenti professionali che si occupano della cura e del trattamento di questi bambini

e adolescenti, l'istituzione universitaria che si pone un obiettivo di ricerca in questo ambito, la comunità scientifica che negli ultimi anni ha posto al centro del suo dibattito varie questioni legate all'intersessualità, fino ad arrivare alle famiglie e ai singoli pazienti.

Scopo del presente lavoro sarà quindi quello di partire dall'esperienza ancora attualmente in corso condivisa con alcuni pediatri di un lavoro di gruppo interdisciplinare su quest'area tematica. In quest'ottica, l'obiettivo sarà quello di riflettere sulla costituzione e sulla funzione svolta dal gruppo interdisciplinare e nello specifico sul modello di intervento psicologico clinico utilizzato all'interno di una cornice istituzionale quale quella di una struttura ospedaliera.

I Cap : I dilemmi dell'intersessualità

Nel corso dell'ultima decade, la cura ed il trattamento di bambini nati con un problema di intersessualità è stata argomento di un dibattito controverso che ha visto il confronto tra medici e psicologi impegnati nella ricerca su tematiche attinenti l'identità di genere.

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

Bisogna considerare come tale sviluppo abbia diverse componenti: il ruolo di genere, che si riferisce ai comportamenti, alle attitudini ed ai tratti di personalità tipicamente associati alla mascolinità ed alla femminilità; l'identità di genere, ovvero il sentimento di base di essere un uomo o una donna o ancora una differente categoria come un "intersex" o un "transgender"; infine, l'orientamento sessuale, che fa riferimento al grado in cui un individuo risponde a partner sessuali maschili o femminili.

L'eziologia dello sviluppo e dell'associazione tra questi elementi rimane un tema dibattuto. C'è un'ampia evidenza che suggerisce come l'esposizione ad ormoni precoci influenzi lo sviluppo del comportamento sessotipico negli umani. In particolare, alti livelli di androgeni, durante periodi sensibili dello sviluppo umano, producono un comportamento tipicamente maschile. In questo contesto, pazienti con iperplasia congenita della ghiandola surrenale (CAH), esposte ad alti livelli di androgeni prima della nascita, sono state estesamente studiate.

Mentre i fattori che influenzano lo sviluppo dell'identità di genere rimangono incerti, le prospettive teoriche riguardanti tale sviluppo hanno

giocato un ruolo chiave nelle decisioni inerenti all'assegnazione di sesso e di genere in bambini con una diagnosi di intersessualità.

Money e i suoi colleghi (1957), in particolare, proposero che la socializzazione esercita un ruolo decisivo nello sviluppo dell'identità di genere. Ciò significa che il sesso di assegnazione e la successiva educazione potrebbero dirigere il corso della differenziazione psicologica di genere.

Questo paradigma dà la precedenza nello sviluppo dell'identità di genere al ruolo dell'educazione sulla natura, ovvero sull'effetto delle determinanti genetiche, ormonali o prenatali. Da ciò consegue che se sono minimizzati i potenziali limiti alla socializzazione e allo sviluppo del genere assegnato, l'identità di genere si svilupperà poi in linea con il genere di assegnazione. In quest'ottica, quando si decideva il sesso da assegnare, la linea di condotta puntava a facilitare la prognosi migliore lungo un range di variabili. Queste includevano un'identità di genere stabile, benessere psicosociale, un aspetto appropriato al genere, una buona funzionalità sessuale, fertilità ove possibile e procedure mediche minime (Meyer-Bahlberg, 1999).

In quest'ottica, le strategie di trattamento furono sviluppate per rinforzare e prevenire l'incertezza e l'ambiguità nel genere di assegnazione del bambino. In pratica, si proponeva di assegnare il genere senza indugio e che la precoce operazione chirurgica di "mascolinizzazione" o "femminilizzazione" dei genitali avrebbe supportato il genere di assegnazione. Spesso ciò portava ad un'informazione tardiva al bambino circa la propria diagnosi, o in diversi casi al mantenimento del segreto fino all'età adulta.

Studi più recenti (Diamond e Sigmundson, 1997; Berenbaum, 2003; Heino et. Al, 2004, Carmichael, 2006) hanno contraddetto quest'approccio

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 mostrato prima di tutto quale sia il ruolo delle componenti genetiche ed ormonali nel determinare lo sviluppo psicosessuale della persona durante l'età infantile, ma anche in riferimento al periodo dell'adolescenza e dell'età adulta. Si sono, inoltre, evidenziate le conseguenze negative legate al tentativo di mantenere segreta la diagnosi, così come la possibile presenza di fantasie di danneggiamento del funzionamento sessuale associato all'operazione chirurgica infantile.

Tutto ciò ha portato a riflettere sulla necessità di dover riconsiderare l'approccio terapeutico a queste malattie, evidenziando l'importanza di poter lavorare in questo ambito all'interno di un team multidisciplinare specialistico, composto da pediatri endocrinologi, chirurghi, 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 all'assegnazione del sesso al momento della nascita, alla riassegnazione, ai tempi dell'operazione chirurgica e della terapia successiva, nell'ambito di situazioni che da un punto di vista medico ed eziologico si presentano come estremamente eterogenee.

La condizione di intersessualità ci può far riflettere sull'importanza del ruolo del clinico che deve andare al di là della classica dicotomia maschile/femminile e considerare l'esistenza di condizioni altre, quali sono appunto quelle delle persone intersessuali. Ma soprattutto, ci fa capire quanto è importante un lavoro precoce con il bambino e i genitori. Questo lavoro deve essere affidato ad un'équipe di specialisti: pediatri in primo luogo, psicologi e endocrinologi, i quali devono lavorare congiuntamente e

secondo gli interessi non solo attuali, ma anche futuri, sia del bambino che dei suoi genitori.

Come infatti osserva Berenbaum (2003) e studi più recenti di un gruppo di esperti tedeschi (Richter-Appelt, 2007) che lavorano in questo ambito, ancora molti sono i punti critici e gli elementi su cui la comunità scientifica deve riflettere nell'ambito del lavoro clinico e terapeutico di queste condizioni:

1) *l'assegnazione del genere sessuale*, quali criteri utilizzare per l'assegnazione sessuale e cosa determina in questo senso l'identità di genere di un individuo, pensando anche alla possibilità di consentire ai pazienti un'auto-determinazione sessuale in età adulta ed eventualmente di scegliere una condizione di intersesso;

2) *l'uso della chirurgia ricostruttiva genitale*, se è necessaria e in quali casi, quali vantaggi e quali rischi può comportare, sottolineando in particolare l'importanza della funzionalità rispetto all'estetica;

3) *la valutazione dei successi e dei limiti della terapia ormonale*, a causa della presenza di un limitato numero di studi su quest'argomento;

3) *la definizione del percorso terapeutico del paziente*, come questo viene supportato e chi si fa carico di volta in volta di prendere le decisioni relative al trattamento e alla terapia della persona;

4) *la gestione della comunicazione delle informazioni*, quindi, come viene comunicata la diagnosi ai genitori, come e quando viene comunicata la diagnosi al paziente stesso anche rispetto al consenso informato;

5) *il lavoro interdisciplinare medico-psicologico* per supportare la famiglia, i pazienti e per potere inquadrare l'intervento terapeutico.

In questo ampio dibattito sull'argomento, la critica femminista portata avanti da pensatrici come Alice Dreger, Anne Fausto-Sterling e Suzanne

Kessler aveva osservato in modo convincente che gli interventi chirurgici su pazienti con caratteristiche intersessuali sono motivati da un punto di vista sociale, piuttosto 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 quale 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 del 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 stessi. 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. La necessità di un chiaro e ben definito ruolo sociale 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.

Ancora, parlare di 'condizioni' intersessuali significa riferirsi al fatto che essere maschi o femmine è uno stato o condizione dell'essere, in contrapposizione dunque al concetto di 'disordine'. I 'disordini' sono

presenti in alcune forme di intersessualità laddove sono presenti dei problemi potenziali dal punto di vista organico.

Vediamo a questo punto la domanda principale che si pone l'autrice: la chirurgia estetica usata per alcune di queste condizioni è una cura o un modo per migliorare l'immagine della persona?

Il bioeticista Eric Parens considera i criteri per differenziare la cura dal miglioramento differenziando quelle prestazioni mediche che in quanto necessarie sono coperte dall'assicurazione medica, da quelle che non essendo di per sé necessarie non vengono coperte. In accordo con quanto affermato da Parens, si può considerare una cura laddove è necessario recuperare una funzione del corpo che consenta alla persona una relativa indipendenza ed autonomia.

Dall'altro lato, per Parens un trattamento che miri ad un miglioramento consente all'individuo di raggiungere dei risultati che lo pongono non in una posizione paritaria, bensì superiore rispetto a quella degli altri. L'uso della chirurgia estetica in alcuni casi consente alla persona di competere con le altre persone da una posizione di superiorità in una società come la nostra orientata all'immagine. Per esempio, l'uso degli steroidi è una forma di potenziamento che permette di avere prestazioni migliori nelle competizioni sportive. L'autrice utilizzando questi concetti dimostra come alcune tecniche chirurgiche utilizzate per pazienti intersessuali non si possano considerare come finalizzate al recupero di una qualche funzionalità perché la diagnosi di per sé non consente di determinare cosa si *perda* in quella condizione. Di conseguenza, la cura non ha un valore migliorativo come dimostrano sempre più studi recenti circa risultati a lungo termine di questi trattamenti riguardanti la percezione che hanno di se stessi questi pazienti i quali si sentono svantaggiati dalla chirurgia estetica (Schweizer et al., 2009).

I medici dichiarano di utilizzare queste tecniche per ripristinare in queste persone un'apparenza ed una funzionalità appropriata laddove sono presenti genitali ambigui. La motivazione principale è quella di poter dare un chiaro senso di identità di genere al bambino e di evitare anche forme di emarginazione sociale. In realtà, sostengono questi autori, ciò che si cerca di gestire in questo modo è soprattutto l'angoscia e la preoccupazione dei genitori. La psicologa sociale Suzanne Kessler afferma che l'obiettivo principale legato alla chirurgia sul bambino sia quello di renderlo accettabile per i genitori e i familiari. La spiegazione per cui le cure mediche sono necessarie per ripristinare specifiche funzioni organiche fallisce nel caso delle condizioni di intersesso perché è difficile definire in modo preciso quale sia la funzione dei genitali. I genitali sono funzionali semplicemente al fine riproduttivo? In questo caso, molti interventi eseguiti su pazienti intersessuali possono essere controproducenti o di per sé contraddittori. Sono i genitali prioritari nella definizione dell'identità di genere di un individuo? In quest'ottica, diventa difficile definire in una condizione di intersessualità come ciò influenza l'identità di genere di una persona. Se, infine, consideriamo l'area genitale legata alla sensazione di piacere ci sono diversi studi di follow-up (Azziz et al., 1986, 1994; Newman et al., 1991, 1992) che dimostrano come gli interventi chirurgici non consentono un miglioramento in questo ambito.

Non è dunque chiaro quali siano le funzioni biologiche e quelle culturali dei genitali. Una persona potrebbe avere dei genitali ambigui, ma essere fertile come accade quando avviene una mascolinizzazione dei genitali esterni, ma internamente vi sono sia l'utero che le ovaie. Può capitare viceversa che ad un soggetto con micropene che viene riassegnato al sesso femminile vengano rimossi testicoli rendendolo sterile oltre a diminuire il piacere sessuale per la riduzione del pene. Ancora, una donna con organi riproduttivi perfettamente normali che ha un clitoride ingrossato in seguito

ad un'operazione di riduzione di questo può perdere la sensazione di piacere clitoridea.

Se dunque lo scopo primario della chirurgia è quello di convincere genitori, familiari e più in generale coloro che si occupano del bambino che questo è 'realmente' di un certo sesso, si potrebbe pensare che questo sia un intervento finalizzato ad un miglioramento estetico poiché mirato a creare un'apparenza attraente. Se così fosse, ciò dovrebbe fornire al paziente qualche forma di vantaggio o specifica qualità che altrimenti non sarebbe possibile aspettarsi dal patrimonio genetico dell'individuo. Ma come abbiamo visto queste operazioni servono per lo più a rendere conforme l'aspetto esteriore penalizzando il soggetto da altri punti di vista. Ciò che sembra evidente è che, di conseguenza, queste pratiche non si possano considerare né una forma di cura, né di miglioramento per l'individuo. L'apparente fissazione su preoccupazioni di tipo estetico è fortemente incorporata all'interno di un certo contesto culturale, e ciò rende impossibile separare la medicina dall'ideologia. Di conseguenza, secondo la Holmes, gli interventi che vengono fatti sul corpo di pazienti intersessuali durante l'infanzia possono essere considerati come finalizzati al trattamento delle ansie genitoriali poiché essi non permettono il recupero di alcuna chiara funzione che sia di per sé una caratteristica umana universale. D'altro canto, non si possono considerare questi interventi una forma di miglioramento per il soggetto perché possono causare in alcuni casi danni significativi alle funzioni organiche dei tessuti corporei ed esporre il bambino a tutti i possibili rischi legati alla chirurgia senza d'altro canto dimostrare un chiaro *vantaggio per il bambino*.

Diventa, in quest'ottica, molto importante riflettere a come pensiamo all'intersessualità all'interno dei contesti clinici. Il modello usato dai dottori 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 a correggere l'errore completandone lo sviluppo. I pazienti diventeranno così dei maschi e delle femmine 'normali'.

Suzanne Kessler sostiene all'opposto che la salute del bambino nel suo insieme dovrebbe essere posta all'attenzione dei genitori così da poter rassicurare i genitori da questo punto di vista rendendo loro un'immagine più integrata del figlio. Ancora la Kessler propone che i medici si facciano portavoce di una tendenza a poter scegliere in futuro eventualmente l'uso di tecniche chirurgiche poiché non c'è la necessità di fare interventi in epoca precoce, assumendo un atteggiamento di attesa. La spinta a usare la chirurgia in epoca precoce rafforza la convinzione che il corpo per poter essere accettato deve avere un certo tipo di aspetto e ciò non aiuta i genitori a sviluppare la capacità di accettare i propri bambini.

E' come se l'approccio e la modalità con cui la medicina tratta l'intersessualità si potesse inscrivere all'interno di una sorta di narrazione di quest'esperienza. Il racconto comincia con la diagnosi, ha un momento apicale nel confronto con la famiglia e i genitori, e si risolve nell'uso della tecnica chirurgica che consente l'assegnazione del sesso e fa sì che i professionisti possano garantire un futuro sereno. In realtà, i dubbi e le angosce restano presenti e vive nei soggetti che ne portano le conseguenze. L'intersessualità va dunque considerato come una costruzione storica e culturale, piuttosto che un semplice fenomeno biologico.

1.1 Identità di genere e strategie di trattamento di bambini con DSD.

La seguente tabella curata da Ettner et al. (2007) riassume i risultati relativi alla stabilità del genere e al cambiamento nelle condizioni di intersesso che sono state studiate dalla letteratura più recente. Varie conclusioni possono essere tratte dalla lettura di questi risultati:

- 1) vi sono dei casi in cui i soggetti in età adulta richiedono il cambiamento di sesso;
- 2) l'incidenza di soggetti che cambiano genere varia a seconda della sindrome;
- 3) il cambiamento di genere è più presente in soggetti cromosomicamente maschili (XY), che in soggetti cromosomicamente femminili (XX);
- 4) il cambiamento di sesso scelto dalla persona avviene sia in senso maschile-femminile, che in senso femminile-maschile, sebbene sia più frequente nella direzione femminile-maschile come esemplificato nella review di Meyer-Bahlburg's (2005b) sull'agenesia del pene, l'estrofia classica e cloacale e l'ablazione del pene;
- 5) non ci sono risultati riportati in letteratura circa il cambiamento di genere in pazienti con micropene sia laddove il soggetto sia stato assegnato al genere femminile che a quello maschile.

Tabella 1 Stabilità del genere in condizioni di intersesso e condizioni ad esso correlate.

Studio	Diagnosi	N	Sesso assegnato	Genere riassegnato		
				N	%	Direzione
Cohen-Kettenis (2005)	5-ARD	110	F	62	56	F to M
	17 β -HSD-3	49	F	19	39	F to M
Dessens et al. (2005)	CAH (46,XX)	250	F	4	2	F to M
	CAH (46,XX)	33	M	0	0	N/A
Mazur (2005a)	CAIS	156	F	0	0	N/A
	PAIS	99		9	9	F to M(3) M to F(6)
	Micropene	79	M	0	0	N/A
	Micropene	10	F	0	0	N/A
Meyer-Bahlburg (2005b)	Agenesia del pene	16	F	2	12	F to M
	Agenesia del pene	17	M	0	0	N/A
	Ablazione del pene	7	F	2	29	F to M
	Estrofia cloacale	51	F	11	22	F to M
	Estrofia cloacale	15	M	0	0	N/A
	Estrofia cloacale	3	F	2	67	F to M
	Estrofia cloacale	279	M	0	0	N/A

La ricerca clinica non è stata in grado di determinare se l'etiologia del Disturbo dell'Identità di Genere (D.I.G.) sia biologica, psicologica-ambientale, o causata da entrambi i fattori. In ogni caso, vi sono molti fattori associati con il DIG in soggetti con intersesso e soggetti non intersessuati (Cohen-Kettenis e Pfafflin, 2003; Zucker, 2004). Vi sono alcuni fattori che si sovrappongono nel quadro eziologico del DIG in soggetti con e senza condizioni di intersesso; la presenza di fattori specifici in pazienti con intersesso suggerisce la possibilità che il percorso che conduce alla presenza di un DIG differisca nei due gruppi.

Meyer-Bahlburg (1994) ha riportato che pazienti con DIG senza condizioni di intersesso riportano questo disturbo in un'epoca precoce della vita, che si colloca nel periodo precedente ai sei anni di vita; all'opposto, nei pazienti con intersesso la maggior parte di questi problemi insorgono durante l'adolescenza. Rispetto al sesso di origine, nei pazienti non intersessuati, i ragazzi con DIG superano di numero le femmine; nei ragazzi con condizioni di intersesso, ci sono più pazienti che assegnati inizialmente al sesso femminile chiedono di diventare maschi che viceversa. Come tale, Meyer-Bahlburg conclude che è improbabile che il DIG sia dello stesso tipo per soggetti con e senza condizioni di intersesso.

Il DSM IV, Text Revision, classifica i soggetti con un'evidente disagio nei confronti del proprio genere di appartenenza o di assegnazione, e che dimostrano un'identificazione persistente con il genere opposto al proprio, sotto la categoria dei DIG. Questi sintomi si ritrovano sia in soggetti con intersesso che in soggetti fisicamente nati normali. Poiché il DSM-IV è un manuale diagnostico basato sulla descrizione di cluster di sintomi piuttosto che su una teoria psicopatologica unitaria, non è corretto presumere che l'eziologia del DIG in soggetti nati con una condizione di intersesso è la stessa di soggetti che non hanno questa condizione. Infatti, implicitamente il DSM_IV riconosce

questa possibilità restringendo la diagnosi di DIG a soggetti nei quali “il disturbo non sia presente in cooccorrenza con una condizione fisica di intersessualità”. Soggetti nati con una condizione di intersesso che abbiano le principali caratteristiche del DIG sono classificati come soggetti con un DIG non altrimenti specificato.

Mentre la comprensione relativa alla presenza di DIG in entrambi i gruppi da noi considerati attende gli esiti di future ricerche, bisogna osservare che soggetti con una condizione di intersesso e che hanno presentato un DIG hanno storie differenti da quelli che non sono nati con questa condizione. Essa porta infatti, dal momento della nascita, a vivere una serie di esperienze che sono specifiche di queste patologie. Per queste persone, l'infanzia e l'adolescenza, sono segnate da continui monitoraggi e controlli medici, più che se la persona fosse affetta da una malattia cronica. Nel caso di una persona che nasce con genitali ambigui, la prima scelta con cui diventa, per genitori e medici, necessario confrontarsi è a quale genere assegnare il soggetto. In alcuni casi, può accadere che i genitori debbano cambiare il genere che avevano assegnato alla nascita e motivare questo cambiamento a tutta la famiglia. In altri casi, può essere necessario un intervento medico urgente necessario per la sopravvivenza del bambino come accade nel caso del CAH, a causa della carenza di cortisolo. Oltre a ciò, vi sono questioni critiche che riguardano la possibilità di utilizzare la chirurgia ricostruttiva, di somministrare una terapia ormonale che possa indurre la pubertà e sostenere una condizione generale di salute.

Di conseguenza, il contesto all'interno del quale cresce e si sviluppa un bambino con una condizione di intersesso è molto differente da quello di un bambino che non ha questa condizione. I medici che lo prendono in cura hanno bisogno di avere informazioni circa il corredo cromosomico, la diagnosi, l'eziologia, gli interventi chirurgici, il trattamento ormonale, lo sviluppo puberale e i trattamenti medici utilizzati. In particolare, quando si fa riferimento alla storia clinica di questi pazienti bisogna fare particolare

attenzione ai fattori che si pensa possano essere associati ad un eventuale cambiamento di genere. In questi casi le domande da porsi potrebbero essere, per esempio, le seguenti: la persona è stata sottoposta ad interventi chirurgici dopo i tre anni? Se la persona è un adolescente o un adulto, lo sviluppo puberale delle caratteristiche sessuali secondarie è discordante con il sesso assegnato? la persona è sessualmente attratta da individui del suo stesso genere, intendendo per genere quello a cui la persona è stato inizialmente assegnato?

Cohen-Kettenis (2005) ha ipotizzato tre fattori come possibile spiegazione del cambiamento di genere che si è verificato in soggetti con 5-ARD e 17 β -HSD da femmine a maschi. Un'apparenza maschile durante l'infanzia si associava ad un comportamento da maschiaccio dovuto, forse, all'esposizione ad androgeni in epoca prenatale, determinando così un cambiamento nel genere nel momento in cui emergevano i cambiamenti portati dalla pubertà. Il terzo fattore, lo sviluppo puberale, intensifica la "disforia di genere già presente". Questa combinazione di *apparenza mascolina, ruolo di genere atipico e ormoni puberali* può provocare un cambiamento di genere in un sottogruppo di questi soggetti.

E' stato anche suggerito che un'apparenza dei genitali non corretta o corretta in epoca tardiva può portare ad una confusione o ad un rifiuto da parte dei genitori circa il genere di riassegnazione, così come anche ad una confusione nel bambino (Meyer-Bahlburg et al., 1996; Money et al., 1986). Una pubertà che porti con sé degli elementi discordanti può esacerbare questa confusione ed, in alcuni casi, contribuire a sviluppare un DIG (Cohen-Kettenis, 2005). Esiste, di conseguenza, una sequenza evolutiva di eventi che sfocia in una disforia di genere 'cristallizzata' con il desiderio che vi possa essere una riassegnazione di genere. Parte della finalità relativa ad avere una dettagliata storia clinica del paziente è di conoscere cosa è stato detto o meno alla persona circa la propria storia medica. Più importante di cosa è stato detto alla persona, è cosa la persona ha compreso circa la propria condizione di intersessualità.

Adulti nati con questo tipo di condizioni sono a rischio di incomprensioni circa la propria storia medica, se non gli sono state fornite informazioni accurate circa le circostanze della propria nascita e i motivi delle cure mediche. Come conseguenza, la persona può avere una confusione sul proprio genere, o un vero e proprio DIG. Per questi motivi, una delle differenze principali nell'assegnare una persona intersessuata alla categoria dei DIG a differenza di una persona senza una condizione di intersesso è relativa al riuscire a comprendere a che livello il problema di genere che si presenta sia associato con una possibile confusione o a mancanza di informazioni circa la propria intersessualità.

Questo tipo di valutazione richiede che il clinico sia a conoscenza delle informazioni circa l'eziologia della patologia, circa come e perché compaiono dei segni di discordanza somatica, e, cosa più importante, sia in grado di comunicare queste informazioni al proprio paziente, che probabilmente ha delle lacune o degli errori nella conoscenza di questi aspetti.

Una distinzione importante da farsi tra pazienti con intersesso e pazienti senza intersesso è la necessità di intervenire in modo psicoeducativo sulla storia medica dell'individuo, dando informazioni corrette che possano aiutare la persona a risolvere le proprie perplessità circa il genere e a chiarificare la propria storia personale.

Nel caso in cui il paziente voglia portare avanti una procedura per il riassegnamento, una comprensione esaustiva della condizione medica e del percorso terapeutico, è essenziale, non solo per aumentare la consapevolezza del soggetto ma per potergli garantire una condizione generale di salute. In conclusione, il primo passo per aiutare una persona che abbia una condizione di intersesso ed un DIG non è quello di aumentare i supporti terapeutici per il cambiamento di genere, ma piuttosto quello di ottenere la storia medica e di essere certi che la persona abbia potuto avere una corretta ed esaustiva comprensione della propria condizione di intersessualità. Per bambini e

adolescenti, ciò riguarda naturalmente anche la comprensione che di ciò hanno i genitori.

Da ciò nasce l'esigenza di accompagnare i genitori e il paziente lungo l'iter terapeutico attraverso l'utilizzo di uno specifico sostegno psicologico. La nascita di un bambino con genitali ambigui è un evento raro e inaspettato. Se un bambino nasce in un ospedale poco attrezzato dal punto di vista diagnostico, la famiglia probabilmente cercherà di riferirsi ad una clinica specializzata. Un team multidisciplinare sarà in grado, il più velocemente possibile, di fare una diagnosi sulla base di un esame generico (genetico, ormonale e fisico) e di valutare a quello sesso assegnare il bambino affinché possa avere le chances maggiori di un sano sviluppo psicosessuale. Prima che una tale decisione venga presa, accade spesso che i medici, specialmente in cliniche che non hanno esperienza diretta di bambini con ambiguità genitale, tentino di rassicurare i genitori. Possono così arrivare a conclusioni affrettate sul 'vero sesso' del bambino. E' molto importante invece che i genitori non siano informati in modo errato circa il sesso del proprio figlio. E' meglio dire ai genitori che la causa dell'apparenza dei genitali dovrà essere successivamente esaminata piuttosto che dar loro delle risposte puramente speculative. Per i genitori è infatti molto difficile modificare la propria immagine circa il sesso del bambino, una volta che esso sia stato stabilito. Quando i genitori hanno usato un nome per il bambino durante la gravidanza possono continuare ad usarlo ancora finché non sia stato stabilito se è maschio o femmina. Se i clinici si astengono dal riferirsi al bambino come un lui o una lei fino a che non sia chiaro a quale sesso assegnarlo, ciò potrebbe anche aiutare i genitori a non trarre conclusioni premature circa il sesso del figlio.

Un'altra questione che si pone immediatamente dopo la nascita di un bambino con ambiguità genitale è come i genitori possono spiegare alle persone che stanno vicino la condizione del figlio fino a quando non sanno se è maschio o femmina. Si è visto come il non rilevare la situazione ad altri crea un'atmosfera

di segreto. Sembra in ogni caso importante informare i genitori circa 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 presenti nel bambino laddove sia abituato a considerare la propria condizione come un qualcosa da mantenere segreto.

I genitori di questi bambini sono sottoposti ad un vissuto traumatico nel momento in cui scoprono la discrepanza tra le caratteristiche sessuali dei propri figli. Questo avviene non solo quando nasce un bambino con 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 di riassegnazione (Slijper et al., 2000).

Dunque, il supporto e la terapia non dovrebbe essere esclusivamente quella medica. Fino a quando i bambini sono troppo piccoli per comprendere la propria situazione, il primo supporto psicologico va dato ai genitori. I genitori infatti necessitano di avere un supporto emotivo e adeguate informazioni, dovendo confrontarsi con un insieme complesso di sentimenti come angoscia, vergogna, ansia e colpa e provando a comprendere il significato complessivo della condizione del proprio bambino. Un'assistenza professionale è necessaria ad aiutarli ad approcciare la situazione in modo realistico, per affrontare i problemi pratici, ma anche 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 la possibilità per i propri figli di avere una vita serena. Si domandano come saranno le loro relazioni affettive, l'orientamento sessuale e la sessualità, ma potrebbero essere imbarazzati nel discutere di tali problematiche. Si capisce come sia importante un supporto di counselling ai genitori che sia adeguato e fatto al momento opportuno. Quando i bambini crescono possono poi insorgere

una serie di condizioni problematiche correlate quali ritardo nel linguaggio, nello sviluppo motorio o emozionale; difficoltà specifiche di tipo intellettivo, basso rendimento scolastico, problemi nelle relazioni sociali o rispetto all'identità di genere. In alcune condizioni, il rischio di sviluppare uno più di questi problemi è più elevato. I clinici hanno bisogno di conseguenza 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 tuttavia possedere una teoria globale dello sviluppo umano che consenta di poter formulare e utilizzare efficaci proposte di intervento.

Nel modello psicoanalitico, il fondamento teorico è la spiegazione fornita dalla psicoanalisi del processo 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 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 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 all'assenza 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. E' 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 che si possono verificare alla nascita di un bambino con problemi medici. 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 una manifesta intolleranza dei genitori verso il bambino e l'impulso quasi irresistibile di negare la relazione con il figlio (*diniego*); in questo caso, la ferita narcisistica sottostante è intollerabile.

Lo scopo che l'intervento di counselling si prefigge 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, mantenendo al tempo stesso viva la speranza (Di Ceglie, 1998). Simultaneamente, gli operatori sanitari possono, attraverso un costante rapporto con i genitori, chiarire la realtà della condizione del bambino man mano che i genitori sono in grado di esprimere ad una ad una le proprie domande o paure. In questo senso, la capacità dei genitori di operare un'esame di realtà aiuta l'elaborazione del processo di lutto, che consente a sua volta di giungere a padroneggiare l'esperienza traumatica.

I genitori e i professionisti che curano il bambino devono discutere e decidere insieme quando e come un bambino, a cui venga diagnosticata una condizione di intersessualità alla nascita, debba venire a conoscenza della propria situazione durante la sua crescita. Quando la malattia viene diagnosticata durante l'infanzia, i bambini partecipano delle indagini mediche a 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. Per esempio, una conformazione atipica dei genitali o l'importanza della sterilità sono spesso negati come problemi prima della pubertà, ma cominciano ad essere fonte di preoccupazione durante l'adolescenza.

In uno studio piuttosto recente, condotto su un campione di cinquantanove bambini con condizione di intersesso, il 19% di questi aveva problemi psicologici lievi e il 39% problemi psichiatrici che rispondevano ai criteri del DSM_IV (Sljiper et al., 1998). La psicopatologia era presente per più del doppio in bambini che non avevano avuto un supporto psicologico rispetto a quelli che l'avevano ricevuto.

II Cap : La cornice teorica

Vediamo ora come l'utilizzo di un modello psicoanalitico ci può aiutare a comprendere alcuni aspetti del lavoro psicologico clinico svolto all'interno di un contesto istituzionale di tipo sanitario. La cornice teorica legata alla socioanalisi e alla psicoanalisi di gruppo sostanzia l'intervento psicosociale che, nell'ambito del Progetto di Ricerca-Intervento di cui trattiamo, è finalizzato alla costruzione di un modello di lavoro congiunto medico-psicologico per la presa in carico di bambini, adolescenti con DSD e delle loro famiglie.

Determinanti culturali e socio-economiche spingono sempre più la terapia psicoanalitica dagli studi privati al servizio pubblico allargando l'orizzonte clinico in cui essa si colloca a nuove patologie individuali e collettive. Ciò obbliga a rivedere gli assetti di organizzazione e comprensione, cioè setting e modelli, utilizzati dal modello psicoanalitico, focalizzando il proprio interesse su quel campo complesso che è l'istituzione e le gruppalità in esso contenute. Collocare un vertice psicoanalitico nelle istituzioni significa, in quest'ottica, essere in grado di allestire un modello complesso, includente l'istituzione stessa, che preveda setting in cui sia possibile che vengano individuati dei transfert e costruite delle interpretazioni (Margherita, 2008).

Secondo Fornari et al. (1985), utilizzare il modello psicoanalitico nel contesto istituzionale dell'ospedale segna un processo di socializzazione della psicoanalisi, nel senso che comporta un passaggio specifico dal *privato* al *pubblico*. Ciò da un lato facilita l'accesso a nuovi ambiti di conoscenza e quindi a "nuovi accoppiamenti creativi", come se il progetto erotico personale esce da una sfera intima e personale per diventare pubblico e condiviso. Fornari immagina, in tal senso, che possano esistere le stesse ambivalenze che

la coppia amorosa ha quando deve parlare del proprio progetto a genitori (istituzione madre) e fratelli (altre istituzioni coinvolte in un partenariato), coinvolti come testimoni e coattori. E come la coppia amorosa da privata diventa pubblica in vista del progetto di fare nascere un bambino, così la psicoanalisi diviene pubblica quando è chiamata a mettere in moto un progetto sociale, inconsciamente simbolizzato come un bambino. In questo caso, essa diviene uno strumento per esplorare decisioni rilevanti al fine di realizzare o meno progetti sociali.

Lo spazio di lavoro dell'èquipe interdisciplinare medico-psicologica risponde a queste istanze ed è volto a promuovere un cambiamento e stimolare lo sviluppo nella direzione indicata dai compiti di lavoro di ambedue le istituzioni coinvolte.

2.1 Il punto di vista della psicologia clinica

Partiamo col definire il fine di un intervento psicosociale, all'interno di un contesto organizzativo, come la messa in comune degli strumenti di analisi per consentire ai differenti attori sociali di aumentare le proprie capacità nell'affrontare *creativamente* la progettazione organizzativa e professionale e gli inevitabili cambiamenti.

In quest'ottica, il contributo più approfondito della psicologia clinica alla comprensione dell'ospedale come contesto istituzionale ha ruotato prevalentemente intorno al problema della relazione medico-paziente. Come tuttavia sottolinea Guerra (1992) oltre a inserirsi nel processo produttivo ospedaliero, lo psicologo clinico può prestare attenzione anche alle modalità secondo le quali si svolge tale processo, il che implica la capacità di analizzare la struttura, nonché la propria posizione all'interno di essa.

E. Jaques (1955) in un contributo fondamentale introduce l'idea che: "Uno dei più importanti elementi di coesione che lega gli individui in associazioni umane istituzionalizzate è quello di difesa contro l'ansia psicotica. In tal senso, si può pensare che gli individui esteriorizzino quegli impulsi e oggetti interni che altrimenti darebbero origine a un'ansia psicotica e li facciano confluire nella vita delle istituzioni sociali di cui entrano a far parte" (p. 21).

Al centro dell'organizzazione vi sono dunque delle difese contro l'ansietà: sono queste a determinare in definitiva le categorie profonde di costruzione della realtà; l'ansietà e la condivisione da parte dei membri di un'organizzazione dei medesimi meccanismi mentali, in particolare dei meccanismi di difesa. Ma qual'è specificamente il tipo di ansietà legata all'istituzione ospedaliera?

Guerra ha ipotizzato che i desideri di conoscere e di guarire che animano il sapere medico risvegliano tre specifiche e primitive fonti di ansietà: il desiderio di penetrare i segreti della vita e della morte, l'infrazione del tabù che interdice l'accesso all'interno del corpo dell'altro, l'incontro con la malattia che evoca direttamente l'ansietà della morte.

Dunque, il primo problema è dato dalle difese che, riproducendosi ripetitivamente attraverso i processi formativi dei medici e degli infermieri presentano un mondo già dato, fisso. Questo universo saldamente ancorato alle difese istituzionali risulta indiscusso e indiscutibile perché è letteralmente impensabile. La traduzione concretamente visibile di questa forma di inibizione a pensare si ha nella sorprendente povertà del pensiero organizzativo, nella rigidità delle posizioni e dei ruoli, nella fissità della struttura, nel clima di urgenza che domina l'operatività, nella necessità di agire, di intervenire sul malato.

Il modello di relazione medico-paziente che regge, dunque, il sapere medico nella medicina moderna tende a fare scomparire il malato come soggetto e a

farlo divenire nient'altro che il campo nel quale il medico osserva dei fenomeni, verifica delle leggi, ritrova ciò che era stato previsto dal sapere codificato. La malattia diviene così una radicale entità “altra” rispetto al soggetto.

Nella sua analisi delle istituzioni sanitarie come istituzioni parafamiliari, Fornari (1976) ipotizza che il rapporto terapeutico si fondi prioritariamente sul modello della relazione madre-bambino. La madre *ha cura del bambino* e lo libera dal male avendo pena e sollecitudine per lui, condividendone cioè il male. Nella situazione terapeutica medica, invece, il medico *cura la malattia*: la malattia è altro rispetto al soggetto che ne è il portatore. Il paziente non è tanto il bambino di cui prendersi cura ma il territorio dal quale espellere il nemico invasore.

Nell'aver cura si vive il male dell'altro come proprio, ci si sente confusivamente responsabili del male che si vuole curare: è il modello *onfalocentrico*, tipico della medicina magica. Nel curare, invece, si tratta il male come altro da sé: è il modello *fallocentrico*, tipico della medicina scientifica moderna. Il ruolo del malato è un ruolo antinomico: la condizione di bisogno e di incapacità a occuparsi di sé propria del malato implica uno stato di regressione, ma anche di transitorietà.

La regressione facilita l'instaurarsi di una dipendenza dal medico, nel senso che questi assume un ruolo decisivo nei confronti non solo della malattia ma anche delle funzioni principali della vita di relazione, stabilendo le forme dei comportamenti.

Accanto a ciò, centrale è il concetto di *autonomia clinica* del medico teorizzato da Tolliday (1978) che definisce l'autonomia clinica del medico come un elemento caratterizzante questa professione e composto da quattro diversi elementi: 1) possibilità per il medico di utilizzare il suo giudizio senza essere sottoposto alla guida di nessun altro; 2) possibilità di scelta reciproca tra

paziente e medico, da cui l'idea di una relazione personale, liberamente scelta e portata avanti; 3) responsabilità primaria del medico che si trova nella posizione di stabilire cosa vada fatto per un paziente e da chi; 4) primato del medico all'interno del servizio in quanto appartenente al gruppo professionale che si ritiene abbia la conoscenza più completa ed esauriente in tutti i campi dell'assistenza.

Da ciò si ricava che il potere e l'influenza dei medici dipendono dal loro primato, ovvero dal loro sapere. Sono i medici, infatti, gli unici a sapere chi abbia il diritto alle prestazioni sanitarie e quali altre competenze mediche e non mediche debbano essere attivate. Come nota Zangrandi (1988), il medico non si limita ad erogare una prestazione tecnica specialistica accogliendo una richiesta dell'utente, ma svolge un ruolo attivo più complesso: interviene infatti a riformulare la domanda del paziente.

L'ipotesi di Guerra è che la penetratività del modello medico non dipenda tanto dalla tecnologia, quanto dalla capacità del sapere medico (che include la tecnologia) di funzionare come una sorta di "attrattore" organizzatore unico e totale della realtà ospedaliera.

Accanto a ciò, bisogna anche considerare quello che de Kervasdou (1979) sostiene ovvero che nell'ambito medico non c'è una *funzione tecnica* ben formalizzabile (come può essere nel caso della produzione di beni) ma c'è una *funzione culturale*, cioè un modo di produzione che dipende dalla storia, dalle rappresentazioni dominanti sulla malattia e sulla morte presso una certa popolazione, dallo stato dei rapporti di forze tra i differenti attori sociali del sistema medico etc.

In questi termini, sottolinea Margherita (2008), comprendiamo come "la medicina, come gestione della malattia, della nascita e della morte da parte della comunità, con i suoi rituali anche cruenti di intervento sul dolore e sui misteri del corpo, sia sempre stata storicamente una branca dell'antropologia

culturale che riguarda il sistema di senso che l'intera collettività dà alla sua costruzione del mondo ed alle operazioni che ne derivano”.

A proposito della posizione dei malati, il problema è come inquadrare questa problematica che per alcuni aspetti è strettamente soggettiva in quanto legata ai vissuti e all'esperienza del singolo, ma per altri ha delle componenti sociali legate ad una serie di atteggiamenti determinati istituzionalmente e codificati socialmente.

Come abbiamo già visto, il sapere medico tende ad escludere la dimensione soggettiva in quanto sostanzialmente estranea e indifferente rispetto ai processi diagnostici e terapeutici. Rispetto alla terapia, si può dire che il medico si rende conto dell'importanza della soggettività solo quando manca chiaramente nel paziente la voglia di guarire.

Nel caso della relazione medico-paziente, l'elemento problematico è dato dalla questione della titolarità del problema portato dal paziente: chi si assume in altre parole il peso del problema? Il medico o il paziente? E in che termini?

Questo problema appare cruciale in un contesto clinico come quello da noi osservato, laddove costantemente il medico deve negoziare con i genitori e con il paziente le scelte e l'iter terapeutico da affrontare.

La *personalizzazione* nell'accezione ideale pretenderebbe che il carico sia condiviso nel rapporto confidenziale tra medico e paziente. La lettura istituzionale della personalizzazione ne mette in luce piuttosto gli aspetti di sorprendente collusione con la scomparsa della soggettività e di rinforzo, per questa via, dell'autonomia del medico. Ma ci sono dei momenti di crisi in cui le basi del contratto rischiano di sfaldarsi e di impedire lo svolgimento dell'atto medico. Ci sono situazioni (come quella dei pazienti con condizioni di intersessualità) in cui le scelte devono essere condivise con il paziente, la famiglia, o ancora con la comunità scientifica di riferimento.

Il problema della titolarità introduce di forza l'elemento soggettivo del paziente e mette in luce la trama collusiva che fonda la relazione. Il medico non si limita a leggere un bisogno o a rispondere ad una richiesta, ma interviene direttamente a strutturare e a dare forma alla domanda (Guerra, 1992).

In conclusione, Guerra ipotizza che il contributo della psicologia clinica in questo ambito si può indirizzare lungo tre linee di sviluppo di competenze nella pratica medica:

- 1) *la competenza gestionale*, cioè come aiutare i medici nella gestione e nella manutenzione del gruppo di lavoro. Quindi, come integrare l'intervento del medico, con quello delle figure parasanitarie, o ancora con altre figure professionali – quando per esempio il paziente necessita di essere seguito da diversi medici specialisti - creando un approccio che possa essere in questo senso interdisciplinare;
- 2) *l'educazione dell'utente*, in questo senso, la medicina proseguendo nella sua strada di cura della malattia (finalità terapeutiche), dovrebbe riconoscere che appartiene al sapere medico anche la valorizzazione degli aspetti preventivi ed educativi;
- 3) *la competenza alla relazione con il paziente*; cosa può voler dire per i medici sviluppare un'attenzione al rapporto con i pazienti? Quali vantaggi possono compensare l'inevitabile fatica a cui si sottopone il medico per avvicinarsi alla comprensione del paziente? Forse la possibilità per il medico di porsi come adeguato contenitore dell'ansietà del paziente e, d'altra parte, la possibilità di acquisire una maggiore consapevolezza dei limiti della propria funzione, vivendola come meno taumaturgica e più accompagnatrice delle capacità adattive dell'organismo.

2.2 Gruppo e istituzione

Nell'ambito del nostro Progetto, la costituzione di un'èquipe interdisciplinare e l'utilizzo del gruppo come dispositivo clinico a supporto dell'intervento terapeutico con i pazienti sono stati finalizzati a creare nell'istituzione uno spazio interstiziale di collegamento fra parti diverse, componenti l'istituzione ospedaliera stessa, ma anche come elemento di violenta rottura con un valore eversivo e critico. Allora quale gruppo nell'istituzione? Un gruppo che nasce e si colloca in un punto di rottura per rispondere ad una problematica, ma la cui funzione è quella di consentire un attraversamento e il recupero di un legame attraverso la funzione onirica del gruppo. Se il gruppo funziona secondo il modello bioniano non si pone come obiettivo quello di rispondere a delle domande, quanto quello di lavorare sui residui, di reggere il campo allargandone i confini, di tollerare la frammentazione e la confusione presente in esso.

Il gruppo interdisciplinare di cui ci occupiamo è stato utilizzato come strumento della formazione, come setting organizzato per uno scopo produttivo, dove un gruppo condivide obiettivi e si assume funzioni organizzative; e insieme dove si può analizzare l'esperienza emozionale condivisa apprendendo da essa. Il gruppo può essere considerato una sorta di unità base stabile e costante della relazione sociale. Esso è dunque da un lato una realtà fenomenologica, data, della relazione sociale e dall'altro uno strumento di ricerca e apprendimento.

In questo contesto, la competenza dello psicologo clinico diventa quella di istituire il setting dell'intervento, setting ove lo psicologo convenga quale assetto collusivo orienterà la relazione per darle uno scopo produttivo di scambio al fine di una costruzione della committenza, piuttosto che un affidarsi al solo mandato sociale.

A tal fine, è necessario individuare la dinamica neoemozionale messa in atto, nella relazione con lo psicologo, allo scopo di ripristinare la collusione fallita. L'agito neoemozionale coinvolge emozionalmente lo psicologo, lo impegna entro una relazione ove sono possibili due risposte. O lo psicologo mette in atto un agito collusivo, fondato sulla reazione alla neoemozione proposta da chi pone la domanda. Oppure, propone l'istituzione di una relazione collusiva "meta", fondata sull'analisi di quanto emerge nel rapporto di domanda e sulla costruzione di un contesto emozionale capace di dare senso alle neoemozioni agite e di individuare gli obiettivi per un intervento psicologico. Le *neoemozioni* sono dunque quelle modalità di rapporto, organizzate intorno ad un nucleo emozionale, che vogliono negare l'estraneità riducendo l'altro a oggetto di un'emozione collusiva volta al possesso. Dopo avere individuato il fallimento collusivo, il secondo passo è quello di cogliere le neoemozioni per costruire una relazione in grado di superare lo stallo relazionale che l'agito collusivo neoemozionale comporta.

Nel caso della correzione di un deficit, la posizione dello psicologo è quella di chi pensa di essere legittimato ad intervenire sulla base di una situazione problematica, letta quale scarto da un modello che si ipotizza condiviso e legittimato socialmente. Nel caso dell'intervento volto allo sviluppo, sviluppo della relazione tra psicologo e committente così come di quella tra committente e contesto, è l'analisi della domanda che guida l'intervento dello psicologo stesso (Carli, 1987).

La riduzione del deficit è caratterizzata dalle seguenti connotazioni:

- L'obiettivo è fondato sulla valutazione dell'altro entro la logica "modello/scarto dal modello", considerando come modello un modello di normalità.
- L'intervento di riduzione dello scarto dal modello è rivolto al singolo individuo.

- Si appoggia al modello medico, per cui l'intervento è di tipo 'ortopedico', correttivo.
- La funzione diagnostica è fondata su elenchi delle malattie mentali quali il DSM-IV e l'Icd-10.

L'intervento che promuove sviluppo è, invece, caratterizzato dalle seguenti dimensioni:

- L'obiettivo è orientato all'utilizzazione delle risorse, individuali od organizzative che possono promuovere lo sviluppo della relazione tra individui e contesto. Questo comporta, per lo psicologo, la conoscenza del contesto, e non solo dell'individuo e delle sue dinamiche interne, al fine di orientare il suo intervento entro le coordinate possibili di sviluppo dei sistemi sociali (per es., ospedale, scuola).
- Non esiste un modello prefissato di sviluppo. Ciò significa che l'intervento avrà, quale sua dimensione caratterizzante, la continua negoziazione delle linee di sviluppo, entro il sistema individui-contesto, con i protagonisti che a esso partecipano. Lo sviluppo, in quest'accezione, è ciò che consegue ad un progetto. Ha quindi la storicità e la contingenza del progetto; il progetto di un singolo, entro il proprio contesto, così come il progetto di un'organizzazione, di un sistema sociale.
- L'intervento che promuove sviluppo può comportare, anche un'evoluzione dei singoli individui che avrà comunque quale criterio di verifica la capacità del contesto di realizzare i suoi obiettivi, non la normalità individuale.
- Lo sviluppo può essere inteso quale modo di pensare le emozioni, quale competenza a convivere entro un sistema a risorse scarse in cui vi è un accrescimento delle risorse e non una competizione o un possesso per queste.

- L'intervento fondato sullo sviluppo comporta, nelle singole persone come nei gruppi sociali, la contrattazione attorno a un progetto di sviluppo. Formulare un progetto, entro l'intervento psicologico clinico, vuol dire individuare le risorse presenti nel sistema individui-contesto, più che rilevarne i problemi e le difficoltà, i disturbi o le devianze.

Naturalmente questo modello non consente tanto di verificare delle ipotesi, quanto piuttosto di costruire delle ipotesi. Uno degli obiettivi dell'intervento psicologico diventa, in questo senso, lo sviluppo del contesto che può per esempio riguardare lo sviluppo dell'orientamento al cliente nei servizi quali la sanità, la scuola etc.

Ora se *l'analisi della domanda* riguarda un *contesto organizzativo*, ciò richiede allo psicologo una conoscenza approfondita delle diverse organizzazioni, della loro storia, funzione sociale, culture che le hanno prodotte e che le attraversano.

In quest'ottica, possiamo andare ad analizzare i *miti collusivi* che caratterizzano la relazione o l'organizzazione in quanto tale, che si propongono quale eventi già costruiti, dati all'altro. Nella costruzione del mito sono coinvolte dinamiche simboliche "primitive" che organizzano la lettura della realtà entro modi soltanto emozionali. Il mito collusivo può avere una forte valenza adattiva: quando incontra la domanda produttiva della realtà e ne costruisce le condizioni di sviluppo. Così come può perdersi entro la rete avviluppante della fantasia mitica, costituendo un vero e proprio furto, alla storia, degli eventi. Pensiamo che le neoemozioni rappresentino l'esplicitazione del mito collusivo, quando il mito collusivo cerca di sottrarsi alla domanda di realtà.

Allargando ulteriormente la prospettiva teorica attraverso la quale analizzare il gruppo come strumento di formazione e ricerca in un contesto organizzativo e istituzionale, possiamo utilizzare l'ottica psicoanalitica presente nel modello

del *multistrato complesso* (Margherita, 2008) per cogliere alcune specificità dei fenomeni gruppalì e leggerli collocando il gruppo e i suoi movimenti nel piú ampio contesto sociale e culturale. Il multistrato considera difatti globalmente l'insieme dei fenomeni presenti nella porzione di spazio-tempo, che costituisce la realtà dei differenti enti, strutturata su vari livelli in cui siamo contenuti. Cioè come gli spazi ed i mondi interni dei singoli individui costituenti una collettività si integrino nel contesto per costruire la loro realtà esterna che appare poi come quella interna degli organismi plurali complessi, in cui sono via via contenuti: gruppi, istituzioni, società, città, nazioni etc.

Possiamo così osservare sincronicamente l'istituzione a tre livelli diversi che individuano tre campi concentrici, spingendo l'analisi dal gruppo, all'èquipe, all'istituzione, fino ai sistemi sociali ed ai campi culturali. Il primo livello attiene all'incontro clinico del terapeuta con il paziente o anche del medico con il paziente, nel nostro caso. Se tuttavia le figure professionali che si occupano di uno stesso paziente sono diverse, il campo si allarga all'èquipe che diventa e si struttura in un organismo grupपालe in grado di integrare la frammentarietà e le scissioni presenti nell'agire clinico. La funzione terapeutica, in questo caso, è svolta dall'èquipe stessa come organo collettivo. Infine, esiste il campo sociale e il clima culturale che attraversano l'esperienza, strutturando e modellando la forma stessa dell'esperienza clinica e grupपालe.

Vediamo, ora come si vengono a trasformare nel modello del multistrato setting, interpretazione e transfert (forme costanti perché invarianti del processo psicoanalitico).

Il setting è uno spazio-tempo all'interno del quale possa assumere senso relazionale ed affettivo quanto portatovi dentro dalla fantasia. Costruire un *setting* per grandi gruppi ed istituzioni significa costruire una struttura elastica polidimensionale dentro cui sia possibile portare, contenere ed elaborare, perché si svolga una funzione analitica fino al conferimento di nuovo senso ed identità, accadimenti ed entità posti in collocazioni differenti del multistrato.

Il *transfert* diventa un movimento non solo diacronico (qui ed ora, là e allora), ma anche sincronico, ovvero una dinamica emozionale simbolica che connota simultaneamente tutti i livelli del campo. Il lavoro clinico nelle istituzioni confronta con la presenza di un *transfert* multidimensionale, in cui ciò che è possibile elaborare attraverso l'uso di metafore interpretative, o forse meglio esplicative, è parte delle identificazioni proiettive che permeano sincronicamente il campo istituzionale. In questo senso, questa lettura dei fenomeni transferali ci sembra possa approfondire e supportare quanto delineato da Carli attraverso il concetto di *transfert* culturale e da Fornari et al. (1985) rispetto all'ipotesi di un *transfert* interistituzionale, come modelli di comprensione delle dinamiche gruppali nell'ambito più specifico di un lavoro e di un setting congiunto interdisciplinare medico-psicologico.

L'interpretazione, infine, diviene un'analisi che può consentire una restituzione di senso ed una rielaborazione dei residui emozionali presenti all'interno del campo (Bion, 1961) attraverso la funzione di metabolizzazione di elementi protomentali definita da Corrao (1981) funzione gamma del gruppo come corrispettivo della funzione alfa dell'individuo.

III Cap : La metodologia

Nello specifico del nostro Progetto di Ricerca Intervento, la collaborazione tra l'Unità di Psicologia Clinica e Psicoanalisi Applicata e le Unità pediatriche dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II" è stata finalizzata a creare un'alleanza terapeutica con le figure professionali che si occupano della cura e del trattamento di bambini con DSD, ma anche a rispondere ad una domanda posta dall'èquipe pediatrica stessa di intervenire sulle complesse dinamiche relazionali che connotavano il rapporto con i pazienti e le loro famiglie.

La costituzione di un Progetto di Ricerca-intervento su questa tematica fa riferimento al modello della ricerca azione (Lewin, 1951; Amerio, 2000; Denzin e Lincoln, 2000) le cui caratteristiche sono state delineate da Greenwood e Levin (1998), secondo i quali la Ricerca azione è:

- 1) sempre applicata ad un contesto ed indirizzata a problemi di vita reali;
- 2) è un'indagine in cui i partecipanti e i ricercatori cogenerano conoscenza attraverso la reciproca collaborazione;
- 3) considera la diversità di esperienze e di competenze all'interno del gruppo come un'opportunità di arricchimento per il processo in corso;
- 4) i significati costruiti all'interno del processo d'indagine conducono all'azione sociale oppure le riflessioni sull'azione conducono alla costruzione di nuovi significati.

Nella prima fase del Progetto, abbiamo predisposto differenti *setting* che costituiscono la cornice attraverso la quale si struttura l'esperienza clinica in quest'ambito.

La prima proposta che l'équipe psicologica ha declinato è stata la costituzione di un gruppo interdisciplinare composto sia da medici, che da psicologi, quale luogo dove poter agire e esplorare l'integrazione, integrazione tra linguaggio, cultura e sapere medico e psicologico. In altri termini, esso è stato inteso come spazio dove poter gradualmente progettare e costruire obiettivi condivisi che tenessero conto delle dimensioni sia operative che emozionali del contesto promuovendo nel percorso una coniugazione tra le stesse attraverso l'implementazione di livelli di maggiore pensabilità dell'esperienza.

L'istituzione di un gruppo interdisciplinare risponde inoltre ad un obiettivo di integrazione tra le diverse figure professionali che si occupano della cura di questi pazienti. Si è trattato cioè di creare un luogo comune e condiviso ove far dialogare e interfacciare funzioni e ruoli professionali spesso operanti in modo disgiunto pur all'interno del medesimo ambito clinico ed istituzionale. L'attivazione di un setting gruppale ha così consentito di riproporre e riattualizzare le dinamiche e gli assetti relazionali presenti tra i protagonisti del campo per coglierne le modalità di funzionamento e le componenti in esso entrate in crisi.

Il gruppo interdisciplinare dell'équipe medico-psicologica è condotto dai responsabili del Progetto secondo l'uso di un modello psicoanalitico. Il gruppo si incontra dal mese di Gennaio 2007 con cadenza mensile per due ore presso l'Unità di Psicologia Clinica e Psicoanalisi Applicata e ad esso partecipano i referenti per l'area psicologica del Progetto 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 sulla propria esperienza clinica e sulla problematica dell'intersessualità. Il processo di conoscenza che ne deriva è ciò da cui nascono i processi di azione, ovvero l'attività pratica e gli interventi clinici finalizzati a realizzare un cambiamento nel lavoro con questi pazienti. Il primo intervento clinico proposto è stato quello di utilizzare la metodologia psicoanalitica di osservazione (Bonaminio, Iaccarino, 1984)

durante le visite di Day Hospital di pazienti intersessuali. Il materiale osservativo è stato utilizzato e discusso nel gruppo stesso al fine di acquisire una comprensione più diretta delle dinamiche attive nei vari contesti di cura e per monitorare il campo emozionale presente nella relazione medico-paziente-genitori. Parallelamente, alle famiglie che sono state incontrate in ambulatorio è stata proposta di svolgere dei *colloqui di counselling ad orientamento psicodinamico* con i genitori o con i pazienti stessi.

Per potere riflettere sulla funzione svolta dal gruppo interdisciplinare e sul modello d'intervento psicologico clinico che si è andato attraverso di esso progressivamente delineando, abbiamo deciso di introdurre come metodologia di intervento e come strumento di ricerca la pratica della resocontazione all'interno del gruppo stesso.

3.1 La resocontazione come strumento di ricerca e metodologia di intervento.

Durante i primi tre anni di vita del Progetto, il resoconto è stato da me elaborato in forma scritta al termine di ogni incontro del gruppo interdisciplinare e restituito al gruppo stesso nell'incontro successivo.

L'uso che del resoconto è stato fatto in questo intervento consiste nella lettura di ciò che avviene entro l'intervento attraverso categorie di lettura che diano senso agli eventi e, nello stesso tempo, orientino la prassi dello psicologo (Carli, 2007).

Senza resoconto non esiste intervento, poiché grazie alla comprensione categoriale, lo psicologo può individuare le fila della relazione che lo impegna professionalmente e pianificare una strategia per il suo intervento nella

relazione stessa. Esso dunque si differenzia dalla narrazione in quanto serve a definire progressivamente l'obiettivo che regge la relazione d'intervento.

Il resoconto è un importante strumento della professione psicologico clinica; esso è difatti la prassi necessaria per *pensare le emozioni* implicate entro la relazione psicologica, ovvero entro la relazione tra lo psicologo clinico e l'interlocutore dell'intervento psicologico clinico. In quest'ottica, il resoconto è la seconda ed indispensabile fase dell'esperienza clinica: quella che segue ed organizza i vissuti che lo psicologo esperisce entro la relazione. Resocontare significa quindi utilizzare categorie che fanno riferimento alla relazione, per pensare le emozioni evocate entro la relazione e per parlare sulla relazione stessa in funzioni di specifici obiettivi, proponendo all'interlocutore scelto un senso della dinamica collusiva in atto.

Ciò comporta un andare sempre oltre quanto è avvenuto nell'ambito della relazione, dando così un senso nuovo alla relazione, senso non individuato nel tempo vissuto della relazione stessa. Il resoconto in altri termini è caratterizzato da alcuni elementi di *novità* nei confronti di quanto viene vissuto entro la relazione. Esso consente inoltre il passaggio da una dimensione di *episodicità* a potere cogliere il *processo sottostante*, poiché esso cerca il senso quindi la continuità entro la discontinuità della relazione. Cioè consente una costruzione del processo che può essere intravisto entro la sequenza degli episodi emozionalmente implicanti della relazione. Ecco dunque l'elemento di novità che il resoconto consente, quello di passare dall'episodicità della sequenza di eventi relazionali alla costruzione di un senso processuale entro la relazione stessa.

Come sottolinea il prof. Carli (2007) in un recente contributo sull'argomento esistono tre differenti tipologie di resoconti.

Il resoconto che lo psicologo organizza per se stesso, nel corso del lavoro di intervento, come strumento per leggere attraverso categorie di pensiero quanto sta avvenendo emozionalmente entro la relazione.

Esiste poi il resoconto che lo psicologo propone all'altro (cliente), nel corso della relazione di intervento. Si tratta del lavoro interpretativo, o meglio di quella proposta che l'analista fa al paziente sotto forma di "costruzione in analisi". Ma anche di tutti quei resoconti che sostanziano, come nel nostro caso, l'intervento psicosociale. Ne sono un esempio, i resoconti scritti sotto forma di documenti di riflessione che lo psicologo clinico propone al cliente dell'intervento stesso nel corso del lavoro d'intervento.

Una terza area del resoconto concerne la comunicazione, alla comunità scientifica, di eventi e riflessioni sugli eventi. In quest'ottica, Lancia sottolinea come il lavoro di riflessione dello psicologo clinico consiste in gran parte nell'articolare congruentemente i rapporti tra *simbolismo della domanda, modalità della sua analisi e progetto di cambiamento*, cioè tra fenomeni su cui si interviene, metodi e obiettivi.

Producendo un resoconto lo psicologo clinico si trova confrontato con due compiti correlati tra loro:

- 1) elaborare una specifica esperienza di lavoro, cioè soprattutto, trasformare verbalmente un'esperienza emotiva ;
- 2) elaborare il proprio rapporto con la comunità scientifica quindi esplicitare i modelli che ha utilizzato per lavorare sul caso.

L'uso pertinente e rilevante dei resoconti è finalizzato ad elaborare una riflessione sulla prassi clinica. Il resoconto di *investigazione* parte da una situazione clinica presentata come imprevedibile dall'enunciato che la precede e che supporta un inizio di riflessione per la costruzione o l'ampliamento del modello. Partendo dal dato osservato si può così arrivare ad un'analisi, ad una riflessione sulla prassi e sulla teoria che orienta la prassi. Ciò per esempio può

accadere laddove un contesto non previsto mette in crisi una tecnica e la teoria che la orienta. In questo caso, solo un'attenta analisi del contesto e l'esplorazione del complesso sistema di segnali che ne strutturano i rapporti e la dinamica emozionale che li attraversa, può orientare un comportamento professionale verso l'efficacia realistica dell'intervento e rende valida e credibile scientificamente la produzione, l'uso e il commento di un suo resoconto.

In conclusione, Carli evidenzia come la funzione del resoconto si esplica in tre ambiti della pratica dello psicologo clinico:

- 1) Analisi dei problemi di *adattamento e sviluppo*;
- 2) Costruzione del modello di *intervento*;
- 3) Verifica degli *esiti*.

Queste saranno le categorie di lettura dei risultati della nostra ricerca che ci consentiranno di approfondire l'ipotesi su come l'utilizzo di un setting gruppale e di una funzione di resocontazione possano o meno sostanziare l'intervento psicosociale consentendo la sospensione dell'agito o dell'azione produttiva, per riflettere sulle relazioni che caratterizzano il contesto organizzativo.

IV Cap : Analisi dei processi di adattamento e sviluppo

Quando abbiamo cominciato l'esperienza di collaborazione con il Reparto di Endocrinologia pediatrica, il lavoro ha avuto origine da una richiesta di aiuto da parte dei medici che si collocava in un'area poco circoscritta e circoscrivibile, potremmo dire, "di limbo" tra un'ipotesi di intervento orientato alle famiglie, con una delega più o meno esplicitata ai consulenti di farsi carico delle problematiche e delle difficoltà da esse manifestate, e l'ipotesi di un supporto agli aspetti relazionali del rapporto medico-paziente, che sottintendeva una maggiore implicazione personale dell'èquipe sanitaria coinvolta entro il percorso di intervento.

La prima proposta che l'èquipe psicologica ha declinato è stata la costituzione di un gruppo interdisciplinare composto sia da medici, che da psicologi. Definire un setting di questo tipo è già di per sé un'azione interpretativa (Carli, 2007) perché esso è un luogo dove poter agire e esplorare l'integrazione, integrazione tra linguaggio, cultura, sapere medico e psicologico.

La prima funzione svolta dall'èquipe interdisciplinare è stata quella di potere, attraverso l'utilizzo di un setting adeguato ed unitario, integrare e mettere in comunicazione parti del sistema istituzionale altrimenti disintegrate e scisse (Margherita, 1997), consentendo una visione più complessa e complementare del rapporto con il paziente sia sul piano concreto della presa in carico che sul piano simbolico del rapporto mente-corpo individuale e delle complesse interazioni tra questi livelli.

In quest'ottica, il primo compito con cui si è confrontato questo gruppo di lavoro è stato quello di creare un linguaggio comune condiviso medico-psicologico che potesse rappresentare un modello di restituzione e di

narrazione dell'esperienza gruppale in cui il discorso che si strutturava andava a costruire l'identità e l'interdisciplinarietà del gruppo stesso.

Quando si guarda all'interdisciplinarietà e all'integrazione di competenze e prassi professionali differenti, diviene centrale il problema della traduzione come trasmissione di senso e possibilità di cocostruire un linguaggio condiviso di comprensione dell'uomo; ciò necessita, d'altra parte, il dover tollerare una dismissione del senso di onnipotenza e anche la capacità di potere cogliere aspetti, frammenti parziali di processi unitari.

La costruzione di un'èquipe, quando essa sia interdisciplinare, ha come mito fondatore quello della costruzione della Torre di Babele, cioè, nasce con la fondazione e la speranza di costruire un linguaggio condiviso che risponde ad una fantasia di integrazione fusionale con annullamento delle differenze e omogeneizzazione del campo emozionale per poi arrivare alla messa in discussione e alla 'distruzione' di questa fantasia idealizzata ed alla possibilità reale di costruzione di un linguaggio integrato.

Ci siamo pertanto interrogati su quale funzione abbia potuto svolgere in questo processo l'utilizzo di uno strumento come il resoconto. E' necessario tuttavia fare alcune chiarificazioni sui livelli a cui può essere utilizzata questa pratica in un ambito di tipo gruppale. Esiste prima di tutto una resocontazione dell'individuo nel gruppo. In questo senso, risulta necessario porre un parallelo e delle differenze tra la funzione dell'osservatore nel gruppo che si occupa principalmente di leggere il transfert ed il controtransfert presenti nel gruppo, alla funzione della resocontazione che legge le dinamiche del gruppo attraverso l'uso di categorie psicologiche cliniche. E' interessante come in entrambi i casi si possano collocare gli aspetti primitivi impensabili sull'osservatore che si carica per la sua stessa posizione di valenze persecutorie. Si può poi pensare ad una funzione resocontante del gruppo stesso, in cui viene utilizzato il linguaggio del gruppo, ovvero il linguaggio del sogno o ancora quello che potremmo definire la narratività emozionale del gruppo. Andiamo allora a

guardare la narrazione come processo di costruzione della relazione, in cui il resoconto si costituisce come terzo in una dimensione metodologica che collega l'azione e il pensiero. In questo ambito, è necessario distinguere come primo livello a cui si può strutturare il discorso presente nel resoconto quello costituito dalla *storia*, ovvero la descrizione dei fatti, a cui segue il *racconto*, ovvero la costruzione legata al pensare le emozioni inerenti i fatti, ed infine l'ultima fase che è quella della *narrazione*, in cui emerge l'azione restituitiva degli eventi (Freda, 2008). Se immaginiamo la funzione di resocontazione come una sorta di termometro (Meltzer, 1991) dell'atmosfera emozionale del gruppo e della cultura condivisa, possiamo leggerne la funzione restitutiva e la graduale possibilità, attraverso esso, di integrare il piano emotivo e simbolico con quello operativo del contesto, come segnali di quanto il gruppo divenisse gradualmente capace di accogliere gli aspetti emozionali in ragione dei suoi assetti difensivi. Abbiamo, cioè, diacronicamente osservato nel gruppo una maggiore capacità di cogliere e riconoscere le dimensioni emozionali che trovavano riscontro in un'attività resocontante in grado e legittimata dal gruppo stesso a esplicitare e mettere in parola emozioni inizialmente fuori dal campo. Così il livello della narrazione è potuto gradualmente passare dal racconto dei fatti ad un pensiero circa le emozioni inerenti i fatti e le dinamiche presenti nel gruppo stesso. Al tempo stesso, la funzione di argine posta dal lavoro restitutivo del resoconto assumeva anche una funzione di limite, potremmo dire 'protettiva' in un certo senso, rispetto ad un eccesso di emozionalità non pensata (Ferro, 2007) nella sua funzione di contenimento di tali residui emozionali. Ipotizziamo, quindi, che l'uso di una funzione resocontante abbia consentito nel gruppo *l'elaborazione dei residui emozionali*, cioè la metabolizzazione di elementi beta (Bion, 1961) o di quelli che Ferro definisce i prodotti del campo che non essendo stati elaborati durante l'incontro del gruppo potevano emergere attraverso l'analisi del controtransfert ed essere così pensati successivamente e restituiti attraverso l'uso del resoconto. Ferro (2007) riprende, in questo senso, alcuni concetti di Bion, considerando come

l'evitamento delle emozioni sia una delle attività principali della nostra mente. Ciò che è in eccesso è l'urgenza degli stati proto-emotivi che pressano per essere contenuti. Il transfert può essere inteso in questo senso come l'apertura di quel canale comunicativo che consente il transito di proiettili nella mente dell'altro, ove può avere inizio il processo di trasformazione e alfabetizzazione di tali proiettili, e se vogliamo anche di esplosione contenuta. Se infatti è vero che un'attività della nostra mente è quella di difenderci dalle emozioni, è pur vero che vi è un'altra funzione che cerca di ricontattare quanto viene espulso o segregato o comunque messo a distanza. Vivere le emozioni è il punto di arrivo di una serie di operazioni: talvolta il primo gradino è che una storia cominci a configurarsi nella mente dell'analista, il quale comincia a creare scenari più ampi in cui funzionamenti sino ad allora scissi possano tornare a vivere almeno in un luogo del campo. Ciò comporta che vi sia un dosaggio ed un timing nell'uso dell'interpretazione affinché il paziente sia pronto ad accogliere questi contenuti altrimenti intollerabili. Così abbiamo potuto osservare è accaduto anche per la funzione resocontante che, da un lato, si proponeva come luogo privilegiato di deposito di questi residui emozionali consentendo di rielaborare gli aspetti emotivi della dinamica gruppale, da un altro lato, avendo un ruolo restituivo veniva ad essere costantemente mediata con il campo e con la possibilità del campo di potere digerire la presenza di questi elementi. In quest'ottica, abbiamo colto come nel gruppo si sia evoluta una cultura condivisa proprio attraverso la capacità del campo di utilizzare la narrazione mediata dal resoconto che consentiva l'accesso ad un livello più integrato di elaborazione simbolica delle emozioni legate ai fatti.

E' interessante, in tal senso, la riflessione portata avanti da un'archeologa contemporanea, Andreina Ricci (2006), che esplora il problema di come l'archeologia si debba occupare non solo di portare alla luce i reperti archeologici, ma anche quello di inserirli all'interno del contesto sociale e culturale. L'interrogativo centrale che si pone l'autrice è come si possa fare uso

pubblico dell'archeologia e della storia. E' come se fosse necessario in questa disciplina così come per la psicoanalisi riannodare dei fili: ricomporre il passato con il presente, riannodare il rapporto tra studiosi e cittadini, ma anche quello tra prassi e teoria. Così anche nell'uso della resocontazione esiste una funzione di recupero dei residui emozionali e di restituzione di questi all'interno del campo della relazione. Come se dei beni come quelli storici potessero, attraverso un processo di comunicazione e soprattutto di collocazione all'interno del contesto sociale nel quale viviamo, diventare dei beni condivisi e culturali. Strutturare un progetto significa allora attribuire un senso ad un oggetto, sia esso storico, archeologico, o anche psicoanalitico, e consentirne così un uso all'interno della relazione. E' importante anche nella funzione di resocontazione intercettare un interesse da parte dell'altro, nel nostro caso del gruppo interlocutore e fruitore del resoconto, affinché esso assuma una dimensione circolare ovvero di riflessione sull'azione. Sergio Salvatore parla in tal senso dell'intervento psicologico come un servizio, ovvero una costruzione di senso per l'altro.

4.1 Analisi della domanda e costruzione della committenza

La possibilità per gli operatori di utilizzare il gruppo interdisciplinare come spazio di riflessione e pensabilità sulle dimensioni emozionali del contesto, che caratterizzavano l'agire clinico dei medici implicati, basato sull'urgenza particolarmente sentita entro l'ambito del lavoro clinico con questi pazienti, ha permesso di pensare come tale dimensione orientasse l'intervento con una richiesta di delega alla componente psicologica e di soluzione delle situazioni percepite come "gravi e problematiche", proprio perché intrise di un'emozionalità sentita come pericolosa e non gestibile.

Soprattutto nella fase iniziale di fondazione del gruppo emergeva una fantasia fusionale, che riattualizzava la dinamica medico-famiglie, invischiata ed indifferenziata, in cui l'integrazione tra il pediatra e lo psicologo avveniva mediante un processo di assimilazione e simbiosi. Il tema della gestione della dipendenza assumeva un ruolo centrale e si declinava entro una relazione sanitaria connotata dalla passivizzazione e infantilizzazione della famiglia e del bambino che se da un lato consentiva al medico una maggiore titolarità della presa in carico, dall'altro esponeva i pediatri ad un doversi fare carico di bisogni emotivi e richieste altre che appartenevano a piani non esclusivamente sanitari. L'introduzione di uno spazio terzo nella coppia medico-psicologo, dato in primo luogo dallo spazio del gruppo ed in esso dalla funzione di resocontazione attivata, hanno contribuito ad avviare un processo di differenziazione e sviluppo e a consentire un cambiamento nella domanda posta dai medici e dunque un'evoluzione nella costruzione della committenza.

Come primo intervento clinico dell'èquipe psicologica è stata fatta la proposta di utilizzare la metodologia osservativa condotta secondo l'ottica e il modello psicoanalitico. Alcune psicologhe si sono recate in reparto per svolgere osservazioni durante le visite di Day Hospital di pazienti con DSD. Abbiamo proposto un intervento di questo tipo perché consapevoli che ogni reparto possiede una propria fantasmatica istituzionale legata al tipo di patologia trattata e che è quindi è necessario che lo psicologo entri in contatto con essa in modo da conoscerla e riconoscerne gli effetti e le risonanze emotive nelle situazioni cliniche e nei contesti relazionali che si sviluppano intorno ad essi. I resoconti delle osservazioni svolte presso l'ambulatorio medico venivano poi supervisionati nel corso di riunioni quindicinali dell'èquipe degli psicologi ed erano letti ed adoperati come base di discussione per gli incontri dell'èquipe interdisciplinare. Il fine era quello di consentire anche ai medici di osservare, secondo una prospettiva diversa, le modalità con cui si rapportavano ai propri pazienti. Auspicavamo in tal modo di creare uno spazio di lavoro condiviso in

cui integrare l'operatività psicologica con quella medica e riformulare il tipo di domanda di volta in volta avanzata (Carli et al., 1983).

Gradualmente la pratica della resocontazione importata nel gruppo dall'equipe psicologica come strumento di lavoro clinico è diventata uno strumento proposto e utilizzato dall'equipe medica che ha iniziato a resocontare all'interno del gruppo la propria esperienza clinica con i pazienti.

In tale fase del gruppo, si è costruito una sorta di processo circolare di costruzione di pensiero condiviso e co-costruito: processo in cui la narrazione "del là e allora" portata dai medici, integrata e rielaborata nel "qui e ora" del gruppo veniva rivisitata, se pur in modo temporaneo e insaturo, attraverso la funzione resocontante svolta dall'equipe psicologica e nuovamente riaperta, ridiscussa e rielaborata all'interno del lavoro del gruppo interdisciplinare. Tale processo metodologico, a nostro avviso, ha consentito sia di accostare e contaminare le culture, i linguaggi e le prospettive psicologiche e mediche sia poi di differenziarle in un'ipotesi più costruttiva e funzionale di lavoro condiviso.

In quest'ottica, una funzione chiave che ci sembra abbia svolto la metodologia di lavoro utilizzata all'interno del gruppo interdisciplinare e, in esso, lo strumento della resocontazione, è stata quella di facilitare nel gruppo la lettura degli *eventi critici*, ovvero di quegli eventi organizzativi che hanno il potere di rivelare la fenomenologia emozionale collusiva che caratterizza, entro uno specifico momento storico, l'organizzazione.

Fin dai primi incontri, è emerso come elemento critico del rapporto medico-genitori-paziente il momento della comunicazione della diagnosi che struttura e connota il rapporto stesso. I pediatri ci hanno espresso le loro difficoltà, talvolta impossibilità, di potere dire e comunicare alla famiglia e al paziente ciò che riguarda la malattia ed in particolare gli aspetti correlati all'area della sessualità e dell'identità di genere. Questi stessi elementi non detti e non

espressi rimangono nella mente dei genitori e dei pazienti come elementi estranei, come una sorta di fantasmi che incidono sul processo di costruzione dell'identità del paziente e che fanno riferimento anche all'esistenza di un aspetto alieno, mostruoso legato all'ambiguità sessuale. Il tema del *segreto* e le fantasie correlate all'area del funzionamento sessuale e dell'identità di genere della persona ritornano come nucleo problematico, inelaborato, nell'esperienza clinica con questi pazienti; accanto a ciò una sottile linea di confine collega le dimensioni patologiche della malattia agli aspetti sani che sono presenti in questi pazienti per cui spesso la discussione all'interno del nostro gruppo di operatori si è polarizzata in una dialettica tra voci interne, che oscillava tra il considerare l'intersessualità come una condizione, collocandola dunque più su un versante fisiologico e normalizzante, alla visione opposta di essa come un disturbo e dunque identificandola con la malattia e con elementi patologici da curare e trattare sul piano medico o psicologico.

I medici, nella loro pratica clinica con questi pazienti, sembrano essere rassicurati rispetto alle angosce suscitate dal contatto con l'area genitale, portatrice di un'ambiguità, evitando di concentrare la propria attenzione su di essa attraverso il cercare di guardare al bambino nella totalità del suo corpo; d'altra parte, ciò aiuta a supportare e integrare gli aspetti sani con quelli patologici. Di fronte a condizioni di questo tipo, si pone tuttavia il dilemma su quanto sia possibile per il clinico, così come per il genitore, tollerare l'ambiguità sessuale. Sembra che con questi pazienti il tentativo di normalizzare una condizione patologica, implichi il dover tagliare, eliminare e rimuovere le componenti di ambiguità sessuale di cui questi pazienti sono biologicamente portatori. Questo meccanismo di negazione e scissione ha tuttavia un costo molto elevato per i pazienti stessi a cui viene negata la possibilità di elaborare il lutto per la perdita di una parte di sé, del proprio corpo o della propria identità sessuale. Il tema del *segreto*, in questo senso, sembra essere legato non solo alla comunicazione, ma anche al tentativo di

eliminare e negare proprio questi aspetti che appaiono come incongrui e dunque alieni rispetto all'identità sessuale della persona.

Nel lavoro di riflessione svolto sui resoconti delle esperienze cliniche con questi pazienti abbiamo potuto riflettere insieme, medici e psicologi, sulla necessità di potere, da un lato, indirizzare il paziente e i genitori lungo binari che consentano di strutturare l'identità della persona, dall'altro, abbiamo osservato come per il clinico spesso sia più facile identificarsi con il genitore e con le sue angosce, mentre più difficile ma necessario è arrivare ad identificarsi con i bisogni dei pazienti stessi.

Un altro evento critico sul quale abbiamo potuto riflettere in gruppo è l'utilizzo dei farmaci e della terapia ormonale sostitutiva durante la pubertà che spesso implica delle difficoltà nell'assunzione regolare dei farmaci da parte del ragazzo. Si nota spesso che questi pazienti non hanno una buona compliance farmacologica rispetto alla terapia ormonale. Questo problema può essere legato, in alcuni casi, al processo di autonomia che sta vivendo la persona, come se potesse in questo senso prevalere un atteggiamento oppositivo o di sfida. Non bisogna però dimenticare quanto possa influire su tutto ciò il problema della comunicazione della diagnosi e del fantasma legato alla parte femminile o maschile che in qualche modo viene fatta fuori o indotta nello sviluppo puberale e identitario della persona. Il tentativo di normalizzare e rendere armoniche e concordi le diverse componenti dello sviluppo identitario e sessuale dell'individuo può incontrare delle difficoltà effettive di realizzazione. In realtà, anche in questo caso si tratta di situazioni che possono sfumare e seguire processi di costruzione dell'identità complessi tali da richiedere una capacità di integrazione di aspetti diversi del sé e momenti dello sviluppo in cui è necessario tollerare e sostenere una condizione di incertezza, incompletezza, mancanza o ambiguità.

Rispetto ad entrambe le questioni legate sia alla comunicazione della diagnosi che della terapia ormonale è cruciale il ruolo del medico, che da un lato

necessariamente deve assumersi la titolarità del problema, dall'altro lato deve mediare e modulare costantemente questa funzione con i genitori, in un primo momento, e con il paziente stesso, in un secondo tempo.

La possibilità di affrontare o meno interventi di natura chirurgica, l'uso delle terapie ormonali, le domande e gli interrogativi legati alle conseguenze della malattia, così come agli aspetti evolutivi normali della crescita e della pubertà, sono nodi centrali del rapporto medico-paziente che vanno affrontati e di volta in volta calati e riformulati all'interno delle specifiche qualità e caratteristiche del rapporto con il paziente e con la sua famiglia.

V Cap : Il modello d'intervento

La possibilità di utilizzare lo spazio del gruppo interdisciplinare per un'analisi dei problemi di adattamento e sviluppo del contesto organizzativo ci sembra aver orientato nel corso del tempo gli *obiettivi trasformativi del gruppo*. Attraverso la pratica clinica e la funzione di resocontazione utilizzata come metodologia di intervento nel lavoro del gruppo, è stato possibile calibrare l'intervento stesso, orientando il gruppo nelle sue traiettorie di sviluppo, esercitando una funzione di *monitoraggio* del percorso di lavoro e di costruzione di nuove possibili strategie e formati clinici a supporto della relazione sanitaria stessa.

Nello specifico, si è giunti a progettare quale prodotto del lavoro di gruppo un setting clinico, istituito nella fase diagnostica, emersa come tappa più critica della relazione sanitaria, in cui le due funzioni medica e psicologica potessero integrarsi nella prassi, attraverso una presenza congiunta.

Nel corso dei primi anni di questo Progetto di Ricerca-intervento, abbiamo ipotizzato la possibilità di formalizzare un intervento congiunto medico-psicologico rispetto alla *costruzione e definizione del processo diagnostico*.

Facciamo riferimento ad un processo di comunicazione della diagnosi nel senso di un percorso diacronico di accompagnamento del paziente e della sua famiglia. Nella pratica clinica che abbiamo svolto, la compresenza di psicologo e pediatra, al momento della diagnosi, prevede l'accoglimento della domanda dei pazienti 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 e paziente 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. In seguito, si è pensato alla possibilità di distinguere spazi diversi di interazione proponendo un follow-up a breve con la famiglia da parte del solo pediatra per capire cosa sia stato assimilato dopo l'impatto traumatico della diagnosi e solo successivamente dando l'opportunità ai genitori di svolgere un ciclo di colloqui psicologici che li aiuti ad elaborare il carico emotivo della situazione.

Questo specifico tipo di problematica attiva forti angosce nei genitori circa il futuro e la crescita di questi. Essi si domandano come saranno le loro relazioni affettive, l'orientamento sessuale e la sessualità, ma potrebbero essere imbarazzati nel discutere col pediatra tali problematiche.

Quando i bambini crescono possono poi insorgere una serie di condizioni correlate alle diverse patologie quali ritardo nel linguaggio, nello sviluppo motorio o emozionale; difficoltà specifiche di tipo intellettivo, basso rendimento scolastico, problemi nelle relazioni sociali o rispetto all'identità di genere.

Lo scopo che l'intervento di counselling si prefigge 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, mantenendo al tempo stesso viva la speranza (Di Ceglie, 1998).

Simultaneamente, il lavoro di riflessione svolto in gruppo sugli aspetti emozionali della pratica clinica con questi pazienti supporta gli operatori sanitari che possono, attraverso un costante rapporto con i genitori, chiarire la realtà della condizione del bambino man mano che i genitori sono in grado di esprimere ad una ad una le proprie domande o paure. In questo senso, la capacità dei genitori di operare un'esame di realtà aiuta l'elaborazione del

processo di lutto, che consente a sua volta di giungere a padroneggiare l'esperienza traumatica.

Descriveremo ora brevemente il caso di una bambina Martina seguita in modo congiunto dalla nostra equipe per mostrare il modello d'intervento usato e le specifiche problematiche che possono insorgere al momento della comunicazione della diagnosi quando nasce un bambino con genitali ambigui.

I genitori di Martina incontrano una psicoterapeuta del nostro gruppo di lavoro il giorno dopo la nascita della bambina. È stata la pediatra endocrinologa con la quale collaboriamo a chiedere con urgenza questo incontro, poiché era nata una bambina con i genitali ambigui da ostacolare l'immediata assegnazione del sesso da parte del neonatologo che aveva sentito l'urgenza di consultare l'endocrinologa pediatra. Sebbene l'endocrinologa avesse ipotizzato la presenza di una Iperplasia Congenita del Surrene, erano necessarie indagini specifiche per poter porre una diagnosi certa. L'endocrinologa stessa si reca in Reparto dai genitori per dare loro le prime comunicazioni circa l'ambiguità sessuale della figlia e prepararli così al primo impatto con questa realtà.

Dopo un primo incontro con la psicologa, effettuato il giorno dopo la nascita della bambina, psicologa, endocrinologa e neonatologo incontrano congiuntamente i genitori per spiegare loro quanto accaduto alla bambina. Si tratta di un incontro molto delicato e complesso durante il quale vengono prospettate delle ipotesi relative alla diagnosi, senza che vi sia alcuna certezza. La coppia di genitori, necessitando di un sostegno psicologico in questo delicatissimo periodo, sarà incontrata settimanalmente dalla psicologa e riuscirà ad usufruire dello spazio psicologico, entro cui sarà possibile cominciare a portare il dolore per quanto accaduto. Raccontano così alla psicologa la loro storia: una gravidanza travagliata nei primi tre mesi, un cariotipo del tipo XX, la nascita della bambina con un ispessimento genitale tanto evidente da apparire come un pene, sicché l'immediata assegnazione del sesso subisce un arresto. Da un'ecografia, inoltre, sembrano presenti delle

piccole masse, probabili testicoli ritenuti, che avrebbero comportato la presenza di frammenti del cromosoma Y nel cariotipo; risultano dunque necessarie indagini più approfondite. Dopo circa una settimana di ricovero, la bambina inizia a perdere sali e questa condizione sostiene una diagnosi di Iperplasia Congenita del Surrene con perdita di sali. La cura farmacologica repentinamente iniziata consente anche alle piccole masse di rientrare. La bambina, tuttavia, sarà dichiarata all'anagrafe come femmina dopo dieci giorni. Possiamo immaginare il peso e l'angoscia, l'incertezza e il senso di vergogna con cui questo piccolo nucleo familiare ha dovuto fare i conti in un momento atteso, che avrebbe dovuto portare gioia. D'altra parte, l'assegnazione del sesso alla bambina non sembra poter tranquillizzare i genitori, molto angosciati per il futuro della loro piccola e preoccupati dell'eventuale intervento chirurgico prospettato loro al fine di rimuovere del tutto l'ambiguità genitale. Se la madre appare perplessa, giungendo a prospettare l'opportunità di aspettare per consentire poi alla stessa Martina di scegliere per sé in futuro, il padre appare, al contrario, più propenso ad intervenire subito così da non far sorgere mai dubbi alla figlia riguardo alla propria identità di genere, forse nella fantasia di poter rimuovere con l'intervento anche ogni sospetto ed ambiguità, cancellando il problema. Entrambi però, riflettendo sul da farsi, concordano sul fatto che se optassero per un'immediata operazione chirurgica correttiva, probabilmente interverrebbero per loro stessi piuttosto che per la figlia; ed è questo che li induce a riflettere sulla possibilità che non abbiano accettato del tutto la problematica e, con essa, la loro bambina, con la conseguente attivazione di forti sensi di colpa. D'altra parte, nei primi colloqui i genitori sembrano non poter entrare ancora in contatto con il lutto per la perdita del bambino sano desiderato. Solo col tempo ammetteranno di essere "un po' dispiaciuti" per quanto accaduto alla loro bambina, aprendo in questo modo un accesso, pur se limitato, all'elaborazione della perdita del bambino sano, tanto atteso e desiderato durante la gravidanza, per fare i conti con la realtà di una bimba diversa da quella immaginata e, soprattutto, "non perfetta". Naturalmente si

tratta di una fase di elaborazione molto prematura, per cui a tale affermazione farà subito seguito un diniego teso a confermare l'amore incondizionato che nutrono per la loro piccola. Pur tuttavia, negli incontri successivi parleranno del desiderio di avere un secondo figlio, forse come modalità di riparazione per la ferita narcisistica e di sostituzione della bambina non perfetta con la fantasia di un nuovo nato sano e perfetto, sebbene abbiano saputo di essere entrambi portatori sani per l'ICS e su di loro pesi, dunque, l'angoscia e la colpa per quanto accaduto.

Interromperanno improvvisamente gli incontri quando andranno via dall'ospedale per rientrare a casa. Ci siamo chiesti quanto questo movimento non abbia rappresentato per questa coppia un desiderio di normalizzazione. Ciò che appare importante sottolineare, però, nella breve descrizione di questo caso, è il lavoro svolto dall'intera équipe; cruciale è stata difatti la possibilità di sostenere gli operatori, medici e psicologi, che hanno preso in carico in modo congiunto la piccola Martina e la sua famiglia, attraverso il lavoro svolto nel setting di gruppo interdisciplinare di elaborazione dei complessi vissuti controtraferali suscitati dall'impatto emotivo con questa situazione.

Nel rileggere la nostra esperienza clinica con questi pazienti e il lavoro di affiancamento dell'équipe medica ci siamo resi conto di quanto spesso il trauma legato a questo tipo di patologia che espone la famiglia e il clinico stesso a confrontarsi con sentimenti di disorientamento, vergogna, angoscia, rifiuto, possa saturare in un primo tempo lo spazio del pensiero ed impedire, ai genitori e di conseguenza agli operatori, di vedere il bambino nella sua "totalità". Nel primo tempo del trauma, in queste famiglie, tutte le progettualità legate alla crescita del bambino sembrano assumere la connotazione di una "crescita nonostante", senza considerare adeguatamente come anche per questi bambini il processo di sviluppo sia legato alla comprensione ed alla definizione di sé. Dal canto nostro, noi, come psicologi, sottolineiamo l'importanza di lavorare, in questi casi, sulle risorse di genitori e bambini, aiutando il nucleo

familiare a considerarne l'importanza e non a restare “accecati” dal trauma della diagnosi ricevuta. Affinché questo avvenga, è importante dunque, che queste persone ricevano una comunicazione che sia adeguatamente supportiva, e che possa aiutarli in questo. Concordiamo, d'altra parte, con quelle ricerche che riportano le possibili conseguenze negative legate al mantenere segreta la diagnosi, soprattutto nel caso in cui i pazienti, crescendo, vengano a conoscenza involontariamente della diagnosi. Ecco allora che il sostegno e la possibilità di aprire uno spazio di pensiero su quanto accade a tutti i livelli della relazione medico-psicologo-paziente-genitori dovrebbe permettere un sostegno proprio alla comunicazione della diagnosi che in questo ambito sembra porci sfide e compiti molto importanti. Il pediatra deve infatti prima di tutto stabilire e costruire un'alleanza diagnostica e terapeutica con i genitori; in un secondo tempo, dovrà pensare a come comunicare al bambino stesso la diagnosi. In entrambi i casi, il medico dovrà cercare di ‘dosare’ le informazioni a seconda delle capacità cognitive e di elaborazione emozionale tanto del bambino quanto del genitore. I genitori possono utilizzare uno spazio di pensiero e di accoglienza dei complessi vissuti emotivi legati all'impatto traumatico con la diagnosi affinché loro stessi siano in grado di sostenere e interrompere così il circuito del segreto e del taboo legato a questo specifico tipo di condizioni. Infine, il bambino può essere aiutato, nel corso della crescita e delle diverse fasi del suo sviluppo, nel contenere le angosce legate alla malattia attraverso la costante integrazione degli aspetti evolutivi normali del suo sviluppo. Naturalmente in questo risulta cruciale la modalità che genitori e medici utilizzano nel comunicare la diagnosi al bambino poiché come sottolinea la Cohen-Kettenis (2003) bisogna considerare il livello intellettuale ed il grado di sviluppo emotivo del bambino per veicolare attraverso la comunicazione contenuti che siano comprensibili e ‘tollerabili’.

In conclusione, la possibilità di effettuare un ascolto congiunto medico-psicologico in una fase in cui la malattia è ancora “in via di costruzione” è una

delle linee di ricerca emersa nel lavoro condiviso insieme ai pediatri. In particolare, in prospettiva saremmo interessati ad approfondire l'efficacia della comunicazione delle informazioni nel processo diagnostico, prestando un'attenzione più specifica al timing e ai contenuti, per potere poi elaborare un programma educativo con specifiche linee guida per i diversi professionisti che si confrontano con la cura di questi pazienti e per le famiglie rispetto al delicato tema della comunicazione sulla malattia all'interno del sistema familiare e del più ampio contesto sociale.

VI Cap : Verifica degli esiti

In conclusione, vorrei approfondire alcune caratteristiche relative alle risorse e ai limiti intravisti nell'istituzione di un setting interdisciplinare medico-psicologico entro istituzioni sanitarie connotate dalle specificità che abbiamo inizialmente accennato.

Sicuramente un gruppo interdisciplinare richiede alti costi di tenuta, legati alla difficoltà concrete proprie del lavoro istituzionale in contesti sanitari, ma anche e soprattutto connessi al carico emotivo per l'abbassamento degli assetti difensivi che porta il medico ad accedere ad una maggiore complessità nella propria pratica clinica, espressa nel gruppo attraverso il doversi fare carico di una serie di aspetti emotivi e relazionali negati o scotomizzati.

Vi è poi l'attivazione di fantasie persecutorie legate allo strumento resoconto importato all'interno del gruppo, per cui abbiamo constatato la necessità di modulare e contrattare i contenuti restituiti attraverso il resoconto. Esistono di fatto elementi che non vengono in qualche modo usati direttamente nel gruppo e riportati all'interno del resoconto, ma che restano come categorie e come riflessione nella mente dei conduttori del gruppo a volte rielaborati e rimodulati lungo la storia del gruppo.

Pensiamo come all'interno dell'istituzione sanitaria, il mantenimento di una posizione asimmetrica e di controllo connota e sostiene il ruolo professionale; accanto a ciò, il bisogno di mantenere una posizione netta decisionale nelle scelte terapeutiche e nella pratica clinica contrasta con l'apertura a nuovi

modelli di lavoro clinico e alla messa in crisi di modalità operative usuali. E' come se il lavoro psicologico andasse a mettere in crisi, in discussione, o potesse divenire destabilizzante per il potere-sapere medico, perché apre da un lato alla complessità e dall'altro spinge a dovere tollerare l'incertezza o l'instabilità presenti come limite nella pratica clinica e terapeutica con questi pazienti. Il medico può pertanto percepire l'integrazione dell'intervento psicologico con quello medico come una sorta di 'bene di lusso' in un contesto lavorativo che per certi aspetti si regge sulla precarietà, instabilità, scarsità di risorse in ambito istituzionale.

In questo senso, un ulteriore passaggio che l'intervento psicosociale svolto in questo ambito clinico ci sembra abbia potuto attivare è stato proprio quello di poter toccare, riconoscere e pensare il "limite", probabilmente pensarlo innanzitutto nella mente dei consulenti come limite presente nel campo di potere reggere e integrare elementi emotivi che non potevano essere restituiti a livello interpretativo, ma anche come limite da poter restituire ai medici delle possibilità per gli psicologi di intervenire nel contesto in una sorta di ridimensionamento delle fusionalità idealizzanti reciproche iniziali. Tale lavoro si è traslato poi anche nella relazione sanitaria, nella possibilità per i medici stessi di poter pensare il limite, limite nel far fronte alle emozionalità implicate, pensiamo alle fantasie riparative e compensative reattive al sentimento di aver danneggiato una famiglia con comunicazioni diagnostiche così infauste. E' come se l'attraversamento pensato delle dimensioni emozionali attivato all'interno del lavoro di gruppo abbia consentito il passaggio da una fase iniziale, oscillante tra un distanziamento emotivo ed un'implicazione emotiva eccessiva, avvertita come travolgente e perturbante, ad una più sana ed integrata posizione di limite nelle possibilità di farsi carico della dimensione emozionale nella propria pratica operativa.

In tal senso ha consentito, a nostro avviso, di aprire percorsi di più maturata e consapevole, ma anche autonoma gestione dei compiti sanitari non caricando le relazioni in esso iscritte di ulteriori carichi e ingorghi emotivi.

6.1 La crisi come funzione stabile del gruppo interdisciplinare

L'utilizzo di un setting gruppale interdisciplinare è un aspetto metodologico sperimentale che consente di riflettere sulla possibilità di implementare strumenti e modelli di lavoro psicologico clinico innovativi. L'esperienza clinica e di ricerca svolta in questo ambito apre lo spazio ad una riflessione teorica e tecnica riguardante i modelli che la psicoanalisi di gruppo può fornire per l'analisi profonda di alcuni meccanismi psicologici costitutivi non solo delle realtà individuali ma anche come risposta alle più complesse realtà istituzionali e sociali.

Cercheremo ora, in quest'ottica, di approfondire l'aspetto più specificamente pertinente ai movimenti dinamici gruppali, utilizzando come strumento per questa indagine la teoria del multistrato complesso (Margherita, 2008). Tale teoria psicoanalitica di lettura dei fenomeni gruppali, all'interno dei contesti istituzionali e sociali, cerca di considerare globalmente l'insieme dei fenomeni presenti nella porzione di spazio-tempo, che costituisce la realtà dei differenti enti, strutturata su vari livelli in cui siamo contenuti. Cioè come gli spazi ed i mondi interni dei singoli individui costituenti una collettività si integrino nel contesto per costruire la loro realtà esterna che appare poi come quella interna degli organismi plurali complessi, in cui sono via via contenuti: gruppi, istituzioni, società, città, nazioni.

Partiamo dal considerare come nell'interno del campo sociale, si muova una problematica per cui quella che era la differenziazione storica di genere, data dalla cesura maschile-femminile, viene sostituita da un continuum in cui difatto

non esiste più definito un maschile ed un femminile, ma esiste un'umanità che degrada lungo un continuum in cui via via tutte le posizioni intermedie vengono assunte da condizioni sindromiche estrapolate eterogenee l'una rispetto all'altra. Questo campo di studi parte dalla scoperta di una combinatorietà genetica per cui esistono in natura delle entità che hanno delle connotazioni sessuali intermedie dislocate lungo tale continuum.

Il contesto sociale, che fin ora aveva risolto questo problema in termini drastici di scissione per cui l'ottica, il vertice osservativo, era quello di una prospettiva bisessuale, adesso invece frantuma il vertice osservativo in una miriade di vertici che propongono tutta una serie di stadi intermedi. Sorgono parallelamente nuove entità sociali più frammentate, più scisse, frazioni di entità che si responsabilizzano e parlano dei diritti di queste nuove entità sessuali. Basti pensare al femminismo, ai movimenti e alle associazioni di pazienti intersessuali, come alle associazioni dei genitori. Di fronte a questa situazione, sembra emergere la necessità che si coagulino raggruppamenti che possano conglomerasi per creare entità che possano chiarificare il discorso. Di qui la richiesta all'università di svolgere un'attività di ricerca in questo ambito relativamente alla presa in carico di questi pazienti di cui si occupano pediatri, endocrinologi, chirurghi, psicologi spesso in maniera del tutto scissa.

In quest'ottica, il gruppo interdisciplinare che si occupa della messa a punto di un modello d'intervento congiunto medico-psicologico per la presa in carico di pazienti (bambini, adolescenti e famiglie) con Disordini della Differenziazione Sessuale è già di per sé un'azione o struttura interpretativa, cioè restituiva di senso, alla cura e al trattamento di pazienti con una problematica di intersessualità. Il gruppo di lavoro interdisciplinare cerca di gestire ed utilizzare in senso clinico le trasformazioni critiche subite dall'ottica culturale intorno al fenomeno dell'intersessualità negli ultimi venti anni (Margherita e Auricchio, 2009).

Nel nostro gruppo, le identità presenti, mediche, psicologiche, sociali, portavoce ed espressione di un discorso parziale, hanno cercato di integrarsi e dialogare creando un fenomeno complesso che è appunto un fenomeno gruppale.

Nel campo del gruppo esistono ed entrano in relazione identità professionali, culturali, religiose, etiche ed ideologiche. Queste identità sono identità collettive rappresentate dai singoli membri del gruppo, ma i singoli parlano emotivamente nel gruppo il linguaggio di queste identità collettive. Esiste, dunque, un processo di messa in crisi che è infondo lo scioglimento di queste identità per la creazione di un discorso unitario di un'entità professionale comune. Lo specifico del gruppo è quello di creare un'entità sovrasistemica omogenea in cui il concetto di *crisi* diventa, come vedremo, una funzione stabile del contenitore gruppale nella continua oscillazione tra una dimensione continua ed una discreta. Il sistema è difatti un sistema dinamico complesso, sempre in scorrimento, che produce idee nuove che costruiscono a loro volta discorsi nuovi, sintesi nuove e nuove gruppaltà e ciò porta alla possibilità di nuove ipotesi anche sul piano clinico.

Movimenti di liberazione sessuale, femminismo ed altri hanno trasformato l'atteggiamento culturale delle famiglie e, ad esempio, reso così possibile l'accettazione di condizioni sessuali altrimenti scotomizzate. La pressione della necessità di chiarificazioni etiche e politiche hanno messo in tensione le agenzie apposite provocando una richiesta di conoscenza di studio estesa fino alla curiosità mediatica. Questa ha infine incontrato l'interesse della ricerca scientifica, biologica, psicologica, medica e la necessità di riorganizzare le strutture e le tecniche di intervento clinico. Tutto ciò ha reso più evidenziabile l'esistenza di individui in cui un patrimonio genetico atipico attribuiva una dotazione di organi e comportamenti sessuali non usuali.

Il campo è dinamico e si confronta al suo interno costantemente con fenomeni nuovi, trasformazioni e riequilibramenti. Le continue trasformazioni e crisi a

livello dei sistemi superiori inducono quindi continue trasformazioni e crisi di livello di quelli inferiori e viceversa. L'analisi istituzionale ci permette allora di guardare il nostro piccolo gruppo, presente nel setting, come uno spazio di coscienza che approfondisce i suoi tentacoli inconsci a tutti i livelli del multistrato. Viene così assorbita la presenza virtuale e l'appartenenza di diritto dell'intero sistema e dei suoi molteplici accadimenti ai suoi svariati livelli, magari nemmeno conosciuti dai presenti, al setting riunito intorno alla problematica pratica. Nel setting infatti si confrontano oltre alle opinioni potenziali diverse anche, ad altri livelli, le diverse ideologie terapeutiche derivate dalle diverse soluzioni etiche e sociali.

Analizziamo ora parte del materiale clinico di un resoconto di un incontro di gruppo in cui ci è sembrato particolarmente significativo lo slittamento dell'assetto espressivo del campo da una dimensione continua ad una discreta.

Dimensione del continuo

Nella prima parte dell'incontro, si discute di problemi organizzativi e soprattutto delle modalità di lavoro congiunto che caratterizzano l'èquipe medico-psicologica all'interno del reparto di Pediatria in cui sono ricoverati bambini affetti da DSD.

“La pediatra ipotizza di creare un nucleo locale che lavori su questa problematica e che si appoggi alle Associazioni dei genitori, pensa cioè ad un collegamento con una sorta di ‘compagni di viaggio’ che possano sostenersi reciprocamente nel percorso che si sta facendo insieme.

Il primario psicologo pensa all'utilità per queste figure di poter partecipare a questo gruppo, sia per una conoscenza reciproca, che consentirebbe un approccio integrato bio-psico-sociale alla problematica, sia per formare gli operatori che potrebbero sentire in questo senso valorizzata la loro professionalità”.

Il clima emotivo del gruppo è, dunque, quello della speranza e dell'accoppiamento. La coppia continua ad interloquire sui vantaggi di un approccio congiunto per un lavoro futuro.

Si discute in particolare della comunicazione della diagnosi: cioè come e che cosa comunicare al piccolo paziente e prima ancora ai suoi genitori.

“Ciò che sembra delinarsi è un interesse condiviso tra medici e psicologi ‘accoppiati’ rispetto a quest’area che si pensa possa essere adatta ad un lavoro di individuazione professionale con la differenziazione delle culture, come differenti strumenti, specifici organi fantasticati in accoppiamento. Sembra questa, in prospettiva, un’area di ricerca sessuale del gruppo. Ci si chiede quali strumenti attivi (maschili) potrebbero essere utilizzati nella comunicazione della diagnosi o al bambino da parte del medico o come la psicologa possa contenere (femminili), cioè: come stabilire a priori delle modalità standardizzate di comunicazione della diagnosi nell’ambito di una ricerca unitaria.

La domanda è quali siano gli ambiti in cui condividere una presenza, una fusione, un accoppiamento, la dimensione del continuo cioè, e quali gli spazi di interazione disgiunti (discreti) e soprattutto come lavorare poi insieme sulla relazione grupitale medico-psicologo-paziente-familiari”

Ci si domanda cioè come la nuova coppia possa concorrere a definire, comunicando la diagnosi, l’identità dei figli.

Alla fusione sessuale maschile/femminile, rappresentata dall’immagine dell’ermafrodito sessualmente onnipotente che condensa la sessualità dei bambini, il gruppo di lavoro risponde con la fusione sessuale della coppia genitoriale omologa, medico-psicologo, anch’essa fantasticata come lavorativamente onnipotente.

Questo elemento ci richiama alle identità presenti nel gruppo, alle loro congiunzioni e comunicazioni che le gruppalità sovrasistemiche si scambiano

tra loro. Ognuna delle componenti, medico-psicologo-paziente-famiglia-società, individua la sua identità, anche collettiva, ma sente al tempo stesso la necessità di scioglierla nella comunicazione, come legame, come collante, come sistema per costruire l'entità sovrasistemica gruppale.

La domanda diventa allora: come parlano tra loro queste differenti identità sulla base della spinta emozionale di costruire un'entità sovrasistemica integrata?

Il gruppo si sta costruendo un mito dell'essere gruppo che è capace di intervenire fondendo il maschile ed il femminile in maniera tale da potere creare un'entità transpersonale, totipotente ed ermafrodita, che sia accettabile.

L'entità sovrasistemica, il mito del gruppo che si sta fondendo, in accoppiamento, crea l'immagine di una peditra che si porta 'nel taschino del camice' le psicologhe.

Allo stesso tempo, nel campo si costruisce una struttura ideologica e ideale dentro cui acquista legittimazione il fatto che il maschile ed il femminile, oltre che nei pazienti, siano fusi anche in un'entità sovrasistemica transpersonale, l'équipe terapeutica. Quindi la fusione del maschile e femminile in un'entità unica, che parla un linguaggio biochimico integrato, può, all'interno di questa nuova entità, trovare riconoscimento ed essere legittimata in quanto tale.

Dimensione del discreto

Nella seconda parte dell'incontro si discute di alcune tra le prime pazienti che sono state precedentemente seguite, in modo disgiunto, da medici e psicologi. Il clima emotivo del gruppo vira e, a differenza della prima parte nella quale era evidente il continuo, il fusionale, l'indistinto, ora si scivola sulla separazione, sul taglio, sull'operazione e quindi sulla definizione sessuale.

“Sono evidenti disturbi della comunicazione gruppale quando la peditra riferisce a proposito di Serena (10 anni, Sindrome di Turner atipica, XO con

frammenti di Y). La bambina non era stata psicologicamente preparata all'intervento (necessario per evitare degenerazioni maligne) di gonadectomia.

La pediatra non ha dato il via finchè non ha parlato con la psicologa. Ora non sa come sono andati i colloqui e la psicologa è assente alla riunione, luogo dove integrare intervento medico e psicologico.

Riferisce che i genitori di Serena sono più volte tornati sulla mappa cromosomica per cercare di comprendere la necessità della scelta dell'intervento.

È maschio oppure è femmina?

Forse anche il gruppo si salva da questa confusione, non riuscendo ad operare come equipè integrata. Esso riassume, invece, nel racconto del caso di Serena, ruoli classici definiti e specifici.

E' pediatra oppure è psicologo?

C'è stata una difficoltà da parte della pediatra a comunicare alla madre di Serena la diagnosi. Essa è apparsa molto rifiutante e differenziata nei confronti della confusa identità sessuale della figlia.

In parallelo il gruppo pare esserlo nei confronti di se stesso integrato come equipè.

Un medico, ad esempio, non ha aspettato la riunione e ha comunicato la diagnosi, tra l'altro senza essersi nemmeno adeguatamente documentato; ha detto che l'intervento di gonadectomia avrebbe rimosso dei 'testicoli'(invece che delle ovaie)''

In questa parte dell'incontro, la rottura del continuo avviene dunque prima di tutto nel senso del ruolo: il medico che fa il medico, lo psicologo che fa lo psicologo, il maschio che fa il maschio, l'ovaio che fa l'ovaio e il testicolo che fa il testicolo.

Ritorna la definizione e la distinzione.

Se nella prima parte dell'incontro abbiamo visto il continuo, nella seconda emerge il discreto; cioè l'assunzione di ruolo che è crisi del sovrasisistema. L'assunzione di identità ha messo in crisi il gruppo.

L'identità sessuale del paziente viene definita allora attraverso una cesura definitiva: maschio o femmina. Questo mette in crisi la dimensione del gruppo che lavora sul continuo, come entità sovrasistemica, come sistema omogeneo onnicomprensivo (ermafrodito) perché ognuno è frammentato nel suo ruolo. Ciò è anche quanto avviene con il corpo del paziente che entra in crisi perché viene forzato in un'identità discreta dalla violenza chirurgica.

In conclusione, qualche parola ora sull'idea di crisi per come ci appare guardando dal punto di vista del multistrato complesso. Il cambiamento catastrofico inteso in senso bioniano è definito dallo sconvolgimento del sistema, dalla violenza, dall'invarianza. A queste radici della trasformazione possiamo aggiungere, dal punto di vista della matematica del Caos e della Complessità, la riorganizzazione dall'interno del sistema dinamico che, giunto ad una biforcazione, ridistribuisce le sue traiettorie dall'interno intorno ad un nuovo attrattore.

Il primo momento di crisi è dato dall'individuazione dal magma caotico, indistinto, continuo della singolarità che crea, discontinuandolo dallo sfondo, un punto di vista: per esempio, nel confuso panorama che tratta l'argomento intersessualità, l'emergenza del nostro gruppo di studio. E' il punto di vista che fa assumere senso al campo condensando intorno a sé l'osservatore. La crisi, in questa accezione, può anche essere la trasformazione che genera dialetticamente dal nuovo reale un nuovo senso ed un nuovo soggetto osservatore. Il piccolo gruppo di lavoro del nostro esempio cerca di gestire ed utilizzare in senso clinico, confrontando ed adeguando ai nuovi contesti varie teorie e tecniche scientifiche, proprio le trasformazioni critiche subite dall'ottica culturale intorno al fenomeno dell'intersessualità negli ultimi venti anni. Un raccordo cioè tra un campo il cui sistema etico, culturale, clinico,

biologico, sessuale è stato violentemente sconvolto e le oscillazioni dinamiche che, intorno ad un nuovo attrattore, stanno organizzando le invarianti nella nuova rete di rapporti sociali e dei loro significati, per studiarne il valore clinico.

Il fiorire dei punti di vista diversi ai vari livelli del multistrato ci mostra come critico anche il fenomeno inverso; il frantumarsi della prospettiva rinascimentale nelle sincronie e sintopie di punti di vista di alcuni periodi pittorici di Picasso. Nel coacervo magmatico compaiono molteplici punti di vista (come le opinioni diverse che si sciolgono concorrendo a creare l'opinione del gruppo). Il passaggio dai singoli componenti al nuovo ente emergente sarà anch'esso quindi una condizione critica. La generazione del nuovo ente sovrasistemico, ad esempio l'istituzione universitaria o l'organizzazione di un convegno tra vari gruppi di studio, ricalcherà i meccanismi formativi appena descritti per il piccolo gruppo. La crisi dunque come emergenza sovrasistemica di un nuovo stato di coscienza plurale per il nuovo punto di vista che indova la nuova entità. Tutto ciò che, solo indirettamente, appartiene ai singoli componenti, può così sviluppare nuove comunicazioni e nuovi linguaggi. Questa condizione ci trasporta sull'ultimo livello critico da prendere in considerazione: lo scivolamento della percezione del sistema come un composto "discreto" alla sua visione globale come un "continuo" e viceversa. L'osservatore può essere allora in uno dei luoghi individuati della serie ed interloquire con i suoi omologhi con "chiarezza e distinzione". Oppure può esplodere ed implodere perdendosi, spalmato nel magma continuo multilivello, osservando nella sua dispersa globalità i fenomeni con l'occhio polifocale della mosca, in uno stato di coscienza onirico che per l'individuo è alterato.

E' proprio quest'area di contatto coi desideri ed i sogni quella che permette la gestazione delle trasformazioni culturali, sociali ed istituzionali più

significative e permette quindi ai corpi e alla società che li contiene di tollerare e vivere dinamicamente l'oscillazione della loro instabilità identitaria.

Appendice

Le condizioni di intersessualità sono determinate da alcune incongruenze all'interno di uno o più livelli della differenziazione sessuale (*cromosomica, gonadica, ormonale o genitale*). Ad un certo punto, lo sviluppo devia dall'evoluzione normale in senso maschile o femminile. L'incidenza di questi disturbi nella popolazione non è nota. Rispetto alle diverse definizioni che si possono dare di intersessualità, la popolazione è stimata entro un range che varia dallo 0.1% al 2% (Blackless et al., 2000).

Al momento della fecondazione, quando si costituisce il *corredo cromosomico* della persona, può svilupparsi una configurazione cromosomica anomala. Esempi di queste configurazioni sono i cariotipi della Sindrome di Klinefelter (47, XXY) e della Sindrome di Turner (45, X0).

Rispetto allo *sviluppo delle gonadi*, esse sono inizialmente indifferenziate. In presenza di un cromosoma Y (sul quale si trova il gene SRY) e sotto l'influenza di vari altri fattori genetici di differenziazione sessuale, queste gonadi diventano testicoli contenenti sia cellule di Leydig che cellule di Sertoli. Quest'ultima linea cellulare produce il fattore anti-Müller (AMH) che inibisce lo sviluppo dei dotti di Müller che formerebbero altrimenti le strutture interne femminili (utero, tube di Falloppio e vagina). In assenza di ciò, la gonade indifferenziata diviene un ovaio con sviluppo dei dotti di Müller e dei genitali esterni femminili. Un'interferenza nello sviluppo normale può accadere qualora sia assente il gene SRY, o anche nei casi in cui i testicoli non secernono un livello sufficiente di androgeni che consentano un'appropriata mascolinizzazione dei genitali. Lo sviluppo dei dotti di Müller e dei dotti di Wolff necessita di un *metabolismo ormonale* che sia normale, altrimenti le strutture genitali interne possono svilupparsi in modo atipico.

A livello *fenotipico*, bambini con condizioni di intersesso possono nascere con genitali ambigui. Essi sono presenti in bambini con un corredo cromosomico 46,XX che sono esposti in epoca prenatale ad inusuali elevati livelli di androgeni o in bambini con un corredo cromosomico 46,XY che in epoca prenatale sono stati insufficientemente esposti agli androgeni o che hanno un difetto genetico per cui le cellule non rispondono in maniera totale o parziale agli androgeni. Il livello di ambiguità varia considerevolmente tra le diverse condizioni e tra individui con la stessa condizione. Bambini con un cariotipo 46,XX possono avere un clitoride ipertrofico, o simile in alcuni casi ad un micropene, le labbra che sono competamente o in parte attaccate così da sembrare come uno scroto vuoto.

Dall'altro lato, laddove vi sia stata un'insufficiente esposizione agli androgeni, bambini con cariotipo 46 XY possono avere un piccolo pene, o un pene di poco più grande di una clitoride e uno scroto parzialmente fuso o completamente inesistente. L'apertura uretrale spesso non è posta all'estremità del pene, ma collocata in una zona più bassa o persino alla base di questo. Questa posizione inusuale è denominata ipospadia.

Laddove non vi siano manifeste ambiguità alla nascita e il bambino non ha particolari problemi di salute, le discrepanze tra il sesso genitale e quello gonadico, ormonale o cromosomico sono spesso scoperte solo in un'epoca più tardiva. Le deviazioni possono presentarsi in ogni fase dello sviluppo psicosessuale, possono divenire manifeste ad ogni età, essere complete o incomplete, ed avere un impatto su una o più delle caratteristiche fisiche sessuali.

Lo sviluppo sessuale atipico è presente in diverse sindromi e condizioni correlate; in questo senso, la classificazione più comunemente usata è il sistema di classificazione endocrino elaborato da Conte e Grumbach (2004). Tradizionalmente, il sesso genetico e l'istologia gonadica sono usate come criterio classificatore. Maschi e femmine con pseudoermafroditismo,

ermafroditismo vero e proprio, e disfunzioni della differenziazione gonadica sono le categorie che ne risultano.

Nell'*ermafroditismo* sono presenti simultaneamente tessuti ovarici e testicolari. Maschi e femmine con *pseudoermafroditismo* presentano rispettivamente solo tessuto testicolare o ovarico. Nelle complete o parziali *disgenesie gonadiche* una o entrambe le gonadi sono poco sviluppate o inattive. Alcune di queste condizioni si presentano in concomitanza con le anomalie sessuali cromosomiche, mentre altre non lo sono, ma questi due fenomeni sono frequentemente associati (Grumbach e Conte, 1998).

La tabella che segue (Cohen-Kettenis e Pfläfflin, 2003) mostra le componenti cromosomiche, gonadiche, ormonali e genitali caratteristiche di alcune tra le più comuni condizioni di intersessualità.

Tabella 2 Principali condizioni che rientrano nella categoria dei DSD

	Cromosomi	Gonadi	T	DHT	Dotti di Wolff	Dotti di Müller	Genitali
Sindrome di Klinefelter	XXY	testicoli	+, basso	+	+	-	Maschili piccoli
XYY	XYY	Testicoli	+	+	+	-	Maschili
Sindrome di Turner	X0	ovaie atrofiche	-	-	-	+	femminili
Iperplasia della ghiandola surrenale (CAH)	XX	ovaie	+a*	+a*	-	+	ambigui
Sindrome da completa insensibilità agli androgeni (CAIS)	XY	testicoli	+b*	+b*	-	-	femminili

Sindrome da parziale insensibilità agli androgeni (PAIS)	XY	testicoli	+b*	+b*	±	-	ambigui
Deficit dell'enzima 5 α -Reduttasi (5 α -RD)	XY	testicoli	+	-	+	-	femminil ambigui
Deficit dell'enzima 17 β -diidrossitosterone (17 β -HSD)	XY	testicoli	+	-	+	-	femminili/ ambigui

*+a – Alti livelli di androgeni sono prodotti dalle ghiandole.

*+b – Nonostante la presenza di alti livelli di androgeni, il corpo non risponde a questi ormoni.

Sindromi intersessuali e condizioni correlate.

Disordini della differenziazione gonadica.

Sindrome di Klinefelter (47,XXY)

Soggetti con la sindrome di Klinefelter hanno un cromosoma X in più. Alla nascita, non presentano ambiguità genitali e di conseguenza vengono assegnati al sesso maschile. Successivamente possono presentare testicoli di piccole dimensioni, un pene piccolo e possono sviluppare ginecomastia durante la pubertà. In alcuni casi, sono presenti altre anomalie genitali, quali l'ipospadia ed il criptorchidismo.

La pubertà può essere ritardata o ancora lo sviluppo puberale si può fermare prima che sia raggiunta l'ultima fase puberale. In uno studio longitudinale si è osservato un repentino salto nella crescita tra i cinque e gli otto anni di età. Primariamente a causa delle loro gambe particolarmente lunghe, essi sono di circa otto centimetri più alti dei loro genitori. L'altezza media si aggira infatti intorno al settantacinquesimo percentile (Stewart et al., 1990). All'opposto, la circonferenza cranica varia all'incirca intorno al decimo percentile (Ratcliffe et al., 1990). L'incidenza di questa sindrome è di un nato su 600 rispetto alla popolazione maschile (Nielsen e Wohlert, 1991).

In questa sindrome, il QI verbale si presenta solitamente più basso rispetto a quello di performance (Robinson et al., 1991; Walzer et al., 1991; Ratcliffe, 1999), sebbene il punteggio totale di QI dato dalla WISC rientra solitamente nella norma. Dopo i 15 anni di età, tale punteggio sembra diminuire rispetto alla media (Rovet et al., 1996). Lo sviluppo del linguaggio è spesso ritardato e le capacità linguistiche di tipo espressivo sono maggiormente limitate rispetto a quelle recettive (Walzer et al., 1991).

Sembra che in questo caso difetti nella capacità di processamento delle informazioni uditive e della memoria uditiva siano sottesi ai problemi di produzione linguistica.

Un ritardato sviluppo motorio può interferire con la scrittura e la possibilità di svolgere sport competitivi (Salbenblatt et al., 1987). A scuola, i bambini con sindrome di Klinefelter hanno difficoltà non solo con la lettura, ma con la crescita presentano anche un notevole peggioramento nelle abilità matematiche. Come conseguenza delle difficoltà di apprendimento, la maggioranza di questi bambini necessitano di specifici supporti educativi.

Inoltre, questi bambini presentano spesso difficoltà di relazione con i pari a partire dall'età di tre anni. Sono state difatti osservate alcune caratteristiche di personalità quali la quiescenza, la timidezza, la passività e l'inadeguatezza (Mandoky e Summer, 1991; Nielsen et al., 1973). Ragazzi con questa sindrome diventano più insicuri e dipendenti durante l'adolescenza. Probabilmente come risultato delle caratteristiche fisiche (altezza, immaturità, ginecomastia, genitali di piccole dimensioni) e delle difficoltà verbali, i problemi relazionali tendono a peggiorare durante l'adolescenza.

Specialmente laddove vi è un ambiente familiare problematico, i conflitti con i genitori possono portare a frustrazione e a problemi di controllo e regolazione dell'aggressività (Bender et al., 1987).

Un trattamento con testosterone all'inizio o immediatamente dopo la pubertà è spesso necessario per una completa mascolinizzazione, per lo sviluppo muscolare e la prevenzione dell'osteoporosi. Può inoltre avere un effetto positivo sulla capacità di concentrazione e sul rendimento scolastico (Nielsen et al., 1988), le quali a sua volta possono influenzare la stima di sé e le relazioni interpersonali.

Identità di genere e ruolo di genere

Uomini con questa sindrome spesso si sentono meno mascholini e vengono considerati anche dagli altri come meno mascholini, ma i loro interessi e attività di tipo maschile e femminile sembrano non essere differenti da quelli di altri soggetti. In alcuni studi è emerso come ci possa essere un minore piacere nella ginnastica e nello svolgere giochi mascholini, ma generalmente non presentano interessi o comportamenti tipicamente femminili. In ogni caso, sembra che in alcune persone è la combinazione tra varie vulnerabilità che può condurre ad avere problemi di identità di genere o perfino transessualismo (Cryan e O'Donoghue, 1992; Davidson, 1966; Hoaken et al., 1964; Miller e Caplan, 1965; Miller, 1972; Seifert e Windgassen, 1995).

Attività sessuale, orientamento sessuale e fertilità

Gli adolescenti con questa sindrome presentano un comportamento masturbatorio meno frequente e come adulti sono meno interessati alla sessualità, iniziano infatti ad essere sessualmente attivi ad un'età più tardiva, sono sessualmente meno attivi e hanno meno esperienze sessuali rispetto a soggetti di controllo (Ratcliffe et al., 1990; Schiavi et al., 1988; Sorensen, 1992). Nello studio di Schiavi emerge, d'altra parte, come questi uomini non esprimono una minore soddisfazione sessuale rispetto agli altri uomini, mentre presentano più frequentemente del gruppo di controllo esperienze di tipo omosessuale. Solitamente questi soggetti sono sterili, ma al momento attuale è riportato il caso di un uomo con questa sindrome fertile.

47 XYY

Persone con questa sindrome sono considerate ed assegnate al sesso maschile. Alla nascita infatti non hanno un'ambiguità genitale. Inoltre, non esistono altre caratteristiche fisiche tipiche. Le caratteristiche che sono state descritte sono solitamente di poco rilievo, quali l'altezza o vari tipi di deformità. Può essere presente uno sviluppo genitale al di sotto della norma e la presenza di ipogonadismo (Fryns et al., 1995).

La frequenza di questo cariotipo è di circa un nato su 900 maschi (Nielsen e Wohlert, 1991).

Il QI di ragazzi con questo cariotipo è talvolta più basso rispetto a quello dei fratelli o di altri controlli, ma all'interno di un range normale. Come nella sindrome di Klinefelter, queste persone presentano deficit del linguaggio e della parola, sebbene comunque siano meno gravi (Nielsen et al., 1988; Ratcliffe, 1999; Robinson et al., 1991; Walzer et al., 1991). Nei ragazzi con questa patologia sono stati invece riscontrati un maggior numero di disfunzioni neuromotorie (Salbenblatt et al., 1987). Mostrano inoltre una maggiore attività motoria e distraibilità quando vengono paragonati a soggetti con cariotipo 46, XY e 47,XXY (Walzer et al., 1991). La loro distraibilità comincia solitamente intorno ai due, tre anni, in contemporanea alla comparsa di alcuni problemi di apprendimento.

Le pubblicazioni degli anni sessanta e settanta indicano che i pazienti con cariotipo 47,XYY maschi hanno un maggior rischio di presentare un comportamento criminale (Price e Whatmore, 1967), ma in studi più recenti questo dato non sembra essere confermato (Nielsen e Wohlert, 1991; Theilgaard, 1983). Dagli ultimi studi risulta come in un campione non selezionato di adolescenti e adulti, maschi con cariotipo 47, XYY mostravano con maggiore frequenza un comportamento antisociale. Questo aspetto sembrava essere in relazione ad un livello di intelligenza medio più basso

(Gotz et al., 1999). Si potrebbe anche ipotizzare che questi pazienti vadano incontro a problemi di questo tipo perché hanno difficoltà a dilazionare i propri bisogni mettendo così in atto comportamenti antisociali o criminali (Money, 1993).

I livelli di testosterone non sono correlati con livelli di aggressività più elevati ai tests psicologici (Schiavi et al., 1984). Trattamenti col testosterone solo raramente sono necessari, poiché i livelli di testosterone sono solitamente nella media (Ratcliffe et al., 1990) o anche più elevati rispetto al controllo (Schiavi et al., 1984).

Identità di genere e ruolo di genere.

Per lo più l'identità di genere in questi soggetti non sembra presentare aspetti problematici, ma esistono alcuni dati in letteratura di pochi casi in cui vi siano stati disturbi dell'identità di genere o transessuali (Bulrich et al., 1978; Haberman et al., 1975; Snaith et al., 1991; Taneya et al., 1992). Quando uomini con 47,XYY sono stati paragonati con pazienti Klinefelter e soggetti di controllo non hanno mostrato la presenza di comportamenti atipici del ruolo di genere. In riferimento al ruolo di genere in età adulta, è stata osservata una minore mascolinità di questi soggetti. Inoltre, è emersa una minore accettazione di sé e problemi con l'identificazione maschile (Schiavi et al., 1988; Zeuthen et al., 1975).

Attività sessuale, orientamento sessuale e fertilità

Nella vita sessuale di queste persone l'impulsività può creare alcuni problemi. Nello studio di Schiavi et al. (1988) si è visto come questi pazienti si sposino meno frequentemente, ma hanno un maggior numero di partner sessuali e riportano un comportamento masturbatorio più frequente rispetto ai soggetti di controllo. Sono meno soddisfatti sessualmente, esprimono un minor senso di

colpa rispetto alla masturbazione e riportano fantasie sessuali legate ad attività sessuali non convenzionali più dei soggetti di controllo. La fertilità sembra essere ridotta (Martini et al., 1996).

Sindrome di Turner (45,X0)

Le persone con Sindrome di Turner hanno un solo cromosoma sessuale, sono femmine e crescono come tali. Le ragazze con questa sindrome presentano tipicamente bassa statura e ovaie poco sviluppate e inattive da un punto di vista endocrino. Inoltre, hanno diverse altre caratteristiche fisiche, quali il collo palmato, mascelle piccole, nei pigmentati, displasia delle unghie, problemi dell'orecchio medio, difetti cardiaci congeniti e anomalie del tratto urinario. Il secondo cromosoma X può essere completamente o parzialmente assente, oppure può essere presente un cromosoma circolare. Approssimativamente 1 su 2500 femmine nate hanno una Sindrome di Turner (Hook e Warburton, 1983).

Questi individui hanno un QI nella media; nonostante ciò, hanno un QI più basso rispetto al gruppo di controllo e mostrano deficit specifici in varie funzioni cognitive, quali le capacità visuospatiali, la memoria di tipo non verbale, le funzioni motorie, quelle esecutive e le abilità attentive (Ross et al., 2000; Jenssen Hagerman, 1999). Il ritardo mentale è presente solo in un sottogruppo di individui con Sindrome di Turner e potrebbe essere collegato alla presenza di ulteriori anomalie cromosomiche. Ragazze con la Sindrome di Turner hanno anche un deficit nell'apprendimento di tipo non verbale (Rovet, 1993, 1995) in particolare rispetto alla matematica. Questi problemi possono essere correlati ai deficit nelle capacità di tipo visuo-spaziale. Alcune di queste ragazze possono anche presentare un qualche tipo di iperattività (McCauley et al., 2001; Rovet, 1993).

Se questi problemi cognitivi sono geneticamente determinati o piuttosto sono un risultato del deficit di estrogeno resta un punto ancora da approfondire (Ross et al., 2000). Come evidenzia Molinari (2002) il profilo intellettuale di queste donne può essere condizionato dal differente genotipo. Anche dagli studi di Skuse, Gilmour e altri (1994) sembra emergere che, indipendentemente dall'età, le ragazze con mosaicismo cromosomico sono mediamente più disturbate delle altre con genotipo XO, nonostante abbiano meno problemi a livello fisico.

Psicologicamente soggetti con la Sindrome di Turner potrebbero funzionare in modo non ottimale. In uno studio che ha paragonato 274 ragazze con Sindrome di Turner e ragazze con statura bassa, si è riscontrato che le ragazze con Turner avevano più problemi emozionali e comportamentali rispetto all'altro gruppo (Skuse et al., 1994). I problemi emozionali e comportamentali differiscono rispetto alla gravità in base alle origini parentali del cromosoma X presente. Donne che hanno ereditato il cromosoma X dalla madre sembrano presentare una situazione più grave rispetto a quelle che ereditano il cromosoma X dal padre. In generale, questi soggetti si mostrano emozionalmente immaturi e socialmente meno competenti; hanno minori relazioni interpersonali e meno soddisfacenti ed un livello di autostima più basso (McCauley et al., 1987, 2001; Siegel et al., 1998; Skuse et al., 1999). D'altro canto, quando vi sono una o più mancanze significative nei parametri biologici cruciali, per quanto concerne sia la crescita sia la maturità degli organi sessuali, ci si può aspettare di trovare difficoltà nella formazione di un'identità ricca e integrata e di un equilibrato concetto di sé. I risultati di alcuni studi riportano la presenza di donne con vari disturbi psichiatrici, quali schizofrenia, disturbo bipolare, anoressia nervosa e depressione (Darby et al., 1981; Nicholls e Stanhope, 1998), ma i dati circa la presenza di disturbi psicopatologici in donne con Sindrome di Turner risulta in realtà piuttosto

controversa. Come accade nei confronti del ritardo mentale, disturbi psichiatrici gravi sembrano essere presenti in rapporto al cariotipo.

Talvolta, soggetti con questa Sindrome manifestano, specie nell'ambito scolastico, immaturità e comportamenti problematici nelle aree dell'impulsività, dell'isolamento sociale, e sono descritti da genitori e insegnanti come aventi pochi amici, bisognosi di più supporto per socializzare e per preparare i compiti e con maggiori difficoltà nel comprendere gli obiettivi sociali (McCauley et al., 1897; Meyer-Bahlburg, 1985; Rovet, 1993; Skuse, 1987).

Queste pazienti necessitano di un trattamento a base di estrogeno per indurre lo sviluppo puberale e per prevenire l'osteoporosi. Il trattamento comincia di solito intorno ai dodici anni. La terapia con l'ormone della crescita viene fatta per il problema della statura bassa. A causa delle anomalie fisiche congenite queste donne richiedono comunque diversi altri tipi di trattamenti medici, per questo esistono delle linee guide relativamente ai piani terapeutici adeguati ai soggetti con sindrome di Turner (Committee on Genetics/American Academy of Pediatrics, 1995).

Da un punto di vista clinico, gli studi pubblicati in letteratura hanno spesso segnalato tra le caratteristiche di personalità prevalenti, l'inerzia emotiva e l'accondiscendenza (Condini e Mambelli, 1998). La passività sembra evidenziarsi soprattutto nel modo in cui le ragazze si pongono nei confronti del medico e dei genitori, offrendo un corpo-oggetto di cui sembra non possano fare esperienza. Questo atteggiamento ci sembra rivelare un prevalente rifiuto ad adattarsi ad una condizione di malattia che, negata per sé, viene quasi depositata nell'altro, secondo una modalità ambivalente che, se da un lato assume qualità liberatorie ed autosedative, dall'altro permette di trasferire nell'altro, portatore dell'oggetto corpo, le pulsioni aggressive che l'insoddisfazione per il proprio stato comporta.

L'ambivalenza nella percezione e nell'esperienza corporea può esprimersi anche con modalità meno rigide e massicce di scissione, mediante una particolare attenzione e cura del proprio corpo; così le ragazze tendono ad adornarlo accentuando le caratteristiche di una femminilità non altrimenti evidenziabile. L'età di latenza e la preadolescenza sembrano connotarsi come periodi di relativa stabilità; il silenzio del corpo porta a focalizzare l'attenzione sulla bassa statura e sulla terapia ormonale.

Se tuttavia i genitori allontanano il fantasma depressivo, avvertito come estremamente angoscioso, pericoloso e senza possibilità di riparazione, realizzando per esempio e mantenendo attorno alla figlia un ambiente iperprotettivo, da cui il tempo e la differenziazione sembrano esclusi, alle figlie è difficilmente permesso di estrinsecare la propria aggressività con richieste o comportamenti di aperta rottura. Così esse giocano la loro aggressività aderendo passivamente al modello proposto dai genitori.

Il mancato o carente sviluppo puberale sembra sostenere questo senso di atemporalità e la permanenza di modalità relazionali proprie del periodo di latenza, favorendo un'immagine di eterna bambina, ma soprattutto il vissuto di un corpo inadeguato a sostenere l'identità femminile pienamente sessuata.

Identità di genere e ruolo di genere

Queste pazienti presentano un'identità di genere femminile. Money e Mitthenthal (1970), nel loro studio su 73 turneriane, rilevano che la loro immagine psicosessuale è completamente femminile e non ambigua; non c'è tendenza all'omosessualità né a livello di fantasia, né a livello degli atteggiamenti; e il loro modo di vivere e vestire è tipicamente femminile. A tutte le età mostrano molte, o perfino più, interessi e attività di tipo femminile rispetto a soggetti di controllo. Presentano meno comportamenti da maschiaccio, sono meno impegnate negli sports e meno aggressive. Giocano

molto con i trucchi e i gioielli e preferiscono giocattoli femminili e giochi femminili rispetto a quanto si osserva nel gruppo di controllo (Downey et al., 1987; Ehrhardt et al., 1968; Money e Mittenhal, 1970; Pavlidis et al., 1995).

Tuttavia, il mancato sviluppo del seno e l'assenza delle mestruazioni, l'inizio delle quali riveste un'importanza simbolica soprattutto per quelle ragazze che sanno della loro sterilità, può generare problematiche psicologiche che devono essere attentamente seguite. Eremita e Terlato (1981) ritengono che la comparsa delle mestruazioni favorisce l'acquisizione di un migliore concetto di sé, che si esprime con autovalutazioni positive e con un atteggiamento ottimistico verso il futuro, senza però eliminare, in alcune situazioni, i comportamenti ansiosi.

In questo senso, il periodo opportuno per iniziare la terapia sostitutiva con ormoni femminili è delicato, e implica problemi psicologici in aggiunta a quelli medici. Da questo ultimo punto di vista, si preferisce posticipare l'avvio del trattamento fino al completo arresto della crescita, in quanto il trattamento incide sulla maturazione scheletrica e quindi riduce l'altezza finale.

Attività sessuale, orientamento sessuale e fertilità

Con alcune rare eccezioni, le donne con Sindrome di Turner presentano un orientamento di tipo eterosessuale (Ehrhardt et al., 1970). La loro prima esperienza sessuale avviene più tardi nella loro vita, hanno relazioni sentimentali meno stabili e sono sessualmente meno attive rispetto ai soggetti di controllo (Downey et al., 1989; Holl et al., 1994; Pavlidis et al., 1995; Raboch et al., 1987).

In uno studio emergeva come le donne con Sindrome di Turner avessero un'immagine del proprio corpo più negativa rispetto ad un campione di controllo. Nonostante una minore frequenza di esperienze di tipo sessuale, riportavano comunque un buon livello di soddisfazione sessuale (Pavlidis et

al., 1995). Di certo, le ragazze portatrici di questa Sindrome hanno spesso problemi riguardanti la propria immagine corporea, la rappresentazione mentale del corpo, soprattutto a partire dalla pubertà, e ciò è dovuto alla loro immaturità sessuale, alla bassa statura, al confronto con le ragazze della loro età che le porta a sentirsi ‘diverse’.

A causa della presenza di gonadi inattive, queste donne sono solitamente sterili. Nei paesi dove è possibile eseguire una fecondazione in vitro, la sterilità può essere un problema minore (Vockrodt e Williams, 1994). Gravidanze naturali portate a buon fine sono possibili nei casi di mosaicismo (Saenger, 1996).

Ermafroditismo

L’ermafroditismo propriamente detto è associato con varie tipologie di pattern cromosomici: 46XX (il più comune), il pattern combinato 46XX/46XY, o 46XY (più raro). E’ considerata una patologia “non comune” riportata su “un numero non maggiore di 400 soggetti”, l’incidenza dell’ermafroditismo è comunque sconosciuta (Grumbach et al., 2003).

Questa condizione è definita dalla presenza simultanea del tessuto testicolare ed ovarico nello stesso soggetto (Grumbach et al., 2003). Le strutture riproduttive interne di questi soggetti si differenziano in rapporto alla gonade che si colloca su quel lato del corpo; per esempio, strutture interne di tipo femminile se è presente un ovaio. I genitali esterni in questi soggetti possono variare da quelli tipicamente maschili a quelli femminili. Lo sviluppo del cervello è normale e le mestruazioni sono presenti in più della metà di questi soggetti. La terapia medica dipende dall’età della diagnosi e dalle capacità funzionali delle strutture riproduttive.

Soggetti con diagnosi di ermafroditismo vengono assegnati o al genere maschile o a quello femminile. Al momento attuale, non sono stati condotti studi che abbiano preso in considerazione risultati su lungo termine psicosociali o psicosessuali in questi soggetti (Meyer-Bahlburg, 2005a).

Femmine con pseudoermafroditismo.

Vi possono essere diverse cause per le quali una femmina presenta dei genitali virilizzati. Le madri potrebbero aver avuto durante la gravidanza un tumore che ha portato ad una virilizzazione o potrebbero aver usato farmaci che comportano tale effetto (per es., i progestinici). In ogni caso, la causa più frequente di pseudoermafroditismo femminile è legata all'iperplasia della ghiandola surrenale.

Iperplasia della ghiandola surrenale o sindrome adrenogenitale (CAH)

Aspetti generali

L'iperplasia della ghiandola surrenale è causata da un difetto autosomico recessivo. A causa di un deficit di enzimi adrenalici, la produzione di cortisolo e aldosterone è carente e ciò comporta durante l'epoca prenatale una sovrapproduzione di androgeni, a partire dal terzo mese di gestazione. Nelle femmine, ciò può comportare una virilizzazione dei genitali che varia da un piccolo ingrossamento della clitoride a genitali esterni che prendono la forma di un pene e di uno scroto vuoto.

L'incidenza stimata di CAH è di 1:5000 o 15000 nati (New, 1995). Anche gli uomini possono soffrire di questa malattia. A differenza delle donne, non presentano genitali ambigui alla nascita. Donne con CAH hanno un QI equivalente a quello del gruppo di controllo (Collaer e Hines, 1995), ma differiscono probabilmente nelle abilità cognitive correlate al sesso rispetto a fratelli non affetti da patologia o altri controlli. Queste pazienti mostrano maggiori abilità visuospatiali di tipo maschile (Hampson et al., 1998; Resnick et al., 1993). Ciò si applica anche ad alcune abilità verbali (Helleday et al., 1994; Plante et al., 1996).

La terapia di cortisone bilancia il dosaggio ormonale dopo la nascita. Il trattamento di dexamethasone durante la gravidanza elimina l'iperandrogenismo fetale e previene la virilizzazione dei genitali esterni nelle femmine. Esistono, comunque, alcune perplessità circa gli effetti a lungo termine di questo tipo di trattamento (Miller, 1999). I genitali virilizzati sono spesso femminilizzati chirurgicamente poco dopo la nascita.

Identità di genere e ruolo di genere.

Come conseguenza della virilizzazione dei genitali, bambini con 46,XX spesso non vengono riconosciute come femmine alla nascita. In questi casi, il sesso maschile è assegnato ai bambini e questi vengono cresciuti come tali (Chan-Cua et al., 1989; Hochberg et al., 1987; Kandemir e Yordam, 1997; Money e Dalery, 1976).

Donne con CAH per lo più mostrano un'identità di genere femminile, ma la disforia di genere o un'identificazione meno forte con l'identità femminile è riportata in molti casi (Hochberg et al., 1987; Hurtig e Rosenthal, 1987; Meyer-Bahlburg et al., 1996; Slijper, 1984; Slijper et al., 1992; Zucker et al., 1996). In infanzia e adolescenza, si osserva comunemente un ruolo di genere e comportamentale più maschile. Molte ragazze con CAH presentano interessi

più maschili e meno femminili circa l'uso di giocattoli, abbigliamento e trucco, sports e compagni di giochi (Berenbaum, 1999; Berenbaum et al., 2000; Dittmann et al., 1992; Ehrhardt et al., 1968; Zucker, 1999). Adolescenti donne e adulti (non bambini) con CAH hanno un punteggio più elevato sulla scala che misura l'aggressività rispetto ai fratelli e ai cugini del gruppo di controllo (Berenbaum e Resnick, 1997).

Attività sessuale, orientamento sessuale e fertilità

Nelle donne con CAH, l'eterosessualità è la norma ma l'incidenza dell'omosessualità comparata alla popolazione normale o ad altri gruppi di controllo è maggiore (Dittmann et al., 1992; Ehrhardt et al., 1968; Money et al., 1984; Zucker et al., 1996). Generalmente, la loro vita sessuale differisce da quella del gruppo di controllo rispetto all'età del primo rapporto sessuale che avviene più tardi, al minor numero di esperienze sessuali, ad una minore attività sessuale e immaginativa, ad una minore motivazione sessuale e vita affettiva (Kuhnle et al., 1995; Mulaikal et al., 1987; Slijper et al., 1992; Zucker et al., 1996). La fertilità sembra essere in generale più bassa rispetto a donne non affette. Ciò può derivare da mancanze relativamente alla terapia ormonale, da un minore interesse verso il ruolo materno, o da una ridotta attività eterosessuale. Quest'ultimo fattore potrebbe essere dovuto ad un'elevata bisessualità, omosessualità, ad una minore motivazione sessuale, ad una diminuita funzionalità della vagina e sensibilità della clitoride, a problemi legati all'immagine corporea, ad un atipico livello ormonale che influenza la libido (Meyer-Bahlburg, 1999).

Maschi con pseduormafroditismo

L'ipovirilizzazione di bambini con cariotipo 46,XY può essere il risultato di difetti nella biosintesi di testosterone o di difetti presenti nei recettori degli androgeni e nei tessuti dipendenti dagli androgeni. Questi difetti comportano la possibile formazione di strutture interne uterine. Queste condizioni sono comunque piuttosto rare. Di conseguenza, solo un piccolo numero di questi individui sono stati studiati. Si ha una conoscenza maggiore circa i risvolti psicologici dell'ipovirilizzazione nella sindrome di insensibilità agli androgeni e in alcuni difetti enzimatici.

Sindrome da insensibilità agli androgeni (femminilizzazione testicolare)

Aspetti generali

I recettori agli androgeni delle persone con 46,XY possono essere completamente o parzialmente insensibili agli androgeni. Alla nascita, i bambini con una sindrome di parziale insensibilità agli androgeni (PAIS) hanno genitali esterni di tipo femminile o ambigui. Hanno inoltre dei testicoli funzionali che producono androgeni, ma poiché le cellule del corpo sono insensibili agli effetti biologici degli androgeni, i genitali esterni maschili non si sviluppano normalmente. L'ormone anti-Mulleriano è prodotto in modo normale in modo tale da fare regredire i dotti Mulleriani. Di conseguenza, i genitali esterni presentano un'ampia gamma e variazioni circa il tipo di ambiguità.

In base al livello di mascolinizzazione dei genitali e alla possibilità che queste persone possano vivere adeguatamente come adulti maschi o femmine, i bambini vengono assegnati al sesso maschile o femminile (Meyer-Bahlburg, 1999).

Bambini con la forma completa di insensibilità agli androgeni (CAIS) hanno dei dotti di Wolff iposviluppati e un'apparenza esterna dei genitali di tipo femminile. Accade quindi che spesso la diagnosi viene fatta in epoche della vita piuttosto tardive, per esempio, quando emergono delle ernie inguinali e ci si accorge della presenza di testicoli che non sono scesi nello scroto o quando al momento della pubertà non arrivano le mestruazioni. Questi bambini vengono quindi cresciuti come femmine, poiché il loro aspetto fisico è completamente femminile. I peli pubici, facciali e ascellari sono radi o completamente assenti, a causa dell'insensibilità agli androgeni. L'incidenza di questa sindrome è di circa 1:20400 (Bangsboll et al., 1992).

Nel caso di bambini con PAIS che vengono cresciuti come maschi, si può necessitare un intervento chirurgico per una più completa mascolinizzazione dei genitali. Il pene in questi casi resta più piccolo di dimensioni rispetto alla lunghezza e anche allo spessore. Quando invece i bambini sono cresciuti come femmine, i genitali esterni vengono femminilizzati alla nascita. Le adolescenti con CAIS sono spesso sottoposte a dilatazione vaginale per poter consentire una certa funzionalità della vagina nei rapporti sessuali. Alla pubertà, lo sviluppo mentale in senso femminile e la struttura corporea sono il risultato della trasformazione del testosterone testicolare in estrogeni (MacDonald et al., 1979). Le gonadi vengono spesso rimosse per evitare il rischio che si sviluppi successivamente un tumore. Quando le gonadi vengono rimosse prima della pubertà, vengono dati gli estrogeni al momento della pubertà per indurre e mantenere le caratteristiche sessuali secondarie.

Identità di genere e ruolo di genere

Non è certo che individui con PAIS cresciuti come ragazze sviluppino in modo aconflittuale un'identità di genere di tipo femminile. In questo senso, esistono due studi che riportano un potenziale conflitto circa l'identità di genere. In uno studio, un paziente cresciuto come una ragazza che si supponeva avesse un'identità di genere femminile diventò psicotico dopo che i testicoli, e di conseguenza altri segni di virilizzazione fisica, vennero rimossi in età adulta (Quattrin et al., 1990). Un altro studio descrive un paziente assegnato al sesso maschile alla nascita, ma riassegnato tempo dopo. Questo paziente con caratteristiche piuttosto maschiline era sessualmente attratto dalle donne e chiese una riassegnazione sessuale quando aveva trenta anni (Gooren e Cohen-Kettenis, 1991). In uno studio di Money e Ognuro (1974) che includeva due persone cresciute come donne (una riassegnata sessualmente all'età di due anni, l'altra riconosciuta come una femmina 'ermafrodita') e otto come maschi, l'identità di genere si sviluppa in accordo con il sesso di riassegnazione. Nello studio di Slijper et al. (1998), uno su sette individui cresciuti come donne sviluppava un disturbo dell'identità di genere. In un piccolo gruppo di soggetti con PAIS cresciuti come maschi venivano evidenziate preferenze ridotte per compagni di giochi maschi e punteggi minori circa l'espressione di una mascolinità infantile. Da adulti, uno dei quattro uomini con PAIS decise di vivere come donna, nonostante fosse stato assegnato e chirurgicamente trattato come maschio (Hines et al., 2000).

Soggetti con CAIS, per lo più cresciuti come donne, hanno un'identità di genere femminile. Sono infatti descritte solitamente come molto femminili nel comportamento del ruolo di genere, ma in realtà vi può essere una grande variabilità di questi aspetti. In un recente studio, che ha comparato donne con CAIS rintracciate attraverso l'United Kingdom Database of Ambiguous Genitalia e attraverso l'Intersex Disorder and an Androgen Insensitivity Support Group, emergeva come il primo gruppo rispetto al gruppo di supporto ricordasse durante la propria infanzia una maggiore preferenza per giocattoli

tipicamente maschili, giochi e compagni maschili oltre ad un punteggio maggiore relativamente alla mascolinità mostrata durante l'infanzia (Hines et al., 2000).

Attività sessuale, orientamento sessuale e fertilità

Donne con CAIS sono tipicamente eterosessuali nel comportamento e nell'orientamento (Lewis e Money, 1983; Masica et al., 1971; Money et al., 1968; Money e Ognuro, 1974). Nel suddetto studio inglese, che ha posto a confronto donne con CAIS reclutate attraverso il United Kingdom Database e attraverso il Support Group, emerse che il primo gruppo si mostrava più fortemente eterosessuale (Hines et al., 2000). Donne con PAIS e CAIS sono sterili perché nate con gonadi maschili, che vengono solitamente rimosse in un momento successivo.

Deficit enzimali: Deficit della 5 α -Reduttasi e del 17 β -Deidrogenase idrossisteroide

Aspetti generali dei deficit enzimali

I deficit enzimali colpiscono la biosintesi del testosterone o la trasformazione del testosterone in diidrossitestosterone. Il diidrossitestosterone è un androgeno biopotente necessario per la formazione dei genitali esterni maschili.

Bambini con 5 α -RD nascono con genitali esterni ambigui o femminili. Lo sviluppo dei genitali interni è normale per cui i dotti di Muller regrediscono. Molti di questi bambini vengono cresciuti come femmine (Imperato-

McGinley et al., 1979; Rosler e Kohn, 1983). In questo caso, i testicoli vengono rimossi prima della pubertà, poiché l'elevata quantità di androgeni indurrebbe un processo di mascolinizzazione, e al momento della pubertà bisogna somministrare una terapia ormonale di estrogeni necessaria per la femminilizzazione del corpo. Se invece i bambini vengono cresciuti come maschi, l'intervento chirurgico è funzionale a dare ai genitali esterni un'apparenza più maschile. Se questo tipo di intervento durante l'infanzia sia desiderabile o meno è un punto estremamente controverso. In effetti, lo sviluppo psicologico generale e cognitivo di questi bambini è stato studiato ancora molto poco.

Identità di genere e ruolo di genere.

I bambini con questi deficit enzimali che vengono cresciuti come maschi hanno un'identità di genere maschile e un comportamento anche di tipo maschile. Quando vengono assegnati e cresciuti come femmine, il risultato sembra essere più variabile. Nello studio di Imperato-McGinley et al. del 1979, questi autori furono i primi a descrivere il cambiamento dell'identità di genere immediatamente prima o in corrispondenza della pubertà in 17-18 soggetti con 5 α -RD che erano stati cresciuti in modo non ambiguo come femmine. Risultati simili sono emersi anche su un gruppo di soggetti con 17 β -HSD (Imperato-McGinley et al., 1979; Rosler e Kohn, 1983).

Questo cambiamento non avviene comunque in tutti i soggetti affetti, perfino quando queste persone vivono in società nelle quali è valorizzato il ruolo maschile. Bisogna notare che molti dei risultati non chiariscono aspetti relativi alla riassegnazione, allo sviluppo psicosessuale e ai risultati finali. Resta così non chiaro se il cambiamento dell'identità di genere sia indotto dall'influenza degli ormoni prenatali sullo sviluppo del cervello, o dai vantaggi culturali associati al ruolo maschile o alla combinazione dei fattori ormonali e delle

forze ambientali. L'ultima possibilità è stata sostenuta da Zucker (1999) che ha ipotizzato come il cambiamento dell'identità di genere possa essere una reazione omofoba in persone con un'attrazione sessuale indotta a livello ormonale e quindi in donne che vivono all'interno di una società che disapprova fortemente l'omosessualità.

Attività sessuale, orientamento sessuale e fertilità

Come evidenziato prima, si conosce molto poco circa lo sviluppo psicosessuale di questi soggetti. Circa le persone che vengono cresciute come femmine, ci sono sporadici riferimenti al matrimonio ad esperienze sessuali, ad un orientamento omosessuale e alla relazione con uomini (Mendoca et al., 1996) anche se mancano studi sistematici. In questi casi, comunque i soggetti sono sterili poiché i testicoli vengono rimossi. Se invece questi soggetti vengono cresciuti come uomini possono rimanere fertili.

Forme non classificate di sviluppo anormale

Ipospadi

Questa patologia fa riferimento alla posizione del canale urinario lungo la superficie del pene e non alla fine di questo. Di solito, esso è presente in alcune sindromi malformative, ma può anche essere presente da sola. Per l'ipospadia è stato proposto un modello eziologico multifattoriale; in realtà, la causa esatta dell'ipospadia isolata, che è presente con un'incidenza di 1 su 300 nati maschi (Conte e Grumbach, 2004), rimane in molti casi sconosciuta.

Classificata in base alla posizione del canale urinario, la forma più comune (85%) è l'ipospadia del glande o coronale (Grumbach et al., 2003). La ricerca

indica che l'ipoandrogenizzazione associata all'ipospadia non interferisce con lo sviluppo tipico del genere in senso maschile durante l'infanzia (Sandberg et al., 1995). Soggetti con ipospadia riportano comportamenti e funzioni sessuali relativamente normali e, come gruppo, non riportano un maggior numero di problemi comportamentali ed emozionali rispetto al gruppo di controllo (Mureau, 1995).

Micropene

Il micropene si riferisce ad un pene completamente formato, con l'apertura uretrale alla sommità del pene, di lunghezza inferiore alla media con uno scarto di circa 2.5 SD (Lee et al., 1980).

Questa condizione è presente in un gruppo eterogeneo di patologie, la più comune delle quali è il deficit di testosterone fetale (Conte e Grumbach, 2004). Un micropene non è però necessariamente correlato alla presenza di un quadro sindromico; piuttosto, esso può essere presente in una forma isolata o associato con varie altre condizioni. Per questo motivo, non ne è stata valutata l'incidenza.

Lee e Houk (2004) hanno utilizzato l' *Adjustment Self-Report Questionnaire* riportando l'assenza di differenze significative tra un piccolo gruppo di maschi adulti con micropene e un gruppo di controllo relativamente allo sviluppo di funzioni psicosociali e psicosessuali. Questi autori non hanno trovato differenze significative rispetto alla presenza di sintomi psichiatrici usando l'*HopkinsSymptoms Checklist*. Money e Norman (1988) hanno riscontrato un'associazione tra micropene e danni nel sistema nervoso centrale (CNS) in quattro casi, tutti con la sindrome di CHARGE (*coloboma, heart disease, atresia cloanae, retarded growth/development or CNS anomalies, ear anomalies*).

Neonati con micropeni sono stati assegnati alla nascita sia al sesso maschile che a quello femminile. In una review della letteratura che ha studiato la stabilità del genere in soggetti con micropene riassegnati al genere maschile o a quello femminile, non è emerso un singolo caso documentato in cui fosse avvenuto un cambiamento nel genere tra gli ottantanove soggetti studiati, dieci dei quali erano stati assegnati al genere femminile (Mazur, 2005a).

Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser (MRKH).

MRKH è una sindrome congenita femminile che si caratterizza per l'assenza della vagina con strutture Mulleriane assenti o anormali. L'incidenza è stimata all'incirca intorno a 1:4000 (Rock e Breek, 2003) e 1:5000 (Evans et al., 1981; Grumbach et al., 2003) femmine nate. Possono anche essere presenti anomalie scheletriche e renali. La sordità è presente nel 25% di donne con MRKH (Grumbach et al., 2003).

Studi di follow-up che descrivono la salute psicologica di donne con MRKH sono piuttosto limitati. Con un supporto psicologico e appropriati interventi di tipo medico per creare una vagina è possibile avere una normale vita sessuale (Bean, 2003). L'identità di genere è fermamente stabilita in senso femminile senza che vi siano casi che abbiano richiesto un cambiamento di sesso.

Agenesia del pene

L'agenesia del pene si riferisce all'assenza completa del pene come parte di un difetto nello sviluppo delle ossa pelviche (Cendron, 2001). L'incidenza di questa patologia è sconosciuta. A ciò si possono associare anomalie quali la difficoltà di discesa di uno o di entrambi i testicoli, anomalie renali e problemi polmonari. Nella forma più pura, non c'è alcun tessuto penile nella posizione normale, due testicoli completamente formati nella sacca scrotale e l'apertura uretrale sulla o all'interno dell'ano. Sembra che non vi siano studi

psicosessuali e neurocognitivi su gruppi di individui con questa patologia essendo molto rara.

L'agenesia del pene è differente dall'ablazione di esso: essa infatti non è il risultato di un'anomalia dello sviluppo genitale, quanto piuttosto si riferisce ad una perdita traumatica del pene che può essere conseguenza, per esempio, di un danno legato alla circoncisione.

Estrofia cloacale della vescica (CE)

La CE è presente sia nei maschi che nelle femmine ed è una variante più grave di un difetto al sistema organico multiplo che coinvolge, tra gli altri, l'apparato urinario, i muscoli addominali e le ossa pubiche (Geahrhart, 2001). Questa patologia congenita è rara ed ha un'incidenza che varia da 1:25000 a 1:40000 nati vivi. C'è una predominanza di soggetti maschi rispetto alle femmine in rapporto di circa 2:1 (Dominguez, 2003).

Bibliografia

Adamo, S.M.G. (2008) *La cura della relazione in oncologia pediatrica*, Ed. Cortina, Milano.

Amerio, P. (2000) *Psicologia di comunità*, Il Mulino, Bologna.

American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. IV-Text Revision. Washington, DC.

Arnold, A.P. (2004) "Sex chromosomes and brain gender", *Nature Reviews Neuroscience*, **5**, pp.701-708.

Auricchio, M., Barone, A., Boursier, V., Capalbo, D., Lettiero, T., Lombardi, S., Nunziante Cesàro, A., Officioso, N., Parisi, I., Salerno, C., Santamaria, F., Valerio, P., Zito, E. (2008) "Disordini della Differenziazione Sessuale: un approccio interdisciplinare", *Atti del "VIII Congresso Nazionale S.I.P.Sa. – La salute come responsabilità sociale condivisa"*, Rovigo, 1-4 Ottobre 2008, pp.75-77.

Auricchio, M., Barone, A., Dicè, F., Lombardi, S. (2009) "La comunicazione della diagnosi a bambini e adolescenti con Disordini della Differenziazione Sessuale", *Atti del XVII Congresso Nazionale SIEDP*, Napoli, 5-7 Novembre 2009.

Auricchio, M., Lombardi, S., Parisi, I., Santamaria, F., Valerio, P., Zito, E. (2008) "Un'esperienza di lavoro con un adolescente con Disordine della Differenziazione Sessuale", *Atti del Convegno AIPPI "L'adolescente prende corpo"*, Catania 10-12 Ottobre 2008, pp. 22-23.

Auricchio, M., Salerno, C., Valerio, P. (2009) "Gender Identity development in Children with Disorders of Sex Differentiation" *Book of Abstracts, The World Professional Association for Transgender Health (WPATH) 2009 XXI Biennial Symposium*, 17-20 Giugno 2009, Oslo.

Azziz, R., Dewailly, D., Owerbach, D. (1994) "Nonclassic adrenal hyperplasia: Current concepts", *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, **78** (4), pp. 810-815.

Azziz, R., Jones, H., Midgeon, C., Mulaikal, R.M., Rock, J. (1986) "Congenital adrenal hyperplasia: Long-term results following vaginal reconstruction", *Fertility and Sterility*, **46** (6), pp. 1011-1014.

Bahlburg H.F.L., (2005), *Introduction: Gender Dysphoria and Gender Change in Persons with Intersexuality*, *Archives of Sexual Behavior*, vol.34 (4): 371-373.

Bahlburg H.F.L., et al., (2004) *Prenatal Androgenization Affects Gender-Related Behavior but not Gender Identity in 5-12-Year-Old Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia*, *Archives of Sexual Behavior*, vol.33 (2): 97-104.

Bangsboll, S., Quist, I., Lebech, P.E., Lewinsky, M. (1992) "Testicular feminization syndrome and associated gonadal tumors in Denmark", *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, **71**, pp.63-66.

Bean, E. (2003) "Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome", in Ollendick, T.H., Schroder, C.S. (Eds) *Encyclopedia of Pediatric and Clinical Child Psychology*, New York: Kluwer Academic/Plenum Publisher.

Bender, B.G., Linden, M.G., Robinson, A. (1987) "Environment and developmental risk in children with sex chromosome abnormalities", *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, **26**, pp. 499-503.

Berenbaum, S.A. (1999) "Effects of early androgens on sex-typed activities and interests in adolescents with congenital adrenal hyperplasia", *Hormones and Behavior*, **35**, pp. 102-110.

Berenbaum, S.A. (2003) "Management of children with intersex conditions: psychological and methodological perspective", *Growth genetics and hormones*, **19** (1), p.1-6.

Berenbaum, S.A., Duck, S.C., Bryk, K. (2000) „Behavioral effects of prenatal versus post-natal androgen excess in children with 21-hydroxylase-deficient congenital adrenal hyperplasia”, *Hormones and Behavior*, **35**, pp. 102-110.

Berenbaum, S.A., Resnick, S.M. (1997) “Early androgen effects on aggression in children and adults with congenital adrenal hyperplasia”, *Psychoneuroendocrinology*, **22**, pp. 505-515.

Bion, W.R. (1961) *Esperienze nei gruppi*, Armando Ed., Roma.

Bion, W.R. (1972) *Apprendere dall'esperienza*, Armando Ed., Roma.

Birnbacher, R., Marberger, M., Weissenbacher, G., Schober, E., Frisch, H. (1999) „Gender identity reversal in an adolescent with mixed gonadal dysgenesis“, *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, **12**, pp. 687-690.

Blackless, M., Charuvastra, A., Derryck, A., Fausto-Sterling, A., Lauzanne, K., Lee, E. (2000) “How sexually dimorphic are we? Review and synthesis”, *American Journal of Human Biology*, **12**, pp. 151-166.

Blizzard R.M., (2006), *Intersex Issues: A Series of Continuing Conundrums*, *Pediatrics*, vol. 110 (3): 616-621.

Borgia F., Fischetti C., Barria M. (1990) Identità di genere ed individuazione psichica. Influenze delle fantasie genitoriali sullo sviluppo del sé di un bambino con malformazione neonatale dei genitali, *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*, Vol. 57: 150-158.

Brinkmann L., Schuetzmann K., Richter-Appelt H. (2007), *Gender Assignment and Medical History of Individuals with Different Forms of Intersexuality: Evaluation of Medical Records and Patients' Perspective*, International Society for Sexual Medicine.

Buhlrich, N., Barr, R., Lam-Po-Tang, P.R.L.C. (1978) „Two transexual with 47,XYY karyotype“, *British Journal of Psychiatry*, **133**, pp.73-76.

Canestrari, R. (1974) “La formazione psicologica del medico ed interventi psicoterapici nella pratica medica” in Antonelli, F., Pisani, D., Vitetta, M. (a cura di) *Formazione psicologica del medico*, S.E.U., Roma.

Carli, R. (1987) *Psicologia clinica. Introduzione alla teoria e alla tecnica*, UTET, Torino.

Carli, R. (2007) “Notazioni sul resoconto”, *Rivista di Psicologia Clinica*.

Carli, R., Grasso, M., Paniccia (2007) *La formazione alla psicologia clinica*, Franco Angeli ed., Milano.

Carli, R., Lancia, F., Paniccia, R.M. (1988) *Il gruppo in psicologia clinica*, La Nuova Italia Scientifica, Roma.

Carli, R., Paniccia, R.M. (2005) *Casi clinici. Il resoconto in psicologia clinica*, Il Mulino, Bologna.

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.

Cendron, M. (2001) “Disorders of the penis and scrotum”, in Gearhart, J.P., Rink, R.C., Mouriquar, P.D.E. (Eds.), *Pediatric Urology*, Philadelphia.

Chan-cua, S., Freidenberg, G., Jones, K.L. (1989) „Occurrence of male phenotype in genotypic females with congenital virilizing adrenal hyperplasia”, *American Journal of Medical Genetics*, **34**, pp. 406-412.

Chase, C. (1997) “Spare the knife, study the child”, *Ob. Gyn. News*, **1**.

Cohen-Kettenis, P.T. (2005) "Gender change in 46,XY persons with 5 α -reductase-2 deficiency and 17 β -hydroxysteroid dehydrogenase-3 deficiency", *Archives of Sexual Behavior*, **34**, pp. 399-410.

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.

Collaer, M.L., Hines, M. (1995) "Human behavioral sex differences: A role for gonadal hormones during early development?", *Psychological Bulletin*, **118**, pp. 55-117.

Committee on Genetics/American Academy of Pediatrics (1995) "Health supervision for children with Turner syndrome", *Pediatrics*, **96**, pp.1166-1172.

Condini, A., Mambelli, C. (1998) "Profili neuropsicologici di pazienti affette da sindrome di Turner e profile relazionali dei loro genitori", in *Riproduzione a rischio*, Raviolo, N., Cucinato, M., a cura di, Bollati Boringhieri, Torino.

Conte, F.A., Grumbach, M.M. (2004) "Abnormalities of sexual determination and differentiation", in Greenspan, F.S., Gardner, D.G. (Eds.), *Basic and clinical endocrinology*, New York, Lange Medical Books/McGraw Hill.

Cossey, C. (1991) *My story*, London, Faber and Faber.

Creighton S., (2001), *Surgery for Intersex*, Journal of the Royal Society of Medicine, vol. 94, 218-220.

Creighton S., Alderson J., Brown S., Minto C.L., (2002), *Medical photography: ethics, consent and the intersex patient*, BJU International N°89, 67-72.

Creighton S.M., (2004), *Long-term outcome of feminization surgery: the London experience*, BJU International N°93 (3), 44-46.

Creighton S.M., Liao L.-M., (1994), *Changing attitudes to sex assignment in intersex*, BJU International N°93, 659-664.

Cryan, E.M.J., O'Donoghue, F.P. (1992) "Transexualism in a Klinefelter male: A case report", *Journal of Psychological Medicine*, **9**, pp. 45-46.

Darby, P.L., Garfinkel, P.E., Vale, J.M., Kirwan, P.J., Brown, G.M. (1981) "Anorexia nervosa and Turner syndrome: Cause or coincidence?", *Psychological Medicine*, **11**, pp.141-145.

Davidson, P.W. (1966) "Transexualism in Klinefelter's Syndrome", *Psychosomatics*, **7**, pp. 94-98.

De Kervasdou, J. (1979) "Les politiques de santé sont-elles adaptées à la pratique de la médecine?", *Sociologie de Travail*, **3**, pp.250-273.

Denschlag, D., Temper, C., Kunze, M., Wolff, G., Keck, C. (2004) „Assisted reproductive techniques in patients with Klinefelter's Syndrome: A critical review“, *Fertility and sterility*, **82**, pp.775-779.

Denzin, N.K., Lincoln, Y. (2000) *Handbook of qualitative research*, Sage Publication, London.

Dessens, A.B., Slijper, F.M.E., Drop, S.L.S. (2005) "Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with CAH", *Archives of Sexual Behavior*, **34**, pp.389-397.

Diamond, M., Sigmundson, H.K. (1997) "Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications", *Arch Pediatr Adolesc Med*, **151**, p. 298-304.

Di Ceglie, D. (1998) *Straniero nel mio corpo*, Franco Angeli, Milano, 2002.

Di Ceglie D., Thümmel Coates E., (2006), *An Experience of Group with Parent of Children and Adolescents with Gender Identity Disorder*, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol.11(3): 387-396.

Dittmann, R.W. (1998) "Ambiguous genitalia, gender identity problems, and sex reassignment", *Journal of Sex and Marital Therapy*, **24**, pp. 255-271.

Dittmann, R.W., Kappes, M.E., Kappes, M.H. (1992) "Sexual behavior in adolescent and adult females with congenital adrenal hyperplasia", *Psychoneuroendocrinology*, **17**, pp. 151-170.

Dominguez, C.E. (2003) "Surgical conditions of the vagina and the urethra", in *Te Linde's operative gynecology ninth edition*, Rock, J.A., Jones, H.W. (Eds.), Nashville, Lippincott Williams and Wilkins.

Downey, J., Ehrhardt, A.A., Morishima, A., Bell, J.J., Gruen, R. (1987) "Gender role development in two clinical syndromes: Turner's syndrome versus constitutional short stature", *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, **26**, pp. 566-573.

Dreger, A. (1999a) *Intersex in the age of ethics*, Hagerstown, MD, University Publishing Group.

Dreger, A.D. (1999b) "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.

Drescher J., (2008), *Dalla Omosessualità e dalla Bisessualità all'Intersessualità: Ripensando alle categorie di genere*, *Psicoterapia e Scienze Umane*, XLII, 3: 301-318.

Ehrhardt, A.A., Evers, D.K., Money, J. (1968) "Influence of androgen and some aspects of sexually dimorphic behavior in women with late treated adrenogenital syndrome", *John Hopkins Medical Journal*, **123**, pp. 115-122.

Eremita, A., Terlato, V. (1981) “Menarca: attesa e cambiamento”, *Arch. Psicol. Neurol. Psichiat.*, **42**, pp. 285-307.

Ettner, S., Monstrey, S., Evan Eyler, A. (2007) *Principles of transgender medicine and surgery*, Haworth Press.

Evans, T.N., Poland, M.L., Boving, R.L. (1981) “Vaginal malformations”, *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, **141**, pp. 910-920.

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”, *Journal of Urology*, **152**, pp. 1417-1419.

Ferro, A. (2007) *Evitare le emozioni, vivere le emozioni*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Fornari, F. (1976) *Simbolo e codice*, Feltrinelli, Milano.

Fornari, F., Frontori, L., Crugnola, C.R. (1985) *Psicoanalisi in ospedale*, Raffaello Cortina Ed., Milano.

Freda, M.F. (2008) *Narrazione e intervento in psicologia clinica*, Liguori Ed., Napoli.

Freud, S. (1905) *I tre saggi sulla teoria sessuale*, **Vol.11**, Boringhieri, Torino.

Freud, S. (1915) *Lutto e melanconia*, in *Opere*, Vol.8, Bollati Boringhieri, Torino, 1978.

Freud S. (1925) *Alcune conseguenze della differenza anatomica tra i sessi*, **Vol. 10**, Boringhieri, Torino.

Fryns, J.P., Kleczkowska, A., Kubien, E., Van den Berghe, H. (1995) „XYY syndrome and other Y chromosome polysomies: Mental status and psychosocial functioning. *Genetic Counseling*, **6**, pp. 197-206.

Gandini, C., Gheduzzi, E., Montixi, M.C., Ruggiu, P.A. (1990) “Il resoconto in psicoterapia; una proposta metodologica”, *Rivista di Psicologia Clinica*, **2**, pp. 142-160.

Gearhart, J.P. (2001) “The bladder exstrophy-epispadia-cloacal exstrophy complex”, in *Pediatric Urology*, Gearhart, J.P., Rink, R.C., Mouriquar, P.D.E. (Eds.), Philadelphia: W.B. Saunders.

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”, *Archives of Sexual Behavior*, **20**, pp. 459-470.

Gotz, M.J., Johnstone, E.C., Ratcliffe, S.G. (1999) “Criminality and antisocial behaviour in unselected men with sex chromosome abnormalities”, *Psychological Medicine*, **29**, pp. 953-962.

Greenwood, D.J., Levin, M. (1998) *Introduction to Action Research: Social Research for Social Change*, Sage Publications, Thousand Oaks.

Grumbach, M.M., Conte, F. (1998) “Disorders of sexual differentiation” in *Williams textbooks of endocrinology*, Wilson, J.W., Foster, D.W., Eds. Philadelphia, PA, W.B. Saunders.

Grumbach, M.M., Hughes, I., Conte, F. (2003) “Disorders of sex differentiation” in *Williams Textbook of Endocrinology*, Larsen, P.R., Kronenberg, H.M., Melmed, S., Polonsky, K.S. (Eds.), Philadelphia, W.B. Saunders.

Guerra G. (1992) *Psicosociologia dell'ospedale*, Carocci Ed., Roma.

Haberman, M., Hollingsworth, F., Falek, A., Michael, R.P. (1975) „Gender identity confusion, schizophrenia and a 47,XYX karyotype: A case report”, *Psychoneuroendocrinology*, **1**, pp.207-209.

Hampson, E., Rovet, J.F., Altmann, D. (1998) “Spatial reasoning in children with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency”, *Developmental Neuropsychology*, **14**, pp. 229-320.

Harper C., (2007), *Intersex*, Berg, Oxford International Publishers Ltd., Oxford.

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), pp.97-104.

Helleday, J., Bartfai, A., Ritzen, M., Forsman, M. (1994) “General intelligence and cognitive profile in women with congenital adrenal hyperplasia (CAH)”, *Psychoneuroendocrinology*, **19**, pp.343-356.

Hines, M., Ahmed, S.F., Hughes, I.A. (2000) *Psychological development in androgen insensitivity syndrome*, Poster presentato al 26th Convegno Internazionale dell’International Academy of Sex Research, Paris, France.

Hoaken, P.C.S., Clarke, M., Breslin, M. (1964) “Psychopathology in Klinefelter’s Syndrome”, *Psychosomatic Medicine*, **26**, pp. 207-223.

Hochberg, Z., Gardos, M., Benderly, A. (1987) „Psychosexual outcome of assigned females and males with 46,XX virilizing congenital adrenal hyperplasia”, *European Journal of Pediatrics*, **146**, pp. 497-499.

Hook, E.B., Warburton, D. (1983) “The distribution of chromosomal genotypes associated with Turner’s syndrome: Live birth prevalence rates and evidence for diminished fetal mortality and severity in genotypes associated with structural X abnormalities or mosaicism”, *Human Genetics*, **64**, pp.24-27.

Holl, R.W., Kunze, D., Etzrodt. H., Teler, W., Heinze, E. (1994) „Turner syndrome: Final height, glucose tolerance, bone density and psychosocial status in 25 adult patients”, *European Journal of Pediatrics*, **15**, pp.11-16.

Holmes, M. (2002) “Rethinking the meaning and management of intersexuality”, *Sexualities*, **5 (2)**, pp.159-180.

Horwitz, M., Glassberg, K.I. (1992) “Ambiguous genitalia: Diagnosis, evaluation, and treatment”, *Urologic Radiology*, **14**, pp. 306-318.

Hughes I.A., Houk C. P., Ahmed S.F., Lee P.A., (2006) *Consensus statement on management of intersex disorders*, Archives of Disease in Childhood.

Hughes I.A., Nihoul-Fékété C., Thomas B., Cohen-Kettenis P.T., (2007), *Consequences of the ESPE/LWPES guidelines for diagnosis and treatment of disorders of sex development*, Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism, vol. 21, N°3: 351-365.

Hurtig, A.L. (1992) “The psychosocial effects of ambiguous genitalia”, *Comprehensive Therapy*, **18**, pp. 22-25.

Hurtig, A.L., Rosenthal, I.M. (1987) “Psychological findings in early treated cases of female pseudohermaphroditism caused by virilizing congenital adrenal hyperplasia”, *Archives of Sexual Behavior*, **16**, pp. 209-223.

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., Gautier, T., Sturla, E. (1979) “Androgens and the evolution of male-gender identity among male pseudohermaphrodites with 5alpha-reductase deficiency”, *New England Journal of Medicine*, **300**, 1233-1237.

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”, *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, **49**, pp. 391-395.

Kandemir, N., Yordam, N. (1997) „Congenital adrenal hyperplasia in Turkey: A review of 273 patients”, *Acta Paediatrica*, **86**, pp. 22-25.

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”, *Journal of Pediatric Endocrinology*, **1**, pp. 29-37.

Kessler, S.J. (1998) *Lessons from the intersexed*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Kuhnle, U., Bullinger, M., Schwarz, H.P. (1995) „The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: A comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients’ life”, *European Journal of Pediatrics*, **154**, pp. 708-716.

Jaques, E. (1955) “Sistemi sociali come difesa dall’ansia persecutoria e depressive”, *Nuove vie della psicoanalisi*, Il saggiatore, Milano.

Jenssen Hagerman, R. (1999) *Neurodevelopmental disorders: Diagnosis and treatment*, New York/Oxford, Oxford University Press.

Lee, P.A., Houk, C.P. (2004) “Outcome studies among men with micropenis”, *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, **17**, 1043-1053.

Lee P.A., Houk C. P., (2005), *Normal Male Childhood and Adolescent Sexual Interactions: Implication for Sexual Orientation of the Individual with Intersex*, *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, **18**: 235-240.

Lee, P.A., Mazur, T., Danish, R., Amrhein, J.A., Blizzard, R.M., Money, J. et al. (1980) “Micropenis I: Criteria, etiologies and classification”, *Johns Hopkins Medical Journal*, **146**, pp. 156-163.

Lewin, K. (1951) *Field Theory in Social Science*, Harper and Row, New York.

Lewis, V.G., Money, J. (1983) "Gender identity/role: G-I/R Part A: XY (Androgen insensitivity) syndrome and XX (Rokitansky) syndrome of vaginal atresia compared" in *Handbook of psychosomatic obstetrics and gynaecology*, Dennerstein, L., Burrows, G., (Eds.), Amsterdam, Elsevier Biomedical.

MacDonald, P.C., Madden, J.D., Brenner, P.F., Wilson, J.D., Siiteri, P.K. (1979) "Origin of estrogen in normal men and in women with testicular feminization", *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, **49**, pp. 905-916.

Mandoky, M.W., Summer, G.S. (1991) "Klinefelter Syndrome: the need for early identification and treatment", *Clinical Pediatrics*, **30**, pp.161-164.

Margherita, G. (1997) *Il calcio alla gabbia*, Ed. 10/17, Salerno.

Margherita, G. (2008) Il transfert sincronico nel multistrato complesso, *Koinos, Gruppo e funzione analitica*, **1**.

Margherita, G., Auricchio, M (in corso di stampa) "Genere: maschile/femminile; Numero: singolare/plurale. Le identità in crisi tra continuo e discreto", *Koinos*, Roma.

Martini, E., Geraedts, J.P., Liebaers, I., Land, J.A., Capitanio, G.L., Ramaekers, F.C., Hopman, A.H. (1996) "Constitution of semen samples from XYY and XXY males as analysed by in-situ hybridization", *Human reproduction*, **11**, pp.1638.1643.

Masica, D.N., Ehrhardt, A.A., Money, J. (1971) "Fetal feminization and female gender identity in the testicular feminizing syndrome of androgen insensitivity", *Archives of Sexual Behavior*, **1**, pp. 131-142.

Mazur, T. (2005) "Gender dysphoria and gender change in androgen insensitivity or micropenis", *Archives of Sexual Behavior*, **34**, pp. 411-421.

Mazur T., Colsman M., Sandberg D.E., (2007), *Intersex: Definition, Examples, Gender Stability, and Case Against Merging with Transsexualism*, Principles of Transgender Medicine and Surgery, 235-259.

McCauley, E., Feuillan, P., Kushner, H., Ross, J.L. (2001) „Psychosocial development in adolescents with Turner syndrome”, *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, **22**, pp.360-365.

McCauley, E., Ito, J., Kay, T. (1987) "Psychosocial functioning in girls with Turner's Syndrome and short stature: Social Skills, Behavior Problems, and Self Concepts", *Ann. Progress Child Psychiatry Child Dev.*, pp. 394-409.

Meltzer, D. (1991) "Teoria psicoanalitica dell'adolescenza", *Quaderni di psicoterapia infantile*, **1**, pp. 15-32.

Mendonca, B.B., Inacio, M., Costa, E.M., Arnhold, I.J., Silva, F.A., Nicolau, W., Bloise, W., Russell, D.W., Wilson, J.D. (1996) "Male pseudohermaphroditism due to steroid 5alpha-reductase 2 deficiency: Diagnosis, psychological evaluation, and management", *Medicine (Baltimore)*, **7**, pp.64-76.

Menzies, I. (1978) "I sistemi sociali come difesa dall'ansia. Studio sul servizio infermieristico di un ospedale generale", in AAVV, *Malattia e ospedalizzazione*, Vita e pensiero, Milano.

Meyer-Bahlburg, H.F. (1985) „Psychosocial management of short stature“ in Shaffer, Ehrarhdt, Greenhill.

Meyer-Bahlburg, H.F. (1994) „Intersexuality and the diagnosis of gender identity disorder”, *Archives of Sexual Behavior*, **34**, pp. 371-373.

Meyer-Bahlburg, H.F. (1998) "Gender assignment in intersexuality", *Journal of Psychology and Human Sexuality*, **10**, pp. 1-21.

Meyer-Bahlburg, H.F. (1999) "Health related quality of life in intersexuality", *Acta Paediatr Suppl*, **428**, p.115.

Meyer-Bahlburg, H.F. (2005a) "Introduction: Gender dysphoria and gender change in persons with intersexuality", *Archives of Sexual Behavior*, **34**, pp.371-373.

Meyer-Bahlburg, H.F. (2005b) "Gender identity outcome in female-raised 46,XY persons with penile agenesis, cloacal exstrophy of the bladder or penile ablation", *Archives of Sexual Behavior*, **34**, pp. 423-438.

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**, pp. 319-332.

Meyer-Bahlburg, H.F., Sandberg, D.E., Yager, T.J., Dolezal, C.L., Ehrhardt, A.A. (1994) "Questionnaire scales for the assessment of atypical gender development in girls and boys", *Journal of Psychology and Human Sexuality*, **6**, pp. 19-39.

Migeon C.J., et al. (2002), *46,XY Intersex Individuals: Phenotypic and Etiologic Classification, Knowledge of Condition, and Satisfaction with Knowledge in Adulthood*, Pediatrics, vol. 110 (3): 32-39.

Miller, A., Caplan, J. (1965) "Sex role reversal following castration of a homosexual transvestite with Klinefelter's Syndrome", *Canadian Psychiatric Association Journal*, **10**, pp. 223-227.

Miller, H.J. (1972) "A case of transexualism exhibiting intersexuality, having a possible XXY-sex determining mechanism", *Journal of the American Society of Psychosomatic Dentistry and Medicine*, **20**, pp. 58-60.

Miller, W.L. (1999) „Dexamethasone treatment of congenital adrenal hyperplasia in utero: An experimental therapy of unproven safety", *Journal of Urology*, **162**, pp.537-540.

Molinari, E. (2002) *Clinica psicologica in sindromi rare*, Bollati Boringhieri, Torino.

Money, J. (1975a) "Ablatio penis: Normale male infant sex-reassigned as a girl", *Archives of Sexual Behavior*, **4**, pp. 65-71.

Money, J. (1993) *The Adam principle: Genes, genitals, hormones and gender, Selected readings in sexology*, Buffalo, NY: Prometheus Books.

Money, J., Dalèry, J. (1976) "Iatrogenic homosexuality: Gender identity in seven 46,XX chromosomal females with hyperadrenocortical hermaphroditism with a penis: Three reared as boys, four reared as girls", *Journal of Homosexuality*, **1**, pp. 357-371.

Money, J., Devore, H., Norman, B.F.(1986) "Gender identity and gender transposition: Longitudinal outcome study of 32 male hermaphrodites assigned as girls", *Journal of Sex and Marital Therapy*, **12**, pp.165-181.

Money, J., Ehrhardt, A.A., Masica, D.N. (1968) "Fetal feminization by androgen insensitivity in the testicular feminizing syndrome: Effect on marriage and maternalism", *Johns Hopkins Medical Journal*, **123**, pp.105-114.

Money, J., Hampson, J.G., Hampson, J.L. (1955) "An examination of some basic sexual concepts: The evidence of human hermaphroditism", *Bulletin of the John Hopkins Hospital*, **97**, pp. 301-319.

Money, J., Hampson, J.G., Hampson, J.L. (1957) "Imprinting and establishment of gender role", *Archives of neurology and psychiatry*, **57**, p.333.

Money, J., Norman (1988) "Pedagogical handicap associated with micropenis and other CHARGE syndrome anomalies of embryogenesis: Four 46,Xy cases reared as girls", *American Journal of Psychotherapy*, **42**, pp. 354-379.

Money, J., Ogunro, C. (1974) "Behavioral sexology: Ten cases of genetic male intersexuality with impaired prenatal and pubertal androgenization", *Archives of Sexual Behavior*, **3**, pp. 181-205.

Money, J., Schwartz, M., Lewis, V.G. (1984) "Adult heterosexual status and fetal hormonal masculinization and demasculinization: 46,XX congenital virilizing adrenal hyperplasia and 46,XY androgen insensitivity compared", *Psychoneuroendocrinology*, **9**, pp. 405-414.

Mulaikal, R.M., Migeon, C.J., Rock, J.A. (1987) "Fertility rates in female patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21hydroxylase deficiency", *New England Journal of Medicine*, **316**, pp.178-182.

Mureau, M. (1995) *Psychosexual and psychosocial adjustment of hypospadias patients*, The Netherlands, Optima Druk, Molenaarsgraaf.

Neri, C. (1998) *Gruppo*, Borla ed, Roma.

New, M.I. (1995) "Steroid 21-hydroxylase deficiency (congenital adrenal hyperplasia)", *American Journal of Medicine*, **8**, pp.2-8.

Newman, K. et al. (1992) «Functional results in women having clitoral reduction as infants», *Journal of Pediatric Surgery*, **27 (2)**, pp.180-184.

Newman, K. et al. (1991) "The surgical management of infants and children with ambiguous genitalia: Lesson learned from 25 years", *Annals of Surgery*, **215 (6)**, pp. 644-653.

Nicholls, D., Stanhope, R. (1998). „Turner’s syndrome, anorexia nervosa and anabolic steroids“, *Archives of Disease in Childhood*, **79**, p.94.

Nielsen, J., Christensen, K.R., Friedrich, U., Zeuten, E., Ostergaard, O. (1973) „Childhood of males with 47,XYY syndrome“, *Journal of autism and childhood schizophrenia*, **2**, pp.5-26.

Nielsen, J., Pelsen, B., Sorensen, K. (1988) "Follow-up of 30 Klinefelter males treated with testosterone", *Clinical Genetics*, **33**, pp. 262-269.

Nielsen, J., Wohler, M. (1991) "Chromosome abnormalities found among 34,910 newborn children: Result from a 13-year incidence study in Arhus, Denmark", *Human Genetics*, **87**, pp.81-83.

Nunziante Cesaro, A. (2003) *L'apprendista osservatore*, Franco Angeli, Milano.

Nunziante Cesaro, A., Valerio, P. (2006) *Dilemmi dell'identità: chi sono?*, Franco Angeli, Milano.

Nunziante Cesaro, A. (1996) *Del genere sessuale*, Alfredo Guida Ed., Napoli.

Ovidio, *Le metamorfosi*.

Panepucci, A. (1995) *Psicoanalisi e identità di genere*, Laterza, Roma.

Pavlidis, K., McCauley, E., Sybert, V.P. (1995) «Psychosocial and sexual functioning in women with Turner syndrome», *Clinical Genetics*, **47**, pp.85-89.

Parens, E. (1998) "Is better always good?", *Hasting Center Report*, **1**, pp. 1-15.

Phornphutkul, C., Fausto-Sterling, A., Grupposo, P.A. (2000) "Gender self-reassignment in an XY adolescent female born with ambiguous genitalia", *Pediatrics*, **106**, pp. 135-137.

Plante, E., Boliek, C., Binkiewicz, A., Erly, W.K. (1996) „Elevated androgen, brain development and language/learning disabilities in children with congenital adrenal hyperplasia”, *Developmental Medicine and Child Neurology*, **38**, pp.423-437.

Platone, *Il Simposio*, a cura di M. Trombino, Armando Ed, 2004.

Price, W.H., Whatemore, P.B. (1967) "Behavior disorders and pattern of crime among XYY males identified at a maximum security hospital", *British Medical Journal*, **1**, pp. 533-536.

Quattrin, T., Aronica, S., Mazur, T. (1990) "Management of male pseudohermaphroditism: A case report spanning twenty-one years", *Journal of Pediatric Psychology*, **15**, pp. 699-709.

Raboch, K., Kobilkova, J., Horejsi, J., Starka, L., Raboch, J. (1987) "Sexual development and life of women with gonadal dysgenesis", *Journal of Sex and Marital Therapy*, **13**, pp.117-127.

Ratcliffe, S.G. (1999) "Long term outcome in children of sex chromosome abnormalities", *Archives of Disease in Childhood*, **80**, pp. 192-195.

Ratcliffe, S.G., Butler, G.E., Jones, M. (1990) "Edinburgh study of growth and development of children with sex chromosome abnormalities", *Birth Defects: Original Articles Series*, **26**, pp.1-44.

Reiner, W.G. (1997) "To be male or female – That is the question", *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, **151**, pp. 224-225.

Resnick, S.M., Gottesman, I.I., McGue, M. (1993) "Sensation seeking in opposite-sex twins: An effect of prenatal hormones?", *Behavior Genetics*, **23**, pp.323-329.

Richter-Appelt, H. (2007) „Intersexualität“, *Zeitschrift für Sexualforschung*, **2**, pp. 93-198.

Ricci, A. (2006) *Attorno alla nuda pietra. Archeologia e città tra identità e progetto*, Donzelli Ed.

Robinson, A., Bender, B., Linden, M. (1991) "Summary of clinical findings in children and young adults with sex chromosome abnormalities", *Birth Defects: Original Articles Series*, **26**, pp.225-228.

Rock, J.A., Breech, L.L. (2003) "Surgery for anomalies of the Mullerian ducts" in *Te Linde's operative gynecology*, Rock, J.A., Jones, H.W. (Eds.), Nashville, Liippincott Williams and Wilkins.

Rösler, A. (1992) "Steroid 17beta-hydroxysteroid dehydrogenase deficiency in man: An inherited form of male pseudohermaphroditism", *Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology*, **43**, pp.989-1002.

Rösler, A., Kohn, G. (1983) „Male pseudohermaphroditism due to 17beta-hydroxysteroid dehydrogenase deficiency: Studies on the natural history of the defect and effect of androgens on gender role", *Journal of Steroid Biochemistry*, **19**, pp.663-674.

Ross, J., Zinn, A., McCauley, E. (2000) "Neurodevelopmental and psychosocial aspects of Turner syndrome", *Archives of Sexual Behavior*, **18**, pp.145-153.

Rovet, J.F. (1993) "The psychoeducational characteristics of children with Turner syndrome", *Journal of learning disabilities*, **26**, 333-341.

Rovet, J.F. (1995) „Turner syndrome“ in *Syndrome of nonverbal learning disabilities: Neurodevelopmental manifestations*, Rourke, B.P., New York: Guilford.

Rovet, J.F., Netley, C., Keenan, M., Bailey, J., Stewart, D. (1996) "The psychoeducational profile of boys with Klinefelter Syndrome", *Journal of learning disabilities*, **29**, pp.180-196.

Saenger, P. (1996) "Turner syndrome", *New England Journal of Medicine*, **335**, pp.1749-1754.

Salbenblatt, J.A., Meyers, D.C., Bender, B.G., Linden, M.G., Robinson, A. (1987) "Gross and fine motor development in 47, XXY and 47, XYY males", *Pediatrics*, **80**, pp.240-244.

Sandberg, D.E., Meyer-Bahlburg, H.F.L., Yager, T.J., Hensle, T.W., Levitt, S.B., Kogan, S.J. et al. (1995) "Gender development in boys born with hypospadias", *Psychoneuroendocrinology*, **20**, pp. 693-709.

Seifert, D., Windgassen, K. (1995) „Transexual development of a patient with Klinefelter’s Syndrome”, *Psychopathology*, **28**

Schiavi, R.C, Theilgaard, A., Owen, D., White, D. (1984) "Sex chromosome anomalies, hormones and aggressivity", *Archives of General Psychiatry*, **41**, pp. 93-99.

Schiavi, R.C, Theilgaard, A., Owen, D., White, D. (1988) "Sex chromosome anomalies, hormones and sexuality", *Archives of General Psychiatry*, **45**, pp. 19-24.

Schober J.M., (2004) *Sexual quality of life in an intersexual population: a needs assessment*, BJU International N°93 (3), 54-56.

Schweizer K., et al. (2009) *Gender Identity and Coping in Female 46,XY Adult with Androgen Biosynthesis Deficiency (Intersexuality, DSD)*, Journal of Counseling Psychology, vol.56, N°1: 189-201.

Siegel, P.T., Clopper, R., Stabler, B. (1998) „The psychological consequences of Turner syndrome and review of the National Cooperative Growth Study psychological substudy”, *Pediatrics*, **102**, pp.488-491.

Skuse, D. (1987) "The psychological consequences of being small", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **28**, pp. 641-650.

Skuse, D., Elgar, K., Morris, E. (1999) „Quality of life in Turner syndrome is related to chromosomal constitution: Implications for genetic counselling and management”, *Acta Paediatrica*, **88**, pp.110-113.

Skuse, D., Gilmour, J., Tian, C.S., Hindmarsh, P. (1994) „Psychological assessment of children with short stature: a preliminary report“, *Acta Paediatrica*, **406**, pp. 11-16.

Skuse, D., Percy, E.L., Stevenson, J. (1994) "Psychosocial functioning in the Turner syndrome" in *Growth, stature and adaptation: Behavioral, social and cognitive aspects of growth delay*, Stabler, B., Underwood, L.E., Chapel Hill: North Carolina Press.

Slijper, F.M.E. (1984) "Androgens and gender role behavior in girls with congenital adrenal hyperplasia (CAH)", *Progress in Brain Research*, **61**, pp. 417-422.

Slijper, 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", *Archives of Sexual Behavior*, **27**, pp. 125-144.

Slijper, F.M.E., van der Kamp, H.J., Brendenbrug, H., de Muinck, Keizer-Schrama, S.M.P.F., Drop, S.L.S., Molenaar, J.C. (1992) "Evaluation of psychosexual development of young women with congenital adrenal hyperplasia: A pilot study", *Journal of Sex Education and Therapy*, **18**, pp. 200-207.

Slijper, F.M.E., Frets, 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**, pp.9-15.

Snaith, R.P., Penhale, S., Horsfield, P. (1991) "Male-to-female transexual with 47,XYX karyotype", *Lancet*, **337**, pp.557-558.

Sørensen, K. (1992) "Physical and mental development of adolescent males with Klynefelter syndrome", *Hormone Research*, **37**, pp. 55-61.

Stein, R., Stockle, M., Fisch, M., Nakai, H., Muller, S.C., Hohenfellner, R. (1994) „The fate of the adult exstrophy patient“, *Journal of Urology*, **152**, pp. 1413-1416.

Stewart, D.A., Bailey, J.D., Netley, C.T., Park, E. (1990) "Growth, development and behavioural outcome from mid-adolescence to adulthood in

subjects with chromosome aneuploidy: The Toronto Study”, *Birth Defects: Original Articles Series*, **26**, pp. 131-188.

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.

Taneja, N., Ammini, A.C., Mohapatra, I., Saxena, S., Kucheria, K. (1992) “A transexual male with 47,XXY karyotype”, *British Journal of Psychiatry*, **161**, pp.698-699.

Theilgaard, A. (1983) “Aggression and the XXY personality”, *International Journal Law and Psychiatry*, **6**, pp. 413-421.

Tomassoni, M., Solano, L. (2003) *Una base più sicura, Esperienze di collaborazione diretta tra medici e psicologi*, Franco Angeli Ed., Milano.

Tourraine, A. (1992) *Critica della modernità*, Il Saggiatore, Milano, 1993.

Valerio P. (1990) “Il servizio di assistenza psicologica in un Policlinico Universitario: uno spazio per pensare ai problemi emozionali connessi alla pratica medica”, *Ricerche di Psicologia*, **4**, pp. 12-40.

Valerio, P., Auricchio, M., Santamaria, F., Zito, E. (2008) “Psychological and ethical problems with children with Disorders of Sex Development”, *Sexologies*, **5**, pp. S41-S42.

Valerio, P., Auricchio, M., Barone, A., Dicè, F. (2008) “Il Centro per i Disordini della Differenziazione Sessuale”, *Atti delle Giornate Scientifiche, Università degli Studi di Napoli, Polo delle Scienze e delle Tecnologie per la Vita*, 10-12 Dicembre, Napoli, p.382.

Valerio P., Auricchio M., Barone A., Dicè F., Santamaria F. (in stampa) “Il Centro per i Disordini della Differenziazione Sessuale”, *Atti del Convegno ONIG*, Università degli Studi di Napoli Federico II, 8-9 Maggio 2009, Napoli.

Vockrodt, L., Williams, J.K. (1994) "A reproductive option for women with Turner's syndrome", *Journal of Pediatric Nursing*, **9**, pp.321-325.

Walzer, S., Bashir, A.S., Silbert, A.R. (1991) "Cognitive and behavioral factors in the learning disabilities of 47 XXY and 47XYY boys", *Birth Defects: Original Articles Series*, **26**, pp. 45-58.

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", *Endocrine Reviews*, **14**, pp.577-593.

Woodhouse C.R.J., (2004), *Intersex surgery in the adult*, BJU International N°93 (3), 57-65.

Zangrandi, A. (1988) *Diario di viaggio*, Guerini e Associati, Milano.

Zeuthen, E., Hansen, M., Christensen, A.L., Nielsen, J. (1975) „A psychiatric-psychological study of 47,XYY males found in the general male population", *Acta Psychiatrica Scandinavica*, **51**, pp.3-18.

Zucker, K.J. (1999) "Intersexuality and gender identity differentiation", *Annual Review of Sexual Differentiation*, **10**, p. 1-69.

Zucker, K.J. (2004) "Gender identity development and issues", *Child and adolescent psychiatric Clinics of North America*, **13**, pp. 551-568.

Zucker, K.J. (2005), *Measurement of Psychosexual Differentiation*, Archives of Sexual Behavior, Vol. 34, No. 4, August 2005: 375-388.

Zucker, K.J. Bradley, S.J., Oliver, G., Blake, J., Fleming, S., Hood, J. (1996)
“Psychosexual development of woman with congenital adrenal hyperplasia”,
Hormones and Behavior, **30**, pp. 300-318.