

ALLEGATO A

Premessa

La disforia di genere (DG) è una classe diagnostica del DSM-5 la cui ridenominazione nel 2013 riflette un cambiamento nella concettualizzazione delle caratteristiche di definizione: non si parla infatti più di Disturbo dell'Identità di Genere, come avveniva nel DSM-IV, ma di "incongruenza di genere". La DG viene ora definita come la condizione di intensa e persistente sofferenza causata dalla mancata congruenza tra il genere percepito (identità di genere) e quello assegnato (sesso biologico). La stessa American Psychiatric Association ha chiarito che «il non identificarsi nel genere assegnato alla nascita non è di per sé un disturbo mentale». Una delle ragioni per cui si è passati dall'espressione "disturbo dell'identità di genere" a "disforia di genere" è che, da un lato si intende evitare la stigmatizzazione di questa condizione, dall'altro garantire, alle persone che la presentano, l'accesso alle cure psicologiche, psichiatriche, farmacologiche ecc. che possono rendersi necessarie. Tale condizione può interessare sia soggetti di sesso femminile (in tal caso si parla di DG Female to Male, FtM) che maschile (DG Male to Female, MtF). La DG si può manifestare con diversi gradi d'intensità ed è accompagnata da una elevata incidenza di psicopatologie, di abuso di sostanze, di malattie sessualmente trasmesse e di suicidio.

L'eziopatogenesi della DG non è stata ancora chiarita in maniera definitiva. Allo stato attuale l'ipotesi più probabile sembra quella di una predisposizione biologica di base (esposizione prenatale ad ormoni sessuali e alterazioni genetiche) su cui agirebbero fattori intra-ed inter-personali.

La stima della prevalenza di questa condizione è estremamente complessa, data la riluttanza di molti a rivolgersi presso centri pubblici per paura dello stigma sociale. La maggior parte degli studi epidemiologici valuta una prevalenza intorno a 1:10.000 nei nati maschi ed intorno a 1:30.000 nelle nate femmine. Tuttavia, tali stime, tenendo conto solo della popolazione che si è rivolta a un centro specialistico, non riflettono la complessità del fenomeno.

In letteratura si riporta che circa l'80% dei soggetti con DG ha avuto un esordio del disagio precoce, anche in età prescolare.

Non esiste una stima attendibile, nella popolazione generale, riguardo l'incidenza di problematiche relative all'identità di genere nell'infanzia. L'esperienza clinica indica che si tratta di condizioni piuttosto rare. I maschi vengono inviati dal medico per una valutazione più spesso delle femmine, con un rapporto approssimativo alquanto variabile, che si aggira dal 5:1, secondo alcune ricerche, al 2:1 secondo altre. Tale sproporzione può, almeno in parte, riflettere la maggior stigmatizzazione che l'assunzione del comportamento del sesso opposto comporta per i maschi rispetto alle femmine. La presenza di interessi tipici del sesso opposto è un fenomeno che si manifesta sia nel corso del "normale" sviluppo evolutivo, sia quando alcuni processi evolutivi risultano "atipici". Comportamenti tipici del sesso opposto rappresentano più frequentemente solo una breve fase di transizione tanto che nei bambini prepuberi esiste di fatto una certa fluidità e variabilità negli esiti (persistenza della

DG stimata tra il 12-27 % dei casi).

In questa popolazione però possono comparire difficoltà nel momento in cui il bambino con comportamenti, anche transitori, del sesso opposto viene in qualche modo a confronto con atteggiamenti stereotipati in un determinato contesto sociale: scuola, centri sportivi o di attività ludico-ricreative, ecc. L'intervento di sostegno alle famiglie è in questa fase un aspetto indispensabile perché se i bambini vengono rassicurati e sostenuti nel loro percorso evolutivo dai propri genitori, saranno in grado di mediare tra i loro bisogni e il contesto socio-culturale in cui vivono.

Ci sono, tuttavia, casi in cui la DG persiste, si ripresenta o compare per la prima volta in adolescenza. Questa fase della vita rappresenta il periodo più critico, dove i cambiamenti, non solo dal punto di vista corporeo, ma anche emotivo, evolutivo ed intellettuale, sono notevoli. Per tale motivo è necessaria una grande attenzione da parte del contesto socio-familiare e la possibilità di rivolgersi tempestivamente a strutture altamente specializzate in grado di assicurare le risposte adeguate, considerato che quando la DG persiste in adolescenza raramente desiste ed è frequentemente associata a problemi di natura emotiva e comportamentale, maggior rischio di abuso di sostanze, autolesionismo e più alto tasso suicidario.

Pertanto le risposte del sistema, sia di supporto e counseling che di diagnosi e di trattamento delle "varianze" nell'identità di genere, devono essere attivate precocemente per evitare che tale disturbo possa sfociare in una psicopatologia e favorire l'insorgenza di comportamenti a rischio per l'individuo e la società.

Il riconoscimento della effettiva presenza di disturbi disforici di genere e la scelta delle opzioni terapeutiche scientificamente ed eticamente appropriate richiedono una presa in cura multidisciplinare sotto il profilo psicologico, medico e chirurgico da parte di professionisti qualificati inseriti in percorsi dedicati, in linea con le raccomandazioni internazionali (Hembree et al. JCEM 94:3132, 2009, Fisher et al., JEI 37:675, 2014).

Il percorso psicologico è ritenuto determinante e "consigliato" dalle maggiori organizzazioni internazionali tra cui la WPATH ed è rivolto primariamente ad inserire il percorso diagnostico e gli eventuali approcci terapeutici in un percorso di evoluzione personale e di auto-consapevolezza.

Di qui la necessità di approcciare in maniera sistematica la problematica assicurando una funzione dedicata di coordinamento a livello regionale tra i diversi servizi coinvolti nella informazione, formazione, supporto psicologico e counseling, diagnosi e trattamento della DG, che ricomprende competenze specifiche all'interno delle diverse discipline ed in particolare: psicologia, psichiatria, andrologia, endocrinologia, otorinolaringoiatria, foniatria, logopedia, chirurgia plastica, urologia, ginecologia, chirurgia generale.

Compiti e funzioni del CRIG (Centro di coordinamento Regionale per le problematiche relative all'Identità di Genere)

La finalità principale del Centro è creare una rete esperta, che ricomprende virtualmente tutte le risposte previste dal percorso clinico assistenziale, e che, anche attraverso una formazione specifica, possa costituire sempre più un punto di riferimento dove le persone e le famiglie possano trovare risposte alle problematiche che si trovano ad affrontare dal punto di vista clinico e sociale.

1. Obiettivi del Centro

- sostenere le situazioni di disagio incontrato dalle persone direttamente o indirettamente coinvolte nelle problematiche riguardanti l'identità di genere, rispondendo sia alle esigenze dei singoli, che delle famiglie e delle coppie
- migliorare la qualità e la sicurezza delle risposte del SSR alle problematiche connesse all'identità di genere attraverso un efficace collaborazione ed un costante confronto tecnico professionale tra i diversi servizi coinvolti
- migliorare la comunicazione nei confronti della popolazione su ruolo ed identità di genere, in modo da favorire un atteggiamento consapevole nei diversi contesti di vita.

2. Funzioni operative del Centro

- costruzione ed aggiornamento costante del PDTA regionale che comprende tutte le diverse fasi di intervento tra le quali: supporto e counseling psicologico per le famiglie di bambini ed adolescenti con problematiche di "varianza" di genere; prima diagnosi; assistenza psicologica; diagnosi estesa; terapia e riabilitazione
- identificazione dei servizi che contribuiscono all'erogazione del PDTA
- definizione di protocolli omogenei a livello regionale per il trattamento delle problematiche dell'identità di genere in ambito psicologico, endocrinologico e chirurgico
- individuazione di indicatori di processo e di esito ai fini di un efficace monitoraggio dei risultati
- progettazione e realizzazione di attività di formazione e di aggiornamento per il personale sanitario e non
- monitoraggio dei programmi di supporto alle famiglie e di diagnosi e cura della DG anche mediante audit clinici interorganizzativi e site visit
- promozione dell'attività di ricerca e di studio sulle tematiche inerenti la DG.