



Associazione Italiana Sindrome Insensibilità Androgeni

Manuale Per i Genitori

www.sindromedimorris.org



**Consortium on the Management of
Disorders of Sex Development**

Copyright© 2006
Intersex Society of North America
Funded by The California Endowment
and Arcus Foundation

Handbook For Parents

Handbook for Parents

Consortium on the Management of Disorders of Sex Development
Published March 3, 2006
First Edition

Copyright© 2006 Intersex Society of North America
ISBN: 0-9773201-1-1

Published by Intersex Society of North America (a 501(c)3 tax-exempt corporation)
979 Golf Course Drive #282
Rohnert Park CA 94928
Website: www.isna.org

**Contributi
Ringraziamenti**

| | |
|---|--------------------|
| Cap 1. Benvenuto ai genitori | pag. 8 |
| Cap 2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce | pag. 14 |
| Cap 3. Come parlare con gli altri | pag. 30 |
| Cap 4. Risposte a domande frequenti | pag. 38 |
| Cap 5. Materiali utili | pag. 45 |
| Cap 6. Riflessioni di genitori e adulti con DSD <i>Poesia "I figli" di Kahlil Gibran</i> | pag. 50 pag. 58 |
| Glossario | pag. 59 |
| Notizie sull'Associazione AISIA | pag. 64 |



Contributi

Cassandra L. Aspinall, MSW, LICSW

Craniofacial Center, Seattle Children's Hospital; University of Washington School of Social Work, Seattle, WA

Arlene B. Baratz, MD

Medical Advisor, Androgen Insensitivity Syndrome Support Group, Pittsburgh, PA

Max & Tamara Beck

Atlanta, GA

William Byne, MD

Psychiatry, Mount Sinai Medical Center, New York, NY

David Cameron

Intersex Society of North America, San Francisco, CA

Anita J. Catlin, DSNc, FNP, FAAN

Nursing and Ethics, Sonoma State University, Sonoma, CA

Cheryl Chase

Founder and Executive Director, Intersex Society of North America, Rohnert Park, CA

Kimberly Chu, LCSW, DCSW

Department of Child & Adolescent Psychiatry, Mount Sinai Medical Center, New York, NY

Howard Devore

San Francisco, CA

Alice Dreger, Ph.D. (Project Coordinator and Editor)

Program in Medical Humanities and Bioethics, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago, IL

Christine Feick, MSW

Ann Arbor, MI

Sallie Foley, LMSW

Certified Sex Therapist, AASECT; Dept. Social Work/Sexual Health, University of Michigan Health Systems, Ann Arbor, MI

Joel Frader, MD, MA

General Academic Pediatrics, Children's Memorial Hospital; Dept. Pediatrics and Program in Medical Humanities & Bioethics, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago, IL

Jane Goto

Board of Directors, Intersex Society of North America; Board of Directors, Androgen

Insensitivity Syndrome Support Group, Seattle, WA

Michael Grant

Lansing, MI

Janet Green

Co-Founder, Bodies Like Ours; Board of Directors, CARES Foundation; Beth Israel Hospital, Board of Overseers; Continuum Healthcare, Board of Trustees, New York, NY

Philip A. Gruppuso, MD

Pediatric Endocrinology, Rhode Island Hospital and Brown University, Providence, RI

William G. Hanley, BPS

Memphis, TN

Debora Rode Hartman

Board of Directors, Intersex Society of North America, Swedesboro, NJ iii

Ginny Hayes, CMA

Androgen Insensitivity Syndrome Support Group, Hampton, VA

April Herndon, PhD

Intersex Society of North America; Gustavus Adolphus College, St. Peter, MN

Thea Hillman

Oakland, CA

Colleen Kiernan

Intersex Society of North America, Chicago, IL

Dixie Korlutis, RN

Crouse Hospital, Syracuse, NY

Esther Morris Leidolf

Founder and President, MRKH Organization; The Fenway Institute, Fenway Community Health, Boston, MA

Ana M. Lippert

Peoria, IL

Robin Mathias, MPA

Santa Rosa, CA

Angela Moreno Lippert

Chair of the Board, Intersex Society of North America; Androgen Insensitivity Syndrome Support Group, Coupeville, WA

Iain Morland, MA MPhil

Cardiff, UK

Lynnell Stephani Long

Chicago, IL

Bev Mill, RTR (retired)

Androgen Insensitivity Syndrome Support Group of Western Canada; Androgen Insensitivity Syndrome Support Group of Australia, Nelson, BC Canada

Charmian A. Quigley, MBBS

Senior Clinical Research Physician, Lilly Research Laboratories, Indianapolis, IN

William G. Reiner, MD

Dept. Urology/Sect. Pediatric Urology, Dept. Psychiatry/Sect. Child & Adolescent Psychiatry, University of Oklahoma Health Sciences Center, Oklahoma City, OK

Patricia Roberts

Los Angeles, CA

Aron C. Sousa, MD

Internal Medicine, Michigan State University, East Lansing, MI

Herberta Smith, RN, PNP (retired)

Kissimmee, FL

Collin Stoll

Portland, OR

Cindy Stone

Bloomington, IN

Peter Trinkl

Berkeley, CA

Eric Vilain, MD, PhD

Pediatrics/Urology/Human Genetics, David Geffen School of Medicine at UCLA, Los Angeles, CA

Michael Walker

Founder, Hypospadias & Epispadias Association Point Reyes, CA and Auckland, New Zealand

Roz Weiss

Stamford, CT

Nina Williams, PsyD

Robert Wood Johnson Medical School, (Dept., Psychiatry); Highland Park, NJ iv BOOK

Bruce Wilson, MD

Pediatric Endocrinology, DeVos Children's Hospital, Grand Rapids, MI

Questo manuale è il risultato di una straordinaria collaborazione tra genitori di bambini con disordini dello sviluppo sessuale (DSD), adulti con DSD, medici che li hanno in cura, ed altri sostenitori dei pazienti. Christine Feick e Sallie Foley hanno scritto steso la prima copia di questo documento, compreso molto del materiale contenuto nei capitoli 1-3.

Alice Dreger ha provveduto alla revisione e all'inserimento di altri contributi ed ha curato il manuale per la stampa, aggiungendo altro materiale con l'aiuto di alcuni collaboratori.

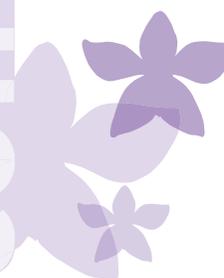
Siamo veramente grati per l'assistenza e il sostegno che ci sono stati forniti in questo lavoro. Speriamo che i lettori utilizzeranno il sito (www.dsdguidelines.org) per farci conoscere i loro pareri su questo manuale.

Speriamo di migliorare e di arricchire questo documento in modo da renderlo sempre più utile.

Sul sito web www.dsdguidelines.org

è possibile leggere e scaricare gratuitamente l'originale in inglese di questo manuale (Handbook for Parents). Sullo stesso sito è disponibile anche *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood*.

contributi



Ringraziamenti

We would like to thank Yvonne Day (www.ydaydesigns.com) for design assistance, Chris Dreger (chrisdreger.com) for illustration assistance, and Bob Stayton (www.sagehill.net) for technology assistance with DocBook.

This document has been made possible by generous grants from The California Endowment (www.calendow.org) and the Arcus Foundation (www.arcusfoundation.org) provided to the Intersex Society of North America (www.isna.org).

Caro genitore,

se stai per leggere questo libro, probabilmente lo fai per cercare informazioni che possano aiutarti a fare le scelte migliori per tua figlia o per tuo figlio. Essere informati è essenziale per comprendere i problemi e per partecipare consapevolmente alle decisioni che riguardano i propri figli. Noi e altri genitori che lo hanno fatto prima di te, possiamo dirti che è davvero indispensabile che i genitori abbiano informazioni il più possibile accurate e aggiornate.

Vorremmo anche darti un consiglio: oltre alle informazioni, cerca anche dei contatti. Conoscere altri genitori per condividere e scambiare esperienze, problemi e consigli, fa veramente bene. Inoltre, se sei il genitore di un bambino/a piccolo/a, probabilmente ti chiederai quali problemi tuo figlio dovrà affrontare da grande. Parlarne con una persona adulta con una condizione simile, può essere utile e tranquillizzante. La realtà è in genere migliore delle fantasie che ci facciamo su di essa.

In questo libro potrai trovare le esperienze e le riflessioni di genitori americani. Anche se ora non te la senti, può darsi che anche tu sentirai il desiderio di condividere la tua esperienza con altri. Raccontare la tua storia potrebbe aiutarti ad accettarla e a viverla più serenamente e sarebbe un grande aiuto per altri genitori.

Se vuoi inviarci al tua storia, in forma anonima, puoi mandarla a genitori@sindromedimorris.org. In una prossima edizione di questo Manuale potremo così inserire anche storie di genitori italiani.

ringraziamenti



1 Benvenuto ai genitori

Se hai saputo da poco che tuo figlio ha qualche tipo di disordine nello sviluppo sessuale (per brevità indicato con la sigla DSD), probabilmente ti senti confuso e angosciato. Come altri genitori nella tua stessa situazione, forse ti poni domande di questo tipo:

- Perché è successo a me?
- Ho fatto qualcosa di sbagliato?
- Che succederà se non riuscirò ad accettare mio figlio?
- I medici mi hanno detto tutto? C'è dell'altro che non mi hanno ancora detto?
- Cosa devo dire agli amici e ai parenti?
- C'è un modo per risolvere tutto?

Domande di questo tipo sono comuni tra i genitori in questa situazione.

Noi speriamo che questo manuale ti aiuti a cominciare a rispondere a queste domande e che ti faccia sentire più forte, più sicuro, meno confuso e meno angosciato. Speriamo che leggendolo tu ti senta rassicurato del fatto che, sostenuto dal tuo amore, tuo figlio crescerà bene, felice, amato e affettuoso.

Questo manuale non contiene molte informazioni mediche sulla specifica condizione di tuo figlio. Poiché le condizioni che rientrano tra i disordini dello sviluppo sessuale (DSD) sono moltissime, sarebbe impossibile approfondirle tutte.

Scopo di questo manuale è piuttosto quello di darti alcune informazioni di base rispetto allo sviluppo sessuale e allo sviluppo dell'identità sessuale. Inoltre intende darti un sostegno emotivo e dei suggerimenti sul modo di affrontare i tuoi sentimenti e la tua vita quotidiana. In questo manuale troverai dei consigli su come aiutare tuo figlio a crescere bene e delle indicazioni su come parlare con lui (ed anche con gli altri) man mano che crescerà. L'obiettivo principale di questo manuale è quello di aiutarti ad affrontare il viaggio della vita insieme a tuo figlio.

Questo libro è fatto in modo che tu possa leggerlo dall'inizio alla fine, oppure possa leggere un capitolo alla volta nell'ordine che preferisci. **Noi suggeriamo di cominciare dal capitolo 1** (Benvenuto ai genitori) dove si parla dei temi più importanti per chi ha un figlio con un DSD.

Il capitolo 2 (Come parlare con tuo figlio nelle varie fasi della crescita) illustra le fasi di sviluppo di tuo figlio e ti suggerisce come parlare con lui del suo DSD nelle diverse età della crescita.

Il capitolo 3 (Come parlare con gli altri) ti dà alcuni consigli pratici su come parlare con gli altri del DSD di tuo figlio, nei casi in cui avrai bisogno di farlo. Per esempio ti suggerisce come parlare con chi si prende cura di lui o con un insegnante.

Il capitolo 4 (Risposte a domande frequenti) risponde alle domande che si pongono i genitori che hanno un figlio con un DSD.

Il capitolo 5 (Materiali utili) ti fornisce dei sussidi utili che potrai usare in vari casi, ad esempio ti suggerisce l'idea di tenere un diario della tua esperienza ed il modo di prepararti ad una visita medica.

Il capitolo 6 (Riflessioni di genitori e adulti con DSD) contiene lettere di genitori sulle loro esperienze di vita. Contiene anche le riflessioni di adulti con DSD sui punti fondamentali della loro esperienza. Alcuni di essi colgono l'occasione per dire cosa vorrebbero che i loro genitori avessero saputo in passato.

Prima di cominciare, ancora una cosa: sebbene questo manuale sia dedicato al DSD di tuo figlio, cerca di vedere la cosa in prospettiva.

Sebbene il DSD di tuo figlio possa sembrarti a volte come una montagna che incombe su di te e sul tuo bambino, questo è solo un aspetto della vita di tuo figlio ed è solo un aspetto della tua vita con lui.

Ricordati che tuo figlio ed il tuo rapporto con lui sono davvero più ricchi e più grandi di ciò che è contenuto in questo libro.

Tu non sei solo

Innanzitutto devi sapere che sicuramente non sei solo. Il DSD si verificano in circa un caso ogni 1500 nascite. Questo significa che, ogni settimana, dozzine di genitori negli USA e centinaia nel mondo, ricevono la notizia che i loro figli hanno un DSD. Fino a qualche tempo fa, la gente non parlava molto di queste condizioni, perciò forse non hai mai sentito parlare della condizione di tuo figlio. Ma le cose stanno cambiando e, al confronto di qualche anno fa, le famiglie come la vostra trovano molte più informazioni e sostegno. Avere molte informazioni accurate, trasmetterle a tuo figlio man mano che cresce, mettersi in contatto con altri, permette che tu e la tua famiglia non vi sentiate soli nel buio.

(1. Benvenuto ai genitori)

Cosa sono i DSD?

In questo libro usiamo la parola "sesso" per parlare delle parti fisiche del corpo che hanno a che fare con l'essere maschio o femmina. Il "sesso" comprende il "sesso cromosomico" (di cui parleremo in seguito) e le parti sessuali-riproduttive come le ovaie e i testicoli, la vagina, il clitoride, il pene, lo scroto e così via. Gli ormoni sessuali sono un altro aspetto legato al sesso; nel corpo gli ormoni sessuali sono messaggeri chimici che viaggiano nel sangue. Essi determinano lo sviluppo del corpo e le funzioni sessuali. Per esempio, prima della nascita gli ormoni sessuali contribuiscono allo sviluppo dei genitali, durante la pubertà aiutano il corpo a cambiare da infantile ad adulto.

Dal momento in cui siamo concepiti, fino alla morte il nostro corpo passa attraverso vari stadi di sviluppo sessuale. Per esempio, durante la pubertà tu sei maturato sessualmente, passando da un corpo di bambino a quello di un uomo o di una donna sessualmente maturi. La pubertà, come la menopausa, è uno dei momenti di passaggio dello sviluppo sessuale. Ma ci sono molti altri momenti di passaggio che non conosciamo altrettanto chiaramente.

Lo sviluppo sessuale comincia col concepimento, continua durante la vita nell'utero, prosegue nella prima infanzia, nell'adolescenza, nell'età adulta e nella vecchiaia.

"Differenziazione sessuale" è il termine usato per indicare il diverso percorso di sviluppo sessuale che porta ad essere maschio o femmina. Per esempio nell'utero, alcune settimane dopo il concepimento, l'embrione sviluppa le "proto-gonadi". Alcune settimane dopo, queste proto-gonadi normalmente imboccano una delle due strade: diventano testicoli o ovaie. Questo è uno dei momenti in cui avviene lo sviluppo sessuale, quando prima della nascita le proto-gonadi si differenziano per diventare ovaie o testicoli.

I genitali (pene, clitoride, scroto, labbra, ecc..) si differenziano anche in vari stadi della vita umana. I bambini con DSD a volte hanno genitali diversi dalla media. Non tutti i bambini con DSD hanno genitali diversi dalla media, e non tutti coloro che hanno genitali diversi dalla media hanno un DSD (la "media" è il valore medio fra le varie possibilità).

Possiamo dire che la prima tappa della differenziazione sessuale avviene al momento del concepimento. L'uovo e lo spermatozoo contengono i cromosomi, piccoli oggetti che contengono a loro volta i geni. I geni sono le istruzioni per la costruzione del corpo umano. Insieme agli altri cromosomi, l'uovo della madre contiene un cromosoma X, lo spermatozoo paterno può avere un cromosoma X oppure Y. Perciò possiamo dire che la prima tappa della differenziazione avviene al concepimento. Infatti se avviene la combinazione XX, generalmente il bambino che crescerà sarà una femmina. Se l'embrione ha la combinazione XY, generalmente il bambino diventerà maschio.

Poiché esistono tanti stadi di differenziazione sessuale nella vita umana, ci sono molte possibilità per una persona di seguire un percorso di sviluppo diverso da quello più comune per un maschio o una femmina. Quando si intraprende uno di questi percorsi meno comuni, la condizione è chiamata "disordine dello sviluppo sessuale" o DSD. Quindi DSD è il nome dato a una quantità di variazioni dello sviluppo sessuale. Molte di queste condizioni hanno un nome più specifico, come "iperplasia surrenale virilizante congenita" oppure "sindrome da insensibilità agli androgeni".

Quali sono le cause dei DSD?

I medici di tuo figlio possono spiegarti come mai tuo figlio ha un DSD, perciò puoi chiederlo a loro. In generale possiamo dire questo: a volte un DSD si verifica perché il bambino ha una combinazione di cromosomi diversa da XX o XY. Ad esempio alcuni bambini hanno la combinazione XXY, altri hanno combinazioni diverse in diverse cellule del loro corpo (questo caso si chiama cariotipo a mosaico). In altri casi si può avere un DSD perché il bambino non possiede un certo gene (parte del DNA), oppure perché ha una particolare combinazione di geni che fa sì che il suo corpo si sviluppi in modo differente dalla maggioranza dei maschi o delle femmine. Questo può succedere per una trasmissione ereditaria di questi geni, oppure può trattarsi di una modificazione che avviene per caso. Molto può raramente può avvenire qualcosa durante la gravidanza che provoca il DSD; ad esempio in casi rarissimi una donna incinta può essere stata esposta a prodotti chimici che possono causare un danno allo sviluppo sessuale del suo bambino. A volte proprio non sappiamo perché è avvenuto un DSD. Può darsi che ti trovi nella situazione in cui la causa del DSD di tuo figlio non si sappia. Può essere spiacevole, ma

succede. Perché i genitori come te vogliono conoscere la causa? Spesso è perché vogliono essere sicuri che la diagnosi sia giusta. A volte vogliono conoscere la causa perché si sentono colpevoli, a disagio, pensano di avere qualcosa di cui rimproverarsi.

Può succedere che medici benintenzionati, membri della famiglia o amici involontariamente ti possano far sentire colpevole del fatto che tuo figlio abbia un DSD. Questi sentimenti possono diventare opprimenti e causare depressione e confusione. Può esserti di aiuto parlare di queste sensazioni, dire quando senti un senso di colpa, e ricordare a te stesso e agli altri che non hai niente da rimproverarti per il DSD di tuo figlio. Parlare di queste cose, porta al di fuori della tua testa questi pensieri e ti permette di vedere le cose e pensare con più chiarezza.

Quando i tuoi figli crescono, essi imparano da te cosa devono pensare di se stessi. Per loro sarà importante vedere che non ti senti colpevole per come sono: essi desiderano che tu li accetti e li ami per come sono.

L'accettazione richiede tempo

Può darsi che tu non sia affatto preoccupato, ansioso, frustrato o arrabbiato per il fatto che tuo figlio abbia un DSD. Se è così, benissimo...ma è un caso piuttosto eccezionale.

Accettare il fatto che il proprio figlio abbia un DSD può essere difficile. All'inizio capita spesso che i genitori non credono a quello che il medico sta dicendo loro. L'accettazione è un processo: non avviene tutto in un momento. Per cominciare a superare la tristezza o la rabbia che provi, tu dovrai capire che devi accettare la verità, sia la verità sulla situazione di tuo figlio, sia la verità sui tuoi propri sentimenti.

Come molti genitori, probabilmente prima di tutto avrai paura che tuo figlio sia malato. Ma la tua seconda preoccupazione, subito dopo, riguarda la possibilità che tuo figlio possa crescere sentendosi normale. Su questo ti possiamo dire in base a moltissime esperienze che il fatto che tu accetti tuo figlio è ciò che lo farà sentire normale. Ma prima che tu possa fare questo, devi prima imparare ad accettare la tua propria situazione. Questo può richiedere tempo, perché probabilmente tu non ti aspettavi di avere un bambino con DSD.

Molti genitori di bambini con DSD hanno detto di aver provato un senso di perdita quando hanno saputo del DSD, perché si sono sentiti come se avessero perso il bambino che avevano aspettato (cioè il bambino senza DSD). Questa sensazione viene provata anche dai genitori che hanno avuto un bambino con la sindrome di Down, con il labbro leporino e simili. Soprattutto se il DSD viene diagnosticato quando il bimbo è appena nato, puoi sentirti addolorato per la perdita del bimbo "desiderato". Cerchiamo di vedere meglio come si manifesta il dolore. Forse hai sentito parlare delle "cinque tappe del dolore". Esse sono: rifiuto della verità; rabbia; "negoiazione" con Dio o con l'universo per qualcosa di meno doloroso; depressione; accettazione della situazione. Probabilmente tu stai attraversando una di queste tappe, anche se il processo è diverso per ciascuno. Altri sentimenti comuni tra i genitori nella tua situazione sono lo shock, l'incredulità, l'ansia, la paura, il desiderio di sapere, l'imbarazzo, la confusione e il senso di impotenza. Alcuni genitori hanno reazioni fisiche alla situazione, per esempio perdono l'appetito, non riescono a dormire, hanno mal di testa o di stomaco, oppure si sentono molto stanchi. Alcuni hanno difficoltà a parlare con il coniuge, sebbene sia molto importante parlare spesso e profondamente con il proprio compagno durante questo periodo.

Sappiamo che può essere difficile parlare del sesso, soprattutto parlare dello sviluppo sessuale dei figli, ma molti genitori ci hanno detto che è veramente utile, terapeutico, parlare della loro esperienza e del DSD del loro figlio. La nostra cultura spesso ci insegna a vergognarci del sesso e a non parlarne. La vergogna nasce dalle nostre paure e dalla mancanza di conoscenza. Così puoi provare vergogna e imbarazzo per il DSD di tuo figlio. E da questo può nascere un circolo vizioso: alcuni genitori dicono che il loro maggiore senso di colpa proviene dal rendersi conto di provare questi sentimenti negativi (la vergogna e l'imbarazzo) nei confronti del loro figlio. Come molti genitori, anche tu puoi temere di non essere in grado di superare questi sentimenti. E' molto importante cercare di tradurre in parole quello che stai provando, in modo da non provarlo da solo.

Parlare della vergogna per cercare di superarla

Comincia a dedicare del tempo, adesso e in seguito, all'esplorazione dei tuoi sentimenti di vergogna e di imbarazzo. Cerca di pensare a che cosa stai provando e perché

(1. Benvenuto ai genitori)

lo provi. Tu non sei un cattivo genitore solo perché puoi provare vergogna e imbarazzo per il DSD di tuo figlio. E' comprensibile che tu possa sentirti in questo modo.

Ma provare vergogna e imbarazzo per sempre non va bene. Molti adulti con DSD e i loro genitori ci hanno detto che rimanere con la vergogna e con l'imbarazzo causerà a te e a tuo figlio troppo stress e troppo dolore. Allora cosa devi fare? Non ti aspettare che questi sentimenti scompaiano improvvisamente e per sempre. Intanto comincia col leggere questo libro per comprendere cosa sta succedendo, per sapere perché tu non sei da rimproverare e per capire che non sei solo. Poi cerca di comunicare con altre persone di cui ti fidi (medici, familiari, amici, gruppi di supporto) in modo da poter contare su un buon sistema di sostegno per te e per tuo figlio. Lo sviluppo di relazioni affettuose, sincere, comprensive, sarà di aiuto per te e per tuo figlio nei momenti difficili che potrete affrontare nella vita.

Probabilmente ti succederà, come è già successo a molti genitori, man mano che procedi nel processo di accettazione, di provare una sensazione di grande forza nei momenti in cui riesci ad aiutare non solo tuo figlio, ma anche altri in situazioni simili. In altri momenti invece sentirai che la tua forza è minore. E' normale attraversare dei cicli di forza e di debolezza. Fa parte dell'essere genitori di bambini con DSD ed è comprensibile.

Molti genitori di bambini con DSD ci hanno detto che, col tempo, hanno accettato la loro situazione ed hanno imparato ad affrontarla. Molti dicono di provare un tipo speciale di amore e gioia dalla condivisione della vita con i loro figli. Come è stato per loro, anche per te questo atteggiamento non si svilupperà in un giorno, ma richiederà del tempo. Non esistono soluzioni facili per le emozioni che nascono dall'aver un figlio, compreso un figlio con DSD. Sappi che come ci sono giorni in cui ti senti frustrato, confuso, triste o arrabbiato, ce ne saranno altri di intensa gioia e meravigliosa tranquillità.

Aiuta te stesso per aiutare tuo figlio

Sappiamo che vuoi proteggere tuo figlio. Se non volessi farlo, non staresti leggendo questo libro! Avere un figlio che deve affrontare un DSD, provoca in molti genitori un forte senso di protezione. Tu vuoi sapere come aiutarlo.

Una delle cose che abbiamo detto in questo capitolo, e continueremo a dire nel corso del libro, è che per aiuta-

re tuo figlio devi cominciare esaminando il modo in cui senti di essere stato colpito dal fatto di avere un figlio con DSD. Può sembrare egocentrico o perfino egoista pensare ai tuoi sentimenti e alle tue esigenze in questo momento. Ma pensare a te stesso ti farà sentire meglio in modo da poter aiutare tuo figlio.

C'è un altro motivo per pensare a quello che stai provando e vivendo. Il motivo è questo: se non pensi alle tue necessità, ti può succedere per errore di fare scelte per tuo figlio basate, non sulle sue esigenze, ma sulle tue. Per esempio, poiché desideri aiutare tuo figlio, puoi pensare di dover prendere per lui delle decisioni mediche definitive e irreversibili perché gli vuoi evitare delle sofferenze future. Ma se tu ti fermi e rifletti con calma, puoi renderti conto che tuo figlio ha necessità opposte rispetto a questa decisione presa per lui adesso, prima che tu conosca realmente quali saranno le sue esigenze. Per esempio potresti renderti conto che sei tu a desiderare che il DSD sparisca al più presto possibile perché ti stressa e ti fa preoccupare per tuo figlio. Invece la cosa migliore per tuo figlio potrebbe essere quella di rimandare la decisione rispetto ad alcuni o a tutti gli interventi medici che ti vengono proposti. Aspettare può dare a tuo figlio il tempo per prendere lui stesso queste decisioni; aspettare può significare riuscire ad ottenere più informazioni sulle conseguenze degli interventi che ti vengono proposti; aspettare può voler dire che mandi a tuo figlio il messaggio che lo accetti così come è e che tu rispetti la sua capacità di prendere decisioni sul suo proprio corpo.

Ma ancora, per riuscire a fare tutto ciò, tu devi riuscire a prenderti cura di te stesso. Un forte sistema di supporto è la chiave per aiutare tuo figlio. I genitori di bambini con DSD ci dicono che è davvero di grande aiuto mettersi in contatto con altri genitori che hanno avuto esperienze simili.

Un buon sistema di supporto ti aiuterà a sapere di più e a sentirti meglio. Quando tuo figlio crescerà, potrà aiutare anche lui a sapere di più e a sentirsi meglio.

E' probabile che, come te, anche tuo figlio proverà dei sentimenti dolorosi a causa del suo DSD. E' caratteristico dei bambini provare sentimenti dolorosi e subito dopo distrarsi con le normali attività della vita quotidiana. Sebbene il periodo di sofferenza possa essere breve, può essere molto intenso. I bambini spesso mostrano il loro dolore attraverso il modo in cui giocano. Ad esempio

un bambino può scarabocchiare con forza e velocemente con un pastello quando è ansioso per una visita medica. Il tuo bambino di sei anni potrebbe ricominciare a succhiarsi il pollice. I bambini affrontano solo la quantità di sofferenza che sono in grado di gestire in quel momento. A volte ci lasciano capire che soffrono in modo indiretto. Spesso manifestano la sofferenza solo quando si sentono abbastanza sicuri di poterla affrontare.

Puoi aiutare tuo figlio ad affrontare il dolore parlando con lui e creando una relazione nella quale si senta sicuro di poter esprimere i suoi sentimenti.

Può essere duro per te vedere tuo figlio che soffre. Ma è un errore negare i sentimenti che prova o cercare di farli scomparire all'istante distraendolo o dirgli "va tutto bene". E' importantissimo permettere a tuo figlio di provare qualsiasi sentimento e consentirgli di dire o mostrare quello che prova.

Tuo figlio ha bisogno del tuo tempo, di attenzione, di sostegno, di sincerità, di apertura e di accettazione. Ed ha bisogno di lavorare sui suoi propri sentimenti.

Il modo in cui affronti e vivi le tue emozioni è importante per tuo figlio che ti osserverà e imparerà da te. I bambini adottano alcune delle strategie dei genitori e ne creano altre loro personali. I loro sentimenti a volte sono simili ai tuoi, a volte no. La cosa importante è rispettare le loro esperienze, prenderne atto e accettarle con amore. Lui o lei non sempre agirà o sentirà come vorrebbe, così come te non sempre pensi o agisci nel modo che vorresti. Ma accettando tuo figlio così come è, ascoltandolo e standogli accanto, tu gli insegnerai la comprensione e l'amore.

Segretezza = vergogna Sincerità = accettazione

Le persone che crescono in una delle condizioni di cui stiamo parlando sono d'accordo nel ritenere che c'è una cosa da fare affinché le cose vadano bene. Vorreste sapere quale? Bene, è questa: **la cosa migliore che tu puoi fare per tuo figlio è essere aperto e sincero con lui sul suo DSD.** Se tu sei sincero, dimostri a tuo figlio che non ti vergogni di lui. Gli fai sapere anche che può avere fiducia in te, perché tu sei una fonte di verità nella sua vita.

Purtroppo molte persone hanno imparato questa lezione attraverso esperienze dure. Fino a poco tempo fa era comune per i medici e per i genitori di figli con DSD,

tacere alcune informazioni o dare informazioni false, anche quando i figli diventavano adulti. Questi genitori e questi medici non si comportavano così perché volevano fare del male ai bambini; al contrario, essi tacevano o davano informazioni false perché volevano proteggerli. Ma così si aveva l'effetto contrario. I ragazzi che crescevano in queste situazioni, spesso in seguito si sentivano traditi dai loro genitori e dai loro medici, si sentivano schiacciati dalla vergogna e impauriti e incerti rispetto alle cure mediche e all'affetto dei genitori, sebbene ne avessero bisogno.

La questione di dire la verità sui DSD, può essere paragonata a quella di dire la verità sull'adozione. Molte persone tengono segreta l'adozione e vogliono che i bambini non sappiano mai di essere stati adottati. Ma alla fine del ventesimo secolo, tuttavia, molte persone sono giunte a credere che i ragazzi stanno veramente meglio se conoscono le loro radici e le loro storie personali. In modo simile, nel recente passato, ai genitori di bimbi con DSD veniva detto di tenere segreta la cosa. Ma, come per il caso dell'adozione, noi ora sappiamo che i bambini (e gli adulti) con DSD stanno meglio se conoscono le loro storie e comprendono le loro particolarità.

Se vuoi tenere segreta a tuo figlio la sua condizione, ricordati che spesso il segreto non funziona come si vorrebbe. Molte persone, compresi i bambini, vengono a conoscenza dei segreti familiari, soprattutto se il segreto riguarda un membro della famiglia. Inoltre i segreti vengono fuori anche in altri modi, per esempio durante una discussione o per un'informazione casuale. E questo non è certo il modo migliore per scoprire una cosa del genere. Ma, anche se il segreto non è venuto fuori, gli adulti con DSD ai quali non è stato parlato della loro condizione dicono di avere la sensazione che c'è qualcosa che gli viene nascosto. Perché tutte quelle visite mediche in cui i loro genitali vengono esaminati? Perché tutti si comportano in modo strano quando chiedono informazioni sulle operazioni chirurgiche che hanno subito? Questo tipo di domande spinge gli adulti ai quali non è stata spiegata la loro condizione a fare di tutto per scoprire la verità, e a volte la loro immaginazione colma le lacune con dei "fatti" che sono molto più spaventosi della verità.

Dunque uno dei problemi con i segreti è che essi non possono essere mantenuti facilmente. Un altro problema dei segreti è che essi suggeriscono che c'è qualcosa

(1. Benvenuto ai genitori)

di brutto o vergognoso di cui non si può parlare. Nascondendo e mentendo si fa crescere sempre più il senso di vergogna. Gli adulti con DSD allevati con il segreto e con la vergogna, involontariamente ricevono il messaggio che c'è qualcosa di mostruoso che li riguarda. Inoltre molte di queste persone si sentono ingannate sia dai genitori, sia dai loro medici. Come risultato, è molto difficile per alcuni di loro avere fiducia nei genitori, nei medici e negli altri in generale.

Oltre a provare confusione, frustrazione e vergogna, molti adulti con DSD ai quali non è stata spiegata la loro condizione, provano un profondo senso di isolamento, spesso reso peggiore dalla mancanza di fiducia. Essi si sentono soli, come se fossero l'unica persona al mondo a trovarsi in questa condizione. Questo è un altro degli "effetti collaterali" del segreto e della vergogna. Il segreto e la vergogna bloccano la capacità di comprendere e fanno sentire isolato chi è diverso.

Questo è il cerchio che bisogna rompere. E la buona notizia è che oggi le persone con DSD e le loro famiglie non devono più essere sopraffatte dalla vergogna, dal segreto, dalla solitudine o dalla confusione. I gruppi di supporto, i gruppi di difesa dei pazienti, le reti di sostegno informali e le organizzazioni per le specifiche condizioni, danno alle persone con DSD la possibilità di mettersi in contatto con gli altri e di rendersi conto di non essere soli. Il lavoro di sensibilizzazione svolto dai gruppi di supporto ha consentito a molta gente di conoscere i DSD e le persone che li hanno.

E allora questo è il punto fondamentale: se tu sei aperto e sincero con tuo figlio riguardo al suo DSD, questo gli dimostra che tu lo accetti, lo ami e lo rispetti e che tu non ti vergogni di lui o di essere suo genitore. (Inoltre il tuo amore e la tua accettazione sono veramente ciò di cui ha più bisogno).

Messaggi da ricordare di questo capitolo:

- Tu non sei solo.
- E' normale in questa situazione provare una quantità di emozioni.
- Cerca di essere onesto con te stesso e con gli altri su cosa stai provando.
- Tu hai bisogno e dovresti cercare sostegno dagli amici più cari, dai familiari, da professionisti medici e

da gruppi di supporto.

- Nel corso degli anni, tuo figlio potrebbe avere esigenze diverse da quelle che tu immagini. (Non decidere per lui, se puoi evitarlo).
- Tuo figlio ha bisogno che tu lo accetti così come è, e che tu sia aperto e sincero con lui mentre cresce. Questo libro ti aiuterà a pensare come puoi fare.

Come parlare con tuo figlio man mano che cresce



Tutti i genitori vogliono il meglio per i loro figli. Tu spero che tuo figlio possa affrontare nel modo migliore la sfida del DSD e naturalmente tu lo vuoi aiutare in tutti i modi possibili. Un modo per aiutarlo è quello di conoscere le fasi della sua crescita fisica, emotiva e mentale. Un altro modo per aiutarlo è parlare con lui abitualmente del suo DSD e di altri problemi.

Questo capitolo prende in esame quello che puoi aspettarti nei vari periodi della crescita di tuo figlio. Ma parla anche di come puoi aiutare tuo figlio comunicando con lui in modo affettuoso, sincero e che sia un sostegno emotivo. Troverai alcuni suggerimenti pratici su come parlare con il tuo bambino e aiutarlo nei momenti difficili.

Premessa sul linguaggio usato

Lui/lei, figlio/figlia, bambino/bambina = in italiano la forma maschile si riferisce ad entrambi i generi, se non diversamente specificato.

Genere = In questo libro usiamo la parola "genere" per riferirci all'identità di qualcuno come ragazzo o ragazza o come uomo o donna. Quando parliamo di "ruolo di genere", ci riferiamo al fatto che una persona sia considerata come una ragazza o un ragazzo, una donna o un uomo. Quando invece parliamo di "identità di genere" vogliamo indicare ciò che una persona sente interiormente di essere, il genere a cui sente di appartenere.

Quando invece diciamo che un neonato ha ricevuto un "assegnazione di genere" come femmina, vogliamo dire che è stata cresciuta come bambina (questo non ha niente a che vedere con la chirurgia).

Con "sviluppo dell'identità di genere" di una persona, intendiamo lo sviluppo interiore del senso di sé.

Genere è diverso da sesso, perché "sesso" si riferisce all'aspetto fisico (più di quanto crediamo).

E' importante sapere che i cromosomi sessuali, gli ormoni sessuali e i genitali (come i testicoli o le ovaie), non sempre determinano l'identità di genere, cioè a quale genere una persona sente di appartenere. A volte una persona ha un'identità di genere diversa da quella che potremmo aspettarci conoscendo i suoi cromosomi sessuali o i suoi genitali.

Il genere non si può classificare semplicemente in due tipi. La maggior parte delle donne e delle bambine ha almeno alcuni aspetti, interessi e modi di fare che possono essere definiti "mascolini", così come la maggior parte degli uomini ha almeno alcuni aspetti che possono

essere definiti "femminili". Alcune persone si sentono realmente come una "miscela" di elementi maschili e femminili. Le caratteristiche tipiche di ciascun genere variano poi da cultura a cultura.

Sesso = In questo libro usiamo il termine "sesso" a proposito delle parti fisiche del nostro corpo che hanno a che fare con l'essere maschio o femmina. Quando parliamo del sesso di una persona, ci riferiamo al fatto se essa sia maschio o femmina dal punto di vista fisico.

Il sesso comprende due aspetti: quello relativo ai cromosomi (i cromosomi sessuali X e Y) e quello relativo alle parti del corpo come ovaie o testicoli, vagina, clitoride, pene, scroto e così via. Un'altra componente del sesso sono gli ormoni sessuali; gli ormoni sessuali sono messaggeri chimici che viaggiano nel corpo attraverso il sangue. Essi permettono lo sviluppo e le funzioni sessuali.

Perciò se parliamo di "sviluppo sessuale" ci riferiamo ai cambiamenti fisici del corpo. Per esempio ai cambiamenti dell'anatomia dei genitali o alle variazioni degli ormoni sessuali.

Sessualità e orientamento sessuale = Quando usiamo la parola "sessualità", ci riferiamo all'esperienza di una persona dal punto di vista sessuale. I rapporti sessuali o altre relazioni intime e sentimentali con un partner, sono esempi di sessualità. Il desiderio sessuale e i sentimenti fanno parte della sessualità di una persona.

"Orientamento sessuale" è il termine usato abitualmente per indicare se una persona è eterosessuale (attratta da persone di genere "opposto"), o gay (attratta da persone dello stesso genere), o bisessuale (attratta sia da uomini che da donne). Sebbene la maggior parte delle donne sia attratta dagli uomini e la maggior parte degli uomini sia attratta dalle donne, sappiamo che il sesso o il genere di una persona non ci dicono quale sia il suo orientamento sessuale.

Aspetti generali importanti

Sia che abbiano un DSD sia che non lo abbiano, man mano che crescono tutti i bambini attraversano un processo di sviluppo della loro identità di genere e della loro sessualità. Parleremo molto a fondo di questi temi perché molti genitori di bambini con DSD ci hanno detto che rispondere sinceramente alle domande dei bambini su sessualità e genere è un ottimo modo per aiutarli e per costruire con loro una relazione di fiducia e amore.

Molti genitori di bambini con DSD, dal momento in cui ricevono la diagnosi, cominciano ad avere preoccupazioni



[2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce]

che gli altri genitori non hanno. Essi temono che il bambino possa essere stato assegnato al sesso "sbagliato" o che il figlio possa diventare omosessuale. Questi genitori ci raccontano di osservare attentamente i loro figli mentre giocano o interagiscono con gli altri, cercando di capire se il comportamento del figlio è "mascolino" o "femminile". Se vedono che il figlio si sta comportando come il genere "opposto" o se vedono che il bambino si comporta in modo "gay", essi spesso temono che il DSD (o l'errata assegnazione di genere) possa essere la causa di ciò che osservano. Talvolta vedendo i loro figli comportarsi in modo "diverso", i genitori provano delle forti emozioni quali senso di colpa, paura, vergogna o rabbia. A causa del DSD alcuni bambini possono comportarsi e sentirsi diversi dalla maggioranza per quanto riguarda il genere e l'orientamento sessuale? Non lo sappiamo. La verità è che, malgrado molti scienziati abbiano cercato di comprendere perché le persone finiscano con l'aver un'identità di genere e un orientamento sessuale, le origini di questi processi restano misteriose. L'identità di genere e l'orientamento sessuale sono determinate soprattutto da motivi biologici, oppure soprattutto dal modo in cui veniamo allevati oppure dalla nostra cultura? O forse derivano da una combinazione di tutti questi fattori? Sono state date risposte diverse. Per quanto le origini dell'identità di genere e dell'orientamento sessuale possano essere importanti per gli scienziati, questa probabilmente non è la cosa più importante per te. La cosa principale per te è la felicità e il benessere di tuo figlio. E per tuo figlio la cosa più importante, man mano che capisce e si esprime rispetto al genere e all'orientamento, è che tu lo ami e lo sostieni negli anni.

Quello che sappiamo di certo, avendo parlato con i genitori di bambini con DSD, è che questi genitori sono molto più attenti nell'osservare e nel prendere sul serio i comportamenti "di genere" dei loro figli. Quando ti capita di osservare il comportamento di tuo figlio, tieni presente che probabilmente tu reagisci con più intensità a qualcosa che anche gli altri bambini fanno, e questo ti succede perché sei messo all'erta dalla conoscenza del DSD che ha tuo figlio. I genitori che già hanno vissuto queste esperienze consigliano di non investire troppe energie "facendo il conto" dei comportamenti di genere del figlio, perché in questo caso è più difficile accettare il bambino per come è. E poi, solo perché tuo figlio a volte si comporta come il genere "opposto" o sembra attratto da persone dello stesso genere, tu non puoi concludere con sicurezza che è stato assegnato al genere sbagliato. Il solo fat-

to che un bambino sembra talvolta femminile non basta a concludere che avrebbe dovuto essere allevato come femmina. Il solo fatto che una bambina è attratta dalle altre bambine non significa che avrebbe dovuto essere cresciuta come maschio.

Parlando con adulti con DSD, troverai che la maggioranza di loro non pensa di essere stata allevata nel genere "sbagliato". Perciò è statisticamente molto improbabile che tuo figlio cambierà il genere al quale è stato assegnato. Gli adulti con DSD ricordano di essersi sentiti feriti quando i loro genitori li riprendevano o si vergognavano di loro perché erano diversi dalla media riguardo all'identità di genere o all'orientamento sessuale. Invece, ci hanno insegnato che l'affetto dei genitori e una sincera accettazione sono le cose fondamentali di cui i bambini con DSD hanno desiderio e bisogno.

I paragrafi seguenti ti conducono attraverso le diverse tappe della vita dei bambini e ti aiutano a pensare come puoi essere di supporto a tuo figlio.

Età 12-36 mesi

Durante la prima infanzia (tra i 12 e i 36 mesi), grandi cambiamenti avvengono per il bambino e di conseguenza per i genitori. La maggior parte dei bambini durante questo periodo o poco prima comincia a camminare e a sviluppare altre importanti capacità fisiche. Ad esempio, col passare dei mesi, tuo figlio comincerà a controllare sempre meglio i suoi movimenti. Imparerà ad usare insieme mani e occhi ad esempio per far rotolare una palla verso di te. I bambini di questa età in genere fanno progressi nell'imparare l'uso del bagno, probabilmente tuo figlio lascerà i pannolini e comincerà a usare il vasetto o il water.

Durante questo periodo il bambino diventa sempre più interessato all'esplorazione del mondo. Sembra che riesca ad arrivare dappertutto e che chieda continuamente "perché". Egli comincerà a trovare dei modi per affrontare lo stress quando è lontano da te. Forse userà oggetti come coperte, bambole o animali di peluche per sentirsi meglio quando tu non ci sei, sia di notte che di giorno. Ma allo stesso tempo, pur diventando più indipendente, continuerà a contare su di te per essere aiutato a fronteggiare situazioni difficili o dolorose. All'inizio di questo periodo in genere il bambino vede se stesso come il centro del mondo ed ha una scarsa conoscenza di come comportarsi con gli altri. In questi anni comincerà a sviluppa-

re la capacità di interagire con i genitori e di giocare con gli altri bambini. Attraverso queste relazioni il bambino diventa consapevole di cosa la gente si aspetta e di come si comportano le persone. Egli comincia ad avere l'idea di cosa ci si aspetta da lui e cosa deve aspettarsi dagli altri. Il bambino tra i 12 e i 36 mesi sviluppa le sue abilità anche nel pensiero. A questa età i bambini vogliono sapere come succedono le cose intorno a loro. Cominciano anche a riconoscere nella vita quotidiana degli schemi che si ripetono e si aspettano che da certe azioni ne derivino altre. Per esempio il bambino può rendersi conto che la sua famiglia va a cena dopo che la mamma è tornata a casa dal lavoro e impara ad aspettarsi la cena ogni giorno a quell'ora. I bambini di questa età possono essere tenacemente ostinati e mostrare una forte volontà. Vogliono che le cose vadano come vogliono loro e sono turbati se le cose vanno in modo diverso. Sono anche capaci di fare dei piani per raggiungere semplici obiettivi.

Durante questi anni la maggior parte dei bambini comincia a comprendere le parole e il modo di usarle. Fra i 2 e i 3 anni i bambini iniziano ad usare il linguaggio come uno strumento sociale per spiegare quello che provano (per es. fame, prurito, tristezza), per chiedere quello che vogliono, per sapere di più del mondo. A volte si sentono frustrati se non riescono a far capire quello che cercano di dire.

Il gioco è un modo attraverso il quale il bambino può far capire i suoi sentimenti e le sue idee. Guardando tuo figlio mentre gioca, spesso puoi vedere come fa una certa cosa e cosa pensa al riguardo. Per esempio un bambino può fare ad una bambola quello che ricorda di una visita medica. (Una mamma ricorda che il suo bambino giocava al dottore con un amico e prendeva il righello per misurare i loro peni. Era infatti abituato alla misurazione ogni volta che andava dal medico). Un bambino può far finta che l'altalena del parco sia un aereo che lo porta a visitare la nonna. Se un bambino ripete un gioco può essere segno che ha un'esigenza o è stressato o confuso. In questo caso può essere bene che tu giochi con lui. A questa età (12-36 mesi) i bambini cominciano ad avere il senso del bene e del male, poiché sentono che certe cose vengono classificate come "buone" e altre come "cattive". Questo processo di apprendimento viene chiamato "sviluppo morale". I bambini di questa età cercano di immaginare come ottenere ciò che desiderano e come far contenti i genitori.

Durante questi anni i bambini cominciano anche a sviluppare il senso di se stessi e di come sono diversi dagli altri. Quando tuo figlio era più piccolo, guardando in uno specchio vedeva solo un'immagine in movimento. Ma ora il bambino scopre che quella immagine è la sua e non di qualcun altro. Il bambino comincia a capire chi sono i membri della sua famiglia e quale relazione ha con loro; impara chi è sua sorella e chi non lo è. Capisce di avere un cognome, di essere una bambina come sua sorella e non come suo fratello. Comincia anche a capire che quello che desidera non sempre coincide con quello che desiderano i genitori. Tutto ciò viene chiamato "sviluppo dell'identità di sé".

In genere i bambini intorno ai due anni di età capiscono di essere maschi o femmine. Il bambino comincia a comprendere le differenze di genere in vari modi. Fin da piccolo molte persone gli hanno detto che è un maschio o una femmina, e lui ha cercato di adattarsi a quella definizione. I bambini intuiscono cosa è "appropriato" per il loro genere osservando le persone intorno a loro e vedendo come reagiscono quando essi si comportano da maschi o da femmine. I bambini cominciano a rendersi conto che le persone sono divise in due gruppi (bambini/uomini e bambine/donne) in base al tipo di voce, ai vestiti, all'acconciatura dei capelli e ai ruoli che hanno. Se un bambino ha visto delle persone nude, può notare le differenze e capire come il genere di ciascuno generalmente si accorda al sesso fisico.

In questi anni i bambini cominciano a provare interesse al gioco con altri bambini. La loro curiosità li porta a voler conoscere il proprio corpo e quello degli altri. A volte saranno curiosi anche dei genitali propri o di quelli dei bambini con cui giocano. Questo è comune quasi per tutti i bambini.

Alcuni bambini notano le differenze dei genitali in questo periodo (12-36 mesi), mentre altri se ne rendono conto nell'età prescolare (3-6 anni) o anche più tardi. Sia che tuo figlio abbia questa curiosità o che non la abbia, è una buona idea fargli capire che parlare del suo corpo va bene. Puoi cominciare a parlargli dei genitali mentre gli cambi il pannolino o mentre lo aiuti ad andare in bagno. Talvolta puoi dire semplicemente cose tipo "indirizza il tuo pene verso il water così la pipì va dentro", oppure "quando fai la cacca, pulisciti il sederino così, partendo dalla vagina". [trad. Italiana: ogni genitore userà i termini usati nella sua famiglia o nella sua regione per indicare i genitali].

[2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce]

In questo modo piano piano comincia a dare a tuo figlio le parole che gli serviranno per parlare del suo corpo. Non cercare di aggiungere più informazioni di quelle che il bambino può capire. Scegli il momento adatto ascoltando le sue domande e i suoi interessi e rispondi ad essi. A volte le tue preoccupazioni circa la sua necessità di sapere, possono portarti a dare troppe informazioni o troppo poche. Se ti ricordi di stare calmo, fare un profondo respiro e ascoltare con attenzione ciò che tuo figlio ti sta chiedendo, tu puoi dare una risposta adeguata a ciò che realmente ti sta domandando. Quando rispondi alle domande probabilmente dovrai usare e spiegare qualche parola nuova.

Un bambino di questa età (12-36 mesi) non può capire tutti i dettagli del suo DSD, ma puoi cominciare a dirgli che le bambine ha la vagina e il clitoride, i bambini hanno il pene e lo scroto, alcune persone sono differenti. Puoi cominciare a spiegargli come era quando è nato.

Può succedere che tuo figlio a tre anni ti ponga delle domande che ti colgono impreparato, perciò può essere utile pensarci e prepararti prima. Le domande dei bambini di questa età riguardano in genere la funzione dei genitali o il perché i loro genitali sono fatti in un certo modo. Ecco un esempio di domanda che potrebbe fare un bambino di tre anni e una possibile risposta. Nell'esempio il bambino usa la parola "pisellino" per parlare del suo pene.

Bambino al genitore: *Perché il mio pisellino non è uguale a quello di papà?*

Possibile risposta: *Così come i visi delle persone sono diversi, anche le altre parti del corpo sono un pochino diverse per le varie persone. I peni possono essere di varie forme e misure. Il tuo è venuto diverso da quello di papà.*

Se tuo figlio è stato operato ai genitali, ora può essere un buon momento per cominciare a spiegare che uno dei motivi per cui i suoi genitali sono diversi è che un medico li ha modificati quando era piccolo. In seguito, lasciati guidare da tuo figlio su ciò che egli vuole sapere, ma non cercare di evitare le spiegazioni quando un tema viene fuori spontaneamente. Prima cominci a parlare con lui del suo corpo, più facile sarà mantenere un buon dialogo quando crescerà.

Età 3-6 anni

Quando un bambino raggiunge questa età, naturalmente la sua capacità di comprendere più informazioni aumenta. Se tuo figlio non ti ha fatto molte domande quando era più piccolo, probabilmente te ne farà molte fra i 3 e i 6 anni. Sebbene in questi anni i bambini possano capire molto di più, non sono ancora in grado di comprendere pienamente tutti i dettagli del loro DSD. Essi possono tuttavia capire in che modo sono simili e diversi dai loro coetanei e possono comprendere delle semplici spiegazioni del loro DSD. In questo periodo i bambini continuano a maturare fisicamente. In genere imparano a fare tante cose come correre, saltare, andare in triciclo, dondolarsi appesi ad una sbarra. Imparano cose nuove come abbottonare un indumento o allacciarsi le scarpe.

I bambini di questa età diventano più bravi a cavarsela quando non ci sono i genitori. Hanno una memoria migliore e un più maturo senso del tempo che permette loro di ricordare che tu ritornerai dopo essere andato via. Tuttavia può capitare che il bambino sembra tornare indietro nel comportamento, ad esempio piange e si aggrappa quando vai via, soprattutto se è stressato. Questo è un comportamento comune e in genere temporaneo e non ha niente a che fare col DSD:

I bambini con DSD spesso devono affrontare esperienze che gli altri bambini non vivono, per esempio molti esami medici o la difficoltà di dover apprendere che sono nati con genitali che appaiono diversi da quelli degli altri. Per questo i loro genitori a volte diventano iperprotettivi e cercano di limitare i rapporti sociali in modo da non stare mai lontani dai figli. Ma alla lunga, genitori e bambinifiniscono con l'aver poche occasioni per imparare a stare da soli. E quando è necessario che il bambino e i genitori si separino, si creerà un'ansia maggiore.

Se ti trovi in questa situazione, dovresti cominciare a chiederti se quando eviti le situazioni sociali che ti separano da tuo figlio, lo fai soprattutto per proteggere lui o te stesso. Ricorda che tutti i bambini hanno bisogno di imparare a stare senza i genitori a volte.

Puoi prevedere una separazione graduale cominciando a lasciare tuo figlio una volta ogni tanto in un ambiente "sicuro", cioè di cui ti fidi perché conosci gli altri genitori e bambini. Ricorda che non ti sarà possibile stare sempre nella stessa stanza di tuo figlio, perciò è meglio cominciare subito a cercare i modi che vi fanno stare bene en-

trambi quando siete separati.

Se tuo figlio ha problemi a separarsi da te, sappi che molti genitori dicono che è di aiuto rassicurare tuo figlio che tornerai e seguire uno schema di comportamento chiaro. Crea una routine per l'uscita e per il rientro e, se possibile, lascia il bambino alla stessa persona quando sei via. In questo modo il bambino impara a stare bene quando tu non ci sei e tu ti abitui a stare lontano da lui. In questi anni (dai 3 ai 6) le capacità di pensiero dei bambini maturano. Al confronto con i bambini più piccoli, quelli di questa età capiscono di più, ricordano meglio gli eventi, mettono le cose in categorie. Sono capaci di comporre un puzzle mettendo in relazione le sue parti. I bambini di questa età a volte non distinguono la realtà dalle loro fantasie. Per esempio possono pensare che un nonno morto possa tornare a vivere, perché questo è ciò che desiderano. Crescendo, cominciano a comprendere la differenza tra fantasia e realtà. A questa età i bambini iniziano a capire come e perché le cose succedono (causa ed effetto). Essi cominciano anche a riuscire a vedere il mondo dal punto di vista di qualcun altro. Prima invece consideravano se stessi come il centro del mondo e credevano che tutti provassero le loro stesse sensazioni. Soprattutto attraverso il gioco, i bambini di questa età cominciano gradualmente a vedere le cose dal punto di vista degli altri.

In questo periodo il bambino perfeziona il linguaggio e migliora la comunicazione con gli altri. Impara a comunicare i suoi sentimenti con le parole. Spesso però si esprimerà ancora attraverso l'azione e il gioco. Inoltre spesso parlerà a se stesso ad alta voce.

A questa età in genere, i bambini sono molto interessati all'amicizia con gli altri bambini. Essi cercano di capire quali sono le cose importanti per fare amicizia. E, quando lo capiscono, cercano di cambiare il loro comportamento in modo da essere graditi agli altri bambini. Questo li porta a cooperare, a condividere le cose, a comprendere i sentimenti degli altri, a risolvere liti e disaccordi. A volte sono portati a copiare i comportamenti e gli interessi degli altri bambini.

I bambini ovviamente non hanno rapporti perfetti e positivi con tutti gli altri bambini che incontrano. Quasi tutti, una volta o l'altra, escluderanno dal gioco qualche coetaneo che voleva partecipare. Questo succede perché a questa età i bambini cominciano a pensare basandosi su categorie. Se notano che alcuni coetanei sono simili a loro, mentre altri sono diversi, possono pensare che

questi ultimi appartengono ad un'altra categoria e perciò vogliono tenerli fuori dal gioco. Ciò può essere molto doloroso per il bambino escluso. A questa età i bambini sono molto sensibili a come vengono considerati dai coetanei.

Quando gli amici e i compagni di scuola di tuo figlio imparano ad usare meglio il linguaggio, tu potresti temere che essi possano ferirlo con le parole: puoi preoccuparti che lo prendano in giro perché ha un DSD. Per prima cosa sappi che l'azione di prendere in giro qualcuno fa parte della vita umana. I genitori comprensibilmente vogliono proteggere i loro bambini da molestie di questo tipo, ma è semplicemente non realistico pensare di poter sempre difendere il proprio figlio dalle prese in giro. La maggior parte dei bambini, se non tutti, prima o poi vengono presi in giro e insultati. A volte, vedendo che tuo figlio viene preso in giro, la tua prima reazione è di dire immediatamente qualcosa per cercare di farlo stare meglio. Ma è meglio aspettare, ascoltare le parole che lo feriscono e fargli vedere che hai compreso. Cercare di allontanare il dolore dicendo frasi per minimizzare (es. "sono solo parole", "non farci caso"), non riconosce il fatto che lui è stato davvero ferito.

Sebbene sia difficile vedere tuo figlio soffrire, è di aiuto sedersi con lui e lasciare che ti parli dei suoi sentimenti. E' importante lasciare a lui la scelta del momento migliore per farlo. Non affrettarti a farlo sentire meglio, e non rimandare quando mostra di avere voglia di parlarne (anche se tu non ne hai voglia).

In fondo il modo per rispondere a tuo figlio quando è stato preso in giro, è lo stesso valido per i genitori di ogni bambino ferito nei suoi sentimenti. Uno dei modi di rispondere a un bambino triste o arrabbiato perché è stato preso in giro, è il seguente:

Bambina al genitore: *Anna e Sara non vogliono più farmi giocare con loro perchè dicono che sono diversa dalle altre bambine e faccio schifo e sono strana.*

Risposta possibile: *Lo so come ci si sente male quando qualcuno ti insulta o dice che non vuole più giocare con te. Mi dispiace tanto per quello che è successo e perchè loro ti hanno ferita così tanto. E' veramente brutto quando le persone si dicono cose come questa. Vuoi dirmi come ti senti?*

[2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce]

I genitori dicono anche che talvolta aiuta dare ai figli delle informazioni sulle offese ricevute. Alcuni genitori dicono ai loro figli che gli insulti e le prese in giro derivano dall'ignoranza e dalla cattiveria delle persone, e non hanno niente a che fare con le persone a cui sono rivolti. Per tuo figlio può essere un aiuto sapere che lo sosterrai e lo aiuterai ogni volta che dovrà affrontare un'esperienza dolorosa. Rassicuralo che tu lo ami e lo apprezzi: anche questo lo aiuta.

Alcuni genitori parlano ai loro figli di cosa fare e cosa rispondere se qualcuno li prende in giro o li offende. Potresti domandare a tuo figlio cosa pensa che dovrebbe rispondere se qualcuno dovesse prenderlo in giro in futuro. Spesso è confortante per i bambini sapere come comportarsi se una situazione dovesse ripetersi. Se i bambini sono preparati ad affrontare una situazione simile, si sentono meno fragili e impotenti:

Genitore al figlio: *Cosa pensi che dirai a Sara e ad Anna o a qualcun altro che ti tratterà così un'altra volta?*

Possibile risposta: *Io dirò: "Questo è cattivo e mi fa soffrire. Io non ti ho detto cose brutte come quelle che mi hai detto tu."*

E' importante lasciare che sia tuo figlio a dire quale sarebbe la risposta migliore, prima di proporre la tua risposta.

Se i suoi genitali appaiono o funzionano in modo diverso da quelli degli altri bambini, tuo figlio crescendo se ne accorgerà. Molti bambini a questa età (3-6 anni) giocano al dottore ed esplorano il corpo gli uni degli altri. Attraverso queste esplorazioni infantili, alcuni bambini con DSD si accorgono che i loro genitali sono diversi da quelli dei coetanei dello stesso genere nell'aspetto o nel funzionamento. Se tuo figlio non se ne accorge da solo a questa età, è importante cominciare a parlare con lui delle parti del corpo e di come lui sia differente dalla media. Alcuni bambini possono sentirsi ansiosi per l'aspetto o per il funzionamento dei loro genitali. Possono temere di essere rifiutati dagli amici e diventano molto consapevoli del modo in cui sono diversi. In questo caso, è importante spiegare con parole semplici perché i suoi genitali hanno un aspetto diverso. Conferma quello che ha notato (ripetendo le sue parole) e fagli capire che tu lo accetti così come è. Per esempio:

Bambino al genitore: *Perché il mio pene è diverso da*

quello degli altri bambini?

Genitore al figlio: Il tuo pene è diverso perché tu hai una cosa che si chiama [nome dello specifico DSD]. Prima che tu nascessi, quando stavi nella pancia della mamma, il tuo pene per questo si è formato in maniera diversa.

Bambino: *Perché è venuto diverso?*

A seconda della situazione sono possibili le 3 seguenti risposte:

Genitore [1. se la causa è sconosciuta]

Io non so veramente perché. Ci sono tante parti del corpo che si possono formare in modo diverso. Per esempio pensa al colore degli occhi. Alcuni hanno gli occhi azzurri, altri li hanno marroni. Molto spesso nessuno sa perché i nostri corpi si sviluppano in un certo modo. Può darsi che quando sarai più grande, potremo capire perché il tuo pene si è formato in questo modo. Ma questo non cambia niente nel modo in cui ti voglio bene. Io ti voglio bene proprio così come sei.

[2. se si pensa che la causa sia di tipo genetico]

Sai che ci sono dei giocattoli che hanno le istruzioni per sapere come vanno montati, così ogni persona ha dentro di sé le sue istruzioni chiamate geni. Ognuno ha le sue proprie istruzioni. Qualcuno ha gli occhi azzurri, qualcuno marroni, e questo perché ciascuno ha istruzioni un po' diverse. Le tue istruzioni ti hanno fatto così. E io ti voglio bene proprio così come sei.

[3. se il genitore pensa che la causa sia ambientale]

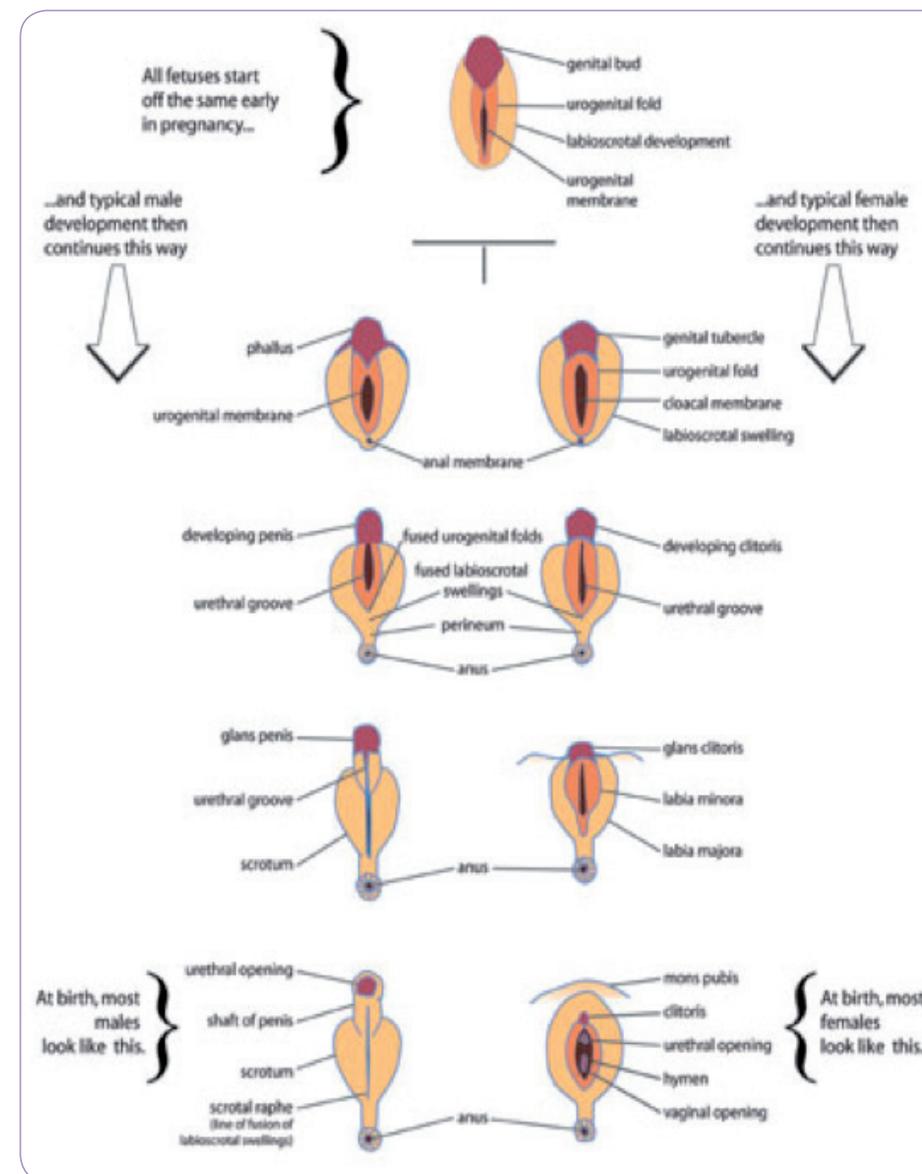
Quando stavi nella pancia di mamma, arrivò il momento in cui si formò il tuo pene. In quel momento c'è stato qualcosa nella pancia che ha fatto formare il pene in modo un po' diverso da quello degli altri. I tuoi genitali si sono formati in modo speciale a causa di qualcosa che si trovava nella pancia della mamma. Quando sei nato, abbiamo visto che avevi dieci dita e un sacco di capelli e il tuo pene era [spiegare come]. E noi siamo stati così felici che tu eri nato ed eri venuto nella nostra vita. Io ti voglio bene, proprio così come sei. Inoltre, se il bambino ha subito un'operazione chirurgica, ora è il momento giusto per parlargliene in modo semplice e delicato.

Racconta al bambino le cose fondamentali (per esempio: "Il tuo pisellino non aveva un buchino per far uscire la pipì, allora il dottore l'ha fatto così la pipì poteva uscire") e rispondi alle sue eventuali domande sull'operazione. Potresti usare una bambola o un animale di

peluche per spiegare meglio. Molti genitori di bambini con DSD dicono che è stato di aiuto per loro, quando i figli facevano delle domande, usare l'illustrazione della pagina seguente che mostra lo sviluppo dei genitali prima della nascita. Puoi spiegare a tuo figlio che nell'illustrazione, la prima figura mostra un feto di sei settimane e puoi fargli notare che a questo punto dello sviluppo i genitali

di tutti, sia maschi che femmine, sono uguali. Poi puoi indicargli le figure successive che illustrano i cambiamenti che avvengono man mano che il feto si sviluppa. Puoi dire a tuo figlio che, a questo punto, i suoi genitali hanno cominciato a formarsi in modo diverso. Spesso i bambini capiscono meglio se possono guardare delle figure.

Lo sviluppo dei genitali prima della nascita



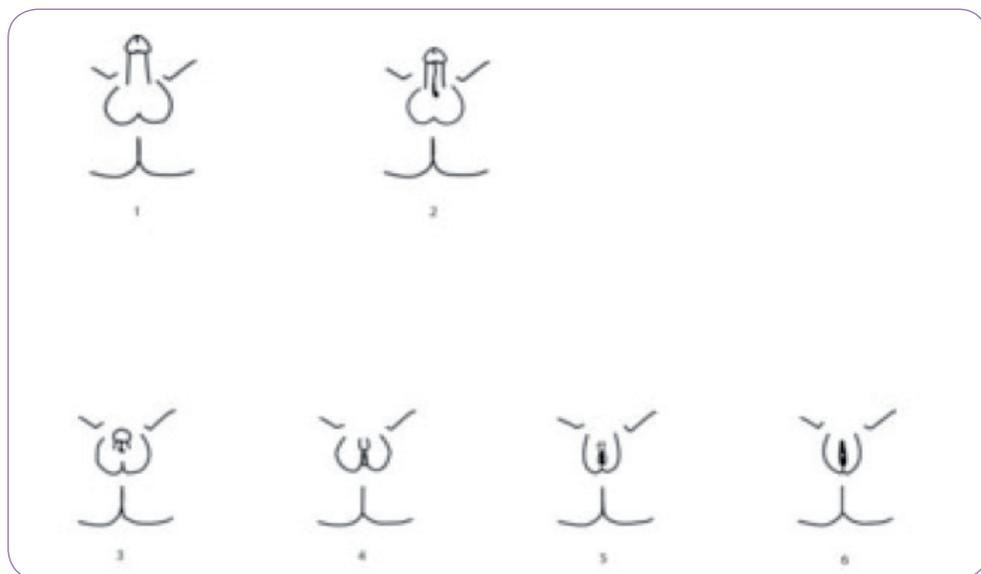
La seguente illustrazione invece può essere usata per spiegare al bambino come apparivano i suoi genitali alla nascita e come appaiono ora.

[2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce]

L'illustrazione mostra diversi modi in cui i genitali possono apparire alla nascita.

La maggior parte dei maschi nasce con genitali simili a quelli illustrati nella figura 1. La maggior parte delle femmine nasce con genitali simili a quelli illustrati dalla figura 6. A volte i bambini nascono con genitali come quelli mostrati dalle figure 2, 3, 4 e 5.

Variazioni dei genitali



E' comune per i bambini di questa età (3-6 anni) fare tante domande su come funziona il corpo. E' importante far capire al bambino che le sue domande sono sempre ben accettate. E' normale che i genitori si sentano a disagio nel parlare con i loro figli di genitali, di sesso o di riproduzione. Alcuni genitori dicono che a volte usare un libro li aiuta a parlare con i bambini di argomenti legati alla sessualità.

Sebbene molte persone si sentano in imbarazzo quando il figlio fa domande relative al sesso, i genitori dicono che, con la pratica, le cose poi vanno molto meglio.

Cerca di rispondere in modo sincero e adatto all'età del bambino, per esempio:

Bambino al genitore: *Come nascono i bambini?*

Genitore al figlio: *La maggior parte delle donne ha nel suo corpo delle cose chiamate ovuli. La maggior parte degli uomini ha nel corpo delle cose chiamate spermatozoi. Quando un ovulo e uno spermatozoo si incontrano, a volte un bambino comincia a crescere nella pancia della mamma.*

A volte i bambini sono soddisfatti di questa risposta, altre volte pongono ancora domande. Ricorda di lasciare che sia tuo figlio a guidare la conversazione e rispondi in modo sincero e semplice:

Bambino al genitore: *Come fanno lo spermatozoo e l'ovulo a incontrarsi?*

Genitore al figlio: *L'uomo usa il suo pene per dare lo spermatozoo alla donna, nella sua vagina.*

Bambino: *E come fa il bambino a venire fuori?*

Genitore: *Quando il bambino è cresciuto abbastanza, viene fuori dalla vagina della mamma.*

Non deve sorprenderti se tuo figlio ti chiede se un giorno anche lui potrà avere dei figli. Sia che una persona abbia un DSD, sia che non lo abbia, la sua possibilità di avere figli dipende dalla sua storia personale e medica. Dipende anche dalle tecnologie riproduttive che saranno disponibili in futuro, quando tuo

figlio deciderà se vorrà diventare genitore. Bambini che oggi sono ritenuti non in grado di avere figli a causa del loro DSD, in futuro, grazie allo sviluppo scientifico, potrebbero essere in grado di averli.

Se, nel caso di tuo figlio, l'infertilità è probabile, non è troppo presto per essere sinceri e cominciare a parlargli di altri modi di essere genitori.

Anche in questo caso, lasciati guidare da ciò che ti sembra che voglia sapere da te. Quando rispondi alle domande di tuo figlio, ricorda che la tua relazione con lui è molto profonda e quindi è normale che possa sentirti triste o protettivo mentre parli. Rifletti sui tuoi sentimenti e cerca di rispondere con sincerità:

Bambino al genitore: *Lo potrò mettere gli spermatozoi nella vagina di una donna per fare un bambino? [oppure] Potrò avere un bambino che cresce nella mia pancia?*

Genitore al figlio: *Non sappiamo di sicuro se questo sarà possibile. Molte persone non possono avere figli per tante ragioni. Forse tu non potrai avere un bambino in questo modo perché tu hai (nome della condizione specifica), ma questo non significa che non potrai diventare un papà (o una mamma). Ci sono tanti modi in cui le persone possono diventare genitori. Uno di questi è chiamato adozione.*

Non c'è bisogno di fare un bambino per essere una mamma o un papà. Ti ricordi del tuo amico Giuseppe? Ti ricordi che i suoi genitori ci hanno detto di averlo adottato dalla madre che l'aveva fatto nascere? Ora sono loro i genitori di Giuseppe. Quando sarai grande, potrai adottare un bambino come hanno fatto i genitori di Giuseppe.

*[Pausa. Se il bambino non dice più niente, aggiungi:]
Mi vuoi domandare ancora qualcosa?*

A questa età (3-6 anni) i bambini diventano più consapevoli di essere maschi o femmine, e possono cominciare ad imitare il genitore dello stesso genere. Così le bambine a volte cercano di comportarsi come le mamme e i bambini come i loro padri. Questo processo di acquisizione del ruolo sessuale di genere continua durante l'adolescenza.

Il bambino comincia a rendersi conto che ci sono delle differenze tra bambine e bambini e tra uomini e donne, sia nel comportamento, sia in quello che gli altri si aspettano da loro. Fra i 3 e i 6 anni, il bambino comincia

a capire quali comportamenti vengono giudicati "appropriati" al suo genere.

In generale, le bambine preferiscono giochi di imitazione di ruoli (come giocare alla "mamma"), mentre i bambini preferiscono manipolare oggetti (per esempio le costruzioni). Questo non vuol dire che i maschi non giochino mai con le bambole o che le bambine non facciano mai giochi sportivi o rudi. Tuttavia a questa età, molti bambini nel gioco vogliono comportarsi in modo adeguato al ruolo sociale del loro genere.

Mentre tuo figlio sta attraversando questa fase di classificazione relativa ai generi, è importante che tu ricordi che esiste una grande varietà di comportamenti sia per i maschi che per le femmine. Al giorno d'oggi, i ruoli di genere sono molto meno rigidi di quanto fossero in passato. Le ragazze oggi possono impegnarsi in attività che una volta erano considerate maschili e i ragazzi possono svolgere compiti che erano considerati femminili. Possono farlo senza essere ridicolizzati, come sarebbe accaduto nel passato. Oggi i bambini di entrambi i generi esprimono una grande varietà di comportamenti. Alcune bambine sono tranquille e dolci, altre sono vivaci e coraggiose. E così alcuni bambini sono riflessivi e osservatori, mentre altri sono aggressivi e portati all'azione.

Evita con tuo figlio frasi negative rispetto al genere; in altre parole evita di dire a tua figlia "Ti stai comportando come un maschio!" o di dire a tuo figlio "Ti comporti come una femmina!". Questo genere di interventi negativi fanno sentire i bambini spaventati e ansiosi sulla loro identità.

Non è raro che i bambini di questa età giochino ad interpretare l'altro genere. Un bambino può ad esempio vestirsi da donna o una bambina può annunciare di essere un ragazzo. Il fatto che tuo figlio faccia questi giochi, non ha niente a che vedere con il suo DSD. Molti bambini che non hanno DSD fanno questi giochi.

Non stiamo dicendo di ignorare quello che tuo figlio prova o quello che fa, ma vogliamo che tu capisca che quella del genere è una questione complessa e non è possibile capire, in base ad alcuni comportamenti, se un bambino è stato assegnato al genere "sbagliato".

I bambini tra i 3 e i 6 anni cominciano ad essere curiosi della propria sessualità, malgrado non sappiano ancora usare le parole adatte per parlarne.

[2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce]

Essi scoprono che i loro genitali sono fonte di piacere. Toccare i propri genitali e giocarci è comune e sano in questa fase della crescita. I bambini non dovrebbero essere rimproverati o puniti per il loro interesse verso i propri genitali, anche se può essere utile imparare la differenza tra attività pubbliche e private. Se tuo figlio ama giocare con i suoi genitali, puoi spiegargli che va bene farlo quando passa del tempo da solo. I genitori possono cogliere questa occasione per permettere al bambino di dire ai genitori se altre persone toccano i suoi genitali. Poiché i bambini con DSD sono abituati a molti esami dei loro genitali, c'è bisogno di qualche spiegazione in più per insegnare loro a proteggersi da contatti indesiderati. Incoraggia tuo figlio a raccontarti se qualcuno lo tocca in modo che lo fa sentire a disagio. Cerca di non spaventarlo su questo tema, ma fagli capire che le sue "parti private" appartengono a lui e che può usarle lui, non chiunque.

Età 6-11 anni

Tra i 6 e gli 11 anni, i bambini continuano a crescere nello loro abilità mentali e fisiche, nell'uso della lingua, nella capacità di fare amicizie e di sapersi comportare. Sanno in genere pensare in modo logico e conoscono la differenza tra realtà e fantasia. Migliorano nel risolvere i problemi, mostrano una capacità di attenzione più lunga, sono più coscienti del tempo e del mondo attorno a loro, imparano ad organizzarsi e a pianificare.

I bambini di questa età sono molto meno attaccati ai loro genitori. I bambini più piccoli possono aver bisogno di un orsacchiotto per consolarsi, quando sono lontani dai genitori. Invece i bambini tra 6 e 11 anni cominciano ad avere forti relazioni con gli amici, anziché solo con i genitori. Questo cambiamento significa che tuo figlio è più sicuro di sé. E' segno che hai fatto un buon lavoro come genitore e perciò dovresti sentirti soddisfatto. Ma in realtà per i genitori avviene spesso l'opposto. Quando i figli crescono e cominciano ad allontanarsi, molti genitori si sentono insicuri per se stessi e per i figli. Questo si verifica ancora più spesso se il figlio ha un DSD. Quando i ragazzi crescono, i genitori possono sentire crescere la propria ansia e cercare di limitare le attività dei figli allo scopo di proteggerli. Questa situazione può causare stress ai genitori e ai figli. E' importante che tu sia consapevole di questi cambiamenti in tuo figlio e in te stesso. Se hai delle preoccupazioni e non sai come affrontarle, può essere di aiuto la consulenza di uno psicologo. Anche parlare con altri genitori può aiutarti.

Per i bambini tra i 6 e gli 11 anni l'amicizia e la relazione con i coetanei sono molto importanti. Il modo in cui gli altri li considerano diventa sempre più importante per loro. A questa età, i bambini cominciano a formare dei gruppi e a definire se stessi in base ad essi. Molti gruppi, a questa età, sono basati sul genere (sono cioè gruppi maschili o femminili) e i bambini ricevono molti messaggi su ciò che è "appropriato" per i maschi e per le femmine.

Generalmente le bambine giocano fra di loro, e i maschi fanno altrettanto durante questa fase dell'infanzia, ma non è sempre così. Tuo figlio sceglierà di stare con i bambini con i quali si trova a suo agio.

Ricorda che è importante rassicurare e sostenere le espressioni di identità di genere di tuo figlio. E ricorda che ciò che è normale per tuo figlio è normale per tuo figlio, anche se non lo è per gli altri. Il tuo amore e la tua accettazione gli faranno molto bene.

Gli anni fra i 6 e gli 11 possono essere difficili. I bambini di questa età sono sempre più consapevoli di come vengono visti dai loro coetanei. L'idea che hanno di se stessi e la loro autostima si formano in base a ciò che i coetanei pensano di loro. Alcuni bambini hanno difficoltà durante l'infanzia perché non sono accettati o si sentono esclusi dai coetanei. Questo è un problema che può riguardare tutti i bambini, che abbiano o meno qualcosa che li rende diversi dagli altri.

In altri casi, ciò che un bambino prova non dipende da come lo trattano gli altri. Alcuni bambini sentono fortemente di "essere diversi", anche se gli altri non li vedono così. In questi casi, i genitori si sentono spesso frustrati perché, malgrado essi cerchino di aiutare i loro figli, questi non sembrano sentirsi meglio. E' importante essere realisti circa ciò che puoi fare per tuo figlio. Ricorda che tu non puoi cancellare tutto il suo disagio o la sua tristezza, così come non puoi cancellare i tuoi. Se ti sembra che tuo figlio stia soffrendo, cerca di ottenere aiuto dal suo medico, da uno psicologo o da un gruppo di supporto. Cerca di creare una rete di sostegno per tuo figlio, in modo da non continuare a contare solo su te stesso.

Molti genitori di bambini con DSD dicono che questa fase dell'infanzia e l'adolescenza possono essere difficili perché i ragazzi diventano davvero consapevoli di essere diversi dalla media. Il consiglio di questi genitori

è di passare del tempo con i figli, in modo di dar loro l'opportunità di parlare dei loro sentimenti. Oltre all'aiuto di uno psicologo, anche il contatto con altri ragazzi o con adulti che hanno condizioni simili alla sua può far bene a tuo figlio. L'incontro con un adulto che ha la stessa condizione, spesso dà al bambino la sensazione che anche lui "ce la potrà fare". Inoltre l'adulto può dargli le informazioni che desidera. Se pensi che tuo figlio abbia paura di farti domande, chiedigli se vuole sapere di più e lascia che sia lui a decidere.

Durante gli ultimi anni dell'infanzia, tuo figlio potrebbe cominciare a farti domande sulla possibilità di sottoporsi ad interventi chirurgici. In questa fase della crescita, i bambini si confrontano con i coetanei. Essi possono desiderare di essere come gli altri maschi o come le altre femmine e cominciano ad interessarsi del modo in cui ottenerlo. Alcuni genitori di bambini con DSD cominciano ad informarsi sui trattamenti ormonali e chirurgici durante gli ultimi anni dell'infanzia. Se parli di queste possibilità con tuo figlio, è importante ascoltare attentamente i suoi desideri e i suoi sentimenti, ed è importante cominciare a capire insieme a lui quali sono i potenziali rischi e benefici delle diverse opzioni mediche. Per esempio:

Figlio al genitore: *Voglio che i miei genitali siano normali. Posso fare un'operazione, così sarò uguale agli altri bambini?*

Genitore al figlio: *Capisco che tu voglia essere più simile agli altri. Facciamo un elenco di domande su ciò che vuoi sapere, così potremo prendere informazioni. Poi prendiamo questo elenco, andiamo a parlare con alcuni medici sulle diverse possibilità che ci sono e sentiamo quali sono i pro e i contro di ciascuna opzione. Possiamo anche cercare degli adulti che hanno fatto l'operazione che ti interessa e altri che non l'hanno fatta, così tu potrai sentire quale è stata la loro esperienza. Voglio aiutarti a prendere la decisione migliore. So che tu vorresti risolvere subito. Capisco come ti senti. Mi è capitato spesso nella mia vita di essere in una situazione così brutta che volevo superarla subito. Ma è importante per me che tu prenda la decisione che ti renda felice anche in futuro, perciò mettiamoci al lavoro insieme in modo che tu possa trovarla. Prendiamo un foglio e cominciamo a scrivere la lista delle domande.*

Se tuo figlio ha già subito un'operazione chirurgica, è bene usare questa occasione per parlarne con lui. Fagli sapere quando è stato fatto l'intervento e cosa ha comportato in linea generale. Invitalo a porti delle domande:

Genitore: *Vorresti sapere qualcosa di più sulla tua operazione? Forse vuoi sapere perché l'abbiamo scelta, o come sei stato subito dopo l'operazione? Vorresti sapere come mi sentivo rispetto a te, al tempo della tua operazione?*

Lascia che sia tuo figlio a decidere quali aspetti debbano essere tralasciati durante la conversazione e lascialo decidere quando smettere di parlare. Il giorno dopo potresti chiedergli: "C'è qualche altra cosa che non abbiamo detto ieri e di cui vorresti parlare ora? O c'è qualcosa di cui vuoi parlare ancora?". Questo aiuta tuo figlio a capire che tu sei disposto a parlare di più.

Nel corso di questi anni (6-11), tuo figlio comincia ad acquistare consapevolezza dei sentimenti sessuali che ha verso gli altri. Quindi potrà cominciare a prevedere il proprio orientamento sessuale, cioè se è attratto soprattutto dai ragazzi o dalle ragazze o da entrambi. I ragazzi non "scelgono" di essere eterosessuali, omosessuali o bisessuali. Essi scoprono queste sensazioni in se stessi a poco a poco. Anche i ragazzi che si sentono eterosessuali spesso provano imbarazzo riguardo alla loro sessualità. I ragazzi che si sentono gay o bisessuali possono sentirsi doppiamente a disagio, perché l'ambiente che li circonda non li approva.

Se tuo figlio sta vivendo male il fatto di essere gay o bisessuale, potrebbe cercare di esserti più gradito andando benissimo a scuola o nello sport o nelle attività domestiche. Egli potrebbe anche sottoporsi a delle cure mediche pensando di farti piacere, perché si sente colpevole di essere gay o bisessuale. Se, a questa età, tuo figlio sta facendo delle scelte mediche importanti per la sua vita (come la scelta di ormoni sessuali che indirizzano la pubertà o la scelta di un'operazione chirurgica), è molto importante che prenda queste decisioni relative al cambiamento del suo corpo nel suo interesse, non semplicemente per farti sentire meglio o per cercare di adeguarsi. Se hai dei dubbi sul perché tuo figlio stia prendendo una certa decisione, offrigli l'aiuto di uno psicologo in modo che possa far emergere i suoi sentimenti e le sue motivazioni. Cerca di fargli capire che tu lo ami e lo accetti così come è, e che non c'è bi-

[2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce]

sogno che lui cambi il suo corpo per te. Cominciare una conversazione sul sesso è spesso uno dei compiti più difficili per un genitore. Per quanto sia difficile per te, parlare aiuterà tuo figlio a sentirsi meglio con se stesso e lo aiuterà a prendere le decisioni migliori. Adulti con DSD ci hanno detto di aver fatto degli sbagli nella loro vita sessuale perché non se la sentivano di fare domande oppure perché volevano mettere alla prova la loro capacità di attrazione. Per esempio alcune ragazze con DSD che avevano saputo di non poter rimanere incinte, non usarono preservativi e si esposero così a malattie trasmissibili con i rapporti sessuali. Puoi iniziare una conversazione sulla sessualità in questo modo:

Genitore: *Tu stai crescendo e la tua sessualità sta maturando. Lo so che può essere imbarazzante per noi parlare di sesso, ma hai qualche domanda alla quale io potrei rispondere? C'è qualcosa che ti domandi o che ti fa sentire a disagio a proposito di sesso?*

Se hai già provato a parlare di sesso con tuo figlio e ti sei reso conto di essere troppo imbarazzato per farlo, fai in modo che tuo figlio possa parlarne con un altro adulto di cui hai fiducia e che offra sostegno e sincerità. Potrebbe essere un medico o un infermiere con cui tuo figlio abbia confidenza, o un membro della famiglia o un amico. Parla con questa persona, in modo che non dica a tuo figlio qualcosa del suo DSD che preferiresti dirgli tu.

Man mano che il tuo bambino cresce, ricordagli che il suo corpo è suo, e che altre persone non dovrebbero toccarlo in modi che lo fanno sentire a disagio o in pericolo. Incoraggiarlo a parlarti quando si sente a disagio, insicuro o violato. Per esempio, dovrebbe dirti se questo succede durante un esame dei genitali, in modo che tu possa dire al medico di smettere. Tuo figlio ha bisogno di avere il controllo della propria sessualità per sentirsi forte e sereno nella vita.

La pubertà

La pubertà segna l'inizio della maturità sessuale, il momento in cui tuo figlio finisce di essere bambino e comincia a diventare adulto. La maggior parte delle ragazze raggiunge la pubertà prima dei maschi. Nelle femmine in genere la pubertà comincia tra i 10 e i 14 anni, ma ci possono essere molte eccezioni. Per alcune bambine la pubertà comincia anche a 8 anni, per altre molto dopo. In media i maschi raggiungono la pubertà 2

anni dopo le femmine.

Gli ormoni (sia prodotti naturalmente, sia somministrati dietro indicazione dei medici) danno l'avvio a molti cambiamenti fisici negli adolescenti. Le ragazze durante la pubertà avranno una crescita in altezza, un cambiamento nella forma del corpo, lo sviluppo del seno, la crescita di peli sotto le ascelle e nella zona pubica, lo sviluppo del clitoride e l'incremento nell'attività delle ghiandole. Se la ragazza ha le ovaie, in questo periodo inizierà ad avere il ciclo mestruale.

Nei ragazzi i cambiamenti fisici che avvengono durante la pubertà sono: la crescita dei peli corporei, l'incremento dell'attività ghiandolare, l'ingrandimento dei genitali, l'abbassamento della voce e l'aumento dell'altezza, del peso e della massa muscolare.

Sia i maschi che le femmine sperimentano una crescita dell'eccitazione sessuale, sia mentale sia fisica. Essi possono sentire un risveglio dell'interesse sessuale spesso e quando non se lo aspettano.

Poiché tuo figlio ha un DSD, può vivere la pubertà in modo diverso dalla media. Può iniziare la pubertà più presto o più tardi e può non avere tutti i segnali tipici della pubertà. Parla con i medici che lo seguono per sapere cosa ti devi aspettare, poi trasmetti le informazioni a tuo figlio in modo da prepararlo. Se ti sembra che ci sia un ritardo nella pubertà, consulta il medico. Gli endocrinologi pediatrici sono esperti della pubertà.

Se tuo figlio ha testicoli o ovaie attivi, potrà entrare nella pubertà naturalmente. Se invece le sue gonadi (ovaie, testicoli, ovotestis, "streak gonads") sono state rimosse in precedenza, la pubertà non prenderà il via finché non comincerà a prendere gli ormoni prescritti dal medico. Con alcuni DSD può avvenire che i ragazzi abbiano gonadi che modificano il loro corpo in modo per loro indesiderabile. Per esempio una ragazza con carenza di 5-alpha reduttasi che ha i testicoli, può avere una certa mascolinizzazione (alcune parti del suo corpo assumono un aspetto maschile) cosa che lei probabilmente non vorrebbe.

E' molto importante collaborare con tuo figlio e con i suoi medici per gestire gli aspetti fisici della pubertà nel modo voluto da tuo figlio. Potrebbe in seguito essere impossibile annullare alcuni degli effetti del trattamento ormonale o della pubertà naturale. Ovviamente tuo figlio vorrà che durante la pubertà avvenga uno sviluppo

coerente con la sua identità. Così per esempio, un bambino con carenza di 5-alpha reduttasi che ha un'identità femminile, non vorrà che la pubertà la faccia somigliare ad un maschio; ella potrebbe voler rimuovere i testicoli prima dell'inizio della pubertà e prendere in seguito ormoni femminili. Oppure una ragazza a cui sono state asportate le gonadi, può non voler prendere troppi ormoni femminili perché non vuole avere il seno troppo grande. Ella vorrà che gli ormoni siano dosati in modo da non avere effetti indesiderati sul suo corpo. Nel caso che la pubertà inizi prima che tuo figlio possa manifestare la sua volontà, può essere utilizzato un speciale trattamento che ritarda la pubertà. Parlane con un endocrinologo pediatrico.

La pubertà è il momento giusto per affidarsi a professionisti medici che aiutino te e tuo figlio. Un professionista della salute mentale (per es. uno psicologo o una psichiatra pediatrica) può aiutare tuo figlio a prevedere e ad esprimere ciò che desidera. La collaborazione con l'endocrinologo e con lo psicologo ha lo scopo di pianificare la pubertà nel modo più adatto alle esigenze del ragazzo.

Un contatto telefonico o di persona con altri genitori, la risorsa di materiali scritti, gruppi di supporto tramite internet possono essere di aiuto, soprattutto durante i momenti più difficili e stressanti dello sviluppo di tuo figlio. Ricorda: è normale per i genitori di bambini con DSD attraversare periodi in cui si sentono forti e sicuri, e periodi in cui si sentono fragili e incerti. Quando hai bisogno di aiuto, metti in contatto con le persone che possono darti una mano.

Adolescenza (11-18 anni)

L'adolescenza è il tempo della maggiore crescita fisica, emotiva e intellettuale nella vita di una persona. Nella prima adolescenza, i ragazzi cominciano ad abbandonare il loro modo di pensare infantile e pensano sempre più spesso come adulti. Pensano spesso ad idee astratte, a relazioni, alla loro vita. Ma tutto avviene gradualmente, non all'improvviso. Perciò i ragazzi a volte fanno dei passi avanti, a volte dei passi indietro nel processo di crescita del pensiero. Questo è causa di molta confusione per se stessi e per chi gli sta accanto.

I cambiamenti fisici che avvengono con la pubertà possono causare confusione e ansia all'adolescente. In questa fase della sua vita, tuo figlio potrebbe avere bisogno

di un maggiore sostegno dalla famiglia, dai medici, da uno psicologo. Può essere di aiuto anche metterlo in contatto con adulti con DSD, in modo che possa vedere che persone come lui sono "sopravvissute" all'adolescenza e vivono bene.

I rapidi cambiamenti fisici dell'adolescenza possono cogliere impreparato tuo figlio. E' importante preparare sia lui che te stesso in precedenza. Se durante l'infanzia hai parlato con tuo figlio di sessualità, di genere, del suo DSD, sarà più facile parlare della pubertà e della maturità sessuale. Se invece non hai parlato con lui, questo è davvero il momento di cominciare a farlo. Tuo figlio probabilmente vorrà che tu lo aiuti a comprendere cosa sta succedendo al suo corpo e vorrà che lo rassicuri che tutto vada bene.

Lo sviluppo adolescenziale non riguarda solo il corpo. Probabilmente noterai che tuo figlio è più incline agli sbalzi d'umore e alle esplosioni di emotività in questo periodo. Per tutti i ragazzi è difficile passare attraverso questo insieme di cambiamenti fisici, mentali e di ruolo sociale. Se vedi che tuo figlio ha molti sbalzi di umore, ricorda che questo è normale per un adolescente. Per quanto sia difficile, cerca di trovare un modo di dargli la possibilità di parlare dei suoi sentimenti, dei suoi interessi, delle sue preoccupazioni. Ascolta, e non spreca energie giudicandolo. Se tuo figlio si sente giudicato ogni volta che parla con te, eviterà di parlarti.

Molti adolescenti sono consapevoli e critici rispetto a se stessi. In genere si preoccupano molto del loro aspetto fisico. Molti temono di essere grassi o di non avere l'abbigliamento giusto. Sebbene ci si aspetti che siano soprattutto le ragazze a preoccuparsi del loro aspetto, anche molti ragazzi hanno lo stesso problema durante l'adolescenza.

Cerca di essere equilibrato. Domandati se non ti stai interessando troppo dell'aspetto di tua figlia, mentre trascuri quello di tuo figlio.

Puoi dire ad un ragazzo di questa età che tu comprendi quanta pressione sociale spinga ad "essere belli" e domandagli se anche lui sente questa pressione. Pensare a queste cose lo aiuterà a parlare della sua autostima (ciò che egli pensa di se stesso).

Non tutti gli adolescenti vivono con difficoltà questi problemi. Se vedi che tuo figlio soffre molto per il suo aspetto, ci sono molti modi per aiutarlo. Può essere utile cercare l'aiuto di un terapeuta.

[2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce]

Gli adolescenti cominciano a somigliare agli adulti sia fisicamente, sia mentalmente. Essi iniziano a desiderare l'indipendenza dai genitori. A questa età, in genere, i ragazzi si allontanano dai genitori in cerca della propria identità e di indipendenza. Nella prima adolescenza succede che i ragazzi siano imbarazzati di farsi vedere in pubblico con la loro famiglia. Può accadere che tuo figlio ti dica che vuole più spazio o più tempo da solo. Può succederti, ad esempio, che tuo figlio metta sulla porta della sua stanza un cartello di divieto d'accesso. Se durante l'infanzia hai parlato con lui di argomenti delicati, non ti meravigliare se improvvisamente rifiuta di parlare di sessualità e di genere.

Gli amici e il gruppo di coetanei sono spesso la cosa più importante nella vita di un adolescente. In questo periodo, essere accettati da un gruppo di coetanei è importantissimo. Per evitare di essere emarginati, gli adolescenti si comportano nel modo che ritengono più adatto a farli accettare. La pressione dei coetanei diventa molto forte.

Non tutti gli adolescenti avranno amici o saranno accettati dai coetanei. A questa età un compagno di classe può essere preso in giro o venire isolate o diventare un capro espiatorio. Questo comportamento crudele non è raro fra gli adolescenti ed è molto doloroso per il ragazzo che viene isolato. Se questo ragazzo è tuo figlio, collabora con la sua scuola affinché ci siano regole più severe contro il bullismo e le molestie. (La scuola non dovrà essere tollerante con questi atteggiamenti).

Se tuo figlio è rifiutato dai compagni, ci sono cose che puoi fare per aiutarlo. È importante che tu lo ascolti, quando ti parla dei suoi sentimenti e della sua sofferenza. Mostragli con il linguaggio del corpo che lo stai ascoltando, guardalo negli occhi e non tenere le braccia incrociate. Mostragli che lo ascolti ripetendo ogni tanto ciò che ha detto. Non cercare di addolcire o minimizzare quello che ha detto; ripeti le sue parole per fargli capire che lo ascolti e lo prendi sul serio.

Per quanto i ragazzi con DSD non abbiano nulla di inaccettabile, essi sono diversi dalla media e la nostra società spesso emargina chi è differente dalla maggioranza. Tuo figlio può cogliere qualcosa del genere attraverso ciò che vede o sente intorno a sé, ad esempio osservazioni volgari a proposito di persone diverse sessualmente o portatrici di handicap. Ancora una volta, presta attenzione a ciò che tuo figlio sta provando. Fagli capire soprattutto che lui è molto di più del suo DSD, e

che la gente sbaglia se fa osservazioni volgari su di lui o sulle persone come lui presumendo che non siano a posto. Aiuta tuo figlio a definire se stesso come persona completa (membro del club di giornalismo della scuola, membro del gruppo teatrale, fratello affettuoso), così il potere delle battute volgari si riduce. Puoi aiutarlo a trovare delle attività da praticare che lo facciano sentire felice, orgoglioso e apprezzato. Molte volte i bambini che a scuola vengono presi in giro, hanno esperienze più positive in altri ambienti, quali un gruppo sportivo, un gruppo teatrale per ragazzi, un club dedicato ad un hobby. In questo modo tuo figlio può allargare le sue esperienze e conoscere se stesso in ambiti diversi.

Come abbiamo detto, con la pubertà i ragazzi cominciano ad essere consapevoli della sessualità. Gli adolescenti cominciano a provare sensazioni sessuali e sentono attrazione fisica per gli altri. Cominciano a pensare al corteggiamento. Può darsi che tuo figlio abbia delle preoccupazioni particolari a proposito della sessualità, del resto tutti gli adolescenti sono insicuri delle proprie capacità di attrazione e hanno paure a proposito del corteggiamento. Naturalmente, è importante che per tuo figlio sia disponibile un'educazione sessuale, fornita da te o da altri. Se non te la senti di parlare di questi argomenti, o se tuo figlio vuole parlare con qualcun altro oltre a te, puoi aiutarlo a trovare un terapeuta con una buona conoscenza della sessualità adolescenziale. Chiedi al medico di tuo figlio o al gruppo di supporto di indicarti la persona adatta. Ecco un esempio di come potresti iniziare un discorso con tuo figlio durante questa fase della sua vita:

Genitore al ragazzo: *Non so se ora ti senti a tuo agio parlando con me di sessualità. Voglio che tu sappia che se hai qualche domanda da farmi, io sarò sempre disponibile a parlare con te. Possiamo parlare di qualsiasi argomento che tu desideri affrontare. Posso arrossire, ma ne voglio parlare! (Pausa. Se necessario, aggiungere:) se invece preferisci parlare di sessualità con altre persone, posso aiutarti a trovare altri ragazzi o un terapeuta esperto.*

In questo periodo tuo figlio potrebbe manifestare delle preoccupazioni sulla sua fertilità. Potrebbe chiederti se e come potrà avere figli. Se tuo figlio è sterile, parla con lui delle tecnologie della riproduzione che potrebbero aiutarlo a diventare genitore biologico. (Il medico che lo segue o il gruppo di supporto possono aiutarti a rispondere).

Parla a tuo figlio anche dell'adozione. Fagli conoscere famiglie che abbiano dei bambini adottati, aiutalo a vedere che questa è una reale possibilità.

Come abbiamo già detto, gli adolescenti possono desiderare operazioni chirurgiche o trattamenti ormonali che modifichino l'aspetto e il funzionamento del loro corpo. Aiuta tuo figlio ad informarsi sulle varie possibilità e sui rischi e i benefici di ciascuna. Cerca di aiutarlo a parlare con adulti che si sono sottoposti al trattamento che lo interessa e con altri che invece hanno preferito evitarlo. Incoraggiarlo a prendersi il tempo necessario per arrivare alla decisione più giusta.

Se pensi che tuo figlio voglia ricorrere alla chirurgia o al trattamento ormonale solo per farsi accettare o per distogliere la tua attenzione dal fatto che lui ha un DSD o che è gay, ricorri ad uno psicologo che lo aiuti a capire se la scelta è realmente la più giusta per lui a lungo termine.

Man mano che tuo figlio cresce, può non volere che tu sia presente quando parla con i medici o con altri esperti. È giusto che le tue esigenze di genitore siano tenute in considerazione dai medici. Tuttavia è necessario anche che tu sostenga e rispetti le richieste di privacy di tuo figlio quando vuole parlare da solo con i medici. Questa forma di amore, fiducia e rispetto aiuterà tuo figlio a crescere come una persona sicura che sa prendersi cura di se stesso, anche dal punto di vista medico.

Poiché a questa età (fra i 13 e i 19 anni) tuo figlio comincerà a parlare con i medici senza di te, è importante che tu sia sincero con lui sul suo corpo e sulla sua storia medica. Se venisse a sapere dai medici qualcosa che avrebbe preferito sapere da te, resterebbe ferito.

Se c'è qualcosa che tu non gli hai ancora detto e preferisci che sia il medico a parlargliene, fai in modo che questa spiegazione avvenga quando tu puoi essere presente per confortare tuo figlio e per rispondere alle sue domande. Spiega al medico cosa vuoi che dica a tuo figlio. Se preferisci, potresti invece chiedere a una persona di fiducia di dare questa informazione a tuo figlio. L'importante in ogni caso è che tu sia presente a questo incontro per rendere chiaro a tuo figlio che tu stai lavorando per aiutarlo a conoscere la verità sul suo corpo e sulla sua vita.

Ancora una volta, se sei sincero con lui gli fai capire che lo accetti, lo ami e non ti vergogni di lui.

Gli adolescenti con DSD possono sentirsi molto soli

se non hanno contatti con altri che condividono la loro stessa condizione. Attraverso il personale che lavora nel centro medico dove tuo figlio è in cura oppure attraverso Internet, è possibile mettersi in contatto con altri.

Altri adolescenti o persone più grandi con DSD possono offrire modelli di comportamento per adolescenti alle prese con problemi di identità e autostima. L'incontro con altre persone con lo stesso DSD o con uno simile è importante per assicurare tuo figlio che dopo tutto è un normale essere umano.

Non ti meravigliare, se le paure sulla sessualità fanno soffrire tuo figlio. È comprensibile che attraverso periodi in cui soffre per non essere nato con un corpo "normale". L'idea di una relazione di coppia può causare molto stress ai ragazzi con DSD. Essi possono pensare: "nessuno vorrà stare con me perché io sono sessualmente diverso". Questo sentimento può essere anche più forte se tuo figlio si accorge di essere gay. Può succedere che, per paura di venire rifiutato, non cerchi di avviare nessuna relazione. In questo caso, ancora una volta, parla con lui di come l'innamoramento riguardi soprattutto la relazione con una persona, non le parti del corpo. Mostragli, attraverso il tuo esempio, che l'amore e l'accettazione vanno insieme. Cerca di trovare un terapeuta che lo aiuti a pensare come vivere una relazione di coppia ed eventualmente lo aiuti a parlare al suo ragazzo o alla sua ragazza del DSD. L'incontro con adulti con lo stesso DSD o con uno simile che abbiano una lunga e felice relazione di coppia può essere davvero rassicurante.

In questo capitolo abbiamo parlato molto dello stress e delle sfide che possono venire da un figlio adolescente. Ma ricordati anche di godere della gioia che ti dà un figlio che cresce. Ora puoi parlare con lui di molte cose interessanti, puoi partecipare con lui ad attività più adulte (praticare uno sport insieme, guardare e commentare un notiziario, fare del volontariato, magari in un gruppo di supporto per altre famiglie con DSD). Fai vedere a tuo figlio che sei felice di fare queste cose con lui e digli che sei orgoglioso di lui per come è. Parlagli della tua vita, in modo che lui sappia quanto lo hai amato vedendolo crescere e maturare.

La vostra vita insieme

Quando leggi un capitolo come questo, puoi pensare che il fatto di avere un figlio con DSD ti mette di fronte a molte sfide. Ma ricorda che tutti i genitori affrontano delle sfide, e che è comune per tutti i genitori aver biso-

(2. Come parlare con tuo figlio man mano che cresce)

gno degli altri per poter aiutare i propri figli. Ti abbiamo raccomandato di parlare tanto con tuo figlio e forse questo ti sembrerà un peso eccessivo. Ma comporta un lato positivo: parlando con lui costruisci un rapporto di fiducia, aperto e affettuoso. Se parlerete dei temi importanti della vostra vita, cosa che alcune famiglie non fanno mai, vi conoscerete profondamente. Sappiamo che può essere difficile, ma ti consigliamo caldamente di farlo. Gli adulti con DSD che conosciamo e che hanno parlato con i genitori con sincerità, con affetto, apertamente e spesso, hanno un rapporto molto forte con loro. E vivono bene, con più fiducia in se stessi.

Messaggi da ricordare di questo capitolo:

- Durante la crescita, tuo figlio attraversa tanti cambiamenti fisici, emotivi, intellettuali. Conoscerli ti aiuterà a sostenerlo.
- Alcuni bambini con DSD devono affrontare problemi particolari che richiedono un aiuto speciale da parte tua o di altri (terapisti, psicologi, medici, gruppi di supporto).
- Sii aperto ai sentimenti e alle parole di tuo figlio. Non cercare di nascondere la sua sofferenza, non dare risposte che addolciscono o minimizzano i problemi.
- La sincerità, l'apertura e il sostegno farà sentire i figli amati e accettati. Farà sapere loro che voi siete una sicura fonte di verità nella loro vita.
- Il DSD di tuo figlio può essere una parte speciale del vostro rapporto.



3 Come parlare con gli altri

Introduzione

Se eviterai di parlare della tua esperienza familiare di DSD, probabilmente ti sentirai stressato e solo. Parlare ti aiuterà a stabilire un rapporto con gli altri. E a volte ti capiterà di dover parlare del DSD di tuo figlio, magari perché lo stai iscrivendo all'asilo o stai visitando un nuovo dottore con lui. In questo capitolo ti suggeriamo come poter parlare agli altri del DSD di tuo figlio. Questi suggerimenti non devono essere intesi come "copioni" da memorizzare e leggere ad alta voce. Piuttosto, vogliono essere idee utili per quando non riuscirai a trovare le parole adatte.

Proprio come te, anche tuo figlio vorrà probabilmente un po' di privacy sul suo DSD. Mentre cresce è importante che lasci decidere lui/lei su quanto dovranno sapere gli altri. Puoi parlare con lui/lei, per esempio, chiedendogli/le se vuole o meno parlare del suo DSD con il suo insegnante o con i genitori del suo miglior amico. Ricordati che è importante per tuo figlio sentire di avere il controllo del proprio corpo e della sua storia personale. Pertanto dovrai ascoltare e rispettare i suoi desideri, quando si tratta di parlare con gli altri.

Abbiamo appreso da genitori e da adulti con un DSD che quando stai parlando con qualcuno del DSD di tuo figlio, l'onestà è la politica migliore per te e per lui. Essere onesti segnala agli altri (e a te e a tuo figlio) che non provi vergogna - perché non c'è niente di cui vergognarsi - e permette anche agli altri di offrirti l'amore e l'appoggio di cui potresti aver bisogno. Ogni volta che racconti ad un'altra persona del DSD del tuo bambino, è d'aiuto chiedere all'altra persona "Hai delle domande o delle curiosità alle quali io possa rispondere?". Può anche essere d'aiuto approfondire l'argomento il giorno seguente, chiedendo nuovamente alla persona "Hai altre domande o punti da chiarire riguardo a quello di cui abbiamo parlato ieri?" Ricordati che la vergogna spesso deriva dalla paura e dall'ignoranza. Chiarire la confusione degli altri li aiuta a non aver paura e a non essere ignoranti.

Cosa dire ai tuoi amici e familiari

Dal momento in cui viene fatta la diagnosi al tuo bambino, dovresti essere onesto con i familiari e gli amici stretti sul suo DSD. E' difficile parlare di queste cose, specialmente all'inizio, quando sei appena venuto a conoscenza della diagnosi di tuo figlio. Discutere di ana-

tomia sessuale suscita l'idea di relazioni sessuali nella mente della gente e parlare di sesso mette molte persone a disagio. Anche se all'inizio può sembrare imbarazzante o doloroso spiegare il DSD di tuo figlio ai tuoi amici e familiari stretti, i genitori di altri bambini con un DSD ci dicono che questo diventa ogni volta un poco più facile. Iniziare con le persone nelle quali confidi maggiormente ti aiuterà.

Quando spieghi il DSD del tuo bambino, potresti a volte trovarti di fronte familiari ed amici che sembrano scioccati e che dicono cose come. "Non capisco. Tuo figlio è un bambino o una bambina?" A questo potresti rispondere "a volte i bambini nascono con un tipo di corpo che non appartiene né alla media maschile né a quella femminile. Questa variazione si verifica in una nascita su 1500. Nel caso di nostra figlia Sue, abbiamo concluso con i nostri medici che Sue dovesse essere cresciuta come una bambina dato che la maggior parte dei bambini nella sua condizione tendono ad appartenere a questo genere. Il tuo familiare potrebbe poi chiedere " Che cosa succede se viene fuori che Sue non è una bambina? Se decide di essere un bambino?" Potresti spiegare al tuo familiare che esiste una piccola possibilità che ogni bambino, anche un bambino senza un DSD, cambi la propria assegnazione di genere, ma è piuttosto raro. Potresti aggiungere che, nell'improbabile evento che il genere assegnato non sia quello nel quale tua figlia si sente a proprio agio, tu aiuterai la tua bambina ad effettuare la transizione verso il genere che sente dentro di sé. Puoi aggiungere che ami Sue così com'è e che spero che anche loro abbiano gli stessi sentimenti. Puoi parlare di tutte le altre cose che la rendono speciale nella tua vita - il fatto che abbia gli occhi della nonna, una risata meravigliosa, l'amore scontato dei fratelli e delle sorelle.

In questo modo stai spiegando agli altri che, sebbene tuo figlio possa essere diverso dalla norma, lui o lei è unico ed adorabile come ogni altro bambino. Se tuo figlio ha problemi di salute (come succede ad alcuni bambini con un DSD) spiegali. Poi chiedi ai tuoi amici o familiari di sostenerti nel crescere questo bambino in modo amorevole e di farlo sentire accettato. Potresti dire all'altra persona che il DSD ti ha causato stress e preoccupazione, inclusa la preoccupazione che gli altri non accettino tuo figlio. Potresti dirle che ti aiuterebbe, così come aiuterebbe tuo figlio, se le persone amate vi trattassero entrambi con accettazione ed amore.

(3. Come parlare con gli altri)

Parlando onestamente ai tuoi amici e familiari del DSD di tuo figlio, inizi a "normalizzare" la questione in modo che non sia un orribile segreto di famiglia o un tragico mistero. Quando tuo figlio sarà abbastanza grande da iniziare a capire le informazioni sul suo DSD, ti avrà sentito parlare del suo DSD sin dal momento della sua nascita. Il tuo bambino saprà anche di poter parlare del suo DSD con alcune altre persone che ama, perché tu avrai aperto la via ad un discorso aperto.

Se l'assegnazione del genere del tuo neonato viene ritardata

Ti consigliamo fortemente di essere aperto ed onesto su quanto sta succedendo. Anche se non ne hai intenzione, mentire o nascondere le informazioni creerà un senso di vergogna e di segretezza che può finire per farti sentire molto solo, arrabbiato o molto triste. Sebbene possa essere difficile parlare con familiari ed amici dello sviluppo sessuale di un bambino, essere onesto ti aiuta ad imparare a non provare vergogna - perché non hai niente di cui vergognarti - e permette anche agli altri di darti l'amore e l'appoggio che ti servono. Isolarti in questo momento ti farà probabilmente sentire stressato e solo. Parlarne ti aiuterà a sentirti in comunicazione con gli altri.

All'inizio potresti sentirti molto emozionato quando parli del DSD del tuo bambino. Il team medico col quale lavori dovrebbe fornirti molte opportunità di parlare di questi sentimenti e di trovare un modo di condividere le informazioni con familiari ed amici. Se non lo fanno, cerca di chiedere loro di aiutarti.

I genitori sono di solito orgogliosi dei loro figli e non intendono comportarsi come se si vergognassero di loro o fossero imbarazzati a causa loro. Ma quando si trovano a non riuscire a parlare in modo onesto ed aperto dei loro figli, col tempo questo può far aumentare il loro sentimento di vergogna.

Cosa ancora più importante, anche i bambini con un DSD provano una vergogna sempre crescente se non ne parli onestamente. Ci rendiamo conto che acquisire queste capacità richiede tempo ed aiuto.

Così, ecco quello che puoi dire alla gente all'inizio: "Nostro figlio è nato con un tipo di variazione che si verifica molto più spesso di quanto non se ne senta parlare. I nostri medici stanno effettuando una serie di esami per capire se è più probabile che il nostro bambino si sen-

tirà più maschio o più femmina. Ci aspettiamo di avere più informazioni da loro entro (di quando) ed allora invieremo un annuncio di nascita col genere ed il nome che abbiamo scelto. Naturalmente, come succede per ogni altro bambino, i vari esami che i medici stanno eseguendo non ci diranno con sicurezza chi sarà alla fine nostro figlio. Faremo quel viaggio insieme. Vi ringraziamo del vostro affetto e del vostro appoggio e non vediamo l'ora di presentarvi presto di persona al nostro piccolino".

E' anche di aiuto far sapere ai tuoi amici e alla tua famiglia se il tuo bambino è in buona salute o se ci sono dei problemi in tal senso. Se ci sono problemi di salute, di loro quello che sai al riguardo. Infine, scatta qualche foto del viso di tuo figlio e condividi quelle foto con gli altri!

Crediamo che anche tu scoprirai quello che altri genitori hanno vissuto: che familiari ed amici di solito hanno molte domande e moltissimi consigli. Se i tuoi stessi genitori (i nonni) si sentono confusi e stressati, puoi chiedere a qualcuno del team medico di parlare con loro. Inoltre, potresti trovare utile parlare con un altro genitore di un bambino con un DSD o con un consulente. Sappiamo che questa non è una strada facile da percorrere all'inizio, ma non sei il primo a percorrerla e non la percorrerai da solo se chiederai aiuto.

Cosa dire alle persone che potrebbero pensare che i DSD sono peccaminosi

Alcuni gruppi religiosi vedono la sessualità umana come qualcosa di estremamente peccaminoso. Alcuni (erroneamente) pensano anche che le persone siano solo di due tipi, completamente maschi o completamente femmine. Il risultato è che alcune persone potrebbero trovare che il DSD di tuo bambino incute loro molta paura perché il DSD mette in discussione le loro idee sul sesso e sulla sessualità del genere umano.

Ma ecco un pensiero da provare con loro: "Dio non commette errori". Questo è il detto che molti genitori religiosi di bambini con DSD usano per riassumere perché essi credono che Dio ami i loro figli esattamente tanto quanto ama qualsiasi altro bambino.

Ann Thompson Cook ha scritto due libri che forniscono informazioni, da una prospettiva religiosa, sulle persone che sono diverse dalla norma per quel che riguarda

il loro genere ed il loro orientamento sessuale. Mentre scrive sui DSD, ci ricorda che alle persone di fede piace moltissimo affermare che ognuno di noi è "fatto ad immagine di Dio". Ecco le domande sulle quali invita a riflettere:

- E se ognuno di noi fosse davvero fatto ad immagine di Dio, anche quando alcuni di noi non sembrano od agiscono in modi che si sposano con la visione convenzionale di maschio e femmina?
- E se l'amore di Dio per la diversità - che vediamo nel nostro mondo nelle incredibili varietà di fiori, alberi, pesci e natura - si estendesse anche agli esseri umani?
- E se Dio ne fosse ben felice?

Ann ci ricorda che "Ripetutamente Gesù ha toccato e parlato con gli emarginati, persone che i potenti avrebbero escluso. Gesù non voleva condannare nessuno per il fatto che fosse diverso. Al contrario, condannava la rigida conformità a regole che emarginavano ed escludevano le persone. Il messaggio centrale di Gesù è che l'amore e la grazia di Dio si estendono incondizionatamente a tutti noi. Non perché ci presentiamo o ci comportiamo in un certo modo, ma perché siamo tutti figli di Dio. **Ciascuno di noi è un diletto figlio di Dio.** Nessuna eccezione. La sfida, come sempre, sta nell'opportunità di vivere quella grazia in tutte le nostre relazioni". Ti incoraggiamo ad aiutare le persone di tutte le religioni a rendersi conto che tuo figlio, come tutti gli altri, è veramente degno dell'amore di Dio e del nostro amore.

Ricorda che le reazioni negative delle persone spesso sono frutto della loro paura e della loro ignoranza. Se incontri qualcuno che pensa di non poter accettare tuo figlio a causa delle proprie credenze religiose, considera che forse non riesce ad accettarlo perché non capisce ancora i DSD. Cerca di trovare il tempo per spiegare il DSD di tuo figlio e vedi se questo aiuta a ridurre la sua paura od ignoranza.

Suggerimenti su come interagire con gli insegnanti e le persone che si prendono cura di tuo figlio

In vari momenti della vita di tuo figlio potresti dover parlare del suo DSD con coloro che se ne prendono cura. Parlare del DSD con coloro che si prendono cura di tuo figlio o con i suoi insegnanti ti aiuterà a garantire la sicurezza emotiva e fisica del tuo bambino. La quantità di

informazioni che fornirai può dipendere dall'età di tuo figlio, dal fatto che abbia o meno necessità speciali e da quello che tu ed il tuo bambino vi sentite di condividere, sentendovi a vostro agio. Ricorda che, man mano che tuo figlio cresce, è importante lasciare che decida, per quanto possibile, quanto gli altri dovranno sapere. E' importante per tuo figlio sentire di avere il controllo del proprio corpo e della propria storia personale. Quindi dovrai ascoltare e rispettare i suoi desideri quando si tratta di parlare con gli altri.

Se i genitali di tuo figlio hanno un aspetto diverso dalla media, o se ha delle cicatrici chirurgiche, quando sarà all'asilo o alle elementari sarà importante fornire alcune informazioni di base alla persona che se ne prende cura. In questo modo questa persona potrà capire cosa vede quando aiuta il bambino a cambiare il pannolino o gli indumenti. Di certo non vuoi mettere il tuo bambino in una condizione nella quale la persona che se ne prende cura si spaventi o si senta turbata perché non è stata preparata.

Le due affermazioni riportate qui sotto sono esempi di quello che potresti dire per iniziare a parlare con chi si occupa di tuo figlio o con un insegnante. Come detto nella prima affermazione, alcuni genitori scelgono di dare più informazioni a chi si prende cura dei propri figli nei primi anni ed agli insegnanti dell'asilo perché questi potrebbero vedere i genitali del bambino mentre lo aiutano ad andare in bagno:

Genitore a chi si occupa del bambino o all'insegnante dell'asilo:

Quando lo aiuterà ad usare il bagno potrebbe notare che i genitali di Jerome hanno una conformazione diversa da quella della maggior parte dei maschi. Se avesse delle domande, il che è normale, non esiti a chiedere. Risponderò a tutte le sue domande e le fornirò le risorse, se ne ha bisogno. Ha delle domande adesso?

Come già detto, consigliamo di continuare il giorno seguente e chiedere nuovamente se ci sono domande. Questo fa sapere a chi si occupa di tuo figlio che va bene parlare con te di questo argomento.

Man mano che i bambini crescono e gestiscono da soli i problemi relativi all'andare in bagno, alcuni genitori preferiscono comunicare solo quello che l'insegnante deve sapere riguardo alle necessità particolari del loro

(3. Come parlare con gli altri)

bambino. Se il tuo bambino vuole avere accesso ad un bagno privato, potresti voler dire qualcosa come:

Genitore all'insegnante di scuola elementare o media: Jerome è in una condizione che gli richiede di avere accesso ad un bagno privato. Può per favore provvedere al riguardo e comunicare a Jerome e a me quali sono tali disposizioni?

Se scegli di non entrare nei dettagli riguardo al DSD del tuo bambino e di dire qualcosa come quanto detto sopra, la maggior parte degli insegnanti non chiederà nessuna ulteriore informazione. Se un membro del personale della scuola ti fa pressione per avere informazioni chiedendoti qual è la condizione di tuo figlio e tu non ti senti a tuo agio nel dirglielo, puoi semplicemente dire che il tuo bambino ha una differenza natale fisica che gli richiede di avere accesso ad un bagno privato. A volte questo potrebbe dover essere comprovato da una lettera del medico di tuo figlio. Chiedi al tuo medico di scrivere due righe che dicano semplicemente la stessa cosa che hai detto al personale della scuola.

L'unica informazione che gli insegnanti dovranno avere è di quale sistemazione speciale (se serve) ha bisogno tuo figlio quando è a scuola. Alcuni genitori decidono di dare informazioni specifiche sul DSD del loro bambino, mentre altri scelgono di limitarsi solo alle necessità particolari dei loro figli. Deciderai quello che va meglio per te e per tuo figlio, ma ricorda che è importante, man mano che tuo figlio cresce, fargli sapere quello che l'insegnante sa, in modo che non si trovi nella situazione di dover ricevere informazioni critiche da qualcuno che non sia tu.

E' durante la scuola media inferiore che molti genitori iniziano a permettere ai loro figli di decidere quello che, se vogliono farlo, i loro insegnanti e/o gli infermieri della scuola dovranno sapere sul loro DSD. Se tuo figlio è molto contrario a dare agli altri informazioni specifiche sul suo DSD, è una buona idea rispettare il suo desiderio. La scuola media inferiore è il periodo durante il quale molti bambini devono affrontare il problema del cambiarsi o meno davanti ai loro pari (bambini della stessa età) in uno spogliatoio per la lezione di educazione fisica. Gli spogliatoi stanno diventando meno comuni, dato che gli adulti si sono resi conto che mettono a disagio molti bambini, ma in alcune scuole si usano ancora. Se la scuola di tuo figlio ha uno spogliatoio, il tuo

bambino potrebbe sentirsi più a suo agio nel cambiarsi in privato. In questo caso, di all'insegnante di educazione fisica che tuo figlio ha la necessità di avere un posto privato dove cambiarsi, e supporta questa richiesta con una semplice nota del medico di tuo figlio che dice la stessa cosa, se necessario.

Molti genitori sostengono che man mano che ti eserciti a parlare con chi si prende cura di tuo figlio la cosa diventa sempre più facile. Se nella tua esperienza trovi delle difficoltà con chi si occupa di tuo figlio o con la scuola, cerca di rivolgerti ad altri genitori che hanno figli più grandi con un DSD e che hanno affrontato le stesse difficoltà. Potresti anche cercare di utilizzare le risorse di un assistente sociale scolastico o clinico.

Parlare con chi si occupa dell'assistenza medica di tuo figlio

E' sempre una buona idea, quando ti stai preparando per una visita a chi si occupa dell'assistenza medica di tuo figlio, fare un elenco di quello di cui vuoi essere sicuro di parlare durante la visita. L'elenco dovrebbe comprendere le cose che vuoi essere sicuro di dire e di chiedere agli operatori. E' una buona idea tenere a mente le cose specifiche (come tuo figlio reagisce ad un farmaco, per esempio) così come cose generiche (come quella di rammentare all'operatore quali siano i tuoi obiettivi a lungo termine relativi a tuo figlio). Pertanto, ad esempio, una visita dal dottore potrebbe comprendere tutto quanto segue:

- Raccontare brevemente al dottore quanto è stato bravo tuo figlio durante il concerto dell'orchestra della scuola questo mese (per ricordare a te stesso e a lui che tuo figlio è molto di più del suo DSD).
- Chiedere al dottore se pensa che le medicine di tuo figlio abbiano il dosaggio giusto per la sua età ed il suo peso.
- Ricordare al dottore che gli obiettivi a lungo termine che hai per tuo figlio comprendono il fatto che lui si senta bene col proprio corpo, che sia in salute e che si senta una persona amata e da amare.

Tenere un diario, un resoconto o una documentazione sull'assistenza medica di tuo figlio può aiutarti ad essere organizzato. Ti aiuterà a ricordare quello che vuoi dire e chiedere, quando si sono manifestati o sono scomparsi certi sintomi, e ti fornirà un luogo dove tenere i tuoi

appunti sulle visite e le copie della documentazione medica di tuo figlio. **(Vedi il Capitolo 5 Materiali Utili per saperne di più su questa idea).**

Per aiutarti a pensare alle domande da porre al medico di tuo figlio, ti forniamo il seguente elenco. In origine, questo elenco di domande fu scritto per genitori ai cui figli appena nati era stato da poco diagnosticato un DSD; anche se questo non fosse il tuo caso, troverai probabilmente utili molte di queste domande. **Ricordati di prendere appunti quando parli con le persone che aiutano il tuo bambino e conserva questi appunti in un file, in modo da poterti far riferimento quando necessario. Questo permetterà anche al tuo bambino, in un secondo tempo, di avere i tuoi appunti sulla sua storia medica, cosa che potrebbe essere molto significativa ed utile per lui o lei più avanti. C'è una versione abbreviata di queste domande nella sezione intitolata "Prepararsi ad un Appuntamento Medico".**

1. Lei conosce la diagnosi esatta del mio bambino? Se la conosce, la scriverebbe per me e mi direbbe dove posso saperne di più? Se non la conosce, mi può dire a quale diagnosi sta pensando? Sappi che a volte ci vogliono settimane o addirittura mesi per arrivare alla diagnosi esatta, ma mentre questo succede dovresti chiedere ai medici di tuo figlio di mettersi per iscritto le diagnosi alle quali stanno pensando. Se il tuo medico è davvero insicuro e condivide questa incertezza con te, va bene! L'incertezza è normale e non può essere evitata in medicina. Gli esseri umani sono davvero complessi e ci sono moltissimi tipi di DSD da considerare. Molti tipi di DSD possono sembrare simili, può quindi essere molto difficile capire quale di questi riguarda tuo figlio. Ma se il tuo medico ti tiene nell'incertezza senza che ce ne sia alcuna necessità, allo scopo di controllare la situazione, questo non va bene. Assicura il tuo dottore che non hai bisogno di essere "protetto" dagli aspetti dell'anatomia di tuo figlio. Ricordagli o ricordale che hai bisogno di sapere quanto più possibile, perché tu sei il principale protettore del tuo bambino.

2. Come posso ottenere copie di tutta la documentazione medica e dei risultati degli esami di laboratorio di mio figlio? Averli ti permetterà di consultarti facilmente con gli altri, e significherà che il tuo bambino avrà accesso alla sua stessa documentazione quando crescerà. Questo sarà di grande aiuto in futuro e tu hai il diritto legale di avere le copie di tutta la documentazione medica di tuo figlio. Se il tuo medico fa resistenza nel farti vede-

re la documentazione, ricordagli/le che puoi occuparti meglio di tuo figlio se sai esattamente cosa sta succedendo. Assicurati anche di ottenere copie delle schede mediche e dei risultati di laboratorio dall'ospedale nel quale è nato tuo figlio. Questi potrebbero contenere informazioni che ti servono.

3. Se sembra esserci moltissimo personale medico che viene ad osservare il tuo bambino, chiedi: Chi ha davvero bisogno di esaminare personalmente il mio bambino? Sappi che, specialmente se il tuo bambino è in un ospedale universitario, è probabile che venga usato come uno strumento didattico per gli studenti di medicina, allievi infermieri, residenti (dottori o praticanti), ecc. Potresti trovare molto fastidiosa questa esposizione ripetuta dei genitali di tuo figlio e tuo figlio la troverà senza dubbio molto fastidiosa quando sarà abbastanza cresciuto da capire cosa sta succedendo. Abbiamo saputo da molti adulti con un DSD che le ripetute esposizioni mediche dei loro genitali li ha feriti per lungo tempo. Dovresti quindi limitare gli esami a quel personale medico che ha realmente la necessità di esaminare il tuo bambino per ragioni mediche. Se il dottore di tuo figlio è parte dello staff (un medico praticante) dovresti anche permettere al medico supervisore di esaminare tuo figlio. Dovresti opporli al fatto che l'equipe medica scatti foto dei genitali di tuo figlio. I genitori di bambini con DSD che sono anche professionisti medici ci riferiscono che quelle fotografie non sono quasi mai necessarie per l'assistenza medica ad un bambino.

4. Darebbe per favore il mio nome e numero di telefono ad altri genitori che hanno avuto un'esperienza simile e chiedere loro di chiamarmi? Va bene anche se i loro bambini non erano esattamente nella stessa condizione. Voglio solo parlare con altri genitori con figli più grandi o adulti con un DSD. Mi aiuterà a capire se affronterò bene tutto questo. Abbiamo imparato che il sostegno di persone nella stessa situazione è probabilmente la cosa **più** importante per i genitori. Conoscere un altro genitore che vive da anni con un bambino con un DSD ti aiuterà a renderti conto che non sei solo e che il tuo "ottovolante" di emozioni ed esperienze è normale. Ti aiuteranno anche a cavartela nel sistema medico e in quello scolastico. Scopri tramite il coordinatore della tua equipe medica (di solito un'infermiera o un'assistente sociale) se esiste un gruppo di genitori nella tua zona o un gruppo di supporto per il DSD del tuo bambino con il quale il coordinatore ti può aiutare ad entrare in contatto. Spesso questi gruppi hanno qualcuno che sa come lavorare con i genitori durante le prime

(3. Come parlare con gli altri)

fasi della scoperta.

5. Mi darebbe per favore il riferimento per uno psicologo, psichiatra e/o assistente sociale che abbia esperienza nel trattare problemi legati al genere/sexo ed alle anomalie alla nascita, così posso avere qualcuno con esperienza che mi aiuti con le mie emozioni contrastanti (paura, confusione, colpa, gioia, curiosità, ecc.)? Idealmente, vorrei parlare con qualcuno che si occupa di adulti con DSD, così posso saperne di più di quello che succede quando un bambino cresce con un DSD. Nota che i dottori in medicina incaricati dell'assistenza - inclusi endocrinologi, urologi e chirurghi - potrebbero provare a dare dei consigli a te e a tuo figlio, ma la maggior parte di loro non ha né il tempo né la formazione per farlo bene. Insisti per avere un supporto psicologico professionale per te e per il tuo bambino. Farlo non significa che sei pazzo o strano; significa che ti sei trovato in una situazione insolita e che sai come trovare ed usare le risorse disponibili per aiutare la tua famiglia.

6. Il mio bambino avrà qualche problema medico immediato? Se sarà così, quale sarà e quale sono le possibilità di trattamento? Qual è il pericolo nel non fare niente adesso? La maggior parte dei bambini nati con un DSD sono sani; non hanno problemi medici immediati. La maggior parte possono essere portati a casa tranquillamente e con gioia non appena i risultati degli esami dimostrano che non ci sono problemi medici immediati. (Esempi di preoccupazioni mediche immediate nel neonato sono la mancanza di drenaggio dell'urina dal corpo, o la perdita di sali nell'iperplasia surrenale congenita). Se al tuo bambino neonato è stato appena diagnosticato un DSD, fá sapere a chi si occupa della sua assistenza che vuoi portare a casa il tuo bambino non appena possibile, in modo da riuscire a conoscere il nuovo e prezioso membro della tua famiglia. Assicurati che qualsiasi procedura che i medici dicono essere immediatamente necessaria sia davvero immediatamente necessaria; a volte medici con buone intenzioni sentono di doverti offrire una terapia adesso, anche quando in realtà può aspettare. Chiedi al tuo medico o alla tua infermiera se ci sono risorse domiciliari di cui poter disporre e che potrebbero velocizzare le dimissioni e il ritorno a casa. Se il tuo bambino ha necessità di un monitoraggio, a volte questo si può fare a casa con l'aiuto di un'infermiera domiciliare con una formazione specifica.

7. Quale attribuzione di genere/sexo (bambino o bambina) pensa che verrà data al mio bambino? A quale genere/sexo pensa che il mio bambino si sentirà mag-

giormente di appartenere man mano che cresce? Quali sono le sue ragioni? I medici possono utilizzare quello che si conosce sui diversi DSD per aiutarti a capire se è più probabile che il tuo bambino si sentirà più un maschio o una femmina, nel lungo periodo. Una delle cose che dovrebbero considerare è fino a che punto il cervello del tuo bambino è stato esposto ad androgeni prima della nascita. L'evidenza suggerisce che i bambini esposti ad alti livelli di androgeni prima della nascita hanno più probabilità di crescere e sentirsi maschili. Ma nessuno può prevedere con sicurezza a quale genere un bambino sentirà infine di appartenere durante la crescita (anche senza un DSD). Assicurati che il tuo medico capisca che, alla fine, poiché sarai tu a crescere tuo figlio, la tua opinione sull'assegnazione del genere conta più della loro opinione. Tieni a mente che il tuo bambino non ha bisogno di nessun intervento chirurgico per essere etichettato come bambino o bambina. Non lasciarti dire da nessuno che ritardare questo tipo di operazione equivale a "crescere il tuo bambino in un terzo genere". Non è così. Scegliere un genere - bambino o bambina - per tuo figlio è come scegliere un genere per qualsiasi bambino; si usa quello che si sa, per assegnare un genere. I bambini con un DSD non cambiano molto spesso la loro assegnazione di genere originale. Se, quando il tuo bambino cresce, si comporta come un genere "atipico", non è perché hai fatto qualcosa di sbagliato e non significa che tuo figlio sia malato o che tu abbia necessariamente scelto l'assegnazione di genere sbagliata; significa semplicemente che tuo figlio è diverso dalla media statistica e la cosa migliore che puoi fare per lui o per lei è dargli/le amore e sostenere la sua personalità.

8. Se i dottori propongono interventi chirurgici ai genitali volti a cambiare il modo in cui appaiono i genitali di tuo figlio, chiedi: Perché pensate che mio figlio possa aver bisogno di avere i propri genitali cambiati? Quali prove avete che questo aiuterà il mio bambino col tempo? A volte i chirurghi consigliano operazioni non perché queste renderanno il tuo bambino fisicamente sano, ma perché sono preoccupati del modo in cui il tuo bambino appare agli altri. Se il tuo bambino ha bisogno di un intervento chirurgico per salvare la propria vita, ovviamente si tratta di una buona idea! Se il tuo chirurgo vuole effettuare un intervento per cambiare l'aspetto del tuo bambino, fermati e prendi in considerazione l'idea di aspettare. Quello che sappiamo delle persone cresciute con "genitali ambigui" ci dice che in media stanno bene! Potresti comprensibilmente preoccuparti del fatto che

tuo figlio sarà emotivamente ferito per avere un DSD, ma l'evidenza suggerisce che non lo sarà, specialmente se sarai aperto, onesto, con spirito di accettazione e di supporto. Gli interventi chirurgici per definizione cambiano i tessuti di una persona, e i cambiamenti potrebbero essere negativi ed irreversibili. Gli interventi chirurgici potrebbero lasciare tuo figlio con una salute ridotta, una sensazione sessuale ridotta, cicatrici e uno scarso risultato estetico. Ci sono genitori che hanno cresciuto i loro figli come bambini e bambine con ambiguità genitali, per essersi opposti alla chirurgia genitale facoltativa. I loro figli adulti ci hanno detto di essere riconoscenti ai loro genitori per questa decisione. Pertanto considera l'idea di aspettare e di lasciar decidere a tuo figlio se vuole correre il rischio. (Potresti scoprire che è contento di se stesso così com'è, soprattutto se gli farai sapere che lo sei tu). Chiedi inoltre ai tuoi medici di fornirti le prove che la terapia che vi stanno proponendo porta al risultato che vuoi - che il tuo bambino avrà più probabilità di essere in salute e di stare meglio nel lungo termine. Evita di accettare come vere prove un paio di aneddoti terrificanti.

9. Potresti voler andare più a fondo e chiedere: Possiamo aspettare fino a che mio figlio possa decidere se avere o meno un intervento estetico ai genitali? La decisione di aspettare fino a quando un bambino sia in grado di prendere una decisione su terapie facoltative è sostenuta dalla politica dell'Accademia Americana dei Pediatri sul consenso informato e sulla partecipazione dei bambini alle decisioni che riguardano la loro assistenza medica. La AAP sostiene anche che tu e il tuo bambino avete il diritto di sapere tutto ciò che è possibile sulle procedure che vengono proposte. Ti consigliamo di scaricare una copia della linea di condotta dell'AAP e di prenderne visione coi medici di tuo figlio. Se il medico dice "suo figlio avrà bisogno di un intervento quando diventerà sessualmente attivo", chiedi perché questi interventi non possono aspettare fino a quel momento. Dopo tutto, come fa notare Sherri Groveman Morris (un avvocato con un DSD), tuo figlio avrà anche bisogno di un computer quando andrà al college, ma questo non significa che devi comprargliene uno adesso! Lasciar decidere a tuo figlio gli farà sapere che è lui ad avere la responsabilità del proprio corpo.

10. Potresti anche voler chiedere: Quanti di questi interventi particolari ha eseguito? Quanti hanno avuto esito positivo o negativo - sia in termini di benessere fisico sia in termini di benessere psicologico? Se il chirurgo ti dice "questo riesce sempre", ti dovrei preoccupare!

Nessun intervento riesce tutte le volte; trova qualcuno che sia onesto e realista. Se decidi di seguire una terapia, scegli quella che ha dimostrato di dare dei benefici alle persone nella condizione di tuo figlio. Se non esistono prove di quello che funziona, aspetta finché tuo figlio sarà in grado di decidere se rischiare o meno una terapia sperimentale. Se aspetti, quando tuo figlio sarà pronto a decidere questa terapia potrebbe non essere più sperimentale - per allora i medici potrebbero avere dei riscontri su quante probabilità ci sono di avere un risultato positivo. Assicurati, quando ti informi sui risultati, di chiedere se la procedura migliorerà la qualità della vita dei pazienti, dato che questa sarà una preoccupazione fondamentale per te e per il tuo bambino.

11. Se il tuo medico vuole somministrare un trattamento ormonale facoltativo al tuo bambino, chiedi: E' necessario fare questo trattamento ormonale adesso? Possiamo aspettare finché mio figlio potrà decidere se questa è la scelta giusta per lui/lei? Quali sono i rischi e i benefici comprovati per fare questo adesso e non più avanti? Molti trattamenti ormonali producono effetti che non sono reversibili. Quindi, se possibile, cerca di aspettare fino a quando tuo figlio possa attivamente decidere quello che vuole dal proprio corpo e dalla propria assistenza medica. Leggi la sezione "Pubertà" per avere informazioni importanti sui trattamenti ormonali.

12. Indipendentemente da quello che consiglia il tuo medico, chiedi: Può farmi conoscere qualcuno in una situazione simile che è stato trattato nel modo che lei consiglia e qualcuno in una situazione simile che è stato trattato in un modo alternativo? Questo non ti darà un campione scientifico, ma ti farà conoscere adulti con un DSD che possono aiutarti a pensare a quello che il tuo bambino potrebbe volere da te a lungo andare. Potrebbero anche conoscere persone con le quali ti sarebbe utile parlare e che potrebbero avere informazioni importanti sulle tue opzioni.

13. Se ti senti sopraffatto e stressato, chiedi: Può aiutarmi ad avere un supporto professionale per la salute mentale? Mi sento confuso e credo di aver bisogno di aiuto. Tieni a mente che è ragionevole chiedere questo tipo di riferimenti al tuo medico personale (il tuo medico di famiglia, interno, ginecologo, ecc.). Assicurati di raccontargli/le esattamente come ti senti. A volte le persone potrebbero pensare che tu te la stia cavando bene, mentre al contrario ti senti proprio sul punto di crollare.

14. Infine, se ti senti emotivamente forte e hai acquisito una buona conoscenza del DSD del tuo bambino, chie-

[3. Come parlare con gli altri]

di al medico: Darebbe per favore il mio nome ad altri genitori suoi pazienti che potrebbero aver bisogno di qualcuno con cui parlare? Non ha importanza se i loro bambini non hanno esattamente quello che ha il mio, voglio solo essere di aiuto a genitori che si trovano in una situazione simile. Pensa anche a comunicare al tuo medico le buone risorse che hai trovato e che potrebbero aiutare altre famiglie.

Messaggi da ricordare di questo capitolo:

- A volte può essere difficile parlare del DSD del tuo bambino.
- Più ne parli, più diventa facile farlo.
- E' utile approfondire una conversazione il giorno seguente, chiedere ad altre persone se hanno domande o dubbi.
- Le persone a volte reagiscono male semplicemente perché sono impaurite od ignoranti. Informare gli altri sui DSD può ridurre la loro paura e la loro ignoranza e di conseguenza può ridurre le loro reazioni negative.
- Man mano che tuo figlio cresce, puoi lasciargli/le decidere che cosa dire ad insegnanti, amici, ecc. riguardo al suo DSD.
- Preparati domande, commenti ed appunti prima di andare ad un appuntamento medico, in modo da ottenerne quanto più possibile. Va bene fare la stessa domanda più di una volta. Fá molte domande a chi si occupa dell'assistenza medica del tuo bambino, prendi appunti e archivia tutto molto bene.



4 Risposte a domande frequenti

Quelle che seguono sono risposte a domande che abbiamo sentito da genitori di bambini con un DSD. Ricordati che altre domande che puoi avere potrebbero trovare una risposta in altre sezioni di questo libro.

Domande sul genere e sulla sessualità'

D: Dovrei vestire mia figlia di rosa? Dovrei vestire mio figlio di azzurro?

R: Non è davvero necessario darti pena per vestire tua figlia di rosa o tuo figlio di azzurro, sebbene come moltissimi genitori potresti aver voglia di farlo. Non è nemmeno necessario resistere al tuo desiderio di vestire una bambina di rosa o un bambino di azzurro. Il modo in cui vesti tuo figlio e il fatto che tu lo faccia giocare con bambole o con automobiline non determinerà l'identità di genere che tuo figlio esprimerà. La ragione di questo è che l'identità di genere ha probabilmente molto a che vedere con quello che è accaduto al cervello del tuo bambino nel periodo prenatale (prima della sua nascita) e con quello che gli/le sta succedendo nel mondo in senso lato. Quello che è successo nel grembo materno, quello che vede alla televisione, quello che osserva quando andate a fare la spesa sono tutte cose che probabilmente influenzeranno la comprensione che tuo figlio avrà del genere ed in particolare quella del suo proprio genere.

Quindi sentiti libero di vestire tuo figlio come ti sembra opportuno, ma sappi che la futura identità di genere del tuo bambino potrebbe non avere niente a che vedere con i vestiti o i giocattoli che gli dai. Fondamentalmente, dovresti trattare tuo figlio nel modo in cui tratteresti qualsiasi altro bambino o bambina. Nutri i suoi interessi e sostienilo in quegli interessi. Ricordati che a volte alle bambine piace giocare con le automobiline e ai bambini piace giocare con le bambole. Il solo fatto che il tuo bambino si possa occupare di attività che in passato sono state considerate come inadatte al suo genere non significa che rifiuterà il genere a lui assegnato. (E certamente non renderà tuo figlio o te infelici o strani!).

Esiste una piccola possibilità che il tuo bambino arrivi a rendersi conto che il suo genere assegnato non è quello giusto per lui. Alcune persone con un DSD (e alcune senza) decidono di cambiare la loro assegnazione di genere e a volte quando lo fanno decidono di cambiare anche la loro anatomia sessuale con interventi chirurgici e

terapie ormonali. La maggior parte dei bambini con un DSD si attengono al genere che è stato loro assegnato alla nascita.

La responsabilità di assicurare il genere assegnato di tuo figlio non ricade unicamente sulle tue spalle. Non è compito tuo cercare di far rientrare tuo figlio in una identità di genere specifica. Tuo figlio ti dirà quello che è più giusto per lui o per lei.

D: Qual è la differenza tra genere, sesso ed orientamento sessuale? In che modo l'assegnazione di genere si differenzia dall'identità di genere?

R: Vedi l'inizio del Capitolo 2 Come Parlare con tuo figlio Man Mano che Cresce per trovare la spiegazione di questi termini. Alcune persone usano le parole "sesso" e "genere" per indicare la stessa cosa, ma noi non lo facciamo in questo libro perché pensiamo che crei confusione nelle persone su cosa sia l'uno e cosa sia l'altro.

D: Il mio bambino sarà gay?

R: Non sappiamo perché alcune persone sono omosessuali ed altre eterosessuali ed altre ancora bisessuali, ma sappiamo per certo che le persone non scelgono il loro orientamento sessuale. E sappiamo che le persone possono condurre una vita felice e realizzata indipendentemente dal loro orientamento sessuale. Tuo figlio sarà sempre tuo figlio, e speriamo che abbiate sempre un rapporto affettuoso e di reciproco sostegno. Se tuo figlio dovesse rendersi conto di essere omosessuale, il tuo amore, la tua comprensione e il tuo appoggio saranno ancora più importanti, considerati i pregiudizi della società nella quale viviamo.

Il solo fatto che il tuo bambino abbia un DSD non significa che lui o lei crescerà per essere sessualmente attratto da persone dello stesso genere. Alcuni ricercatori pensano che certi tipi di DSD rendono le persone più inclini ad essere gay, ma il fatto è che semplicemente non possiamo predire con sicurezza l'orientamento sessuale di nessun bambino. Non si possono guardare i genitali, o qualsiasi altra cosa, di qualcuno e dire con certezza se sarà eterosessuale o gay (o bisessuale).

Ti potrebbe essere d'aiuto sapere che la grande maggioranza delle persone che sono gay sembrano aver avuto questa sensazione molto presto. La maggior parte non pensa che i loro genitori (o qualsiasi altro adulto)

4. Risposte a domande frequenti

li abbiano semplicemente “fatti diventare” gay. Alcuni pensano che si possano indirizzare i bambini verso particolari orientamenti sessuali indirizzando i loro interessi. Ma noi non pensiamo che si possa “far diventare” gay un bambino facendolo giocare con le bambole più di quanto lo si possa “far diventare” eterosessuale obbligliandolo a giocare a calcio.

In realtà, un numero considerevole di ricerche scientifiche non è riuscito a trovare nessuna differenza tra il modo in cui persone gay e persone eterosessuali sono state educate dai loro genitori. E, cosa molto importante, la ricerca suggerisce che nessuna terapia o altro intervento possono cambiare l'orientamento sessuale di qualcuno anche in individui che vogliono cambiare per ragioni religiose o per essere accettati dalle loro famiglie. Conosciamo adulti che sono stati seriamente danneggiati da terapie aventi come obiettivo quello di cambiare il loro orientamento sessuale. Erano stati soprattutto feriti dalla sensazione di non essere “accettabili” per la loro famiglia in quanto gay.

Conosciamo anche degli adulti che sono gay e che si sono sentiti feriti ed allontanati dai loro genitori quando questi li hanno criticati per essere stati onesti sul loro orientamento sessuale. Questo può portare a moltissimi problemi per il bambino e per la relazione figlio-genitori. Bambini in tenera età ed adolescenti che hanno la sensazione di stare deludendo i loro genitori a volte potranno fare cose autolesioniste per cercare di “recuperare” con loro e potrebbero in seguito provare risentimento verso i propri genitori per questo. Sappiamo anche che molte persone che sono gay temono di essere rifiutate dalle loro famiglie o si vergognano troppo di rivelare la propria omosessualità alle loro famiglie. Queste persone potrebbero allontanarsi dalle loro famiglie o nascondere le loro relazioni sentimentali alle loro famiglie. (Riesci ad immaginare come sarebbe stato per te, da adolescente/giovane adulto, se non avessi potuto parlare con i tuoi genitori/familiari/amici del tuo ragazzo o della tua ragazza, delle gioie e dei problemi delle tue relazioni, del tuo fidanzamento e matrimonio?).

Coloro che hanno un DSD a volte hanno accettato terapie mediche (come iniezioni di ormoni sessuali od interventi chirurgici ai genitali) solo perché si sentivano molto male per il fatto di essere gay. Allo stesso modo, alcuni hanno fatto l'impossibile cercando di essere i migliori in tutto quello che facevano a scuola (sport, voti,

ecc.) per cercare di “recuperare” agli occhi dei propri genitori per il fatto di essere gay. Speravano che fare quelle cose avrebbe migliorato il loro rapporto con i loro genitori.

Se scopri che il tuo bambino è gay, crediamo che la cosa migliore sia che tu lo accetti e che resista all'impulso di cercare una ragione al suo essere gay. Tendiamo a cercare delle spiegazioni per le cose che non riusciamo ad accettare completamente. In quel senso, cercare una spiegazione spesso significa cercare qualcosa o qualcuno da biasimare. Dare la colpa a te stesso o a tuo figlio per qualcosa che non si può cambiare e che nessuno di voi due ha scelto, può far solo del male.

Proprio come le persone che sono eterosessuali, le persone che sono gay possono essere sane, affettuose ed amate. Possono avere successo professionalmente e socialmente. Possono diventare genitori (e a volte lo fanno con metodo naturale o tramite adozione). E, gay o no, il tuo bambino sarà il tuo bambino per tutta la vostra vita insieme. Accettare i tuoi figli indipendentemente dai loro orientamenti sessuali vorrà dire mantenere intatta quella relazione di amore tra genitore e figlio. Sappiamo che a volte può essere difficile per i genitori accettare che i loro figli siano gay, ma ti incoraggiamo, se tuo figlio è gay, ad accettarlo ed amarlo proprio come faresti con qualsiasi altro tuo figlio.

D: E se mio figlio sembrasse esprimere un genere diverso da quello che gli è stato assegnato?

R: Quasi tutti i bambini mostrano occasionalmente degli interessi che sembrano essere tipici del “sesso opposto”. Alcuni bambini con un DSD hanno interessi cross-gender più numerosi della media. E a volte i genitori di bambini con un DSD notano di più questi “passaggi” semplicemente perché sono coscienti dello sviluppo atipico dei loro bambini.

La maggior parte dei bambini con un DSD rimarrà nell'identità di genere assegnata loro alla nascita, anche se potrebbero comportarsi in modi che sembrano insolitamente femminili per un ragazzo, o insolitamente maschili per una ragazza. Ma solo perché tuo figlio si comporta così non significa che abbia ricevuto un'assegnazione di genere “sbagliata”. **Vedi il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce** per saperne di più sull'argomento.

Raramente, ma occasionalmente, un bambino potrà esprimere in modo regolare un'identità di genere diversa da quella che gli è stata assegnata. Quando ciò succede, è spesso piuttosto chiaro; un bambino può annunciare in modo molto deciso “Sono un maschio!” o “Sono una femmina!” e suggerire un nome nuovo col quale vuole essere chiamato. Un bambino che pensa di essere stato etichettato erroneamente può sentirsi incompreso o confuso.

Nel caso pensi che a tuo figlio possa essere stato assegnato il genere sbagliato, chiedi al tuo medico di indirizzarti ad uno psicologo infantile o ad uno psichiatra infantile specializzato nell'aiutare bambini con problemi di identità di genere. Quindi parla con questo professionista delle tue preoccupazioni e di come essere di supporto a tuo figlio. Se pensi che tuo figlio stia andando verso una transizione di genere, allora questa transizione dovrebbe essere gestita da un professionista medico con esperienza in questo settore, anche se questo significasse doversi spostare in un'altra città.

Sebbene i bambini sembrino spesso considerare come un sollievo la ri-assegnazione di genere, perché hanno la sensazione che la loro identità sociale si stia finalmente allineando alla loro vera identità, i genitori trovano sovente stressante la ri-assegnazione di genere dei figli. Questo succede perché anche le identità dei genitori sono cambiate allo stesso tempo. I genitori che stanno aiutando un figlio che ha un genere incerto o in transizione dovrebbero essere particolarmente sicuri di prendersi cura del loro stesso benessere, cercando il necessario appoggio da genitori nella stessa situazione, gruppi di supporto e professionisti della salute mentale. **Ricordati: tu meriti supporto ed attenzione proprio come li merita tuo figlio!**

Domande sull'essere buoni genitori e sui rapporti matrimoniali

D: Ho delle sensazioni negative sul DSD del mio bambino. Sono un cattivo genitore?

R: No! Vedi il Capitolo 1 Benvenuto ai Genitori per informazioni su quello che potresti provare in modo intenso, cosa fare al riguardo e perché è comune per i genitori sentirsi tristi, ansiosi, arrabbiati o confusi riguardo al DSD dei loro bambini.

D: E' normale attraversare una serie di emozioni,

compreso incolpare me stesso per il fatto che mio figlio abbia un DSD?

R: Sì! Vedi il Capitolo 1 Benvenuto ai Genitori per informazioni sul perché tu possa stare male e come comportarsi con queste sensazioni.

D: Perché mia moglie/mio marito ed io sembriamo sentire cose diverse?

R: Tu e tua moglie/tuo marito siete persone diverse con esperienze e preoccupazioni diverse. Anche se potete entrambi amare vostro figlio, questo non significa che vi sentiate entrambi nello stesso modo riguardo a vostro figlio, al DSD di vostro figlio e all'assistenza medica di vostro figlio. Incoraggiamo tutti e due a leggere questo libro in modo da poter avere un terreno comune per parlare di questi argomenti. Vi incoraggiamo anche a leggere quello che i genitori hanno scritto nel Capitolo 6 Riflessioni di Genitori e di Adulti con DSD su queste esperienze. Se le vostre differenze vi stanno causando molto stress, considerate la possibilità di trovare un terapeuta di coppia per farvi aiutare.

Domande sull'assistenza medica e sugli interventi chirurgici

D: Cos'è una procedura medica “facoltativa”?

R: Una procedura medica facoltativa (per esempio un intervento chirurgico facoltativo) è quella per la quale non c'è un'emergenza. Un esempio di intervento chirurgico d'emergenza sarebbe quello di un intervento per aprire una via urinaria (un “buco per la pipì”) in un bambino che ne è sprovvisto alla nascita. Un esempio di chirurgia facoltativa potrebbe essere quello di ridurre le dimensioni del clitoride di una bambina.

D: Come decido per un intervento chirurgico facoltativo?

R: Nel prendere delle decisioni mediche per il tuo bambino, dovrai considerare quello che è meglio per lui. Questo significa che dovrai considerare quello che sarà la cosa migliore per tuo figlio nel lungo termine.

I genitori che scelgono interventi facoltativi prima che i loro bambini possano decidere autonomamente sperano che per il bambino l'intervento sia meglio che aspettare. In casi di DSD, i genitori scelgono generalmente di far effettuare interventi al più presto perché sperano di risparmiare al loro bambino qualsiasi imbarazzo o vergogna per avere un aspetto diverso. Potrebbero anche

[4. Risposte a domande frequenti]

credere che stanno risparmiando al bambino la difficoltà di dover passare attraverso questa esperienza in seguito, quando sarà più cosciente di quanto succede

Potrebbero anche credere che l'intervento riuscirà meglio se eseguito quando il bambino è neonato o quando muove i primi passi.

I genitori che decidono di aspettare fino a quando i loro figli saranno in grado di decidere da soli, sperano che, per il bambino, aspettare sia meglio che effettuare l'intervento prima che il bambino possa decidere. Questi genitori ritardano solitamente l'intervento perché sperano così di inviare ai loro figli un messaggio costante che comunichi loro che sono accettati così come sono, perché non vogliono correre i rischi associati alla chirurgia e/o perché credono che in questo caso i loro figli dovrebbero avere il controllo del loro corpo. Potrebbero anche essere preoccupati del fatto che effettuare l'intervento prima che il bambino possa decidere non eliminerà le emozioni forti che il figlio potrebbe provare in seguito, quando scoprirà quello che i suoi genitori hanno deciso. Potrebbero anche credere che l'intervento riuscirà meglio se effettuato quando il loro figlio sarà più grande.

Dove puoi cercare ulteriore assistenza? **Il capitolo 1 Benvenuto ai Genitori** ti aiuta a pensare a come agire sul senso di protezione che senti verso tuo figlio. **Il capitolo 3 Come Parlare con gli Altri** comprende una sezione su come parlare con chi si occupa dell'assistenza medica di tuo figlio. Questa sezione contiene alcune domande che puoi fare sulla chirurgia facoltativa. **Il Capitolo 5 Materiali utili** contiene una versione più breve di quell'elenco. **Il Capitolo 6 Riflessioni di Genitori ed Adulti con DSD** contiene materiale di genitori ed adulti con un DSD che hanno avuto esperienze di chirurgia facoltativa.

D: Le gonadi del mio bambino (testicoli, ovaie, ovotestis, ecc.) dovrebbero essere rimosse?

R: In passato era una pratica comune per i chirurghi rimuovere qualsiasi tipo di gonade (testicoli, ovaie, ecc.) che non corrispondevano all'assegnazione di genere di un bambino. A volte i chirurghi rimuovevano le gonadi anche quando pensavano che ci fosse un rischio maggiore che le gonadi diventassero cancerogene.

Ci sono benefici nel lasciare le gonadi che funzionano dove sono: (1) Lasciarle al loro posto potrebbe permettere al bambino di avere una pubertà normale, piuttosto che una pubertà indotta da ormoni prescritti da un medico. Molti adulti con un DSD sostengono che le pubertà naturali sono significativamente meno stressanti delle pubertà indotte dalla medicina. (2) Sebbene sia vero che con le tecnologie odierne tuo figlio potrebbe essere sterile, in futuro con migliorate tecnologie riproduttive tuo figlio potrebbe essere in grado di avere figli biologici, se avrà ancora le proprie gonadi. Quindi, per esempio, alcuni pensano che nel futuro le donne con la sindrome da insensibilità agli androgeni (AIS) potranno fornire materiale presente nei loro testicoli per fare un figlio tramite una madre surrogata. Se le gonadi vengono rimosse, quelle gonadi non saranno ovviamente disponibili per eventuali terapie fertilizzanti quando tuo figlio sarà adulto. (3) Le persone alle quali sono state rimosse le gonadi generalmente necessitano una terapia ormonale sostitutiva (HRT) per il resto della loro vita per evitare l'osteoporosi. Lasciare le gonadi al loro posto può voler dire avere ossa sane senza assumere farmaci e senza gli "effetti collaterali" di quei farmaci. (4) Molte donne con una Sindrome da Insensibilità Completa agli Androgeni dicono che, dopo la rimozione delle loro gonadi, hanno perso molta della loro libido e del loro senso di benessere e che la HRT non ha mai restituito loro queste cose.

Se una gonade è cancerogena, o ha una grande probabilità di diventare cancerogena molto presto, ovviamente vorrai consultare un chirurgo sul fatto di farle rimuovere. Il rischio di cancro varia a seconda dei diversi tipi di DSD.

Se un bambino sta entrando nella pubertà ed ha un tipo di gonade che sta indirizzando la sua pubertà "sulla strada sbagliata", dovresti dare al bambino l'opzione di farsi rimuovere le gonadi. (Per esempio, una bambina con un Deficit di 5-Alfa Reduttasi e testicoli potrebbe iniziare a diventare più mascolina quando inizia la pubertà, cosa che potrebbe non volere. I suoi genitori dovrebbero parlare con lei e con il suo medico a proposito delle sue opzioni, compresi i farmaci per ritardare la pubertà, se lei non è sicura della propria identità di genere, o della chirurgia per rimuovere i suoi testicoli).

Se una gonade non è cancerogena, parla al medico di tuo figlio sulla possibilità di un'"attesa sotto controllo".

Vedi il **Capitolo 2 Come Parlare con tuo figlio Man Mano che Cresce** per saperne di più sulla pubertà.

D. Come decido sui trattamenti ormonali facoltativi?

R. La maggior parte dei trattamenti ormonali si effettua quando tuo figlio è abbastanza grande per capire cosa sta succedendo. Quindi ti sarà spesso possibile scoprire quello che tuo figlio vuole prima di iniziare un trattamento ormonale. Sii consapevole del fatto che i trattamenti ormonali, come gli interventi chirurgici, comportano dei rischi e potrebbero anche causare effetti irreversibili. Il capitolo 1 Benvenuto ai Genitori ti aiuta a riflettere su come agire sul senso di protezione che provi verso tuo figlio. Il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce contiene informazioni su come lavorare col tuo bambino per sostenerlo nel prendere decisioni di carattere medico. Offre anche importanti informazioni sulla pubertà e sugli ormoni. Leggi la sezione intitolata "Parlare con Chi si occupa dell'Assistenza Medica di Tuo Figlio". Questa sezione contiene domande che puoi fare sui trattamenti ormonali facoltativi. C'è una versione abbreviata di quell'elenco nella sezione intitolata "Prepararsi per un Appuntamento Medico".

D: Perché dovrei voler aspettare e lasciare che mio figlio prenda decisioni mediche e per conto suo?

R: Nelle sue linee guida sul consenso informato e la partecipazione dei figli nel prendere decisioni riguardanti la loro assistenza medica, l'Accademia Americana dei Pediatri (AAP) dice "Genitori e medici non dovrebbero escludere bambini ed adolescenti dal prendere decisioni, senza una buona ragione." L'AAP indica una serie di motivi per i quali è una buona idea far partecipare i figli alle decisioni che riguardano la loro assistenza medica:

- **Aver fiducia in tuo figlio ed appoggiarlo in questo modo lo aiuta a crescere come persona.**
- **Per essere franchi, si tratta del corpo di tuo figlio. Lui sarà quello che dovrà affrontare i costi ed i rischi fisici ed emotivi degli interventi medici. Lasciargli prendere decisioni riguardanti il proprio corpo sarà un segno di rispetto per il suo senso di sé e per la sua autonomia.**
- **Aiutare tuo figlio e prendere decisioni importanti in modo responsabile gli insegna a prendere altre decisioni importanti con la stessa responsabilità.**

Vorremmo aggiungere che avere fiducia in tuo figlio in questo modo, aiuterà a costruire un rapporto di fiducia tra di voi due.

D: Cosa sono i DSD e che cosa li provoca?

R: Vedi il Capitolo 1 Benvenuto ai Genitori per avere informazioni al riguardo e leggi anche i materiali sullo sviluppo sessuale e genitale al Capitolo 5 Materiali Utili.

D: Mio figlio sarà fertile?

R: Il fatto che individui con un DSD possano o meno avere figli biologici dipende dalla loro condizione specifica e dalla loro storia medica. Dipende anche da quali tecnologie riproduttive saranno disponibili quando tuo figlio starà decidendo se diventare genitore. Sebbene alcuni bambini possano adesso essere considerati sterili a causa del loro DSD, tra alcuni anni il perfezionamento di alcune tecnologie potrebbe rendere possibile per loro diventare genitori biologici.

Se è probabile che la sterilità sia un problema nel caso di tuo figlio, non è mai troppo presto per essere onesti ed iniziare a parlare con lui di altri metodi per essere genitore. Lasciati guidare da quello che ritieni che tuo figlio voglia sapere. E mentre rispondi alle sue domande, ricordati che la vostra è una relazione emotiva e pertanto non deve sorprendere che tu ti senta triste o protettivo mentre parli.

Leggi il **capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce** per trovare il modo di parlare con tuo figlio della sua possibile sterilità. Il Capitolo 2 consiglia anche di assicurarti che tuo figlio riceva una buona educazione sessuale, in modo che non pensi che la sterilità significhi che vada bene fare sesso non sicuro.

D: Che cosa ci possiamo aspettare per quel che riguarda la pubertà?

R: Vedi la sezione sulla pubertà nel capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce.

D: Come posso aiutare mio figlio a capire le visite dal medico?

R: E' una buona idea preparare tuo figlio per le imminenti visite mediche dicendogli per quando è fissato l'appuntamento, con chi sarà e cosa succederà durante l'appuntamento. Puoi aiutarlo a prepararsi per una visita dal medico rappresentando la visita con un animaletto di peluche o una bambola; chiedi a tuo figlio di far finta di essere il genitore che porta l'animaletto o la bambola da te, il dottore. Spiega quello che succederà e mimalo sull'animale o sulla bambola. Poi porta l'animale o la

4. Risposte a domande frequenti

bambola con voi al vero appuntamento.

Ripetute visite mediche possono essere stressanti per i bambini, specialmente quando implicano esami ai genitali. Lavora con i medici di tuo figlio per cercare un modo per sottoporlo al minor numero possibile di esami e di terapie; cerca di capire quello che è veramente necessario.

Fidati del tuo istinto paterno/materno quando si tratta di capire cosa funziona e cosa non funziona per il tuo bambino riguardo alla sua assistenza medica. Anche se ti servi di un ospedale universitario, puoi scegliere di limitare il numero degli studenti e praticanti presenti agli appuntamenti del tuo bambino. Se hai la sensazione che la privacy o la dignità del tuo bambino vengano violate dal modo in cui si svolge la visita, ferma tutto e vedi cosa puoi fare per far sentire tuo figlio più tranquillo.

Man mano che tuo figlio cresce, incoraggia lui e i suoi medici a parlarsi direttamente. Questo lo aiuterà a capire la propria assistenza medica e in seguito ad assumersene la responsabilità. Dimostrerà a tuo figlio che tu credi che possa prendersi buona cura di sé. Una volta che tuo figlio ha raggiunto l'adolescenza, dagli la possibilità di parlare in privato con chi si occupa della sua assistenza medica. In questo modo potrà fare domande su argomenti (come la funzione sessuale) dei quali potrebbe essere difficile discutere con te o in tua presenza. Lascia che tuo figlio decida con quale persona in particolare vuole parlare.

Per saperne di più su come aiutare tuo figlio con la sua assistenza medica, vedi il **Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce**.

D: Il dottore di mio figlio non sembra saperne abbastanza sul DSD del mio bambino. Cosa dovrei fare?

R: Inizia col cercare più informazioni sulla condizione di tuo figlio andando in una biblioteca (le biblioteche mediche sono di particolare aiuto, chiedi l'assistenza di un bibliotecario medico) o utilizzando internet. Cerca informazioni presso gruppi di supporto. Se scopri che i tuoi sospetti sembrano corrispondere al vero - che il tuo dottore non sembra saperne tanto quanto dovrebbe, puoi aiutarlo ad istruirsi in merito chiedendo di parlargli di quello che hai trovato. Proponiglielo in modo educato, come un'informazione che vorresti verificare con lui/lei. Se questo lo incoraggia a fare ulteriori ricerche, allora

potresti decidere di restare con lui. Ma se pensi che non abbia l'esperienza o le conoscenze o le capacità che servono a tuo figlio per un'assistenza ottimale, cerca un altro medico per una seconda opinione. Potresti scoprire che, se il secondo medico è lontano, questi sia disposto a collaborare con il primo dottore che lavora vicino a dove abiti. O potresti doverti rassegnare ad un'assistenza a lunga distanza. I gruppi di appoggio hanno spesso informazioni utili sui dottori che i genitori hanno trovato essere i più esperti, informati e di supporto.

D: Mio figlio sembra depresso: Cosa dovrei fare?

R: se tuo figlio sembra triste e chiuso in se stesso, o ha dei problemi relativi al mangiare e al dormire, potrebbe essere depresso. Consulta il suo dottore e chiedi il nome di uno specialista in salute mentale (uno psicologo infantile o uno psichiatra infantile). Leggi anche il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce, per sapere come parlare con lui di come si sente.

D: La condizione di mio figlio è ereditaria? Potrei avere altri bambini con la stessa condizione? Potrebbero altri membri della mia famiglia essere nella stessa condizione?

R: La risposta a questa domanda dipende dal DSD specifico di tuo figlio. Se questo ti preoccupa, chiedi al tuo medico di aiutarti ad avere questa informazione. Potresti anche chiedere di essere indirizzato ad un consulente genetico che ti possa aiutare a capire la causa del DSD di tuo figlio.

Domande relative a situazioni sociali

D: Cosa dovrei dire alla gente riguardo al DSD di mio figlio?

R: Vedi il Capitolo 3 Come Parlare con gli Altri per avere suggerimenti su come parlare del DSD di tuo figlio con i membri della tua famiglia, con chi si occupa di lui e con altre persone. Per quel che riguarda come parlare con tuo figlio, vedi il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce.

D: Cosa dovrebbe fare mio figlio nel bagno della scuola?

R: Parla con tuo figlio del fatto che lui e altri hanno diritto alla riservatezza nel bagno. Poi parla con l'insegnante di tuo figlio della stessa cosa, usando il materiale fornito nella sezione intitolata "Suggerimenti su come Interagire con gli Insegnanti e con le Persone che si Occupano di tuo Figlio".

D: Dovrei cercare di far esonerare mio figlio dalle lezioni di educazione fisica, così che non si debba cambiare davanti agli altri bambini nello spogliatoio?

R: Il tuo bambino non dovrebbe essere esonerato da nessuna attività alla quale partecipano gli altri bambini, per il solo fatto che ha un DSD. Se tuo figlio non si sente a proprio agio nel cambiarsi davanti ai suoi compagni di classe, lavora con la scuola per far in modo che abbia accesso ad una doccia o spogliatoio privati. Parla con l'insegnante di tuo figlio usando il materiale fornito nella sezione intitolata "Suggerimenti su come Interagire con gli Insegnanti e con le Persone che si Occupano di tuo Figlio".

D: Cosa devo dire a mio figlio se gli altri bambini lo prendono in giro, a scuola?

R: Nel capitolo 2 Come Parlare con tuo Figlio Man Mano che Cresce abbiamo fornito molte informazioni su come affrontare questo problema, quindi dagli un'occhiata per favore. Qui affronteremo alcuni dei punti basilari, ma ti rimandiamo al Capitolo 3 Come Parlare con gli Altri per quel che riguarda i vari modi di parlare con tuo figlio ed aiutarlo.

Ricordati che quasi tutti i bambini vengono presi in giro dai loro compagni ad un certo punto della loro vita. I bambini vengono presi in giro per quello che gli altri considerano essere troppo alto, troppo basso, troppo magro o troppo paffuto.

C'è la possibilità che tuo figlio venga preso in giro perché sembra o si comporta in modo insolito per il suo genere o sesso. Una delle cose migliori che puoi fare per tuo figlio è sederti, ascoltarlo, abbracciarlo e ripetere quello che tuo figlio ti ha detto in modo che sappia che è stato ascoltato da te. Può essere d'aiuto ricordare a tuo figlio che moltissimi bambini vengono presi in giro per tantissime cose e che a volte i bambini possono essere molto cattivi, addirittura crudeli. Non cercare di far sparire il dolore di tuo figlio come per magia addolcendo i fatti; questo gli farà solo venir voglia di non raccontartelo più, se succedesse di nuovo. Il tuo bambino, come altri bambini che vengono presi in giro, dovrà affrontare e superare il proprio dolore. Questa è una cosa con la quale tutti dobbiamo combattere in quanto persone. Con il tuo sostegno e quello delle altre risorse suggerite in questo libro, puoi contribuire a rendere le cose più facili a tuo figlio durante il suo processo di crescita. Tuo figlio potrebbe anche beneficiare dell'aiuto di un consu-

lente per imparare a sviluppare la capacità di sviare le prese in giro.

Renditi conto che il problema non è tuo figlio: il problema è chi lo prende in giro o il bullo! Se questo persiste, parla con l'insegnante di tuo figlio o il direttore della scuola degli episodi di bullismo e su come limitarli. La tua scuola dovrebbe attuare dei programmi per aiutare tutti i bambini a sentirsi accettati e benvenuti. E quando vengono denunciati episodi di bullismo la scuola è obbligata a condurre un'inchiesta. Se il bambino è stato davvero vittima di tali episodi saranno messe in atto delle sanzioni per limitare comportamenti scorretti. La maggior parte delle scuole inoltre cerca di aumentare la coscienza della diversità e dell'istruzione in senso lato. Programmazioni regolari sulla diversità possono aiutare tuo figlio ed altri a sviluppare gli strumenti verbali di cui hanno bisogno per combattere quelle persone che vogliono discriminarli perché sono una minoranza. Tra l'altro, una psicologa che lavora con famiglie con casi di DSD ricorda che quando dovette spronare il preside di una scuola ad intervenire in un caso di ripetute prese in giro, fu di aiuto ricordargli che i distretti scolastici hanno perso grosse cause civili per non aver protetto i bambini da ripetuti episodi di bullismo o prese in giro.



5 Materiali utili

Questo capitolo contiene del materiale che può esserti utile come genitore di un bambino con un DSD. Potresti scoprire che, mentre parli con altri del DSD di tuo figlio e delle tue esperienze familiari, ti potrebbe essere d'aiuto fotocopiare alcune di queste pagine ed usarle nello studio del medico, alla scuola di tuo figlio o quando parli con altri familiari. Per favore, sentiti libero di farlo. Tieni a mente che puoi anche avere una copia gratis di questo libro, scaricabile in inglese dal sito www.dsdguidelines.org e in italiano dal sito www.sindromedimorris.org (pagina "Genitori"). Puoi anche ordinare altre copie stampate.

I disordini dello sviluppo sessuale (dsd)

Che cosa sono i DSD?

Quando parliamo del sesso di una persona, stiamo generalmente parlando del fatto che questa persona sia maschio o femmina da un punto di vista biologico (fisico). Gli aspetti del tuo sesso comprendono i tuoi "cromosomi sessuali" (dei quali parleremo più approfonditamente tra breve), alcuni dei tuoi geni che non appartengono ai tuoi "cromosomi sessuali" e le tue parti sessuali, come le tue ovaie o i tuoi testicoli, la vagina, il clitoride, il pene, lo scroto e così via. Gli ormoni sessuali sono un altro aspetto del tuo sesso: essi sono messaggeri chimici che si muovono nel tuo corpo attraverso il sangue (il testosterone e l'estrogeno sono due esempi di ormoni sessuali). Gli ormoni sessuali aiutano il tuo corpo a svilupparsi e a funzionare sessualmente. Per esempio, prima che tu nascessi, gli ormoni sessuali hanno contribuito allo sviluppo dei tuoi genitali e durante la pubertà hanno aiutato il tuo corpo a trasformarsi da quello di un bambino a quello di un uomo o di una donna.

Dal momento in cui siamo concepiti a quello della nostra morte, i nostri corpi attraversano molte fasi di sviluppo sessuale. Durante la pubertà, per esempio, sei maturato sessualmente, passando dall'aver il corpo di un bambino ad avere il corpo di un uomo o di una donna sessualmente maturo/a. La pubertà, come la menopausa, è solo una fase dello sviluppo sessuale. Ma ci sono molte altre fasi, che di solito non vediamo in modo così chiaro. Lo sviluppo sessuale inizia nel momento stesso del concepimento, continua nel grembo materno e durante l'infanzia, l'adolescenza, l'età adulta e la tarda età adulta.

"Differenziazione sessuale" è il termine usato per indicare quando ragazzi e ragazze, o uomini e donne, imbroccano strade di sviluppo sessuale diverse. Per esempio, nel

grembo materno, qualche settimana dopo il concepimento, un embrione formerà delle "proto-gonadi". Parecchie settimane dopo, quelle proto-gonadi imbrocceranno di solito una delle due strade per diventare testicoli od ovaie. Quello è il momento in cui si verifica lo sviluppo sessuale - quando, molto prima della nascita, le proto-gonadi si differenziano per diventare ovaie o testicoli.

Anche i genitali (pene, clitoride, scroto, labbra, ecc.) si differenziano durante i vari stadi della vita umana. A volte i bambini con un DSD hanno genitali con un aspetto diverso dalla norma. Non tutti i bambini con un DSD hanno genitali con un aspetto diverso dalla norma e non tutte le persone che hanno genitali con un aspetto diverso dalla norma hanno un DSD. ("La norma" è semplicemente questo - il valore medio delle varie possibilità).

Potremmo dire che il primo stadio della differenziazione sessuale si verifica al momento del concepimento. L'ovulo e lo spermatozoo di solito contengono 23 cromosomi ciascuno, piccole quantità di materia contenenti i geni. I geni sono come le istruzioni per la costruzione del corpo umano. Insieme ad altri cromosomi, di solito l'ovulo materno "fornisce" un cromosoma X e di solito lo spermatozoo paterno fornisce un cromosoma X oppure Y. Potremmo quindi dire che la prima fase della differenziazione sessuale si verifica al concepimento. Se un embrione avrà una combinazione XX, solitamente il bambino che si svilupperà da quell'embrione sarà una femmina. Se l'embrione avrà una combinazione XY, il bambino che si svilupperà da quell'embrione sarà un maschio.

Poiché esistono molte fasi di sviluppo sessuale nella vita umana, ci sono molte possibilità che una persona si sviluppi seguendo un percorso che non rientra in quello considerato nella norma per un maschio o una femmina. Quando si intraprende un percorso di sviluppo sessuale meno comune, la condizione è spesso chiamata "disordine dello sviluppo sessuale" o DSD. Spesso a queste condizioni viene dato un nome più specifico, come "iperplasia surrenale virilizzante congenita" o "sindrome da insensibilità agli androgeni".

Quanto sono comuni i DSD?

Nessuno sa esattamente cosa rispondere a questa domanda, per tre ragioni: (1) Non c'è un'anagrafe centrale per i DSD, pertanto non siamo sicuri del numero di persone che hanno avuto questa diagnosi. (2) A volte le persone nate con un DSD non ricevono una diagnosi di DSD,

così anche se considerassimo tutti quelli ai quali è stato diagnosticato un DSD non otterremmo il numero reale. (3) A volte alcuni dottori considerano una certa condizione come un "disordine dello sviluppo sessuale" e altri dottori la considerano una semplice variazione dell'anatomia sessuale. Pertanto alcuni medici considereranno un clitoride grosso o un pene piccolo come DSD, mentre altri non li reputeranno tali. Non c'è una risposta semplice per dire che cosa dovrebbe essere considerato.

Sappiamo per certo questo: un bambino su 1500/2000 nasce con "notevoli ambiguità genitali", cioè con genitali che non sono come quelli comunemente presenti nei maschi o nelle femmine. Ma un numero maggiore di persone ha un DSD che non si manifesta alla nascita perché non tutte le persone con un DSD nascono con genitali atipici.

Com'è che non ne ho mai sentito parlare?

Per molte persone è difficile parlare di anatomia sessuale, specialmente quando riguarda i bambini. Potresti aver sentito parlare di "ermafrodita" (un essere mitologico con entrambi gli apparati genitali maschile e femminile), ma non è di questo che stiamo parlando. Gli esseri umani non possono avere entrambi gli apparati maschile e femminile in tutte le loro parti: non è fisicamente possibile. Le persone con un DSD non sono esseri mitologici. Sono persone reali nate con una variazione dell'anatomia sessuale.

Le persone con un DSD sono gay?

Alcune persone nate con un DSD sono gay, alcune sono eterosessuali ed altre sono bisessuali. In altre parole, hanno la stessa gamma di orientamento sessuale delle persone nate senza un DSD. Non si può prevedere o determinare l'orientamento sessuale considerando i loro cromosomi, geni, ghiandole sessuali o la loro anatomia sessuale. Gli esseri umani sono molto più complicati di questo!

Quali sono alcuni esempi di DSD?

- Sindrome da insensibilità completa agli androgeni (AIS completa o CAIS)
- Sindrome da insensibilità parziale agli androgeni (AIS parziale o PAIS)
- Deficit di 5-alpha-reduttasi (deficienza in 5-AR)
- Mosaicismo del cromosoma sessuale
- Disgenesia gonadica parziale o completa
- Iperplasia surrenale virilizzante congenita

semplice in persone con 46,XX

- Agenesia vaginale (a volte detta Sindrome di MRKH)

Cosa posso fare per essere d'aiuto?

Le persone a volte reagiscono negativamente verso le persone con un DSD perché non capiscono i DSD o perché i DSD mettono in dubbio le loro idee. Tu puoi aiutare informando gli altri. Puoi anche essere d'aiuto non trattando una persona con un DSD (o la sua famiglia) in modo diverso solo per il fatto che abbia un DSD. Se volessi aiutare finanziariamente, puoi fare una donazione ad un'organizzazione che assiste le famiglie con un DSD.

Come avviene lo sviluppo dei genitali (figura 5.1 vedi pag. 20)

Legenda:

- Genital bud: bottone genitale
- Urogenital fold: piega urogenitale
- Urogenital membrane: membrana urogenitale
- Genital tubercle: tubercolo genitale
- Cloacal membrane: membrana cloacale
- Labioscrotal swelling: rima labioscrotale
- Anal membrane: membrana anale
- Urethral groove: solco uretrale
- Perineum: perineo
- Labia minora: piccole labbra
- Labia majora: grandi labbra
- Urethral opening: orifizio uretrale
- Hymen: imene

La figura 5.1 (vedi pag.20) "Sviluppo dei Genitali Prima della Nascita" mostra come i genitali si sviluppino nel periodo prenatale (nel grembo materno). Le due immagini in alto mostrano come tutte le persone inizino, sette settimane circa dopo il concepimento, con lo stesso corredo basilare di strutture riproduttive. Da quel punto in poi i genitali iniziano a differenziarsi in tipo-maschio, tipo-femmina o tipi-intermedi.

Il lato sinistro del diagramma mostra come si sviluppa la maggior parte di maschi. Il lato destro mostra come si sviluppa la maggior parte delle femmine. Alcuni bambini con un DSD si trovano con genitali che sono una via di mezzo tra quelli tipicamente-maschili e quelli tipicamente-femminili. (Tieni a mente che non tutti i bambini con un DSD hanno genitali dall'aspetto atipico. Per alcuni il DSD si limita ai loro apparati interni, alla fisiologia o ai geni). Se un bambino ha genitali di tipo intermedio o ha genitali

[5. Materiali utili]

tipici di un sesso ed organi interni tipici dell'altro, è perché è accaduto qualcosa prima della nascita che ha fatto sì che il suo sviluppo abbia imboccato la strada di uno sviluppo sessuale meno comune.

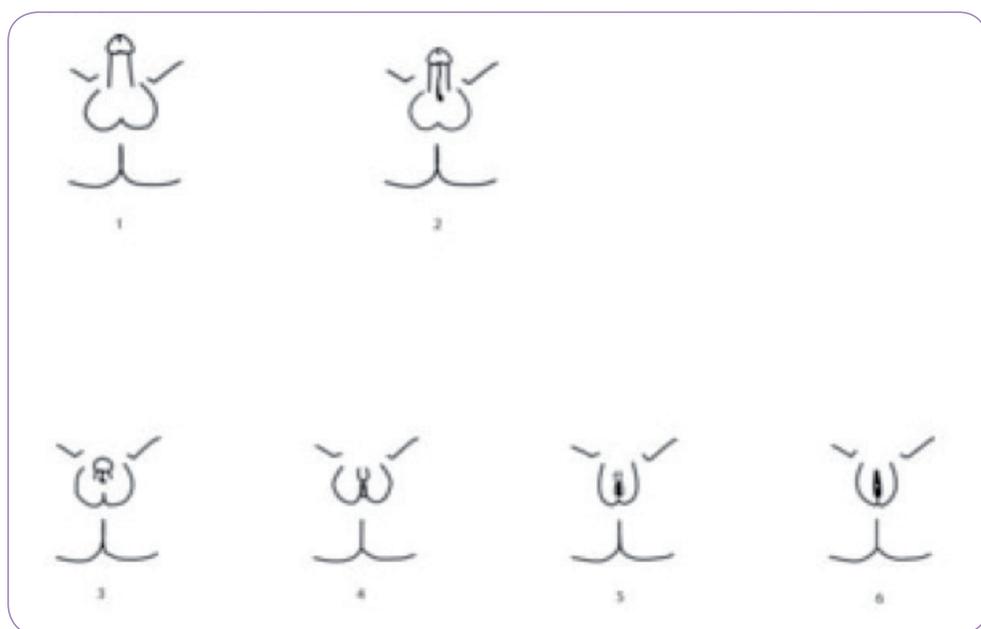
C'è un'ottima animazione online, che mostra come lo sviluppo dei genitali abbia luogo prima della nascita, in bambini con e senza un DSD, sul sito

<http://www.aboutkidshealth.ca/HowTheBodyWorks/>

[Sex-Development-Introduction.aspx?articleID=7671&categoryID=XS](http://www.aboutkidshealth.ca/HowTheBodyWorks/Sex-Development-Introduction.aspx?articleID=7671&categoryID=XS)

Se clicchi sulla parola "genitali" a sinistra e poi su "formazione dei genitali" sempre a sinistra, troverai un'animazione che mostra come i genitali maschili e femminili all'inizio abbiano lo stesso aspetto (dal concepimento fino alla settima settimana), poi si sviluppino lungo linee diverse sotto l'influenza degli ormoni. Se il feto ha un livello insolito di certi ormoni, o una capacità insolitamente alta

Come avviene lo sviluppo dei genitali (figura 5.2)



Questa immagine mostra alcuni dei vari aspetti che i genitali di un bambino possono avere alla nascita. La maggior parte dei maschi nasce con genitali che sono simili al diagramma numero 1. La maggior parte delle femmine nasce con genitali simili a quelli del diagramma numero 6. A volte i bambini nascono con genitali simili a quelli delle altre figure.

o bassa di reagire ad essi, allora potrebbe verificarsi un aspetto intermedio dei genitali.

Cose da fare e cose da evitare

Prenditi davvero cura di te. Come dicono gli assistenti di volo, "In caso di emergenza, indossa la tua maschera dell'ossigeno prima di cercare di aiutare tuo figlio". In altre parole, prenditi cura delle necessità della tua salute mentale, sia cercando un consiglio professionale, sia contattando tuoi pari che ti diano sostegno, o semplicemente lasciando tuo figlio con amici o con un parente di tanto in tanto, in modo che tu possa avere qualche ora per te stesso. Proprio come tuo figlio, anche tu ti meriti di stare bene.

Rispondi a tutte le domande di tuo figlio sul suo DSD, parla onestamente e chiaramente. Se non conosci la risposta, chiedi al tuo medico.

Parla onestamente con i tuoi figli, familiari stretti ed amici fidati. Non c'è ragione per tenere la verità e i tuoi sentimenti rinchiusi nel giro delle tue conoscenze ristrette. Ricordati allo stesso tempo che è importante rispettare la privacy di tuo figlio se lui richiede che tu non riveli informazioni in particolari momenti o a particolari persone.

Fornisci a tuo figlio tutte le informazioni sul suo DSD che lui desidera.

Crea e accetta volentieri le opportunità di discutere con tuo figlio del suo DSD.

Qualora sia possibile, dà l'opportunità al tuo bambino di parlare di tanto in tanto con un professionista della salute mentale (assistente sociale, psicologo o psichiatra) che sia informato e abbia esperienza con i DSD.

Incoraggia tuo figlio ad interagire con altri bambini che hanno un DSD.

Non mentire a tuo figlio e non ingannare tuo figlio su nessun aspetto del suo DSD o della sua storia medica.

Non cercare di convincere tuo figlio ad identificarsi con un genere diverso da quello nel quale si sente a proprio agio.

Insegna a tuo figlio a dirti se qualcuno lo tocca in un modo doloroso o che lo mette a disagio.

Non riferirti ai genitali o ad altre parti anatomiche di tuo figlio (compresi organi interni e geni) come a cose anormali.

Non esagerare forzando tuo figlio a parlare del suo DSD troppo spesso, anche se è importante offrire un ambien-

te sicuro dove tu e tuo figlio possiate parlare di questi argomenti. Parlarne in continuazione quando tuo figlio non vuole farlo potrebbe farti sembrare più grossi di quanto dovrebbero.

Incoraggia tuo figlio a saperne di più sul suo DSD man mano che cresce.

Prepararsi ad un appuntamento col medico

Il Capitolo 3 Come Parlare con gli Altri contiene una discussione più approfondita su come parlare con chi si occupa dell'assistenza medica di tuo figlio. Questa è una versione abbreviata su come prepararsi.

1. Prepara tuo figlio in anticipo su cosa deve aspettarsi. Digli chi sarà presente all'appuntamento, cosa succederà e perché lo stai portando dal medico. Chiedigli se ha delle domande o delle preoccupazioni al riguardo. (vedi anche il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo figlio Man Mano che Cresce e il Capitolo 4 Risposte a Domande Frequenti per ulteriori dettagli).

2. Prepara un elenco di quello che vuoi dire e chiedere a chi si occupa dell'assistenza medica di tuo figlio. Quando prepari l'elenco, lascia un po' di spazio sotto ogni punto, così potrai prendere appunti durante l'appuntamento.

Ecco un elenco sintetizzato delle domande delle quali si è discusso nel Capitolo 3 Come Parlare con gli Altri. Potresti voler attingere da queste domande quando prepari il tuo elenco prima della visita.

1. Lei conosce la diagnosi esatta di mio figlio? Se la conosce, me la metterebbe per iscritto e mi potrebbe dire dove posso saperne di più? In caso contrario, mi può dire a quale diagnosi sta pensando?
2. Come posso ottenere delle copie di tutta la documentazione medica e dei risultati degli esami di mio figlio?
3. (Se molte persone verranno ad esaminare od osservare tuo figlio, chiedi): Chi ha davvero bisogno di esaminare personalmente mio figlio? Possiamo porre un limite al numero di persone che vanno e vengono?
4. Darebbe per favore il mio nome e numero di telefono ad altri genitori che hanno avuto un'esperienza simile e chiedere loro di chiamarmi? Non importa se il loro bambino non ha avuto esattamente la stessa condizione. Voglio solo parlare con altri genitori che hanno figli più grandi o ragazzi con un DSD. Mi aiuterà a capire se sto affrontando bene tutto questo.
5. Mi darebbe per favore i riferimenti di uno psicologo, psi-

chiatra e/o assistente sociale che ha esperienza a trattare con problemi riguardanti il genere e le anomalie natali, in modo che possa trovare qualcuno esperto che mi aiuti con le mie emozioni confuse? Sarebbe ideale poter parlare con qualcuno che si occupa di adulti con un DSD, così posso saperne di più su quello che succede man mano che un bambino cresce con un DSD.

6. Il mio bambino avrà problemi medici immediati? Se li avrà, quali saranno e quali sono le possibilità di cura? Qual è il rischio nel non fare niente subito?

7. Che assegnazione di genere (maschio o femmina) pensa che dovrebbe essere data a mio figlio? A quale genere pensa che mio figlio si sentirà più probabilmente di appartenere man mano che crescerà? Quali sono le sue motivazioni?

8. (Se i dottori ti propongono interventi chirurgici ai genitali aventi lo scopo di cambiare l'aspetto dei genitali di vostro figlio, chiedi): Perché pensa che mio figlio potrebbe aver bisogno di farsi cambiare i genitali? Quale prova ha che questo lo aiuterà a lungo termine?

9. Possiamo aspettare fino a quando mio figlio possa decidere se sottoporsi ad interventi di chirurgia genitale estetica?

10. Quanti di questi particolari interventi ha effettuato e quanti hanno avuto un risultato positivo o negativo - in termini di benessere fisico e psicologico?

11. (Se il tuo dottore vuole introdurre un trattamento ormonale facoltativo, chiedi): E' necessario fare questo trattamento ormonale adesso? Possiamo aspettare fino a quando mio figlio sia in grado di decidere se questa è la scelta giusta per lui? Quali sono i rischi e i benefici accertati per farlo adesso piuttosto che più avanti?

12. Può presentarmi a qualcuno con una condizione simile che sia stato trattato nel modo che lei consiglia, e a qualcuno con una condizione simile che sia stato trattato in modo alternativo?

13. (Se ti senti confuso e stressato, chiedi): Può aiutarmi ad avere il supporto di un professionista in salute mentale? Mi sento confuso e credo di aver bisogno di aiuto.

14. (Se ti senti forte e in grado di aiutare altre persone): Darebbe per favore il mio nome ad altri genitori, pazienti del suo studio medico, che potrebbero aver bisogno di qualcuno con cui parlare? Non ha importanza se i loro figli non hanno esattamente quello che ha il mio. Voglio solo essere di supporto ad altri genitori che si trovano in una situazione simile.

Conservare la documentazione e tenere un diario

I genitori di bambini con un DSD sostengono che sia molto utile per loro e per i loro figli conservare la documentazione ed annotare su un diario le loro riflessioni.

Conservare la documentazione

Và in un negozio di forniture per ufficio e compra uno schedario in plastica o in metallo che possa contenere molti documenti. Poi prepara un file per ciascuna delle seguenti cose ed archivia questo materiale man mano che ne entri in possesso:

- Documentazione medica (compresi risultati di analisi, radiografie, ecc.).
- Gli appunti da te presi durante le visite mediche.
- Bigliettini da visita dei medici che hai consultato.
- Lettere speciali sul DSD di tuo figlio (ad esempio, lettere della scuola di tuo figlio, corrispondenza che hai tenuto con gruppi di supporto).
- Le informazioni che hai trovato sul DSD di tuo figlio.
- Qualsiasi altra cosa che pensi possa essere importante per te o per tuo figlio in futuro.

Potresti voler lasciare un biglietto nello schedario che dica agli altri di conservare questo schedario per tuo figlio se dovesse succederti qualcosa. Queste informazioni saranno molto importanti per lui man mano che cresce.

Tenere un diario

Molti genitori trovano d'aiuto tenere ogni tanto un diario dove scrivere quello che provano. Ecco alcune idee su quello che potresti scrivere:

- Ecco quello che ho imparato oggi. Ecco come mi sento al riguardo.
- Ecco una domanda che continua a ronzarmi nel cervello.
- Ecco come mi sono sentito oggi o come mi sentivo ieri.
- Ho riletto quello che ho scritto prima e questo è quello che ho notato.
- Ecco quello che mi preoccupa.
- Ecco quello che spero.
- Ecco quello che mio figlio ha fatto o detto oggi
- Ecco le altre cose che stanno succedendo nella mia vita.
- Ecco quello di cui ho bisogno adesso.

Non prefiggerti un obiettivo non realistico nel tenere un diario. Fallo solo quando vuoi e quando puoi.



Riflessioni di genitori e adulti con DSD

Introduzione all'argomento

Per questo capitolo, abbiamo chiesto ad altre persone che sono state genitori di bambini con un DSD di scrivere brevi lettere sulla loro esperienza e su quello che hanno imparato. Queste sono contenute nella prima metà del capitolo. Questo ristretto numero di lettere non può forse cogliere la vasta varietà di esperienze che i genitori hanno, ma speriamo che in esse tu possa trovare un po' di conforto, solidarietà ed idee. Speriamo anche che tu decida di usare queste lettere come modello per scrivere delle tue esperienze di genitore con tuo figlio. (Vedi il Capitolo 5 Materiali utili per avere consigli su come tenere un diario delle tue riflessioni, sensazioni ed esperienze). Puoi conservare quegli scritti e darli in seguito a tuo figlio, in modo che possa capire come ti sentivi e cosa pensavi durante le diverse fasi della sua vita. Questo potrebbe anche aiutare tuo figlio a capire le decisioni che hai preso lungo il cammino. Far sì che tuo figlio capisca le tue decisioni e la posizione difficile in cui a volte ti sei trovato, può davvero aiutare il vostro rapporto genitore-figlio.

La seconda parte di questo capitolo contiene ricordi e riflessioni di adulti con un DSD. Quando all'inizio abbiamo chiesto a degli adulti di scrivere a questo proposito, abbiamo chiesto loro: "Cosa vorresti che i tuoi genitori avessero saputo?". Pensavamo che questo potesse essere utile per darti informazioni importanti. Come risultato, molte di queste lettere contengono dei rimpianti. Non è nostra intenzione farti pensare che tuo figlio crescerà con molti rimpianti! Speriamo, invece, che le esperienze di queste persone ti aiutino a saperne di più su quello che è andato storto in passato. Alcune delle cose che questi adulti con un DSD hanno scritto sono difficili da leggere. Per esempio, parecchi di loro parlano di come i loro genitori li abbiano feriti. Una di loro, (Cindy Stone) scrive di come suo padre abbia abusato di lei sessualmente. Abbiamo incluso questo materiale perché crediamo che sia importante per te sapere che, come gli altri bambini, a volte anche i bambini con un DSD subiscono abusi sessuali, specialmente quando hanno poca stima di se stessi, sono vulnerabili o cresciuti in un ambiente nel quale non è loro consentito di parlare di sessualità e di come si sentono. Ti chiediamo di leggere queste lettere quando ti senti relativamente forte e in forma.

Un'ultima cosa: Non lasciare che nessuna di queste let-

tere ti dica semplicemente cosa fare o chi essere. Pensa invece a quello che hanno da dire e che potrebbe aiutarti ad essere un bravo genitore per tuo figlio.

Lettere di genitori

Roz Weiss

Cari Genitori,

*Se in questo momento state leggendo questo manuale posso solo presumere che abbiate appena scoperto di avere un figlio nato con un disordine dello sviluppo sessuale. Vi posso assicurare che so **esattamente** che cosa state passando, e vi assicuro **che non siete soli!***

Mio marito ed io vivevamo ad Hong Kong quando è nato nostra figlia e ci è stata data la notizia. Ci sentivamo così soli, così lontani dalla nostra famiglia e dai nostri amici, avendo solo il conforto dell'altro/a, mentre ci organizzavamo per il volo di ritorno negli Stati Uniti per eseguire tutti gli esami che era necessario fare. Mio marito voleva tenere tutto segreto e io volevo dirlo al mondo. Dato che avevamo già dato un nome alla nostra bambina (non abbiamo saputo che qualcosa non andava fino al terzo giorno), mio marito non voleva nemmeno considerare la possibilità di cambiare l'assegnazione del genere di nostra figlia. Voleva la chirurgia estetica e che solo i nostri familiari più stretti sapessero cosa stava succedendo. Sentendosi così imbarazzato e vergognandosi così tanto della condizione di nostra figlia, aveva rinchiuso tutte le sue emozioni dentro di sé e non voleva ascoltare i miei dubbi sull'intervento e sul fatto che avremmo potuto prendere la decisione sbagliata, nel crescere nostro figlio come una femmina.

Inutile dire che il primo anno mise a dura prova il nostro rapporto. Ho avuto per mesi il terrore di come mio marito avrebbe reagito quando gli avrei detto di aver deciso che non avrei permesso l'intervento di chirurgia estetica sul fallo di nostra figlia. Avevo così tanta paura di quanto si sarebbe arrabbiato che riuscii a dirglielo solo il mattino dell'intervento, nel momento in cui avrei dovuto firmare i moduli di consenso. Con mia grande sorpresa, mio marito la prese meglio del chirurgo! Permessi ai dottori di rimuovere le gonadi e mi chiedo ancora se sia stata o no la cosa giusta da fare.

Nostra figlia ha quasi quattro anni e sono sempre più convinta che un giorno ci annuncerà di essere

[6. Riflessioni di genitori e adulti con DSD]

un maschio. Per questo sono così felice di non aver dato il consenso alla chirurgia estetica. Nonostante mio marito continui a negare che mia figlia abbia un aspetto più maschile, mi appoggia tuttavia nella mia continua battaglia contro il desiderio del nostro dottore di effettuare l'intervento.

Il consiglio che posso offrirvi basandomi sulla mia esperienza? Lasciatevi andare a qualsiasi emozione stiate provando. Seguite il vostro stomaco e non permettete a nessuno di farvi pressione nel fare qualcosa che non credete sia giusta. Lasciate che il vostro consorte soffra in qualsiasi modo possa volere. Ci è voluto più di un anno perché mio marito si aprisse, e mentre vorrei che anche lui passasse le innumerevoli ore che passo io con gruppi di appoggio e a documentarmi, sono contenta che ami nostra figlia e che abbia fiducia in quello che io ritengo essere giusto per lei.

Il consiglio più importante che posso offrire è di entrare immediatamente a far parte di un gruppo d'appoggio. Ho imparato più dal mio gruppo d'appoggio di quanto ho imparato da tutti i medici messi insieme. Trovate il gruppo d'appoggio che si occupa della condizione specifica di vostro figlio e non abbiate timore di confidarvi con loro. Scoprirete che questi altri genitori sono i vostri amici più fidati! Sappiate che tutto quello che sentite in questo preciso momento diminuirà e ci saranno dei giorni in cui vi dimenticherete del tutto che vostro figlio è diverso. Naturalmente, man mano che vostro figlio cresce, emergeranno nuove emozioni e voi dovrete affrontare nuovi conflitti. Tuttavia l'amore per vostro figlio non farà altro che crescere e vi renderete conto che respirare profondamente e condividere le vostre emozioni vi farà superare tutto.

Con affetto,

Roz Weiss

Ana M. Lippert

Cari Genitori,

A nostra figlia Angela non è stato diagnosticato nessun DSD fino a quando ha compiuto 12 anni. Ho scoperto che qualcosa decisamente non andava solo quando ha raggiunto la pubertà. Ho chiamato immediatamente la sua pediatra, che mi ha chiesto di portare Angela da lei il giorno seguente. Dopo aver esaminato Angela, anche la dottoressa si è resa conto che c'era un problema con i suoi genitali e ci ha immediatamente fissato un

appuntamento con un endocrinologo infantile, senza nemmeno tornare a casa. Dopo molti esami, l'endocrinologo ha informato mio marito e me del diverso corredo cromosomico di Angela e di come Angela avrebbe avuto bisogno di un intervento chirurgico per farla sembrare "normale". Nel giro di un paio di giorni il medico aveva già prenotato un chirurgo plastico al Children Memorial Hospital di Chicago.

Non avevo nessun motivo per non credere al medico di Angela riguardo alla sua necessità di sottoporsi a questo intervento. Se solo avessi saputo allora quello che so adesso, le cose sarebbero state molto diverse.

Chiedete sempre, sempre un secondo parere o chiedetevi "Questa operazione è davvero necessaria?" Ho poi scoperto che questo intervento non era necessario e che avrei potuto aspettare che Angela prendesse quella decisione da sola. Avrei risparmiato alla nostra famiglia molto dolore e molta ansia.

Michael Grant

Cari Genitori,

Come padre, ho avuto qualche problema con l'identità di genere di mio figlio di dieci anni. Ricordo a me stesso che parte del o tutto il suo comportamento potrebbe essere tipico, nonostante la sua grave ipospadia, i testicoli ritenuti, lo scroto bifido e forse altri problemi di DSD che potrebbe avere. Riconosco anche che il progesterone che mia moglie ha assunto durante la gravidanza a seguito di una fecondazione in vitro possa aver causato l'ipospadia e altri problemi. E' difficile capire se mio figlio è "intersessuale" o fondamentalmente maschio con ipospadia da progesterone in utero. C'è un po' di confusione adesso su alcuni aspetti della sua identità di genere, come ad esempio il fatto che abbia solo compagni di gioco del sesso opposto, nessun interesse per gli sport violenti o non gli piaccia ruzzolarsi per terra. Io cerco di essere il suo amico dello stesso sesso, dato che non gli piace giocare con gli altri maschi - sembra quasi trattare gli altri bambini nel modo in cui di solito le bambine trattano i maschi, quando hanno dieci anni; i maschi sembrano essere troppo rozzi e chiassosi e turbolenti per i suoi gusti. Sembra che la sessualità sia ad ampio spettro e se i suoi genitali non sono completamente sviluppati, non lo è neppure la sua identità di genere. Sembrano essere collegati, ma non so come.

Cordiali saluti,

Michael Grant

Patricia Roberts

Cari Genitori,

Come madre di un bambino con un cariotipo cromosomico a mosaico (detto "disgenesia gonadica mista" o "Sindrome di Turner a mosaico"), so in prima persona che Dio ha il senso dell'umorismo! Mentre ero incinta di Dana, gli amici mi chiedevano se volevo una bambina o un bambino. Considerando il fatto che ne avevo già uno per tipo, rispondevo: "Vorrei una bambina che prenda da suo fratello più grande (occhi e capelli scuri e calmo), o un bambino che prenda da sua sorella più grande (bionda, occhi azzurri e vivace)!" Bene, ho avuto tutto questo e ancora di più!

I bambini con cariotipi 45,X/46,XY non nascono sempre con genitali ambigui. Anzi, ho letto che la maggior parte di loro alla nascita sembra perfettamente maschio o femmina ed è solo in un secondo tempo, quando forse perché non crescono bene o ci sono altri segnali fisici che indicano un disordine cromosomico, che i medici hanno il primo sospetto che ci sia qualcosa che non va. Probabilmente ci sono più bambini che ricevono la diagnosi quando sono ancora nell'utero, grazie all'amniocentesi, di quanto sia mai successo prima. Sebbene a queste mamme vengano fornite persino troppe informazioni su quanto potrebbe andare storto, la maggior parte di queste stesse mamme darà alla luce bambini in perfetta salute. Io scelsi di non effettuare l'amniocentesi a causa dell'altro rischio di aborto associato all'esame. Avendo già avuto in precedenza un neonato prematuro, non volevo correre il rischio che questo nascesse troppo presto. Dopo una gravidanza difficile, gli ultimi tre mesi della quale passati per la maggior parte a letto, nacque Dana.

I medici che eseguirono il taglio cesareo esclamavano all'unisono "E' una bambina!" e poi seguì uno strano silenzio. La bambina era piccola, dissero, ma respirava bene. Non pianse proprio immediatamente, ma quando lo fece pensai che la tensione si sarebbe attenuata. Alcuni, lunghissimi minuti dopo si avvicinò mio marito e mi sussurrò che Dana stava bene, ma aveva un certo "gonfiore" nelle parti intime e che avevano mandato a chiamare un altro pediatra per darle un'occhiata. Bene, non meno di nove pediatri entrarono nella mia stanza nel corso delle ore seguenti. Per mezzogiorno (quando

restammo finalmente soli) ebbi la possibilità di guardarla bene e chiesi immediatamente un'analisi cromosomica. Il nostro medico mi assicurò che non sarebbe stata necessaria, poiché probabilmente si trattava di un disturbo medico, che l'avrebbero mandata a casa con certi farmaci e che saremmo tornati in seguito. Io insistetti. Adesso non sto dicendo che pensavo che Dana fosse esattamente un maschio. Solo che avendo un figlio e una figlia a casa, questo mi conferiva una certa esperienza precedente su come si supponeva che dovessero essere "laggiù" e francamente Dana non rientrava nei parametri!

Dopo diversi esami fisici, venne esclusa l'esistenza di gonadi esterne. Venne effettuato un prelievo di sangue alla ricerca del CAH (un disordine endocrino) e del cariotipo. Finalmente sola con la mia bambina, assorbii lentamente il fatto che sembrava avere un piccolissimo pene, nessun scroto e nessuna vagina! La testa iniziò a girarmi e la pressione sanguigna crebbe. Fu solo il mattino seguente, dopo un lunga ecografia, quando i medici scoprirono un minuscolo utero, che mi sentii a mio agio nel firmare il certificato di nascita che confermava il suo genere.

Due settimane dopo arrivarono i risultati degli esami del sangue: negativi per il CAH, positivi per la Sindrome di Turner. Il cariotipo di Dana all'epoca sembrava essere 45,X ma il medico era convinto che avesse quello che loro chiamano un cromosoma "Y nascosto" che causava la virilizzazione dei genitali. Esami del sangue successivi confermarono questa diagnosi ed allora le nostre conversazioni si rivolsero alle implicazioni a lungo-termine relative alla condizione di Dana. Tra queste, una delle più pericolose era il rischio di un raro tipo di cancro chiamato "gonadoblastoma". Questo rischio serio sorge quando una persona presenta una disgenesia gonadica, e pertanto la rimozione immediata delle gonadi disgenetiche (malformate) viene fortemente raccomandata. A quel punto, non eravamo tanto preoccupati per la natura estetica del problema di Dana, quanto per la sua salute e il suo benessere in generale. Prendemmo appuntamento con un noto urologo infantile. Dopo una visita completa, venne fissata una data per asportare le gonadi interne di Dana e venne dato il permesso di intervenire sui genitali esterni, per dar loro un aspetto più femminile. Durante l'intervento venne scoperta solo una "ovaia streak" (ovaia atrofica). Sette anni dopo,

[6. Riflessioni di genitori e adulti con DSD]

durante un intervento all'ernia, il chirurgo trovò la "gonade mancante" di Dana. Grazie a Dio, era completamente calcificata e benigna.

L'intervento originale non fu un successo completo. Dana, a 9 anni, non ha una vagina esterna. Alla luce di quanto abbiamo imparato negli ultimi anni, questo potrebbe essere importante per lei o potrebbe non esserlo. Quando sarà il momento giusto sarà informata di tutte le complessità relative alla sua condizione e con l'aiuto delle persone giuste inizieremo tutti un processo per aiutare Dana a consolidare la sua vera natura sessuale. La decisione di sottoporsi ad altri interventi sarà completamente sua e si baserà su quello che lei deciderà essere la cosa giusta per lei.

Ho dei rimpianti per aver proseguito nella chirurgia di femminilizzazione? Nemmeno uno. Mia figlia non ha mai dovuto chiedersi come mai o trovare delle scuse al fatto che le sue parti intime non fossero come quelle delle foto dei libri nello studio del dottore. Ha girato nuda in mezzo ad altre bambine e le è stato fatto il bagno sia da nonne sia da babysitter. E' turbolenta di natura e preferisce Hot Wheels alle Barbie. Penso che un giorno mia figlia verrà da me e mi dirà: "Ehi, sono davvero un maschio e sono arrabbiatissima con te per quello che mi hai fatto?". C'è questa possibilità. Naturalmente, spero di dire qualcosa come: "Ehi, sono tua madre e ti ho portato in grembo per nove mesi e mi aspettavo che fossi o un maschio o una femmina e tu sei venuta come sei e anch'io sono molto arrabbiata, ma non con te! Ti ho amata e tenuta accanto a me come se tu fossi il più delicato oggetto di porcellana, e mi sono assicurata che la tua vita fosse piena di esperienze meravigliose e baciato i tuoi piccoli seni e scacciato i mostri da sotto il tuo letto. Quindi urlami contro se vuoi, e quando avrai finito lascia che ti abbracci e parleremo e piangeremo e vedremo dove tutto questo ci porterà!" Dio volendo.

E' stato detto: "L'amore è paziente. L'amore sopporta tutto". Una volta informati su tutto, dovrete fare quello che voi pensate sia meglio per il vostro bambino e non guardate indietro! La vostra confidenza di genitore e il vostro livello di accettazione determinerà quanto bene vostro figlio si adatterà alla sua situazione unica. Ci saranno molti giorni che non avranno assolutamente niente a che vedere con il DSD di vostro figlio. Permettete a voi stessi di godere della normalità,

anestetizzante per la vostra mente, della vostra esistenza quotidiana. E' in questi momenti che riuscite a lasciarvi alle spalle la sala parto e concentrarvi sul "qui" e sull' "adesso" e sulla realtà del bellissimo bambino che ha appena combinato un disastro con il suo pranzo, che ha il moccolo al naso e che, in quel momento, è esattamente come ogni altro bambino che sia mai esistito e che sempre esisterà. Normale.

*Con affetto,
Patricia Roberts*

Herberta Smith

*Cari Genitori,
È un privilegio per me incoraggiarvi in questo viaggio che state compiendo col vostro bambino. La mia esperienza con un DSD è stata un po' diversa, in quanto, a 72 anni, sono stata nominata tutore legale di un bambino di sei anni di un altro paese. Ho affrontato molti ostacoli che comprendevano barriere linguistiche e culturali e ho sviluppato un nuovo rispetto per i genitori di bambini con un DSD e per coloro che se ne prendono cura. Quello che ho imparato innanzitutto è l'importanza di ascoltare ed osservare attentamente vostro figlio.*

I particolari di questo caso sono molto complessi. Questo bambino era stato allevato come una bambina per sei anni, prima di essere mandato negli Stati Uniti per essere esaminato ed operato. I suoi genitori, avendo quattro maschi, volevano che questo bambino fosse reso più simile ad una femmina. Il ritrovamento in laboratorio di cromosomi XX e di un utero con ootestis convinsero l'equipe medica che si sarebbe dovuto procedere con la femminilizzazione chirurgica del bambino. Mi sentivo emotivamente turbata, perché sapevo che questo non era l'intervento adatto a questo bambino. Sembrava essere un maschio e pensare a se stesso in quel modo. Mentre lo preparavo all'intervento, lo portai alla biblioteca e guardammo alcune foto di bambini e bambine svestiti. Quando gli mostrai come sarebbe stato dopo l'operazione chirurgica lui sembrò spaventato. Il giorno seguente mi chiese di chiamare il dottore e dirgli che lui era un maschio. L'intervento venne annullato.

E' molto importante che vostro figlio riceva una valutazione psicologica prima di interventi o trattamenti sui quali ci siano dubbi o domande. Fui criticata da alcune persone per aver ascoltato un bambino così piccolo, ma sono felicissima di averlo fatto. Voi siete gli

osservatori più attenti del comportamento di vostro figlio. Dovreste prendere buona nota di come i vostri bambini interagiscono all'interno della famiglia, a scuola, ecc., per comunicarlo durante le visite mediche. Voi conoscete vostro figlio meglio di chiunque altro, eccetto vostro figlio stesso.

Vostro figlio saprà col tempo a quale genere lui/lei sente di appartenere. Sebbene accada raramente, dovrete prepararvi emotivamente al fatto che ci potrebbe essere un cambio di genere. Nella mia esperienza unica con questo bambino, il genere che presentava cambiò continuamente per ben quattro volte nell'arco di sei mesi. Ciò era decisamente insolito, ma siate preparati e, se andate in confusione, cercate qualcuno che vi consigli. Mantenetevi in buona forma e in salute, così sarete in grado di sostenere la routine relativa all'avere un figlio con un DSD.

Richiedete insistentemente le copie della documentazione medica relativa a vostro figlio, che documenta tutta la sua storia medica; se per qualche motivo questa dovesse andare distrutta (come in un incendio o in un allagamento nell'ufficio dove la vostra documentazione è conservata), sarebbe una tragedia. Con qualche difficoltà sono riuscita ad avere la documentazione medica di questo bambino. Questo è stato molto importante, perché ho dovuto condividere queste informazioni con un'altra équipe medica per continuare a prendermi cura di lui.

Infine, vorrei dirvi: godetevi questo figlio speciale del quale siete stati incaricati di occuparvi. Ho amato e ammirato il bambino che mi è stato mandato. Me lo immagino, se ne avrà l'opportunità, diventare ingegnere o lavorare nel campo degli autotrasporti. Concentratevi sulla gioia di vedere, un giorno, vostro figlio realizzare i propri sogni.

*Cordiali saluti,
Herberta Smith*

Ginny Hayes

*Cari Genitori:
essendo genitori di un bambino con un DSD, attraverserete una gamma di emozioni che andranno dal colpevolizzarvi, a provare paura, ansia e un senso di rifiuto. Il tempo passato ad aspettare i risultati degli esami può essere particolarmente stressante dal punto di vista emotivo. E' di aiuto ad entrambi i genitori*

parlare di come si sentono durante questo periodo e riuscire a parlare con altri familiari stretti e/o ad amici intimi. Una volta che avete ricevuto la diagnosi, è d'aiuto cercare risposta alle vostre domande sulla condizione di vostro figlio. Più sapete e più sarà facile far fronte alla situazione.

Entrare subito in contatto con un gruppo di supporto aiuta davvero molto. Ci sono fantastici gruppi di supporto a disposizione sia dei genitori di bambini con un DSD, sia di adulti che si trovino in questa condizione. Non abbiate paura di parlare della condizione di vostro figlio, perché più ne parlate e più diventa facile farlo.

Assicuratevi di chiedere al medico di vostro figlio che cosa dovrete aspettarvi per il futuro di vostro figlio per quel che riguarda gli appuntamenti coi medici, ecc. Non permettete che vi si coinvolga in discorsi riguardanti interventi chirurgici ai genitali da effettuare sul vostro bambino. Questa è una cosa che dovrebbe essere lasciata decidere a vostro figlio quando sarà abbastanza grande per prendere una decisione. Tuttavia, non confondete questi interventi con quelli che potrebbero essere necessari per correggere infezioni ripetute alle vie urinarie o altri gravi problemi di salute.

Man mano che vostro figlio diventa abbastanza grande per capire, parlategli della sua condizione. Se vostro figlio ha problemi di fertilità, potreste voler iniziare presto a parlare di come alcune donne non sono in grado di generarli. Poi potete dirgli che ci sono tuttavia dei modi in cui questi uomini e queste donne possono diventare papà o mamma, tramite l'adozione. Potreste iniziare a parlare di questi aspetti del DSD al vostro bambino e da lì proseguire gradualmente, man mano che pensate che vostro figlio sia grande abbastanza per capire di più.

Man mano che vostro figlio cresce, potreste volerlo mettere in contatto con altri bambini con un DSD. Non aspettate che vostro figlio sia alla scuola media per iniziare a parlargli della sua condizione. Perché questo è un periodo difficile nella vita di una persona giovane perché deve vedersela con la pressione da parte dei coetanei, ecc. Sapere di avere un DSD a questa età non farebbe altro che aggiungere altre emozioni a quelle

[6. Riflessioni di genitori e adulti con DSD]

che i ragazzini sperimentano già in questo periodo della loro vita.

Siate presenti per vostro figlio! Siate onesti ed aperti quando vi farà domande sulla sua condizione. E, cosa ancora più importante, trattate vostro figlio/figlia come qualsiasi bambino "normale"! E ricordate che potrebbe trovarsi in condizioni molto peggiori, perché ci sono problemi medici molto più gravi con i quali avrebbe potuto nascere.

Abbiat cura di voi,

Ginny Hayes

Ricordi e riflessioni di adulti con un DSD

Collin stoll

Sono nato nel 1968 e in buona salute. Tuttavia fui messo alla prova da testicoli non sviluppati o ipogonadismo e una moderata ipospadia. Fortunatamente avevo dei genitori che, oltre ad essere compassionevoli ed affettuosi come la maggior parte dei genitori, facevano un mucchio di domande ed erano profondamente critici su tutto. Essi scelsero dei pediatri che, oltre ad essere altamente qualificati, fossero anche liberi da pregiudizi e di larghe vedute. Ho avuto il mio primo intervento a quattro anni, per allargare l'apertura della mia uretra. All'epoca il chirurgo consigliò protesi di testicoli perché avessi un aspetto più normale. I miei genitori, consci dei pericoli relativi a qualsiasi intervento chirurgico, si rifiutarono posticipando fino a quando io fossi stato abbastanza grande da poter prendere una decisione consapevole. Aspettai fino ai dodici anni, quando mi feci impiantare solo una protesi. Fu un'esperienza piuttosto dolorosa, ma i miei genitori mi furono di grande sostegno. Quando decisi di non farmi impiantare l'altra protesi, essi appoggiarono in pieno la mia decisione. A metà della mia adolescenza sviluppai una ginecomastia, la crescita del seno maschile, a seguito dell'assunzione di depo-testosterone. Anche se i miei genitori mi avevano instillato un forte senso di rispetto e di amore per me stesso, essendo un adolescente mi sentivi comunque imbarazzato dalla mia differenza fisica. Chiesi ai mie genitori e al mio medico consigli su una riduzione del seno. Il mio medico mi consigliò di aspettare fino a quando non avessi diciotto anni. I miei genitori appoggiarono la mia decisione, ma mi consigliarono anche di ascoltare il mio medico e di prendere tempo. Lo feci e mi sottoposi all'intervento nel periodo tra la fine delle scuole superiori e la mia entrata all'università. Se mi

guardo indietro, non ho rimpianti, in parte perché è stata una mia decisione. Essendo un giovane adulto, avevo ancora una certa vergogna del mio corpo. Ero troppo grasso? Non abbastanza forte? Ma scoprii che questi problemi sono endemici nei giovani della nostra società. Tramite la famiglia, gli amici, gli amanti, i mentori, i terapeuti e le esperienze della vita in generale ho imparato ad apprezzare il mio corpo per quello che è.

Esther Morris Leidolf

Per quel che riguarda il ruolo avuto dai miei genitori nella mia terapia, adesso mi rendo conto di quanto fossero isolati e di quanto bisogno avessero del sostegno che non hanno potuto avere. Mia madre mi ha sostenuto in modi dei quali sono venuta a conoscenza solo molto più tardi, trovando da sola la forza per farlo. Il mio ricordo più intenso è di quando mia mamma spuntò la parola "normali", relativa a "mestruazioni/ciclo mestruale" su un modulo medico per andare in campeggio un'estate. Ero indignata che potesse lasciar intendere una tale cosa, dopo tutto quello che avevo passato. Quando gliene chiesi la ragione, lei disse semplicemente: "Beh, tesoro, per te sono normali". Quella fu la prima volta che presi in considerazione il fatto di avere qualche input nel come definire cos'è "normale" per mia vita e le mie esperienze. Questa è anche la base per mantenere la mia sanità mentale.

Cindy Stone

Ho scoperto tutto quanto riguarda la mia sindrome ed i rischi ad essa associati quando avevo 34 anni. Ho la forma completa della Sindrome da Insensibilità agli Androgeni (anche conosciuta come AIS, precedentemente chiamata femminilizzazione testicolare). I miei medici sapevano che ero nata con un DSD e tuttavia, quando la mia pubertà non si verificò, tutto quello che mi dissero fu: "Non puoi avere bambini". Nonostante il fatto che questi medici avessero ordinato numerose terapie mediche, inclusa un intervento di laparoscopia, molte radiografie, test completi del sangue, ultrasuoni e studi cromosomici, ci nascosero gli esiti e dissero alla mia famiglia che i test cromosomici e genetici che avevano effettuato erano tutti normali. Non raccontarono la verità perché ero un'ingenua adolescente, figlia di genitori disoccupati, con un reddito molto basso e scarsamente istruiti, che cresceva in una città "operaia" del New England e mi giudicavano severamente. Vorrei che l'equipe medica non avesse mai dato un'occhiata ai miei genitori dicendo: "Non possiamo dire la verità a questa gente.

Non capiranno mai".

Vorrei anche che i miei genitori avessero fatto più domande e avessero fatto una pressione maggiore sui medici per sapere la verità. Avrebbero dovuto immaginare che c'era altro al riguardo e non avrebbero dovuto accettare le affermazioni dei medici come oro colato, come invece hanno fatto. Se Mamma e Papà non erano all'altezza della sfida, avrebbero dovuto chiedere aiuto di consulenti della mia scuola o rivolgersi alla chiesa, ecc. C'erano parenti ed amici che loro conoscevano e che avrebbero potuto essere degli alleati nell'aiutare me e tutti noi a saperne di più.

Durante gli anni della mia adolescenza i miei genitori mi portarono dal medico di famiglia e questi mi somministrò tutta una serie di ormoni. Vorrei che Mamma non avesse insistito con me "Prendi queste pillole anticoncezionali, Cindy, e prima o poi ti faranno iniziare le mestruazioni!". E l'altra cosa che non vorrei averli sentiti dire è: "Non c'è niente di cui preoccuparsi, puoi adottare dei bambini e vivere felice per sempre". Quando sei un'adolescente e pensi che quello che ci si aspetta da te è che ti sposi, abbia dei bambini e una casa in periferia come in tutti quei programmi TV degli anni 60, l'ultima cosa che vuoi è sentir dire dai tuoi genitori che non ha davvero importanza se potrai avere bambini tuoi o no. Vorrei che i miei genitori avessero detto almeno una volta che la situazione era piuttosto seria e che avrebbero dovuto trovarmi un consulente e procurarmi più aiuto.

Vorrei che i miei genitori mi avessero detto tutto quello che sapevano. Sapete, piccole gocce di informazioni sarebbero state meravigliose - solo la quantità di informazioni che avrei potuto elaborare nei diversi momenti della mia giovinezza. Avrebbero poi potuto aspettare che tornassi da loro a chiederne altre. Nella situazione in cui ero invece, durante tutta la mia adolescenza e nel periodo tra i miei 20 e 30 anni, le cose mi sembrarono molto peggiori di quanto adesso so essere la verità.

Poiché non avevo mai raggiunto la pubertà e non avevo iniziato il ciclo mestruale, mio padre prese la notizia come un'autorizzazione a farmi avere rapporti sessuali con lui per tutta la mia infanzia e gli anni della mia adolescenza. Si servì del mio DSD per farmi molto male! La Sindrome da Insensibilità agli Androgeni spesso rende le bambine alte e con un aspetto maturo già in tenera

età. Mio padre diceva che era "tutta colpa mia" se ero così grande e cresciuta e che lui non poteva trattenermi. E riuscì a farmi credere alle sue bugie dicendomi che nessuno mi avrebbe mai creduta se avessi raccontato che lui mi stava violentando. Disse che andava bene se noi due facevamo quelle cose, perché non potevo rimanere incinta e quindi non c'era niente di male. Sono stata molestata anche da uno zio e non avevo semplicemente l'auto-stima necessaria per dire "no" finché non andai all'università. Fu a quel punto che trovai la voce e finalmente dissi "basta"!

Ci vollero almeno dieci anni, tra i miei trenta e i quaranta, e tantissimo lavoro in terapia con un fantastico consulente, per annullare il danno causato dalle azioni di mio padre. Ma alla fine sono riuscita ad accettare la mia condizione di persona con un DSD e a poco a poco sono diventata più apertamente gay durante questo processo. Oggi so di non essere una vittima! Sono una sopravvissuta ed ora ho una vita meravigliosa! So che la mia infanzia può essere stata orribile, "ma è finita" e quindi mi sforzo di essere ottimista. Vivo la mia vita in modo positivo, sapendo che sono nata per essere donna, proprio come dice il mio certificato di nascita e come indica tutto il mio aspetto esteriore. Ho sempre desiderato essere semplicemente questo: una donna. Per diventarlo, ho solo preso una strada più tortuosa di quella percorsa da altre persone.

Sono felicissima del duro lavoro in terapia, di una spiritualità accresciuta, di un partner davvero affettuoso e di aver trovato il sostegno delle persone che si trovano nella mia situazione, nel gruppo di supporto per la mia sindrome (la AISSG). Inoltre, mi sento umile ed intimorita nell'osservare altre persone che raccontano le loro esperienze e le sfide che hanno affrontato durante il loro viaggio per diventare persone complete!

Una delle mie espressioni preferite viene da Simone de Beauvoir: Non si nasce donne. Si diventa donne.

Bev Mill

A 15 anni ho scoperto che non avrei mai avuto figli. Dissero a mia madre e a me che avevo "utero deformato e la vagina piccola, che avrebbe potuto dover essere allargata quando mi fossi sposata". Mia madre non ha mai parlato di quel giorno o della mia condizione. Non scoprii la verità fino ai 44 anni. Ho la Sindrome da Insensibilità Completa agli Androgeni. Sarebbe stato così

[6. Riflessioni di genitori e adulti con DSD]

utile per mia madre e me avere qualche informazione che ci aiutasse ad affrontare il trauma. Questo manuale ci avrebbe aiutato a capire e ad accettare. Mi ci è voluta tutta la vita per farlo.

Thea Hillman

Vorrei che mia mamma avesse saputo quanto era in gamba.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che il dolore è un peso troppo pesante da portare da soli.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che l'iperplasia surrenale congenita fu un dono che avrebbe fatto di me un outsider, un'organizzatrice di comunità, una podista e una scrittrice.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che i medici non sanno tutto.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che nonostante quello che diceva mio padre, era giusto parlare di quello che stava succedendo e che lei si meritava un sostegno.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che fare tutto quello che era in suo potere per rendermi normale non mi avrebbe resa normale.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che sapevo quanto fosse arrabbiata e che pensavo fosse colpa mia.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che i peli sul viso di una ragazza non sono la cosa peggiore.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che non era un problema se io ero incuriosita dal sesso prima degli altri bambini.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che non è d'aiuto far seguire la dieta Scarsdale al proprio figlio, anche se i medici ti dicono che deve perdere peso.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che crescendo in modo che fossi orgogliosa di me stessa, mi ha dato la fiducia per accettarmi come persona diversa.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che avevo bisogno di sostegno perché essere diversi è difficile, anche nelle

migliori circostanze.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che accettare la mia diversità era la chiave per rendermi conto che, nel mondo, ognuno si sente diverso.

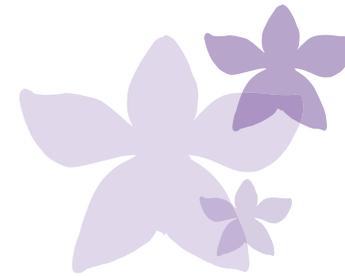
Vorrei che mia mamma avesse saputo che chiamarmi intersessuale sarebbe stata la chiave che mi serviva per conoscere altri come me, per vedermi riflessa, e per guarire la mia vergogna.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che ci sarebbe stata una comunità per me, persone che mi avrebbero accettato esattamente come sono, persone che mi avrebbero considerato un'insegnante, un capo, un'amante ideale, e persone che avrebbero pensato che essendo me stessa posso offrire ad altri un porto sicuro, un nido sulla cima del più alto e solitario degli alberi.

Vorrei che mia mamma avesse saputo che più di trent'anni dopo la mia diagnosi, sarebbe caduta tra le braccia di un ballerino che non era mio padre, e che avrebbe finalmente pianto tutte le sue lacrime.

E che saremmo state entrambe bene. Più che bene.

Thea Hillman, Quello che vorrei mia madre avesse saputo



I figli

La poesia qui di seguito, intitolata "I Figli" fu scritta da Kahlil Gibran, nato nel 1883 e morto nel 1931. E' tratta dal suo libro del 1923, Il Profeta. Ve la proponiamo come fonte di riflessione e di conforto.

*E una donna che stringeva un bambino al seno disse:
"Parlaci dei Figli".*

*E lui disse:
I vostri figli non sono figli vostri.
Sono i figli e le figlie del desiderio che la Vita
ha di se stessa.*

*Essi vengono attraverso di voi, ma non da voi.
E sebbene siano con voi, non vi appartengono.
Potete dar loro il vostro amore,
ma non i vostri pensieri.*

Perché essi hanno i loro pensieri.

Potete ospitare i loro corpi, ma non le loro anime.

*Perché le loro anime dimorano nella casa dei domani,
che voi non potete visitare, nemmeno in sogno.*

*Potete sforzarvi di essere simili a loro, ma non cercare
di renderli simili a voi.*

*Perché la vita non procede all'indietro,
né indugia nel passato.*

*Voi siete gli archi dai quali i vostri figli, come frecce
viventi, vengono scoccati in avanti.*

*L' Arciere vede il bersaglio sul sentiero dell'infinito
e vi tende con la Sua potenza affinché le sue frecce
siano veloci e vadano lontano.*

Affidatevi con gioia alla mano dell'Arciere

*Perché come ama la freccia che vola,
così ama la fermezza dell'arco.*

Kahlil Gibran, I Figli

Glossario (Spiegazione dei termini)

Questi sono alcuni termini che potresti sentire durante una discussione sul DSD di figlio. Se in qualsiasi momento senti un termine o un concetto che non capisci, chiedi ad un medico o ad un altro professionista medico di scrivere quella parola (in modo che tu possa vedere come è sillabata) e di spiegartela. Tutte le parole in corsivo (con lettere oblique come queste) presenti all'interno di queste definizioni sono termini che vengono spiegati in un'altra parte di questo elenco, che segue un ordine alfabetico.

Ghiandole surrenali

Le ghiandole surrenali, posizionate sopra i reni, sono un paio di ghiandole responsabili della regolazione della risposta dell'organismo allo stress, secernono vari ormoni, compresi gli androgeni.

Adatto all'età

Questo significa lavorare con un bambino in un modo che sia efficace per il suo livello di comprensione. Per esempio, se state parlando con un bambino del fatto di andare dal medico, sarebbe "adatto all'età", per la maggior parte dei bambini di tre anni, utilizzare un animaletto di peluche per spiegare quello che succederà nello studio del medico, ma non sarebbe "adatto all'età" fare la stessa cosa con un adolescente intelligente. I genitori non dovrebbero "semplificare" le cose senza che ce ne sia bisogno, ma dovrebbero anche fare attenzione a non parlare in modo troppo difficile per i loro figli.

Androgeni

Gli androgeni sono ormoni (molecole o messaggeri chimici) prodotti principalmente dai testicoli, ma anche, dalle ghiandole surrenali e nelle ovaie. Regolano lo sviluppo degli organi sessuali e delle caratteristiche sessuali secondarie come la peluria facciale e un timbro di voce più basso. I due principali tipi di androgeni coinvolti nello sviluppo sessuale sono il testosterone e il diidrotestosterone.

Scroto bifido

Scroto diviso in due parti da una profonda fessura o scannatura.

Ormone anti-Mulleriano

Vedi Sostanza Muller-inibitrice.

Chordee

Retrazione ventrale del pene che può causare erezioni

molto dolorose.

Cromosomi

Sono corpuscoli costituiti da catene di DNA avvolte a doppia elica, si trovano nel nucleo di tutte le cellule (tranne che nei globuli rossi). Ogni cellula del tuo corpo contiene un set completo dei tuoi cromosomi. I cromosomi contengono i geni, segmenti specifici di DNA che contengono i messaggi da inviare alla cellula perché produca le proteine. La maggior parte delle persone ha 46 cromosomi in ogni cellula: questo comprende 22 coppie (che gli scienziati numerano da 1 a 22, dalle più grandi alle più piccole) di cromosomi con una fortissima somiglianza (uno ogni coppia di ciascun genitore), chiamati autosomi. Oltre a queste 22 coppie, la maggioranza delle persone possiede due cromosomi in più che potrebbero corrispondere o meno, e questi vengono definiti i "cromosomi sessuali". Invece di essere numerati come lo sono gli autosomi, i cromosomi sessuali vengono designati dalle lettere X e Y, perché assomigliano in un certo modo ad una X e ad una Y. La maggior parte delle femmine ha due cromosomi X, quindi diciamo che hanno un cariotipo 46,XX; il numero 46 indica che hanno 46 cromosomi in totale e le XX indicano che due di quei cromosomi sono cromosomi X. La maggioranza dei maschi ha un cromosoma X e un cromosoma Y, quindi diciamo che hanno un cariotipo 46,XY (46 cromosomi, compresi uno X e uno Y). Ma ci sono molti altri modelli di cromosomi. Alcune persone ne hanno uno X o uno Y in più, ad altre ne manca uno X, alcune femmine hanno un cromosoma Y e alcuni maschi hanno due XX. "Cromosomi sessuali" è una definizione piuttosto scorretta perché, sebbene siano di solito diversi nei maschi e nelle femmine, non sono gli unici responsabili del fatto che una persona si sviluppi come maschio o come femmina. Ci sono molti geni contenuti in molti altri cromosomi (autosomi) che sono altrettanto responsabili dello sviluppo delle gonadi e di altri aspetti sessuali. Ci sono anche geni nel cromosoma X che non hanno niente a che fare con lo sviluppo sessuale. E' cruciale capire che i "cromosomi sessuali" non determinano l'identità di genere o l'orientamento sessuale di una persona.

Estetico

Un intervento di chirurgia estetica è un intervento che incide solo sull'aspetto esteriore, piuttosto che migliorare il funzionamento di una parte del corpo o curare una malattia.

Diagnosi

Di solito indica il nome della causa di un DSD (ad esempio, "iperplasia surrenale congenita" o "sindrome da insensibilità completa agli androgeni"). I medici decidono su una diagnosi considerando i segni ed i sintomi, la storia familiare e i risultati dei vari esami. In molti casi non è possibile arrivare ad una causa precisa. In questi casi, i medici potrebbero usare, per la diagnosi, un'espressione descrittiva, come "genitali ambigui".

Diidrotestosterone

Un androgeno (ormone sessuale maschile) prodotto nei tessuti della regione genitale, trasformando il testosterone nel suo metabolita attivo diidrotestosterone.

Disordine dello sviluppo sessuale

Il termine DSD comprende condizioni in cui vi è un atipico sviluppo del sesso cromosomico, gonadico o anatomico. I DSD si verificano negli animali come negli esseri umani. Vedi il Capitolo 1 Benvenuto ai Genitori e il Capitolo 5 Materiali utili, per ulteriori spiegazioni.

Facoltativo

Una procedura medica facoltativa è una procedura non immediatamente necessaria, quindi il paziente, piuttosto che il medico, può decidere se sottoporsi ad essa o meno.

Estrogeni

Gli estrogeni sono ormoni (molecole, o messaggeri chimici), prodotti principalmente nelle ovaie, ma anche nelle ghiandole surrenali e nei testicoli. Sono responsabili di alcuni tipi di caratteristiche sessuali secondarie, come lo sviluppo del seno. Gli estrogeni sono anche responsabili dei processi riproduttivi femminili, come quello di partecipare alla regolazione del ciclo mestruale.

Genere

Mentre la parola "sesso" si riferisce di solito all'anatomia fisica di una persona, il termine "genere" di solito si riferisce a caratteristiche mentali, sociali e culturali, relative all'essere un ragazzo o una ragazza, un uomo o una donna nella nostra società, indipendentemente dall'anatomia. Vedi il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce e il Capitolo 4 Risposte a Domande Frequenti per approfondire questo argomento

Identità di genere

La più intima coscienza di sé di una persona nel sentirsi

un ragazzo o una ragazza, un uomo o una donna. Questa non viene semplicemente determinata dai "cromosomi sessuali", da interventi di chirurgia o da come un figlio viene cresciuto. Non è nemmeno una scelta personale. Vedi il Capitolo 2 Come Parlare con tuo Figlio Man Mano che Cresce e il Capitolo 4 Risposte a Domande Frequenti per approfondire questo argomento.

Ruolo di genere

La parte che una persona interpreta nella nostra società nel ruolo di ragazzo, ragazza, uomo o donna. Così, per esempio, essere madre è un ruolo di genere.

Pieghe genitali

Indipendentemente da quale sarà il risultato in termini di sviluppo sessuale, tutti gli embrioni hanno pieghe genitali già nel grembo materno, prima dello sviluppo sessuale. Queste pieghe si sviluppano poi nelle grandi labbra, per la maggior parte delle femmine, e nello scroto, per la maggior parte dei maschi. A volte i bambini con un DSD hanno strutture genitali esterne che sembrano una via di mezzo tra le labbra e lo scroto.

Tubercolo genitale

Presente nella prima fase di sviluppo di tutti gli embrioni, il tubercolo genitale è una struttura degli organi genitali esterni che si trasformerà nel clitoride o nel pene.

Gonadal ridges

Comuni a tutti gli embrioni prima dello sviluppo sessuale, sono abbozzi embrionali di gonade capaci di svilupparsi in ovaie, testicoli, ovotestis o gonadi atrofiche.

Gonadi streak

Le gonadi streak (o gonadi atrofiche) sono tessuti gonadici scarsamente sviluppati presenti al posto dei testicoli o delle ovaie in alcune persone con un DSD.

Gonadectomia

Questo termine si riferisce all'intervento chirurgico effettuato per asportare le ghiandole sessuali (gonadi).

Gonadi

"Gonadi" è un termine generico per le ghiandole sessuali. Il termine "gonade" si può riferire ad un'ovaia, un testicolo, un ovoteste o una gonade streak. Le gonadi hanno duplice funzione: ormonale e riproduttiva. Di solito le ovaie mature rilasciano ovuli fino alla menopausa,

Glossario (Spiegazione dei termini)

mentre i testicoli maturi in genere producono spermatozoi. Inoltre rilasciano ormoni che influiscono sullo sviluppo degli organi riproduttivi durante la pubertà ed influenzano altri tratti fisici che, dopo la pubertà, di solito differenziano gli uomini dalle donne, come il tono della voce e la forma e le dimensioni del corpo.

Ginecomastia

Ginecomastia si riferisce all'ingrossamento della ghiandola mammaria di un uomo.

Ormoni

Gli ormoni sono molecole che trasportano messaggi da un gruppo di cellule ad un altro attraverso il sangue, stimolando alcuni processi corporei ed inibendone altri. La riproduzione, la crescita, il sonno, la libido e la fame sono alcune delle funzioni del nostro organismo che sono regolate da diversi ormoni. Gli ormoni vengono prodotti da molti organi e tessuti corporei, ma principalmente dalle ghiandole endocrine (ipofisi, tiroide, ghiandole surrenali e le gonadi, testicoli ed ovaie). Gli estrogeni ed il testosterone sono due tipi di ormoni sessuali.

Intersesso

Intersesso è un termine usato a volte per riferirsi alla condizione di avere un'anatomia sessuale che non è considerata standard per un maschio o una femmina. Come disordini dello sviluppo sessuale, è un termine ampio che include molte condizioni diverse, che si verificano negli esseri umani così come in altri animali. Il termine è spesso usato da adulti con un DSD per parlare dei loro corpi e delle loro esperienze. Usare il termine generico di "intersesso" ha permesso a molti adulti con diversi tipi di DSD di incontrarsi e di lavorare per migliorare il modo in cui vengono trattate le famiglie con un DSD.

Cariotipo

il cariotipo rappresenta il corredo cromosomico di un individuo. Si studia prendendo un campione di sangue o di tessuto da una persona, poi marcando i cromosomi con un colorante e fotografandoli attraverso un microscopio. La fotografia viene poi ritagliata e risistemata in modo che i cromosomi risultino allineati in coppie corrispondenti. Il risultato viene solitamente espresso col numero e tipo dei cromosomi di quella persona, come per esempio 45,X (l'individuo ha 22 paia di cromosomi corrispondenti ed un cromosoma X); 46,XX (l'individuo ha 22 paia di cromosomi corrispondenti e due cromosomi X); 46,XY (l'individuo ha 22 paia di cromosomi corrispondenti,

un cromosoma X e un cromosoma Y); 47,XXY, ecc.

Cariotipo a mosaico

Si dice che una persona ha un "cariotipo a mosaico" quando presenta un certo tipo di cariotipo in alcune cellule e un diverso cariotipo in altre cellule, ad esempio quando una persona ha un cariotipo 45,X/46,XX; questo significa che ha il cariotipo 46,X in alcune cellule e quello 46,XX in altre cellule. Questo accade perché a volte le cellule si dividono in modo errato nelle prime fasi di vita dell'embrione.

Dotti Mulleriani

Presenti in tutti gli embrioni durante le prime fasi del loro sviluppo, nella maggior parte delle femmine i dotti Mulleriani si trasformano poi nell'utero, nelle tube di Falloppio e nella parte superiore della vagina.

SostanzaMuller-inibitrice

Detta anche ormone anti-Mulleriano. Un ormone prodotto in modo naturale dai testicoli durante le prime fasi dello sviluppo fetale maschile, che impedisce ai dotti Mulleriani di trasformarsi in tube di Falloppio, utero e parte superiore della vagina.

Equipe multidisciplinare

L'assistenza di un'equipe multidisciplinare si verifica quando una squadra di specialisti medici, in un centro medico, aiuta un bambino con un DSD e la sua famiglia. Le equipe multi-disciplinari che trattano i DSD possono includere uno psicologo infantile e/o uno psichiatra infantile, un genetista, un consulente genetico, un ginecologo infantile o per adolescenti, infermieri, un endocrinologo pediatrico, un urologo pediatrico, un'assistente sociale e altri specialisti a seconda delle necessità. Essi possono far funzionare una clinica multidisciplinare.

Osteoporosi

Osteoporosi significa che le ossa perdono la loro densità, aumenta il rischio di frattura. Diventano fragili e deboli. L'osteoporosi non provoca dolore -non ci si accorge di niente - fino a quando le ossa diventano così deboli che si spezzano con facilità. Gli steroidi (ormoni sessuali prodotti dalle ovaie e dai testicoli, o assunti come medicina) sono necessari per prevenire l'osteoporosi.

Ovaie

Le ovaie sono le gonadi (ghiandole sessuali) femminili situate nella parte inferiore dell'addome della maggior

parte delle ragazze e delle donne, di solito una ai due lati dell'utero. Le ovaie hanno due funzioni basilari, l'ovulazione e la produzione di ormoni, soprattutto di estrogeni e il progesterone, che influenzano le caratteristiche fisiche di una donna e influiscono sul processo riproduttivo.

Ovotestis

Gli ovotestis sono gonadi che contengono sia tessuto ovarico sia tessuto testicolare. Sono a volte presenti al posto di una/un od entrambe/i le ovaie o i testicoli nelle persone con un DSD.

Endocrinologo infantile

Un endocrinologo infantile è un pediatra specializzato nel sistema endocrino.

Urologo infantile

Un urologo infantile è un pediatra specializzato negli organi riproduttivi (organi sessuali) e negli organi dell'apparato urinario.

Rafe

Una linea (come una scanalatura o una giuntura) nel corpo che segna i margini di contatto o fusione di due formazioni anatomiche simmetriche. La linea lungo la parte inferiore del pene che corre dalla punta del pene all'ano è detta rafe del pene o rafe scrotale. Questo rafe ci ricorda che prima della nascita i genitali maschili e femminili all'inizio sembrano uguali. Nella maggioranza dei genitali maschili i due lati si fondono insieme, lasciando una linea nel mezzo, lungo le due metà.

Caratteristiche sessuali secondarie

Sono cambiamenti che si verificano in modo tipico durante la pubertà. (Vedi il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce per saperne di più sulla pubertà.) Possono includere la crescita di peluria sul viso, il cambiamento nel tono della voce, la crescita dei genitali, lo sviluppo del seno, dei muscoli e la crescita del pomo d'Adamo.

Sesso

Di solito la parola sesso si riferisce in modo specifico all'anatomia fisica di una persona come femmina, maschio o intersesso. Vedi il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce per ulteriori informazioni su come sesso sia diverso da genere e da orientamento sessuale.

Sviluppo sessuale

Questo è il termine usato per i cambiamenti gradualmente relativi agli aspetti biologici (fisici) del sesso di una persona. Lo sviluppo del sesso inizia al concepimento, con la combinazione di cromosomi sessuali provenienti dall'ovulo materno e dallo spermatozoo paterno. Lo sviluppo sessuale continua nel grembo materno con lo sviluppo prenatale degli organi sessuali interni (comprese le gonadi) e degli organi sessuali esterni come pene, clitoride, labbra e scroto. Per la maggior parte delle persone, lo sviluppo sessuale prosegue naturalmente, un poco alla volta, durante tutte le fasi della vita, soprattutto durante la pubertà (che porta molti cambiamenti, come diversa eccitabilità sessuale, distribuzione del grasso, tono di voce, attaccatura dei capelli, peli pubici, ascellari e corporei, aspetto dei genitali e dei capezzoli, sviluppo del seno, tonicità della pelle, odore del corpo) e durante la menopausa. Per ulteriori informazioni sullo sviluppo sessuale, vai alla sezione intitolata "Cosa sono i DSD?" e al Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce.

Differenziazione sessuale

Il processo tramite il quale maschi e femmine si differenziano gli uni dalle altre durante la crescita. Fino a circa sette settimane dal concepimento, tutti gli embrioni, indipendentemente dal loro corredo cromosomico, hanno la stessa struttura delle gonadi e dei genitali (pieghe genitali, abbozzi embrionali di gonadi, tubercoli genitali, dotti Mulleriani e dotti di Wolff). La maggior parte si sviluppa nel modo che è considerato standard per i maschi o per le femmine, ma alcuni si sviluppano in modo diverso. Vedi il Capitolo 1 Benvenuto ai Genitori e il Capitolo 5 Materiali Utili per avere ulteriori informazioni.

Orientamento sessuale

Si riferisce al fatto che un individuo sia sessualmente attratto dagli uomini o dalle donne o da entrambi. Se una persona viene identificato come uomo ed è attratta da un uomo, si dice che è omosessuale. Se una persona è identificata come donna ed è attratta dagli uomini, si dice che è eterosessuale. La maggior parte delle persone in realtà ha orientamenti sessuali complessi, cioè il loro senso di attrazione sessuale va oltre la semplice identità sessuale delle altre persone. Le persone non scelgono il loro orientamento sessuale, anche se scelgono se agire o meno sui loro desideri sessuali. Vedi il Capitolo 2 Come Parlare con Tuo Figlio Man Mano che Cresce, il Capitolo 3 Come Parlare con gli Altri e il Capitolo 4 Risposte a

Glossario (Spiegazione dei termini)

Domande Frequenti per ulteriori informazioni su questo argomento.

Assistente sociale

Un assistente sociale è un professionista della salute mentale che può offrire sostegno e consulenza. L'assistente sociale ha una vasta conoscenza dello sviluppo psicologico ed emotivo dei bambini e sa come aiutare le famiglie quando c'è un problema medico o sociale in una famiglia. Gli assistenti sociali che operano in ambienti clinici aiutano a mettere le famiglie in comunicazione con risorse all'interno ed all'esterno della struttura medica. Spesso fanno molto bene come comportarsi in casi di bullismo, come destreggiarsi nel sistema scolastico, e così via.

testicoli

I testicoli sono la gonade (ghiandola sessuale) tipicamente maschile, di norma situata nello scroto. I testicoli maturi producono spermatozoi, anche se questo non si verifica in alcuni casi di DSD. Prima e dopo la pubertà i testicoli producono l'ormone testosterone, che è responsabile dello sviluppo degli organi riproduttivi maschili e delle caratteristiche secondarie tipiche dei maschi.

testosterone

Il testosterone è il principale ormone sessuale maschile prodotto nei testicoli. Una delle sue funzioni è quella di regolare lo sviluppo dell'apparato genitale maschile interno nel feto. Nei tessuti genitali esterni il testosterone viene convertito in una sua forma attiva, il diidrotestosterone, per determinare lo sviluppo dei genitali esterni nei maschi. Viene anche prodotto per un breve periodo durante la prima infanzia, poi di nuovo durante la pubertà, quando stimola l'ingrossamento del pene, l'abbassarsi del tono della voce ed altri aspetti tipici delle caratteristiche secondarie maschili. Durante la vita adulta è responsabile del mantenimento della struttura corporea di tipo maschile ed ha un ruolo anche nella libido e nella funzione sessuale.

Pieghe uretrali

Presenti nelle prime fasi dello sviluppo di tutti gli embrioni, le pieghe uretrali si trasformano normalmente nelle piccole labbra nelle femmine e nell'uretra e nel corpo del pene nei maschi.

Utero

È l'organo che, nelle femmine, si collega con la vagina.

È situato nella zona pelvica ed è al suo interno che si sviluppano i bambini. È da qui che ha origine il flusso mestruale.

Dotti di Wolff

Presenti nelle prime fasi dello sviluppo di tutti gli embrioni, i dotti di Wolff si sviluppano tipicamente nei maschi, trasformandosi nel vaso deferente, nell'epididimo e nelle vescicole seminali. Il vaso deferente è il passaggio che trasporta lo sperma dall'epididimo al dotto eiaculatorio. L'epididimo è un organo situato sui testicoli e che possiede dotti che trasportano lo sperma dai testicoli al vaso deferente. Le vescichette seminali sono ghiandole che producono la componente fluida del seme.

Notizie sull' Associazione A.I.S.I.A.

Il Gruppo di supporto italiano che ha promosso la traduzione di questo Manuale è quello dell'Associazione AISIA (Associazione Italiana Sindrome da Insensibilità agli Androgeni).

AISIA è un'associazione onlus composta da persone e da genitori di bambini con sindrome da insensibilità agli androgeni (nota anche come Sindrome di Morris).

AISIA rivolge il suo interesse anche alle persone con DSD diversi, molti dei quali hanno problemi simili.

Obiettivi di A.I.S.I.A.

a) Fornire supporto alle persone interessate dall' AIS (Androgen Insensitivity Syndrome), [nota in Italia anche con i nomi: "Sindrome da Insensibilità agli androgeni" o "Sindrome di Morris"]; garantire il rispetto delle persone e tutelarne l'immagine e l'inserimento nella società;

b) Favorire l'incontro e l'aiuto reciproco sia per le donne interessate, sia per i loro familiari;

c) Aumentare le informazioni disponibili sull' AIS e contribuire alla loro diffusione;

d) Incoraggiare i medici, i genitori, la società ad una maggiore apertura verso i problemi legati ai disordini nella differenziazione sessuale;

e) Migliorare l'informazione e il trattamento medico e chirurgico;

f) Sostenere un approccio globale ai problemi da parte del personale sanitario;

g) Stabilire e mantenere contatti con altre associazioni che si occupano dell' AIS in Italia e all'estero;

h) Collaborare con Associazioni che, in Italia o all'estero, hanno fra gli obiettivi il supporto alle persone con disordini nella differenziazione sessuale (DSD) e alle loro famiglie.



www.sindromedimorris.org
info@sindromedimorris.org
genitori@sindromedimorris.org
tel 334 2178009

indirizzo postale: Aisia
c.p. n° 5 - 00187 Roma VR

C/C postale 78299500

Per donare il 5 per 1000: Codice Fiscale AISIA
9743420583