

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO-BICOCCA

Dipartimento di Psicologia

**Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Sociale,
Economica e delle Decisioni**



**Analisi qualitativa dell'esperienza di donne
con la sindrome di Mayer-Rokitansky-
Küster-Hauser**

Relatore: professor Lorenzo Montali

Tesi di Laurea Magistrale di:

Sara Faggiana

Matricola 822620

Anno Accademico 2021-2022

Indice

| | |
|--|----|
| Riassunto | 3 |
| Abstract | 4 |
| Introduzione | 5 |
| Capitolo 1: La sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser | 7 |
| 1.1 Le Differenze dello Sviluppo Sessuale..... | 7 |
| 1.2 Eziologia e presentazione clinica della sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser | 7 |
| 1.3 Trattamenti | 9 |
| 1.3.1 Tecniche non chirurgiche | 9 |
| 1.3.2 Tecniche chirurgiche | 11 |
| Capitolo 2: Conseguenze psicologiche della sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser..... | 16 |
| 2.1 Qualità di vita | 16 |
| 2.2 Minaccia all'identità..... | 19 |
| 2.3 Minaccia all'indipendenza | 21 |
| 2.4 La divulgazione della diagnosi..... | 22 |
| 2.5 Strategie di gestione della diagnosi..... | 23 |
| 2.6 L'esperienza dei servizi medici | 24 |
| Capitolo 3: La Ricerca | 26 |
| 3.1 Scopo generale della ricerca | 26 |
| 3.2 Obiettivi specifici | 26 |
| 3.3 Materiali e metodi..... | 27 |
| 3.3.1 Procedura..... | 27 |
| 3.3.2 Partecipanti | 28 |
| 3.3.3 Analisi dei dati | 29 |
| 3.4 Risultati | 30 |
| 3.4.1 Analisi tematica..... | 30 |
| Discussioni e conclusioni..... | 57 |
| Limiti..... | 63 |
| Bibliografia | 64 |

Riassunto

Lo scopo di questa tesi era quello di indagare l'esperienza delle donne affette dalla sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH). L'obiettivo è stato perseguito attraverso la somministrazione di un'intervista semi-strutturata a 13 donne (età media 42 anni; tempo della diagnosi medio 16 anni). L'analisi delle interviste ha identificato quattro temi principali: il trauma legato alla diagnosi e le sue ripercussioni sul piano della percezione di sé; i vissuti negativi legati alla relazione con il personale medico-sanitario, che è caratterizzata da esperienze di intrusione e una comunicazione inadeguata; la difficoltà di trovare uno spazio di riconoscimento nelle relazioni sociali, all'interno delle quali le proprie paure vengono negate o amplificate; e in ultimo, l'accettazione della propria condizione tramite processi di rinegoziazione del concetto di normalità e maternità.

Abstract

The aim of this dissertation was to investigate the experience of women suffering from Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome (MRKH). The goal was pursued through the administration of a semi-structured interview with 13 women (mean age 42 years; average diagnosis time 16 years). The analysis of the interviews identified four main themes: the trauma related to the diagnosis and its repercussions on self-perception; the negative experiences related to the relationship with medical professionals, which is characterized by experiences of intrusion and an inadequate communication ability; the difficulty of being perceived within social relationships, in which the participants' concerns are met with denial or are amplified; and finally, the acceptance of one's condition through the renegotiation of the meaning of normalcy and motherhood.

Introduzione

La presente ricerca ha l'obiettivo di indagare l'esperienza di malattia delle donne affette dalla sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH), prestando particolare attenzione all'impatto della diagnosi sulla percezione di sé e sulle relazioni sociali, stante la limitata letteratura internazionale sul tema e l'assenza di uno studio condotto in Italia. La ricerca inoltre è volta ad indagare gli elementi di criticità riscontrati dalle pazienti nel contesto sociale e medico durante il percorso di cura.

La sindrome di MRKH può avere un impatto molto negativo sul benessere delle donne a cui viene diagnosticata (Callens et al., 2014; Heller-Boersma et al., 2009; Liao et al., 2011; Weijenborg et al., 2019). La scoperta di non poter portare avanti una gravidanza e che i rapporti sessuali non potranno avvenire senza un intervento di ricostruzione vaginale costituiscono elementi di grave preoccupazione per le pazienti che sono tipicamente adolescenti che non hanno ancora raggiunto determinati traguardi dello sviluppo (Bean et al., 2009) e le inducono a mettere in discussione il loro valore come partner sessuali (Fliegner et al., 2014). Molte donne con questa condizione si sentono difettose e inferiori e i trattamenti chirurgici e non chirurgici, spesso vissuti con vergogna e imbarazzo, possono rafforzare queste convinzioni (Heller-Boersma et al., 2009). È di cruciale importanza sia analizzare l'impatto della diagnosi sull'identità e sulle relazioni con le altre persone, sia capire quali caratteristiche del contesto sociale e medico lo influenzano, in modo da poter elaborare strategie per intervenire.

Nel primo capitolo viene descritta la sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser che fa parte delle condizioni racchiuse nel termine ombrello "Differenziazione dello Sviluppo Sessuale (DSD)" (Fliegner et al., 2014), con particolare riferimento alle sue manifestazioni cliniche e ai trattamenti. La prima parte del capitolo fornisce la definizione di sesso biologico e illustra brevemente il processo di differenziazione sessuale negli esseri umani. La seconda parte del capitolo descrive le caratteristiche cliniche della sindrome, quali l'aplasia o l'ipoplasia dell'utero e della porzione superiore della vagina, nonostante un cariotipo femminile normale 46 XX (Holt & Slade, 2003). La terza parte del capitolo illustra le tipologie di trattamenti chirurgici e non chirurgici più utilizzati, come la

tecnica di ricostruzione vaginale di Vecchietti e la terapia di auto dilatazione di Frank (M. K. Herlin et al., 2020).

Il secondo capitolo riporta gli studi relativi alle conseguenze psicologiche della sindrome presenti in letteratura. La prima sezione confronta studi che hanno utilizzato una metodologia di indagine di tipo quantitativo, tramite la somministrazione di questionari self-report. Tali studi hanno indagato la qualità di vita con particolare attenzione al funzionamento psicologico, sessuale e relazionale. Le ultime cinque sezioni confrontano i risultati di studi che hanno utilizzato una metodologia di indagine di tipo qualitativo, tramite interviste semi-strutturate. Tali ricerche hanno illustrato le ripercussioni della sindrome sull'identità e sull'indipendenza delle persone affette e hanno descritto il coming out, le strategie di gestione della diagnosi e l'esperienza dei servizi medici.

Il terzo capitolo presenta la ricerca. Nelle prime due sezioni vengono illustrati lo scopo generale e gli obiettivi specifici. La terza sezione presenta i materiali e i metodi così articolati: modalità di reclutamento dei partecipanti, le loro caratteristiche, la procedura utilizzata per lo svolgimento delle interviste e il metodo di analisi utilizzato, ovvero l'analisi tematica. Infine, nella quarta parte di questo capitolo vengono esposti i risultati della ricerca articolati in temi e sotto-temi e vengono poi discussi in relazione alla letteratura presentata nel capitolo due per evidenziarne elementi di continuità e differenza.

Capitolo 1: La sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser

1.1 Le Differenze dello Sviluppo Sessuale

Il sesso è un costrutto biologico basato su caratteristiche fisiche, biologiche e genetiche che consentono la riproduzione sessuale (Krieger, 2003). Il sesso biologico viene generalmente assegnato alla nascita e si compone di quattro livelli: genetico (X, Y), gonadico (ovaie, testicoli), ormonale (estrogeni, androgeni) e fenotipico (genitali esterni e caratteri sessuali secondari). In base a questi livelli, avviene la determinazione del sesso dell'individuo, che può essere maschio, femmina o intersex (Krieger, 2003). Negli esseri umani, il processo di differenziazione sessuale avviene durante la vita prenatale e coinvolge numerosi geni, proteine e ormoni (Guerrero-Fernández et al., 2018). Lo sviluppo delle gonadi e dei genitali prevede tre fasi sequenziali: una fase indifferenziata in cui negli embrioni XY e XX si sviluppano strutture primitive identiche; la fase di differenziazione delle gonadi in cui le gonadi bipotenziali si differenziano in testicoli e ovaie; la fase di differenziazione dei genitali interni ed esterni (Rey & Grinspon, 2011). Anomalie a livello genetico, ormonale, gonadico o genitale possono comportare uno sviluppo atipico delle gonadi o dei genitali interni ed esterni e si possono manifestare in vari momenti della vita e in diverse forme: discordanza tra sesso genotipico e fenotipico, amenorrea, virilizzazione eccessiva o insufficiente, pubertà ritardata, infertilità, menopausa precoce (Guerrero-Fernández et al., 2018). Per indicare condizioni congenite in cui lo sviluppo cromosomico, gonadico o dell'anatomia sessuale è atipico si utilizza il termine ombrello "Differenziazione dello Sviluppo Sessuale (DSD)" (Hughes, 2008).

1.2 Eziologia e presentazione clinica della sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser

La sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) o agenesia mülleriana fa parte delle condizioni racchiuse nel termine ombrello "Differenziazione dello Sviluppo Sessuale (DSD)" (Fliegner et al., 2014). Le persone affette presentano aplasia o ipoplasia congenita dell'utero e della porzione superiore della vagina (circa 2/3), nonostante un cariotipo femminile normale 46 XX (Holt & Slade, 2003). La vagina si presenta, in genere, come una fossetta profonda circa 1-4 cm (Holt & Slade, 2003), mentre, secondo un'indagine di Lloyd

e colleghi (2005), la lunghezza vaginale media è di circa 9,6 cm. L'eziologia non è stata ancora spiegata completamente (Bargiel-Matusiewicz et al., 2013), tuttavia, le crescenti segnalazioni di insorgenza familiare della sindrome di MRKH supportano l'ipotesi sostenuta da alcuni autori che essa derivi da una mutazione genetica (M. K. Herlin et al., 2020). La prevalenza è stata stimata intorno all'1 su 5000 donne nella popolazione generale (Ernst et al., 2016).

L'aplasia o l'ipoplasia di utero e vagina dipendono da un arresto nel processo di sviluppo dei dotti di Müller, che in genere avviene intorno all'ottava settimana della vita fetale (Bargiel-Matusiewicz et al., 2013). I dotti mülleriani sono strutture embriologiche accoppiate (Behr et al., 2012) coinvolte nella generazione di utero, tube di Falloppio, cervice e vagina, che costituiscono il tratto femminile riproduttivo negli esseri umani (M. K. Herlin et al., 2020). Un sottosviluppo dei dotti di Müller, oltre all'assenza di utero e vagina, può comportare malformazioni extragenitali (M. K. Herlin et al., 2020): nel caso di anomalie alla parte caudale dei dotti di Müller, si parla di sindrome di MRKH di primo tipo; se presenti difetti anche a livello renale, scheletrico e cardiaco, si parla di sindrome di MRKH di secondo tipo (M. Herlin et al., 2016; Sabatucci et al., 2019). Nel 40% delle pazienti con sindrome di MRKH di secondo tipo si osservano anomalie del tratto urinario superiore, come l'agenesia renale unilaterale e nel 12% si rilevano anomalie della spina dorsale, come la presenza di vertebre rudimentali o in sovrannumero (Creatsas & Deligeoroglou, 2010). Inoltre, in base al grado di sviluppo di utero e vagina, la sindrome di MRKH può presentarsi secondo quattro livelli: sviluppo completo dell'utero e ipoplasia della vagina; ipoplasia di utero e vagina; ipoplasia dell'utero e aplasia della vagina; aplasia completa di utero e vagina (Dabaghi et al., 2019). Le malformazioni genitali precludono alle donne affette la possibilità di avere le mestruazioni e di portare avanti una gravidanza, nonostante, a livello ormonale, siano comparabili alle donne sane e, anche se talvolta è possibile che le ovaie siano localizzate in sedi diverse da quelle tipiche, il funzionamento ovarico è adeguato (Fliegner et al., 2018).

La sindrome di MRKH è la seconda causa più frequente di amenorrea, ovvero mancanza di mestruazioni (Bean et al., 2009). I genitali esterni e i caratteri sessuali secondari si presentano completamente sviluppati, questo rende la sindrome di MRKH invisibile alla nascita (M. K. Herlin et al., 2020). Alla diagnosi si arriva, in genere, intorno ai 16 anni, quando, a seguito dell'amenorrea primaria,

vengono escluse altre sindromi cromosomiche e l'assenza di utero e vagina viene confermata con una risonanza magnetica (M. K. Herlin et al., 2020). La diagnosi di MRKH può impattare profondamente sul benessere psicologico e psicosessuale di chi la riceve e costringe le pazienti ad affrontare problemi legati all'identità, alla sessualità e all'infertilità (M. K. Herlin et al., 2020).

1.3 Trattamenti

Attualmente, il percorso di trattamento dell'agenesia vaginale consiste nella creazione di una neovagina tramite diverse tecniche chirurgiche e non chirurgiche, ciascuna delle quali comporta dei vantaggi e degli svantaggi (Dabaghi et al., 2019). L'esito delle varie procedure è generalmente misurato in termini di successo anatomico e funzionale (Nadarajah et al., 2005). Il successo anatomico si riferisce alla realizzazione di una vagina di dimensioni adeguate agli standard, mentre il successo funzionale si riferisce al livello di soddisfazione sessuale riportato dalla paziente e risulta essere l'aspetto più importante per lei e per l'eventuale partner (Nadarajah et al., 2005). La ragione per la quale le donne decidono di affrontare un percorso di trattamento è principalmente rendere il coito possibile e soddisfacente (Morcel et al., 2013). Infatti, la sessualità comprende varie pratiche sessuali, ma il coito vaginale sembra essere quella più frequentemente attuata dalle coppie eterosessuali (Pastor et al., 2017).

1.3.1 Tecniche non chirurgiche

Le tecniche non chirurgiche prevedono l'auto dilatazione vaginale tramite la semplice pressione locale e l'utilizzo di espansori, al fine di allungare la vagina e facilitare i rapporti sessuali (Michala et al., 2007). Il metodo non chirurgico più utilizzato è il metodo di Frank (M. K. Herlin et al., 2020). Esso prevede un allargamento progressivo della fossetta vaginale tramite l'utilizzo di dilatatori di lunghezza e larghezza crescenti, che vengono posti manualmente all'apice vaginale per 10-30 minuti tre volte al giorno (M. K. Herlin et al., 2020). Generalmente, per creare una vagina anatomicamente e funzionalmente adatta con questa tecnica, sono necessari mesi di pratica e c'è una relazione diretta tra la durata del trattamento e le dimensioni della neovagina, che può raggiungere in media 7-8 cm (Dabaghi et al., 2019). Un secondo metodo non chirurgico è detto di Ingram, il quale cerca di ovviare ad alcuni inconvenienti del precedente metodo,

come l'affaticamento delle mani e la necessità di accovacciarsi (Callens et al., 2014). Esso prevede un sellino da bici in cui sono inseriti dei dilatatori su cui le pazienti devono sedere a cavalcioni per esercitare delicatamente una pressione perineale (Callens et al., 2014). C'è poi il metodo di Alberton che prevede la creazione di una neovagina tramite rapporti sessuali (M. K. Herlin et al., 2020). Il coito, infatti, ha dimostrato di avere un effetto positivo sull'aumento della profondità e della larghezza della vagina grazie al fatto che la pelle tra l'uretra e l'ano è molto flessibile (Callens et al., 2014). Quest'ultimo metodo richiede necessariamente la presenza di un partner collaborativo e di una regolare attività coitale (M. K. Herlin et al., 2020). Nadarajah e colleghi (2005) hanno misurato la funzione sessuale a lungo termine a seguito dell'uso di dilatatori vaginali, confermando l'efficacia dell'auto dilatazione come trattamento dell'agenesia vaginale. Hanno somministrato il Female Sexual Function Index (FSFI) (Rosen, C. Brown, J. Heiman, S. Leib, 2000) a donne con la diagnosi di MRKH e istruite all'utilizzo dei dilatatori e a donne tratte dalla popolazione generale. I risultati hanno mostrato che i problemi incontrati in maniera significativamente maggiore dalle donne con la sindrome sono scarsa lubrificazione della vagina e dolore durante i rapporti sessuali, aspetti che potrebbero essere legati fra loro. Inoltre, il raggiungimento dell'orgasmo per le donne con la sindrome sembra essere difficoltoso e significativamente meno frequente rispetto ai controlli. Nonostante queste difficoltà, non ci sono differenze significative relativamente al desiderio e all'attivazione sessuali e le rispondenti si dichiarano generalmente soddisfatte della loro vita sessuale.

La dilatazione vaginale non chirurgica, dal 2002, è indicata come trattamento di prima scelta perché meno invasiva e più facile da eseguire dei metodi chirurgici (Callens et al., 2014). Essa è particolarmente indicata quando è presente una vagina profonda almeno 1,5-2 centimetri, non cicatrizzata e suscettibile di allungamento, altrimenti si predilige la ricostruzione ex novo (Nakhal & Creighton, 2012). È stato stimato che, nell'85% dei casi, i metodi non chirurgici eliminano la necessità di un intervento di vaginoplastica, che viene proposto solo in caso di fallimento (Callens et al., 2014). Tuttavia, dal punto di vista psicologico, la terapia di dilatazione può essere ostacolata da un basso livello di *compliance* da parte delle pazienti (M. K. Herlin et al., 2020). Prerequisito dei metodi non chirurgici, infatti, è che le pazienti siano motivate e pronte ad aderire ad un

trattamento così lungo, che richiede molta costanza prima di produrre risultati significativi (Michala et al., 2007). La terapia di dilatazione, inoltre, genera sentimenti di imbarazzo a causa delle barriere sociali e culturali (Dabaghi et al., 2019) e la pratica viene spesso vissuta come un costante promemoria di anormalità (Nakhal & Creighton, 2012).

1.3.2 Tecniche chirurgiche

Le tecniche chirurgiche si basano sulla vaginoplastica, ovvero costruzione di una neovagina (Callens et al., 2014). Alcune non richiedono l'uso di un innesto, mentre altre richiedono un innesto recuperato da altri organi o creato in vitro (Dabaghi et al., 2019). La vaginoplastica chirurgica può essere effettuata tramite i seguenti approcci (Nakhal & Creighton, 2012): tecniche basate sulla creazione di una tasca perineale, tra cui la vaginoplastica di Williams e le successive modifiche (Nakhal & Creighton, 2012); tecniche basate sul rivestimento di uno spazio neovaginale, tra cui la tecnica McIndoe (Nakhal & Creighton, 2012); procedure laparoscopiche o laparotomiche, tra cui la procedura Vecchietti e la procedura Davydov (Nakhal & Creighton, 2012); tecniche di vaginoplastica intestinale (Nakhal & Creighton, 2012).

La vaginoplastica di Williams consiste nel suturare insieme le piccole labbra, al fine di creare una neovagina, ma presenta una serie di svantaggi (Michala et al., 2007). Innanzitutto, la neovagina è piuttosto piccola, si trova esternamente e rende il contatto sessuale difficoltoso a causa della sua angolazione; dopodiché non permette la percezione della penetrazione e la pelle utilizzata può presentare dei peli, oltre ad infezione da trauma ed ematoma (Callens et al., 2014). Per ovviare a questi inconvenienti, Creatsas ha apportato una modifica alla tecnica tradizionale che consiste nell'utilizzare un lembo cutaneo recuperato dal perineo della paziente per creare una sacca perineale e quindi una neovagina più grande (Creatsas & Deligeoroglou, 2010). Questa procedura ha il vantaggio di non richiedere necessariamente l'uso dei dilatatori a seguito dell'operazione o di una regolare attività sessuale e quindi si configura come la scelta migliore nei casi di bassa *compliance*. Secondo un'indagine condotta da Creatsas e Deligeoroglou (2010) circa il 95% delle persone coinvolte si riteneva soddisfatto della propria vita sessuale e nessuno ha riportato problemi di scarsa lubrificazione o dolore.

La vaginoplastica McIndoe prevede un approccio perineale che consiste nella dissezione di un potenziale spazio tra l'uretra e il retto in cui inserire un innesto cutaneo prelevato da cosce o glutei, al fine di formare l'epitelio di una neovagina (Nakhal & Creighton, 2012). L'innesto viene introdotto nello spazio ottenuto avvolto su uno stampo (Nakhal & Creighton, 2012), che deve rimanere in posizione per 7-10 giorni, dopodiché si raccomandano una regolare dilatazione fino all'inizio dell'attività coitale (Michala et al., 2007). Questa procedura implica una serie di svantaggi, tra cui evidenti cicatrici all'inizio dell'innesto, scarsa lubrificazione e stenosi (Michala et al., 2007). Per ovviare a questi inconvenienti è stato proposto l'utilizzo di un innesto di amnios umano, ma attualmente questa procedura viene sconsigliata a causa dell'elevata probabilità di contrarre un'infezione (Michala et al., 2007). L'alternativa più valida prevede l'uso di diversi materiali artificiali o biologici per rivestire le pareti della neovagina (Nakhal & Creighton, 2012), come tessuto vaginale autologico coltivato in vitro (Sabatucci et al., 2019). Resta la possibilità di incorrere in alcune complicazioni, quali stenosi neovaginale e lubrificazione scarsa (Callens et al., 2014). Strickland e collaboratori (1993) hanno somministrato dei questionari a persone con l'agenesia mülleriana e trattate con la vaginoplastica McIndoe modificata, al fine di valutare la soddisfazione del coito, la capacità funzionale della vagina e l'impatto del trattamento sullo stile di vita, diversi anni dopo l'intervento. I risultati hanno mostrato che la maggior parte delle partecipanti allo studio ritiene che l'intervento abbia avuto un impatto positivo sulla loro vita: l'adeguatezza del coito si mantiene nel tempo, anche con un'attività sessuale poco frequente e la dilatazione a lungo termine non sembra essere necessaria per mantenere una lunghezza vaginale funzionale (Strickland et al., 1993). Tuttavia, la scarsa lubrificazione è un problema che persiste per la maggior parte delle partecipanti (Strickland et al., 1993).

A differenza delle terapie di auto dilatazione, che si basano sulla pressione attiva esercitata dalla paziente (Nakhal & Creighton, 2012), il principio della vaginoplastica laparoscopica/laparotomica Vecchietti è quello di allungare la fossetta vaginale dall'interno della cavità addominale. La procedura consiste nel posizionare un'oliva artificiale all'interno del fondo cieco della vagina (Michala et al., 2007). L'oliva viene poi collegata a dei fili che, passando per lo spazio retrovescicale e per la cavità peritoneale, raggiungono l'addome e vengono fissati ad un dispositivo di trazione (Michala et al., 2007). Il dispositivo di trazione

aumenta la tensione del filo per allungare la vagina di 1-1.5 cm al giorno, fino ad arrivare a 8 cm di profondità (Pastor et al., 2017). Nei sei mesi successivi all'operazione è necessario praticare comunque l'auto dilatazione: durante i primi tre mesi la dilatazione dovrebbe avvenire per dieci minuti due volte al giorno; negli ultimi tre mesi saranno sufficienti due o tre volte a settimana (Adamiak-Godlewska et al., 2019). Questa procedura permette di preservare il tessuto vaginale originale, ma ci sono comunque degli svantaggi (Callens et al., 2014). Innanzitutto, impiantare il sistema di trazione richiede un tessuto flessibile e privo di cicatrici pregresse (Callens et al., 2014). Inoltre, la procedura di tiraggio quotidiana è molto dolorosa (Callens et al., 2014). Dai risultati di uno studio di Pastor e colleghi (2017) emerge che grazie a questa tecnica le donne con la sindrome di MRKH ottengono una vagina sufficientemente funzionale per partecipare al coito. Gli autori hanno misurato gli effetti psicosessuali della ricostruzione vaginale tramite la vaginoplastica laparoscopica Vecchietti in pazienti con MRKH (Pastor et al., 2017). Lo studio (Pastor et al., 2017) prevedeva la somministrazione di alcuni questionari standardizzati, in particolare, il Female Sexual Distress Scale-Revised (FSDS-R) (DeRogatis et al., 2008) e il Female Sexual Function Index (FSFI). I risultati non hanno mostrato segni di frustrazione e le donne si rivelano generalmente soddisfatte della loro vita sessuale, anche se dichiarano scarsa lubrificazione e dolore durante l'attività coitale (Pastor et al., 2017). Questi risultati sembrano essere confermati anche da uno studio di Brun e colleghi (2002) sulle conseguenze a lungo termine della vaginoplastica Vecchietti. In questo caso, i livelli di lubrificazione sembrerebbero adeguati, così come il desiderio sessuale e la capacità di raggiungere l'orgasmo, ma il dolore durante il coito rimane il maggior ostacolo (Brun et al., 2002). Tuttavia, circa il 90% delle donne coinvolte nello studio non si dichiara pentito e si sottoporrebbe nuovamente all'intervento (Brun et al., 2002). La Vaginoplastica Davydov è un'operazione in tre fasi in cui si procede con la dissezione dello spazio rettovescicale con mobilitazione del peritoneo, attacco del peritoneo all'introito creato e chiusura della volta neovaginale con sutura a borsa (Callens et al., 2014). Più precisamente, si pratica un'incisione sotto l'uretra, il peritoneo viene sezionato dal retto, dalla vescica e dalla parete laterale del bacino così da sviluppare uno spazio. Dopodiché, il peritoneo viene suturato alla pelle dell'introito vaginale creato, mentre l'estremità addominale viene chiusa (Callens et al., 2014). A seguito dell'operazione, le pazienti vengono istruite a eseguire un'auto dilatazione regolare

o a tenere uno stampo nella neovagina fino alla completa epitelizzazione (Nakhal & Creighton, 2012). Possono presentarsi delle complicazioni, quali scarsa lubrificazione, danni alla vescica o al retto, infezioni e prolasso (Callens et al., 2014). Fedele e colleghi (2010) hanno indagato il successo anatomico e funzionale di questa procedura. Dalla somministrazione del Female Sexual Function Index (FSFI) non sono emerse differenze significative tra le pazienti MRKH operate e i controlli in termini di soddisfazione generale della vita sessuale (Fedele et al., 2010). Tuttavia, le pazienti MRKH hanno riportato livelli di desiderio sessuale, raggiungimento dell'orgasmo e lubrificazione significativamente più bassi a fronte di maggior dolore (Fedele et al., 2010). Questi risultati sono in linea con quelli ottenuti da uno studio di Allen e colleghi (2010) tramite la somministrazione del Female Sexual Function Index (FSFI) e del Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS) (Rust & Golombok, 1986). L'interesse per la sessualità dopo l'intervento permane, le sfide riguardano maggiormente gli aspetti fisici della vagina: sono emersi livelli significativamente inferiori nei domini di lubrificazione, arousal, raggiungimento dell'orgasmo e comfort durante la penetrazione (Allen et al., 2010).

La vaginoplastica intestinale prevede l'isolamento di un segmento dell'intestino di circa 10-12 cm, che viene trasposto nel perineo, nello spazio dove dovrebbe trovarsi la vagina (Carrard et al., 2012). I vantaggi di questa tecnica di trattamento sono l'adeguata lunghezza vaginale e la lubrificazione naturale dovuta alla produzione di muco (Nakhal & Creighton, 2012). Inoltre, non richiede l'auto dilatazione vaginale a seguito dell'intervento (Nakhal & Creighton, 2012). Tuttavia, si tratta di una procedura complicata (Nakhal & Creighton, 2012), che potrebbe comportare eccessiva produzione di muco e stenosi vaginali (Nakhal & Creighton, 2012). Carrard e collaboratori (2012) hanno somministrato il Female Sexual Function index (FSFI) e il Female Sexual Distress Scale-Revised(FSDS-R) a persone affette dalla sindrome di MRKH e trattate con la vaginoplastica intestinale, al fine di valutare i risultati anatomici e funzionali e l'impatto sulla sessualità di questa tecnica. Dal punto di vista anatomico, i risultati sono buoni (Carrard et al., 2012). Dal punto di vista dei risultati funzionali, le persone affette riportano punteggi simili a quelli delle donne sane, in termini di: desiderio sessuale, eccitazione, lubrificazione, orgasmo e soddisfazione sessuale globale; mentre i punteggi del dolore sono più alti (Carrard et al., 2012).

Le procedure chirurgiche dovrebbero essere semplici, sicure (Morcel et al., 2013), comportare complicazioni minime e permettere un recupero rapido (Allen et al., 2010). L'obiettivo è quello di creare una vagina di larghezza e profondità tali da consentire una funzione sessuale soddisfacente (Allen et al., 2010) che permetta alle pazienti di liberarsi dai sentimenti di inferiorità che spesso provano, dovuti al fatto di non avere una vagina (Takahashi et al., 2016). Inoltre, la neovagina dovrebbe essere elastica e posizionata correttamente, dovrebbe avere pareti glabre e un adeguato livello di secrezione e lubrificazione (Sabatucci et al., 2019). La decisione su quando sia più consono affrontare un tale percorso non può essere presa a priori, ma dipende dalla persona coinvolta, tuttavia, in generale si considera l'inizio dell'attività sessuale come il momento migliore per pianificare l'intervento (Takahashi et al., 2016). Attualmente, non c'è un'indicazione precisa su quale approccio sia meglio adottare, la scelta ricade in genere sulla tecnica con cui il chirurgo ha più familiarità, ma dipende anche dalla paziente e dal paese, oltre che da una buona gestione della fase postoperatoria (Takahashi et al., 2016). In generale, le tecniche chirurgiche hanno il vantaggio di consentire un più rapido raggiungimento dei risultati attesi e forniscono una lunghezza vaginale desiderabile (Dabaghi et al., 2019). Gli svantaggi riguardano, invece, il fatto di essere metodi invasivi, necessitano di anestesia e presentano il rischio di stenosi neovaginali e complicanze specifiche ai tessuti dell'innesto utilizzato (M. K. Herlin et al., 2020). Inoltre, la maggior parte delle procedure chirurgiche deve essere seguita da una fase di dilatazione vaginale fino all'inizio dell'attività coitale (Michala et al., 2007).

Capitolo 2: Conseguenze psicologiche della sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser

2.1 Qualità di vita

Heller-Boersma e colleghi (2009) hanno condotto uno studio per indagare l'impatto psicologico della sindrome di MRKH. L'indagine si propone di rilevare le caratteristiche psicologiche delle donne affette da questa condizione rispetto alle donne sane; e di valutare se, con l'aumentare del numero di anni dalla diagnosi, l'impatto psicologico della sindrome di MRKH diminuisca. A tal fine, hanno somministrato alle partecipanti i seguenti questionari standardizzati self-report: The Symptom Checklist (SCL-90-R) (Derogatis & Cleary, 1977); The Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES) (Franck et al., 2008); The Inventory of Interpersonal Problems (IIP-32) (Horowitz et al., 1988); The Eating Disorder Inventory (EDI) (Garner et al., 1983). In generale, i due gruppi hanno riportato differenze significative rispetto ai punteggi di alcune sotto scale del SCL-90-R e ai punteggi totali del RSES e dell'EDI. Le partecipanti affette riportano punteggi significativamente più patologici del gruppo di controllo: maggiore ansia fobica e psicoticismo, quindi alienazione interpersonale; minore autostima e livelli maggiori di patologia alimentare, che comprende minor autostima e autoefficacia, incapacità di stabilire relazioni intime e di fiducia, incapacità di identificare le emozioni, i bisogni e le sensazioni fisiche, come la fame o la sazietà, e livelli più alti di bulimia. Gli autori suggeriscono che le persone a cui viene diagnosticata questa condizione possano cercare di compensare la ridotta autostima e le difficoltà interpersonali sviluppando patologie alimentari. Per quanto riguarda, invece, la possibile relazione tra il tempo trascorso dalla diagnosi e l'impatto psicologico, non è stata trovata nessuna correlazione. Tuttavia, secondo gli autori, questo risultato può dipendere dalle caratteristiche delle partecipanti allo studio, che avevano tutte superato il periodo di rischio di distress. Gli autori concludono che la sindrome di MRKH ha un impatto negativo e duraturo sul disagio psicologico e l'autostima di chi ne è affetta.

Per Liao e colleghi (2011) la sindrome di MRKH, con le sue implicazioni a lungo termine, è associata a una compromissione del benessere emotivo e sessuale. Gli autori hanno indagato la salute fisica e mentale, il benessere e la

funzione sessuale in donne affette dalla sindrome di MRKH, a cui, a tal fine, hanno somministrato i seguenti questionari standardizzati self-report: The Short Form 12 Health Survey (SF-12) (Ware et al., 1996); The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983); The Female Sexual Function Index (FSFI); The Multidimensional Sexuality Questionnaire (MSQ) (Snell et al., 1993). Le partecipanti affette riportano un livello di salute mentale significativamente più basso della popolazione generale. Per quanto riguarda la depressione, non ci sono differenze, mentre per l'ansia emergono punteggi significativamente più alti nelle donne affette. La funzione sessuale risulta ridotta e punteggi bassi si ottengono in tutte le sottoscale del FSFI. Delle 12 sottoscale del MSQ, i punteggi più bassi si ritrovano nei seguenti domini: stima sessuale, preoccupazioni sessuali, depressione e ansia legate alla sessualità e paura delle relazioni sessuali.

Weijenborg e colleghi (2019) si sono chiesti se i livelli di funzionamento sessuale, autostima sessuale, funzionamento psicologico e relazionale di donne con sindrome di MRKH, differiscano da quelli riportati da donne senza tale condizione; inoltre, se e che tipo di relazione ci sia tra il funzionamento sessuale e le altre componenti. Hanno somministrato i seguenti questionari standardizzati a donne affette dalla sindrome di MRKH e a donne sane: The Female Sexual Distress Scale (FSDS) (Derogatis et al., 2008), The Female Sexual Function Index (FSFI), The Multidimensional Sexuality Questionnaire (MSQ), The Genital Pain Rating (GPR) (Brauer et al., 2007), The Female Genital Self-Image Scale (FGSIS) (DeMaria et al., 2012; Herbenick & Reece, 2010), The Symptom Checklist-90 (SCL-90) (Derogatis & Cleary, 1977), The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), The Rosenberg's Self Esteem Scale (RSES), The Maudsley Marital Questionnaire (MMQ) (Arrindell et al., 1983)(Derogatis & Melisaratos, 1983). Per quanto riguarda il funzionamento sessuale è emerso che le partecipanti con la sindrome di MRKH provano significativamente maggior dolore durante i rapporti sessuali e, in particolare, dolore localizzato in profondità della neovagina. Per quanto riguarda, invece, gli altri domini, quali lubrificazione, arousal, desiderio sessuale, orgasmo e soddisfazione sessuale, non sono state trovate differenze significative tra i due gruppi. Nel gruppo di partecipanti con la sindrome di MRKH è più frequente fare esperienza di disagio legato alla sessualità clinicamente rilevante e soffrire di disturbi del funzionamento sessuale. Inoltre, dalle analisi emerge che maggiore è il tempo trascorso dalla creazione di una neovagina (sia

chirurgicamente che tramite dilatazione), minore è il disagio esperito. Le donne affette dalla sindrome hanno anche mostrato un livello di autostima sessuale significativamente minore rispetto alle donne sane e un'immagine dei propri organi genitali significativamente più negativa. Per quanto riguarda il funzionamento psicologico e relazionale, le rispondenti affette hanno mostrato punteggi simili alle donne sane relativamente a depressione, ansia, insoddisfazione relazionale e autostima generale.

Ulteriori analisi hanno, infine, mostrato un ruolo importante della stima sessuale nelle esperienze di disagio e disfunzione sessuale. A tal proposito, Fliegner e colleghi (2014) hanno misurato la sensazione di inadeguatezza in situazioni sociali e sessuali e l'autostima sessuale in persone affette dalla sindrome di MRKH o dalla sindrome da CAI, comparandole ad un gruppo di controllo. Hanno somministrato alle partecipanti i seguenti questionari standardizzati self-report: The Female Sexual Function Index (FSFI); The Feelings of Inadequacy in Social and Sexual Situations (FUSS); The Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES); The Brief Symptom Inventory (BSI) (Derogatis & Melisaratos, 1983). I risultati hanno mostrato che in entrambi i gruppi, sentimenti di inadeguatezza in situazioni sessuali sono pronunciati e sono fonte di disagio. Nel caso di pazienti con la sindrome di MRKH, emerge ansia verso il sesso e verso l'anticipazione del sesso: gli elementi di maggior disturbo sono riconducibili al funzionamento della vagina come la sua dimensione e la paura di provare dolore. Per quanto riguarda l'autostima, invece, ci sono risultati contrastanti. In questo studio i risultati del RSE mostrano un livello di autostima superiore a quello del gruppo di controllo, ma ciò può essere determinato, secondo gli autori, da un sentimento di autostima eccessivamente compensato a seguito della costruzione di una neovagina.

L'impossibilità di una gravidanza è l'aspetto più difficile da accettare per le donne affette dalla sindrome di MRKH (Bean et al., 2009; Fliegner et al., 2018; Kimberley et al., 2011; Reichman & Laufer, 2010). Al fine di indagare il desiderio di avere un figlio o una figlia, il disagio legato all'impossibilità di una gravidanza e gli atteggiamenti nei confronti della maternità surrogata, Fliegner e colleghi (2018) hanno somministrato a persone con la sindrome di MRKH e a persone con la sindrome da Completa Insensibilità agli Androgeni (CAIS) due questionari standardizzati self-report: The German Questionnaire on Attitude Toward Motherhood (FEmu) (Fliegner et al., 2017), The Brief Symptom Inventory (BSI). Il

gruppo di persone affette dalla sindrome da CAI non riporta grande interesse per la genitorialità, non vede grandi svantaggi nell'aver figli o figlie, ma nemmeno considera la genitorialità come un'esperienza positiva ed eccezionale, legata alla costruzione di un legame d'amore unico o necessaria per l'accettazione sociale. Inoltre, nelle loro risposte, c'è ambiguità rispetto al significato che avere un figlio o una figlia possa avere nel determinare l'immagine di sé femminile. Contrariamente a questo gruppo, le rispondenti affette dalla sindrome di MRKH si sentono molto a disagio e tristi circa l'incapacità di avere figli o figlie, desiderano moderatamente diventare genitrici e vedono nella genitorialità la chiave per una vita soddisfacente. Tuttavia, le risposte indicano atteggiamenti ambivalenti rispetto alla maternità, che sembra essere importante, ma non motivo di grande pressione. Gli atteggiamenti ambivalenti e le differenze tra i due gruppi, secondo gli autori, potrebbero derivare dall'età dei due campioni: il primo gruppo, più anziano, potrebbe aver già sviluppato strategie per affrontare e accettare l'impossibilità di una gravidanza nel corso della vita; mentre il secondo, più giovane, sta ancora cercando di ambientarsi nella vita adulta e di accettare la diagnosi e quindi potrebbe non aver avuto ancora modo di affrontare il tema della genitorialità. Per quanto riguarda gli atteggiamenti nei confronti della maternità surrogata, più della metà delle partecipanti con la sindrome di MRKH si è dichiarata favorevole alla maternità surrogata come mezzo per avere figli o figlie biologici.

2.2 Minaccia all'identità

La diagnosi di agenesia vaginale – evento inaspettato e scioccante, che genera disperazione, tristezza e imbarazzo in chi la riceve (Ratnawati & Arsy, 2020) – impatta sull'identità minacciando il funzionamento riproduttivo, sociale e sessuale delle donne (Holt & Slade, 2003). Ricevere una diagnosi di agenesia vaginale significa dover accettare che il proprio corpo è differente da quello delle altre donne, poiché si manifesta fisicamente con l'assenza di vagina e utero (Holt & Slade, 2003). Holt & Slade (2003) hanno condotto delle interviste semi-strutturate con sette donne affette dalla sindrome di MRKH, con lo scopo di esplorare la personale esperienza di convivenza con la sindrome e di ricavare informazioni sulle conseguenze emotive, psicologiche e sociali della diagnosi e del trattamento. Nell'apprendere la diagnosi, le partecipanti al loro studio affrontano una sensazione di perdita su più fronti: perdita di alcune parti del corpo, perdita

del senso di normalità, perdita della propria privacy in relazione alla sessualità e perdita del ruolo sociale e sessuale.

Patterson e colleghi (2016) hanno intervistato cinque donne con la sindrome di MRKH, al fine di comprendere le sfide sociali ed emotive di questa sindrome in riferimento alla transizione verso l'età adulta. Le partecipanti al loro studio affermano che la loro identità femminile è compromessa dalla diagnosi (Patterson et al., 2016). Esse si percepiscono come incomplete perché non in grado di assolvere ai compiti tipicamente femminili, primo fra tutti dare alla luce un figlio o una figlia (Patterson et al., 2016).

Ratnawati & Arsy (2020) hanno condotto sette interviste semi-strutturate a donne indonesiane con la sindrome di MRKH, al fine di comprendere il significato della loro esperienza. Le intervistate temono di non riuscire a compiere il destino di una donna e dichiarano di sentirsi carenti, imperfette e difettose, nonostante un aspetto perfettamente sano (Ratnawati & Arsy, 2020). Problemi agli organi riproduttivi femminili possono minare la qualità di vita di una donna perché essi sono considerati l'identità della perfezione delle donne (Ratnawati & Arsy, 2020). Il discorso sociale in base al quale avviene la socializzazione considera la femminilità strettamente legata al potenziale riproduttivo, quindi non essere in grado di riprodursi mina i presupposti stabili riguardanti il sé e il mondo (Holt & Slade, 2003).

Ernst e colleghi (2016) hanno intervistato nove donne con la sindrome di MRKH per comprendere le motivazioni, le barriere e i processi generali coinvolti nella rivelazione della diagnosi ai coetanei. È emerso che l'incapacità di portare a termine una gravidanza è un'esperienza di perdita che mette in discussione la propria identità femminile in grado di dare un figlio o una figlia biologici al partner, considerata una funzione intrinsecamente naturale di una donna (Ernst et al., 2016). Per alcune persone, l'infertilità si configura come un problema immediato, per altre sopraggiunge successivamente, quando avere un figlio o una figlia diventa una priorità del partner (Ernst et al., 2016).

L'infertilità influenza anche il modo in cui le donne si relazionano agli altri (Holt & Slade, 2003). Alcune riferiscono di non sentirsi a proprio agio quando la discussione tocca i temi delle mestruazioni e della gravidanza e la vicinanza con bambini o con donne incinte rafforza la sensazione di essere differenti (Patterson

et al., 2016). Inoltre, affermano che non essere in grado di avere figli o figlie causa in loro sentimenti di gelosia nei confronti delle donne che invece possono averne (Holt & Slade, 2003). Alcune intervistate hanno riferito sensazioni di minor autostima rispetto a prima della diagnosi e dicono di sentirsi meno degne di una relazione intima (Patterson et al., 2016). Inoltre, temono l'abbandono da parte del partner, il fallimento del proprio matrimonio e lo stigma sociale (Patterson et al., 2016). Queste preoccupazioni inducono le donne a porre maggior attenzione alla loro identità femminile e quindi a sforzarsi di apparire più tipicamente femminili (Patterson et al., 2016). Infatti, esse hanno dichiarato di sentirsi meno attraenti e approcciabili e meno desiderose di avere una relazione sessuale (Holt & Slade, 2003). L'utilizzo dei dilatatori come trattamento per l'agenesia vaginale, inoltre, si configura come reminder di anormalità per queste persone, costrette a farne uso per limitare il senso di differenza (Holt & Slade, 2003).

2.3 Minaccia all'indipendenza

Le madri sembrano essere pesantemente coinvolte nel processo di accettazione e trattamento della sindrome di MRKH, impedendo alle figlie di gestire la propria situazione in maniera autonoma (Patterson et al., 2016). Alcune intervistate sentono di non potersi fare carico in prima persona delle proprie cure e percepiscono il comportamento delle loro madri come una violazione della loro privacy (Patterson et al., 2016). Esse hanno rivelato che queste ultime prendono l'iniziativa nelle consultazioni con i medici e non le riconoscono adulte indipendenti; nei loro confronti si mostrano molto protettive e ripristinano la modalità di relazione madre-bambina poco appropriata all'età delle figlie (Patterson et al., 2016). Inoltre, l'autonomia delle partecipanti sembra essere minata dal fatto che le madri decidono di divulgare i dettagli della diagnosi ai familiari senza il loro permesso (Patterson et al., 2016). Il comportamento di queste madri può essere dovuto alla necessità di discutere con altri della diagnosi o a credenze opposte relative alla divulgazione (Patterson et al., 2016). Ad ogni modo, esse rendevano difficile per le figlie mantenere il controllo della propria vita perché negavano loro la possibilità di scegliere con chi confidarsi (Patterson et al., 2016).

2.4 La divulgazione della diagnosi

Alcune intervistate preferiscono tenere segreta la loro diagnosi perché considerata un tabù (Patterson et al., 2016). Secondo Holt & Slade (2003) la diagnosi di agenesia vaginale rende pubbliche le questioni più intime legate alla sfera della sessualità e ha un impatto sul senso di insicurezza e di isolamento. Le persone affette dalla sindrome trovano difficile parlare della loro condizione a causa della sua natura intima e sessuale. La preoccupazione maggiore riguarda la possibile reazione degli altri (Holt & Slade, 2003). I familiari possono reagire in maniera anche più drammatica rispetto alle pazienti stesse (Holt & Slade, 2003). Ad esempio, una partecipante dello studio (Holt & Slade, 2003) ha rivelato che inizialmente la diagnosi aveva generato in lei sentimenti di negazione e shock, mentre i suoi familiari avevano reagito con dolore e questa discordanza la metteva in una posizione di isolamento.

Per quanto riguarda amici o amiche, il fattore più importante nella decisione di confidarsi è la natura della relazione e quindi il livello di intimità e fiducia (Ernst et al., 2016). Sembra essere più probabile che le donne si confidino con persone con cui avevano già condiviso segreti in passato o che per prime avevano rivelato informazioni personali (Ernst et al., 2016).

Ci sono due ragioni per cui le persone decidono di condividere informazioni sulla loro condizione al partner (Ernst et al., 2016). La prima riguarda la necessità di essere aperte e oneste in vista di un rapporto romantico duraturo (Ernst et al., 2016). La seconda ragione è quella di dare al partner la possibilità di lasciare la relazione se l'idea di non poter avere figli o figlie è per lui inaccettabile (Ernst et al., 2016). Alcune donne affermano che la maggior difficoltà è scegliere il momento giusto in cui parlare della propria diagnosi (Patterson et al., 2016). Sembrerebbe più agevole confidarsi in un momento in cui il grado di intimità e reciproca conoscenza è elevato, tale per cui si possono condividere informazioni personali, ma, allo stesso tempo, non eccessivamente da implicare un forte coinvolgimento emotivo (Ernst et al., 2016). Il desiderio di informare il partner il prima possibile dipende anche dal tentativo di evitare situazioni imbarazzanti come dover rispondere a domande sulla contraccezione o sulla lubrificazione (Patterson et al., 2016). Holt e Slade (2003) riportano che la maggior parte delle partecipanti al loro studio aveva avuto solo due partner e questo dipendeva dalla volontà di evitare di

doversi confidare con l'eventuale compagno/a. Inoltre, le persone coinvolte nello studio di Patterson e colleghi (2016), quando riflettevano sulla confessione della loro diagnosi ad altri, sottolineavano come avessero esplicitato solo l'impossibilità di avere figli o figlie perché ritenuto l'aspetto più comprensibile e meno imbarazzante. La paura del rifiuto e di reazioni negative è forte anche nei casi in cui partner precedenti si siano dimostrati comprensivi e supportivi, anche se essere state inizialmente amiche del partner attuale facilita la situazione (Patterson et al., 2016).

2.5 Strategie di gestione della diagnosi

Per far fronte al senso di perdita, le persone cercano di rinegoziare un nuovo sé attraverso molteplici strategie come la negazione, l'evitamento e la ricerca di una spiegazione (Holt & Slade, 2003). La negazione è una difesa psicologica comune che permette alle persone di minimizzare il disagio provato bloccando la consapevolezza della minaccia (Holt & Slade, 2003). Alcune partecipanti intervistate si paragonano a persone che vivono una situazione peggiore della loro e utilizzano il fatto che la propria condizione non sia visibile agli altri e che non metta a rischio la vita per aumentare la propria autostima (Holt & Slade, 2003). Tuttavia, secondo gli autori (Holt & Slade, 2003), la sottovalutazione iniziale di questo disagio può portare le donne a sentirsi impreparate di fronte alle reali conseguenze che la diagnosi comporta e quindi a sviluppare ansia o depressione.

Le persone tendono a tenere nascosta la loro condizione, evitano situazioni ravvicinate con possibili partner e si concentrano su altre sfere di vita come quella lavorativa (Patterson et al., 2016). A questo proposito, Ernst e colleghi (2016) riportano che alcune delle partecipanti al loro studio credono che impegnarsi maggiormente nella scuola le abbia aiutate a focalizzare meglio il futuro. Questo comportamento è svantaggioso dal momento che l'evitamento funge da amplificatore dei sentimenti di differenza e isolamento che spesso queste donne provano (Patterson et al., 2016).

C'è chi prova a costruire un significato da attribuire alla propria situazione (Holt & Slade, 2003). Le cause della diagnosi oscillano tra l'essere interne o esterne, permanenti o temporanee, controllabili o incontrollabili (Holt & Slade, 2003). Ratnawati & Arsy (2020) riportano che alcune loro intervistate credono che

la causa della sindrome sia una maledizione derivante dalla violazione da parte dei genitori di una qualche credenza ancestrale durante la gravidanza.

Nelle situazioni in cui è necessario discutere della diagnosi con gli altri, alcune persone fanno appello allo humour (Patterson et al., 2016). L'umorismo permette, infatti, di avere maggior controllo sulle informazioni che si sceglie di condividere e di presentare una versione non stigmatizzante di sé (Patterson et al., 2016).

Interessante il ruolo del tempo, un tema emerso dallo studio di Holt & Slade (2003), in cui le intervistate, per parlare della propria esperienza, adottavano spesso un framework cronologico. Emerge che le sfide imposte dall'agenesia vaginale evolvono nel tempo con crisi riemergenti dovute a ciò che è più saliente per una persona in una certa fase della vita. In particolare, le adolescenti si soffermano maggiormente sull'incapacità di comprendere la diagnosi, sulla sensazione di poco controllo su ciò che accade e sulla differenza fisica dai loro coetanei; mentre le donne più anziane parlano più spesso delle perdite che la diagnosi ha comportato, che diventano più evidenti nel confronto con le coetanee che sono diventate genitrici (Holt & Slade, 2003). Con l'avanzare dell'età, il rammarico per le opportunità perse, come quella di avere un figlio o una figlia, sembra rafforzarsi (Holt & Slade, 2003). Gli autori concludono che la gestione strategica della sindrome di MRKH è un processo dinamico che si evolve nel tempo al variare del mondo sociale della persona coinvolta (Holt & Slade, 2003).

2.6 L'esperienza dei servizi medici

Il contatto tra pazienti e operatori sanitari avviene in un momento di grande incertezza, in cui le adolescenti, a seguito di diverse procedure diagnostiche, ottengono una diagnosi di cui solo raramente hanno già sentito parlare (Holt & Slade, 2003) e che si rivela essere una condizione permanente (Ernst et al., 2016). Le intervistate di Ernst e collaboratori (2016) riportano un'esperienza complessivamente positiva con almeno un operatore sanitario, ma la maggior parte di loro dice di aver avuto a che fare con persone prive di competenze specifiche nella gestione della sindrome di MRKH, incapaci di fornire supporto continuo e di favorire la comprensione delle cause e delle implicazioni emotive

della sindrome. La mancanza di informazioni disponibili e di consigli appropriati aumenta nelle persone intervistate da Holt & Slade (2003) sentimenti di isolamento e incertezza circa il proprio futuro e impedisce loro di prepararsi alle conseguenze a lungo termine della sindrome. L'approccio medico sembra focalizzarsi quasi esclusivamente sull'aspetto fisico, senza dare la giusta considerazione a quello psicologico (Holt & Slade, 2003). La natura impersonale della relazione medico-paziente conferisce alle pazienti un ruolo di passività e impedisce loro di sentirsi a proprio agio nell'interazione e nella discussione con gli operatori sanitari circa la propria situazione (Holt & Slade, 2003). Le partecipanti allo studio di Patterson e colleghi (2016) hanno, inoltre, sottolineato che i medici tendono a interagire con le loro madri invece che con loro, non riconoscendole adulte indipendenti. Una relazione medico-paziente così costruita ha delle conseguenze sulla *compliance* e quindi sul buon esito della terapia di auto dilatazione che spesso è necessaria per il trattamento (Holt & Slade, 2003). Infatti, le pazienti, a causa della difficoltà di riferire ai medici le proprie riserve, trascurano le indicazioni e tendono ad utilizzare i dilatatori sporadicamente o per nulla (Holt & Slade, 2003). Coerentemente, una partecipante dello studio di Holt e Slade (2003) ha riferito che, laddove la comunicazione con lo staff era più aperta e non solo focalizzata su aspetti fisici, si era sentita ascoltata, accettata e più motivata a parlare dei propri sentimenti. Dalle interviste (Holt & Slade, 2003) emerge che le interazioni con i servizi medici rappresentano il modello su cui impostare le relazioni con gli altri. I problemi di comunicazione che si riscontrano inizialmente con i medici, si ripropongono successivamente e pervadono le più ampie esperienze di convivenza con l'agenesia vaginale (Holt & Slade, 2003). Oltre alla necessità di una maggiore attenzione alle proprie reazioni emotive, emerge in maniera molto forte il desiderio di parlare con altre donne a cui è stata diagnosticata la sindrome di MRKH (Holt & Slade, 2003). A questo proposito, alcune partecipanti allo studio di Ernst e colleghi (2016), nonostante il sostegno di amici e familiari, sentono il forte bisogno di connettersi a un livello più profondo con qualcuno che condivida la loro esperienza, così che possa comprenderne veramente le conseguenze.

Capitolo 3: La Ricerca

3.1 Scopo generale della ricerca

Lo scopo generale della ricerca è indagare l'esperienza personale delle persone con la sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser, data la limitata letteratura internazionale e l'assenza di uno studio italiano sul tema, in una prospettiva qualitativa che valorizzi la presa di parola delle partecipanti e l'approfondimento della loro prospettiva. I pochi dati a disposizione indicano che questa sindrome pone, a chi ne è affetta, sfide che vanno oltre le preoccupazioni fisiche (Bean et al., 2009). Tale diagnosi rappresenta un evento stressante, con reazioni emotive negative (Facchin et al., 2021; Kimberley et al., 2011; Patterson et al., 2016) e un impatto sul senso di benessere e sulla qualità di vita di chi la riceve (Bean et al., 2009). A seguito della diagnosi, le pazienti mettono in discussione la loro identità femminile e possono sviluppare autoconvinzioni negative riguardo al sé, al proprio corpo e al ruolo sociale e sessuale che ricoprono, arrivando a considerarsi difettose, inferiori o non amabili (Heller-Boersma et al., 2009). Per questi motivi, è interessante approfondire i vissuti di donne affette dalla sindrome di MRKH che vivono nel contesto italiano circa l'impatto che essa ha avuto sulla loro vita. In questo capitolo saranno illustrati obiettivi specifici, materiali e metodi e risultati ottenuti.

3.2 Obiettivi specifici

Per ricostruire l'esperienza personale delle donne affette dalla sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser sono stati esplorati diversi aspetti che possono aver avuto un ruolo durante il percorso da loro affrontato, relativi ai momenti precedenti, concomitanti e successivi alla diagnosi: i passaggi salienti del percorso diagnostico in termini di difficoltà e momenti di svolta e di qualità della relazione con il personale medico-sanitario incontrato; le rappresentazioni circa il sé e il proprio ruolo anche in relazione al futuro e alla sessualità; il configurarsi delle relazioni con la famiglia, con gli altri/e e con i partner; le rappresentazioni circa il trattamento in termini di motivazioni ed elementi di soddisfazione o insoddisfazione; le risorse personali e sociali che hanno aiutato le donne ad affrontare e gestire la sindrome e gli elementi di criticità da loro riscontrati nel contesto sociale.

3.3 Materiali e metodi

La ricerca è stata condotta tramite interviste semi-strutturate condotte nei mesi di aprile, maggio e giugno 2022.

3.3.1 Procedura

Sette partecipanti sono state contattate grazie all'intercessione della presidentessa dell'Associazione ANIMrkhS Onlus che ha agito da facilitatrice. La presidentessa è stata contattata tramite una mail indirizzata all'Associazione che conteneva le seguenti informazioni: una breve presentazione della ricercatrice, l'obiettivo generale dell'intervista, la richiesta di dare visibilità alla ricerca e specifiche circa la conduzione dell'intervista, tra cui la durata, la modalità e la necessità di registrare la conversazione. È stato poi specificato che sarebbe stato garantito il rispetto della privacy. La presidentessa si è resa disponibile a inoltrare il messaggio nel gruppo privato dell'Associazione. Altre sei partecipanti sono state contattate direttamente dalla ricercatrice tramite i social network, in particolare Instagram e Facebook. Anche in questo caso, il messaggio inviato conteneva le seguenti informazioni: una breve presentazione della ricercatrice, l'obiettivo generale dell'intervista, la richiesta della disponibilità a partecipare, specifiche circa la conduzione dell'intervista, tra cui la durata, la modalità e la necessità di registrare la conversazione. È stato poi specificato che sarebbe stato garantito il rispetto della privacy. Le persone disponibili, dopo aver manifestato il proprio interesse, hanno ricevuto via e-mail il modulo del consenso informato e dell'autorizzazione al trattamento dei dati e hanno preso accordi per fissare la data dell'intervista. Si è optato per la modalità online per ovviare alla distanza fisica: sono stati utilizzati Google Meet e Skype per le videoconferenze e, in alcuni casi, una chiamata telefonica. Prima di cominciare con le domande, la ricercatrice ha presentato brevemente i temi dell'intervista sottolineando l'interesse per le opinioni personali rispetto all'esperienza con la sindrome, ha chiesto nuovamente il permesso di registrare la conversazione, e ha ribadito l'anonimato e il rispetto per la privacy. L'intervista è di tipo semi-strutturato ed è stata costruita ad hoc per questa ricerca. La griglia delle domande presenta sei sezioni, in linea con gli obiettivi di ricerca: il vissuto soggettivo della diagnosi (es. Ti chiederei di raccontarmi la tua esperienza personale con la sindrome di MRKH, con il maggior numero di dettagli possibili, da quando hai avuto i primi sintomi fino ad oggi.); la

percezione di sé (es. Secondo te, qual è stato l'impatto della sindrome sull'immagine che hai di te?); le relazioni sociali (es. Puoi raccontarmi la tua esperienza di condivisione con un partner?); le rappresentazioni del trattamento (es. A seguito della diagnosi, ti è stato proposto un percorso di trattamento? Puoi raccontarmi la tua esperienza? Come l'hai vissuto?); le strategie di coping (es. Ripensando all'impatto della sindrome sulle relazioni, c'è qualcosa che ti ha aiutata o che potrebbe aiutarti a gestirla in un modo per te migliore?); la visibilità pubblica e la militanza (es. Cosa ne pensi del modo in cui si parla della sindrome di MRKH?). La durata media delle interviste è di circa 1 ora e 30 minuti. L'intervista più breve è durata 39 minuti; l'intervista più lunga è durata 2 ore e 50 minuti.

3.3.2 Partecipanti

Sono state coinvolte 13 donne con la sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser. La media delle partecipanti presenti in letteratura è 7 (Ernst et al., 2016; Holt & Slade, 2003; Ratnawati & Arsy, 2020; Patterson et al., 2016). L'età media delle partecipanti è di 42 anni e l'età media in cui è stata ricevuta la diagnosi è circa 16 anni. Due di loro presentano endometriosi e ad una è stata precedentemente diagnosticata la sindrome di VACTERL. Sette partecipanti sono state sottoposte all'intervento di ricostruzione vaginale.

Tabella 1. *Profili delle partecipanti*

| | Età | Età alla diagnosi | Regione | Stato civile | Titolo di studio | Lavoro |
|-----------------------|------------|--------------------------|----------------|---------------------|-------------------------|-----------------------------|
| Partecipante 1 | 29 | 26 | Marche | Nubile | Laurea magistrale | Ripetizioni |
| Partecipante 2 | 37 | 11 | Abruzzo | Nubile | Diploma | Impiegata amministrativa |
| Partecipante 3 | 51 | 18 | Veneto | Nubile | Diploma | Impiegata amministrativa |
| Partecipante 4 | 60 | 14 | Emilia-Romagna | Coniugata | Diploma | Impiegata mense scolastiche |
| Partecipante 5 | 46 | 15 | Veneto | Coniugata | Diploma | Studio legale |

| | | | | | | |
|------------------------|----|----|----------------|-----------|-------------------------------------|-------------------------|
| Partecipante 6 | 48 | 16 | Lombardia | Coniugata | Diploma | Editrice |
| Partecipante 7 | 27 | 13 | Lombardia | Nubile | Diploma | Dipendente |
| Partecipante 8 | 32 | 18 | Sardegna | Nubile | Diploma | Assistente familiare |
| Partecipante 9 | 36 | 15 | Veneto | Coniugata | Licenza Media | Operatrice sanitaria |
| Partecipante 10 | 40 | 17 | Emilia-Romagna | Coniugata | Laurea | Insegnante e scrittrice |
| Partecipante 11 | 45 | 18 | Calabria | Nubile | Laurea | Educatrice e formatrice |
| Partecipante 12 | 50 | 16 | Liguria | Nubile | Diploma di infermiera professionale | Infermiera |
| Partecipante 13 | 46 | 18 | Liguria | Nubile | Laurea | Insegnante |

3.3.3 Analisi dei dati

Le interviste sono state trascritte parola per parola e analizzate tramite l'analisi tematica, un metodo di analisi che permette di codificare i dati in temi e pattern semantici ricorrenti tramite le sei fasi ricorsive indicate da Braun & Clarke (2006). Le interviste trascritte sono state lette più volte per familiarizzare con i dati. I contenuti più informativi ai fini della domanda di ricerca sono stati codificati tramite codici che ne catturassero il significato. Dopodiché, la totalità di codici è stata organizzata in una mappa, dove codici simili sono stati accorpati in gruppi significativi. L'elaborazione di questi gruppi ha portato a delineare dei temi potenziali. È seguita una fase di revisione dei temi per verificare che rispettassero i criteri di omogeneità interna ed eterogeneità esterna e che rispecchiassero le trascrizioni. A questo punto, i temi sono stati definiti e nominati. Questa fase ha consentito di confrontare all'interno del gruppo di ricerca letture diverse, non in una logica di determinare quella più adeguata, ma di raggiungere una lettura intersoggettivamente condivisa, al fine di ridurre il bias di selezione e conferma dell'analista (Onwuegbuzie & Leech, 2007). Si è potuto procedere con la fase di scrittura dei risultati, durante la quale sono stati scelti degli estratti esemplificativi.

3.4 Risultati

3.4.1 Analisi tematica

In questo capitolo verranno illustrati i quattro temi e i relativi sotto-temi che l'analisi ha permesso di identificare, ovvero: la diagnosi come perdita traumatica, la relazione di cura tra intrusione e cattiva comunicazione, la lotta per uno spazio, rinegoziare per accettare. Il primo tema descrive il momento della diagnosi come un momento traumatico per le partecipanti, che comporta ripercussioni negative in relazione all'identità e alla percezione di essere difettose e diverse dalle coetanee. Il secondo tema descrive l'esperienza negativa con i trattamenti e il personale medico-sanitario. A prevalere è una percezione di intrusività da una parte e di insufficiente attenzione della dimensione psicologica dall'altra, che si collega a una comunicazione medica inadeguata. Il terzo tema descrive la ricerca di uno spazio in cui la propria esperienza possa essere riconosciuta dalle altre persone, le strategie selettive con cui viene affrontato il coming out e le difficoltà di relazione che si presentano quando il comportamento degli altri viene percepito come negante o amplificante le preoccupazioni delle partecipanti. Il quarto tema descrive il percorso di accettazione di sé in quanto persone con sindrome, che risulta essere favorito da strategie di rinegoziazione circa il significato di normalità e di maternità.

Tema 1: La diagnosi come perdita traumatica

La diagnosi si configura come un evento traumatico perché minaccia le rappresentazioni circa il sé e il futuro. Tale minaccia genera un senso di perdita che si costruisce in relazione a due elementi principali: l'identità di genere femminile e la percezione di sentirsi diverse dalle altre donne. Per quanto riguarda il primo aspetto, si osserva una messa in discussione circa il proprio genere dovuta al problema della maternità, che è un elemento prescrittivo di genere (Eagly, 1987). Relativamente al secondo aspetto, si osserva la percezione di diversità rispetto alle coetanee a causa dell'impossibilità di vivere alcune esperienze considerate tappe fondamentali dello sviluppo, come le mestruazioni.

Sotto-tema 1.1 La diagnosi come trauma

Questo sotto-tema raccoglie i discorsi delle partecipanti relativi alla diagnosi come evento traumatico, alle strategie disfunzionali messe in atto per farvi fronte e ai fattori di protezione da tale trauma.

La diagnosi è un'esperienza traumatica perché rompe le prefigurazioni abituali e minaccia inevitabilmente l'idea di sé e di futuro che le persone avevano fino a quel momento.

P4: "E ovviamente questa cosa qua ha dovuto dare assolutamente un'altra linea alla mia vita, un'altra prospettiva. Quindi... Certo che è cambiato molto, eh? È stata una roba fortemente impattante."

In alcune interviste, le caratteristiche della diagnosi vengono raccontate tramite la metafora del muro che rimanda proprio alla fisicità quasi violenta di questa interruzione:

P6: "Del resto io ho paragonato la mia esperienza a un muro. È un muro a tutti gli effetti. Tu stai camminando per la tua strada da adolescente, vai e c'è la tua vita... a un certo punto c'è un muro."

Tale compromissione rispetto al futuro è legata alla scoperta della mancanza dell'utero e della vagina che rende impossibile realizzare sogni, desideri e aspettative. In particolare, l'aspettativa di una vita sessuale vissuta in modo tradizionale e il sogno di essere una madre, che riguarda la possibilità di fare dei figli e delle figlie:

P6: "Dopo è arrivata la seconda però: 'No. Aspetta, però, perché non puoi neanche avere rapporti sessuali' e lì è stato il trauma. Lì è stato il trauma più grosso."

P9: "E quando me l'hanno detto sinceramente mi è crollato il mondo sotto i piedi, perché io amo i bambini, mi son sempre piaciuti e ho sempre sognato di averne almeno due e insomma fare contenta anche mia mamma."

Per alcune partecipanti il desiderio di diventare madre si era tradotto anche in un'esperienza professionale che quindi viene compromessa:

P4: "Quindi lì mi si è aperto un po' un baratro. Figurati che io studiavo per diventare insegnante di asilo nido, perché io ho amato sempre tanto i bambini. Quindi... Ovviamente a quell'età non c'è razionalità, no? È istinto e non ragione. E quindi praticamente non volevo più andare a scuola, non riuscivo ad immaginarmi insegnante di bambini così piccoli senza essere madre."

Tale interruzione è molto difficile da accettare e ha delle ripercussioni estremamente negative e traumatiche sul piano emotivo: le partecipanti utilizzano termini, come "abisso" e "baratro", che rinnovano il vissuto fisico e violento della distruzione del proprio futuro.

L'esperienza traumatica della diagnosi attiva meccanismi di difesa, tra cui la rimozione e l'evitamento:

P2: "Diciamo questo è stato il momento della diagnosi, quello a undici anni. Fu brutto perché comunque io ero piccola, non capivo e tutt'oggi ci sono cose che io non ricordo di quel periodo e ci sono cose che io ricordo tramite racconti di mia mamma. Quindi ho completamente rimosso. Oltre a rimuovere ho anche cambiato i ricordi."

P7: "Non sapevo il nome della mia sindrome, non sapevo che cosa riguardasse. Non avevo mai aperto la mia cartella clinica da quando avevo iniziato il percorso, e quindi è stato proprio un 'Faccio finta che non esista, fino a che non mi arriva un pugno in faccia', più o meno."

Anche lo studio di Holt & Slade (2003) mostrava come l'evitamento fosse una strategia messa in atto dalle partecipanti. In quello stesso studio si evidenzia come questo evitamento non si concluda, ma possa continuare per mesi o anni (Holt & Slade, 2003). Quando in un momento successivo viene raggiunta un'elaborazione maggiore delle conseguenze della sindrome, la diagnosi viene vissuta in maniera ancora più traumatica e violenta, come emerge nel discorso di questa partecipante che oggi ha 27 anni e ha ricevuto la diagnosi quando ne aveva 13:

P7: "Alla fine, mi ricordo in una visita con una dottoressa le ho detto: 'Ma quindi? Figli non ne posso avere?' Perché è vero, avremmo dovuto togliermi totalmente l'utero per i dolori [a causa dell'endometriosi] e io avevo detto di no, perché non mi andava di fare un'altra operazione. E le faccio: 'Quindi se mi togliete l'utero, è perché... cioè non c'è possibilità?' E loro 'Eh, sì'. E io: 'Ah. Okay'. E lì già un altro schiaffo in faccia dritto proprio."

Secondo Holt & Slade (2003) il vissuto di maggior trauma dipende dall'evitamento iniziale. Esso si dimostra, quindi, una strategia disfunzionale per gestire la diagnosi.

L'unico fattore di protezione dal vissuto di trauma è il disinteresse per la maternità al momento della diagnosi:

P8: "Sei arrivata a diciotto anni e non pensi subito di volerti fare una famiglia, pensi a studiare, a prenderti il diploma, la laurea e tutte queste cose."

Sotto-tema 1.2 La perdita dell'identità

Questo sotto-tema tratta il tema della perdita dell'identità di genere mettendo in evidenza il suo stretto legame con il ruolo sociale che, nel caso delle persone affette dalla sindrome di MRKH, viene minacciato dalla privazione della possibilità di essere madri. Questa minaccia determina ripercussioni negative sul piano emotivo e comportamentale che emergono all'interno della relazione con i familiari, con i partner e al lavoro; e le strategie disfunzionali messe in atto dalle intervistate per farvi fronte.

La perdita dell'identità di genere nasce dalla convinzione di essere difettose perché mancanti di alcune parti del corpo, principalmente l'utero. Il tema della mancanza e del difetto viene raccontato tramite due metafore: la sensazione di essere una donna a metà e quella di essere una donna portatrice di un vuoto.

P9: "Forse è da là che mi è partito questo pensiero che mi sento una mezza donna. Perché sono donna esteticamente, ma mi manca un pezzo [l'utero]. Ad essere completa ti manca un pezzo importante."

P4: "Innanzitutto questo [la diagnosi] mi ha dato con l'età la consapevolezza di essere portatrice di un vuoto."

Entrambe le partecipanti condividono una visione meccanicistica del corpo: il corpo è una macchina rotta e meno performante perché manca di una sua parte. Nella prima citazione si osserva la metafora della "donna a metà" perché, come le partecipanti di Ratnawati & Arsy (2020), esteriormente le partecipanti percepiscono di avere le sembianze di una donna, ma all'interno sanno di essere mancanti. Nella seconda citazione, si fa riferimento ad un pensiero paradossale, in quanto il vuoto non ha caratteristiche oggettuali e di conseguenza è impossibile esserne portatrici. Ciò suggerisce che la partecipante ha riconosciuto di aver perso una parte fondante la sua identità e di non avere la possibilità di recuperarla e ha agito interiorizzando tale impossibilità come parte di sé. Viene attribuita all'utero grande importanza sul piano dell'identità femminile, importanza che difficilmente viene attribuita ad altre parti del corpo. Ciò può essere spiegato facendo riferimento alla Teoria del Ruolo Sociale, secondo cui l'identità di genere si costruisce sulla base del ruolo sociale (Eagly, 1987): l'assenza dell'utero impedisce alle partecipanti di continuare a identificarsi come donne complete perché le priva della possibilità di diventare madri, una funzione tipicamente legata al ruolo delle donne nella società. Questa lettura è in accordo con lo studio di Patterson et al. (2016) i quali confermano che l'impossibilità di assolvere ai compiti tipicamente associati alle donne ha compromesso l'identità di genere femminile delle partecipanti al loro studio e si configura come l'aspetto più stressante per loro.

Percepire questo difetto genera vissuti emotivi negativi, come tristezza e senso di colpa nei confronti di familiari e partner:

P2: "Provo tristezza per mia mamma per mio padre a cui non posso dare quella sensazione lì [poter essere nonni]. O provo tristezza per un uomo, un ipotetico uomo, partner della mia vita a cui non posso dare quella sensazione lì [poter essere padre]."

P13: "Ecco un dolore grande che ti porti dentro è il senso di colpa enorme che c'è nei confronti della persona che hai a fianco, perché sai che lui avrebbe potuto potenzialmente avere figli e non li ha avuti per chiamiamola 'colpa' mia. So che non è una colpa, però per quanto uno ci possa lavorare non finirai mai di... cioè è una

cosa che ti rimane, insomma, quel senso di colpa lì te lo porti avanti.”

Da queste citazioni appare chiaramente come il tema della mancata maternità venga connesso con le aspettative sociali, in particolare dei familiari, il che determina la preoccupazione che le persone care siano deluse. In questo senso, si sentono di essere un ostacolo alla loro felicità e in debito con loro. Emerge chiaramente come la maternità non sia soltanto un fatto privato, ma si connetta a un sistema di norme che coinvolge l'opinione, i desideri e i sentimenti di altre persone.

La perdita dell'identità di genere viene percepita come una minaccia al sé in termini di bassa autostima:

P11: "Chiaramente aveva toccato la mia autostima. Cioè la mia autostima era molto bassa e si ripercuoteva in tutto. E quindi io a un certo punto mi sentivo fallimentare in tutto. Era sempre un livello basso, e quindi a livello lavorativo non andavo ad avere aspirazioni alte, perché comunque io stessa mi limitavo. Cioè era come se quell'aspetto lo riportavo nella mia vita in generale.”

A sua volta, la bassa autostima innesta un circolo vizioso che porta le partecipanti a scegliere situazioni che confermino la percezione di essere persone inadeguate che hanno di loro stesse:

P7: "Io mi vedo sempre come una seconda scelta. Io sono sempre quella che trova delle situazioni per cui quella persona mi piace un sacco, ma so che quella persona non mi sceglierà mai definitivamente.”

Questa partecipante, per esempio è una donna di 27 anni che tende a scegliere situazioni relazionali in cui il partner non ricambia i suoi sentimenti, confermando così il disvalore che lei stessa si attribuisce, in quando donna difettosa. L'interiorizzazione di un'immagine di sé difettosa e svalutata funziona come una profezia che si autoavvera e nega alle persone occasioni in cui recuperare un'immagine di sé positiva.

Per far fronte alla perdita di identità e alla conseguente perdita dell'autostima, le partecipanti mettono in atto una serie di strategie che si rivelano disfunzionali. Alcune partecipanti utilizzano meccanismi di svalutazione delle altre donne:

P3: "A un certo punto io ho avuto una fase in cui ho odiato le madri. Io odio le pance gonfie, le donne incinte e i bambini. Bambini un po' meno, più le madri."

P7: "Dopo ho avuto il momento del 'Mi fanno schifo. Mi incazzo se vedo una pancia'."

Queste partecipanti raccontano un'esperienza di invidia nei confronti delle madri. L'operazione che mettono in atto è quella di svalutare e guardare con ostilità chi rispecchia il senso di inferiorità che provano a causa della diagnosi, al fine di recuperare stima verso sé stesse. Holt & Slade (2003) hanno trovato un'esperienza simile, anche se meno intensa: le partecipanti al loro studio hanno dichiarato di essere gelose delle altre donne, ma che questa gelosia è ulteriore motivo di sofferenza per loro perché difficile da accettare come parte di sé.

Altre partecipanti, come racconta di seguito la persona che precedentemente aveva fatto riferimento alla metafora del vuoto, si sforzano di più per le altre persone e mostrano un comportamento accondiscendente, al fine di ripristinare ai loro occhi un'immagine positiva di sé:

P4: "E quindi, come tale, la necessità di dare e dare e dare sempre, in modo che chi è vicino a me si dimentichi di questo vuoto. Cioè fai di tutto perché chi ti sta vicino ti veda come gli altri e si dimentichi di questa incapacità."

Altre ancora si mettono in una posizione di dipendenza da figure di riferimento percepite come sicure e accettanti, in particolare i partner:

P12: "Al tempo ero fidanzata, quindi il mio ragazzo è venuto a conoscenza immediatamente di questa cosa. Ragazzo che poi ho sposato. E ragazzo che poi ho sposato pur essendo semplicemente migliori amici diciamo, perché pensavo che fosse l'unica persona che mi potesse accettare."

Oppure, c'è chi reagisce con la chiusura sociale evitando relazioni profonde con i partner, al fine di non dover affrontare il dolore all'interno della relazione di coppia:

P11: "In realtà penso che il problema più grande è stato l'aver strutturato nella mia testa, a livello inconscio, il non essere abbastanza donna. Quindi, era come se anche nelle mie scelte relazionali con gli uomini, non sceglievo mai uomini con i quali avrei potuto realmente concretizzare. Sono sempre state storie molto sofferte."

Sotto-tema 1.3 La perdita della normalità

Questo sotto-tema tratta il tema della percezione di essere diverse dalle altre donne, nel senso che la propria disabilità diventa l'elemento centrale della propria identità. La percezione di essere diverse è così drammatica da rendere impossibile vivere le stesse esperienze delle altre donne. Tutto questo ha delle ripercussioni dal punto di vista emotivo che si traducono nel sentimento di vergogna e che portano all'attuazione di strategie disfunzionali.

L'adolescenza, il periodo in cui in genere viene diagnosticata la sindrome, si configura come una fase in cui il confronto con le pari diventa un elemento centrale per la costruzione della propria identità. Avere la sindrome genera un senso di perdita di normalità dovuto al sentirsi diverse dalle coetanee:

P9: Secondo me è proprio una cosa mia interiore, cioè che mi sento differente dalle altre."

P10: "Nella mia vita è stato devastante scoprire che c'erano così tante ragazze [con la sindrome di MRKH], perché io per tanti anni, fino ai miei ventisette anni, io mi sentivo un'aliena."

Dai racconti emerge che la percezione di diversità è così estremizzata da rendere impossibile pensarsi come esseri umani. Il fattore chiave di questa percezione è credere di essere l'unica persona con la sindrome contro tutte le altre che non hanno la sindrome. Le affermazioni delle partecipanti suggeriscono che il significato di "normale" coincide con "condiviso". La perdita di normalità, infatti,

deriva dal non poter vivere le stesse esperienze delle coetanee, in particolare le mestruazioni:

P2: "Andavo a scuola e facevo le medie e ricordo che comunque tutte le ragazzine, stavamo in palestra, si andavano a cambiare: 'Oddio mi sono tornate'. E io no. Io portavo l'assorbente per l'incontinenza urinaria."

Quest'intervistata fa riferimento ad una situazione comune, quella dello spogliatoio, in cui il confronto con le pari, proprio dal punto di vista fisico, si esprime maggiormente. Il fatto che le sue compagne condividessero l'esperienza delle mestruazioni creava una divisione tra loro che erano normali, e lei che invece era esclusa da quella normalità. Ancora una volta, la normalità si costruisce sulla condivisione delle proprie esperienze con le altre persone. Patterson et al. (2016) hanno individuato le situazioni in cui le loro intervistate si sono sentite diverse dalle altre donne: di nuovo, conversazioni circa le mestruazioni, ma anche la vicinanza a bambini o bambine e a donne incinte. Tale vicinanza provocava nelle intervistate la sensazione di non poter far parte di una normalità di cui invece le altre facevano parte, sia nel presente che nel futuro (Patterson et al., 2016).

La perdita della normalità implica profonde ripercussioni di tipo emotivo, anche traumatiche, che portano a vergognarsi di non essere come le altre:

P13: "Però ogni volta che vedi la differenza tra te e una ragazza normale, eh... è traumatico. Ti si rinnova la ferita."

P10: "Noi ci sentiamo minorate, abbiamo vergogna di dire quello che non abbiamo, quindi ci nascondiamo."

Anche qui, il resoconto delle intervistate rinvia ad una visione meccanicistica del corpo che è difettoso e quindi inadeguato rispetto agli standard condivisi. La partecipante della seconda citazione richiama la dimensione dello stigma legato alla malattia, che viene interiorizzato e genera la sensazione di vergogna. La sensazione che la sindrome sia qualcosa di cui vergognarsi viene rafforzata dal suggerimento dei familiari di tenerla nascosta:

P10: "Mia madre ancora mi dice: 'Non lo dire. È una cosa tua. Non la dire'. Forse è questo che genera quel pizzico di sentimento di

vergogna? Quando la mamma ti dice: 'Non lo dire'. Perché non lo devo dire? Sai perché? Se una cosa non la devi dire, è perché è una cosa che non si può dire, è sbagliata."

L'esperienza è tanto più traumatica per le partecipanti quando il riferimento a standard condivisi viene dalle figure più vicine. Il fatto che la madre di questa partecipante – una donna che oggi ha 40 anni e che ha scoperto di avere la sindrome a 17 anni – le suggerisca di tenere la sindrome segreta fa pensare che la veda attraverso le lenti del ruolo sociale di genere e che la mancanza di aderenza alle prescrizioni di questo ruolo sia motivo di preoccupazione. Il tentativo di proteggere la figlia dal rischio che la sua immagine venga rovinata, però, aumenta in lei la convinzione che si tratti di una condizione stigmatizzante di cui vergognarsi.

Per recuperare un senso di normalità rispetto alle altre, molte partecipanti ricorrono ad alcune strategie, tra cui quella di simulare di avere le mestruazioni; mentre una partecipante, ha cercato di mantenere monitorato lo stato della sua fertilità:

P12: "Io addirittura mi segnavo sul diario a scuola i giorni, contavo i giorni per far finta di avere le mestruazioni. Avevo sempre nella borsa qualcosa, perché sai che poi tra amiche: 'Hai mica un...?'. E io a dover dire 'No' mi metteva in difficoltà."

P13: "Sono dei termometri che servono per vedere l'ovulazione e capire il momento più opportuno se vuoi rimanere incinta. E nel mio caso era proprio per vedere la curva. E ogni volta quando questo non accadeva, prendevo i prelievi del sangue in giorni sbagliati, era un ricadere nell'abisso, eh? Guarda, mi viene da piangere ancora adesso. E niente. Quindi io praticamente... Però sono traumi che ti porti avanti tutta la vita."

La prima citazione mostra il racconto di una partecipante che, per un certo periodo, ha cercato di comportarsi come se non avesse la sindrome, fingendo di condividere l'esperienza delle mestruazioni con le coetanee e quindi ricostruendo un senso di normalità apparente. La partecipante della seconda citazione, invece, ha cercato una rassicurazione interna monitorando la normalità del ciclo mestruale

che, nonostante la sindrome, rimane preservata. In entrambi i casi, si tratta di strategie disfunzionali perché non permettono un recupero della normalità effettivo, ma aumentano il senso di diversità.

Tema 2: La relazione di cura tra intrusione e cattiva comunicazione

Il percorso di cura della sindrome prevede il contatto con il personale medico sanitario. La maggior parte delle intervistate riporta una lettura negativa di questo contatto, descrivendo i medici come contemporaneamente troppo vicini e troppo lontani, a seconda che si consideri l'aspetto fisico della cura della sindrome o quello psicologico. Da una parte, il vissuto di intrusione si costruisce in relazione a un comportamento medico e a dei trattamenti percepiti come troppo invasivi sul fisico, tali da assumere la forma di una violenza. Dall'altra parte, il vissuto della lontananza deriva dalla percezione che la comunicazione usata dai medici sia insensibile alle esigenze emotive e relazionali delle pazienti.

Sotto-tema 2.1 L'intrusione violenta

In questo sotto-tema verrà illustrato il vissuto di intrusione relativo alle visite mediche e al trattamento con i dilatatori, che in alcuni casi può assumere una forma violenta e traumatica. Per quanto riguarda il momento delle visite, il comportamento dei medici è percepito come intrusivo e a volte traumatico perché priva le partecipanti del controllo sul proprio corpo e ne viola l'intimità. Relativamente al momento del trattamento, esso è intrusivo a causa delle sue caratteristiche specifiche, e cioè il fatto che implichi una dilatazione vaginale, e del momento in cui viene fatto, precoce rispetto ad una più diretta esperienza sessuale. Il trattamento diventa particolarmente traumatico quando richiede di essere gestito da figure esterne come i familiari o i medici che invadono una sfera intima e privata come quella sessuale.

Durante le visite, l'intrusione deriva dalla percezione delle partecipanti di non avere più il controllo del proprio corpo, che invece viene assunto dai medici:

P7: "Ma è il corpo che viene preso e usato come vogliono. Non sai cosa ti sta succedendo, sei sballottato da una parte all'altra."

Un secondo aspetto dell'esperienza di intrusione è la percezione delle partecipanti che i medici violino la loro intimità:

P7: "Il fatto che comunque stiano continuando a toccare un organo sessuale e tutto, comunque abbastanza intimo, soprattutto a età adolescenziale non ti fa sentire troppo a tuo agio."

I trattamenti di auto dilatazione sono intrusivi in modo violento perché le pazienti vi si sottopongono in un momento della loro vita in cui la sessualità è un'esperienza nuova per la maggior parte delle partecipanti, e perché la procedura implica una penetrazione. Di conseguenza, la fisioterapia viene percepita come avente dei connotati sessuali e viene vissuta come un'esperienza sessuale che però è precoce e non voluta:

P12: "Però ecco, dover star lì a pensare: 'Oddio se non lo faccio dopo un po' mi si può restringere, quindi devo rimettere l'intruso'. E anche lì vedi? Si ricollega al non farlo quando sei troppo piccola, perché se poi dopo non hai rapporti sessuali e non mantieni questo canale aperto, comunque elastico... la bambina si ritrova a doversi infilare... ceh è brutta. Pensa all'immagine di una bimba, è una violenza. Quindi è meglio prepararla e capire quando è matura anche ad avere rapporti sessuali consenzienti e maturi, così eviterà di doversi rimettere un intruso."

P8: "È come se tu avessi ventiquattro ore su ventiquattro il pene dentro, ma a forza. Quindi una violenza. Okay? Come una violenza."

L'intrusione è particolarmente traumatica quando il trattamento implica la rottura dell'imene come atto medico – nella nostra cultura, infatti, questo viene considerato un rito di passaggio fra l'infanzia e l'entrata nel mondo della generatività che avviene all'interno di una relazione romantica significativa – e quando il trattamento richiede l'intervento di altre figure, come le madri, il che costituisce un'intrusione nella sfera più intima:

P12: "Quindi io, diciamo così, che ho perso la mia verginità a vent'anni sotto intervento, cosa bruttissima."

P2: "Poi il primo periodo che ho dovuto usare i tutori ovviamente lo faceva mia mamma. Io ero troppo piccola per farlo e quindi lo faceva lei per me. Quindi non è stato semplice, non è stata una"

*cosa che... cioè ad oggi, mi viene ancora da piangere a pensarci.
Non è una cosa che facilmente riuscirò a superare."*

Proprio in relazione alla drammaticità del trattamento, alcune intervistate suggeriscono un'alternativa che consiste nella sostituzione dei dilatatori classici con i sex toys:

P12: "Un conto è usare i giochi che ci sono in giro tipo i dildo, un conto è infilarti un intruso che sai che l'hai dovuto usare per otto mesi per dilatarti."

P7: "Non è ovviamente totalmente uguale [utilizzare i sex toys al posto dei dilatatori], perché comunque è fisioterapia, ma è vista in un modo migliore. Cioè un qualcosa che secondo me ti fa anche riappropriare del tuo corpo, a differenza di un corpo esterno plastificato... orrendi, sono veramente brutti e quindi infatti io consiglio sempre le terapie con i sex toys comunque."

Sotto-tema 2.2 La cattiva comunicazione dei medici

In questo sotto-tema verrà illustrata la percezione delle partecipanti circa la comunicazione usata dai medici. Per la maggior parte delle partecipanti, nella comunicazione i medici non si fanno carico della dimensione psicologica sottesa alla scoperta della sindrome o alle sue origini o alle sue conseguenze terapeutiche.

I medici paiono insensibili alla sofferenza delle pazienti e dimostrano incapacità nell'aver a che fare con la dimensione psicologica in diverse situazioni del percorso di cura. Nel comunicare la diagnosi o il trattamento si dimostrano inadeguati:

P7: "È difficile per un chirurgo affezionarsi, ma trattare normalmente una persona è la base. Cioè il dire 'Togliamo tutto' [si riferisce all'utero], una delle cose che mi aveva detto, 'Ma sì. Ma togliamo tutto. Che te frega?' A quindici anni me lo dici? Non è la consapevolezza del fatto che io ho quindici anni e dire 'Togli tutto!' Ehm, psicologicamente tu non stai capendo a cosa porta. Non so

come dire. Cioè sei il chirurgo che cura queste ragazze e hai la facilità nel dire 'Leva tutto'?"

P10: "Mi ricordo bene la mancanza totale di tatto che ebbero a comunicare a una ragazzina di diciassette anni di essere nata senza utero. Vennero a dirmelo come delle cornacchie, con una pesantezza, una drammaticità... Ricordo che mi dissero 'Guarda, tu non puoi avere figli. Non potrai avere figli, perché sei nata senza utero. Quindi non avrai mai il ciclo'."

Nel caso della prima citazione, la comunicazione è inadeguata perché misconosce la legittimità delle preoccupazioni e delle paure della paziente. Nel caso della seconda citazione, la comunicazione è fintamente oggettiva e costruisce una prefigurazione del futuro inutile in quel momento, tanto più considerando l'età della paziente. In secondo luogo, la rappresentazione di futuro che danno i medici è ristretta perché fa coincidere l'idea di maternità con quella di generatività. La diagnosi viene presentata come un destino ineluttabile, invece di utilizzare toni più rassicuranti che permettano di accogliere la notizia e di ridimensionarne l'impatto. Questo è reso evidente dall'accostamento dell'immagine dell'uccello al medico che rimanda alle maschere dei medici della peste, immediatamente riconducibili a sofferenza.

Nella gestione delle visite i medici si dimostrano distaccati e incapaci di creare uno spazio in cui accogliere le preoccupazioni delle pazienti:

P8: "È stato freddo come medico... cioè ha fatto il suo lavoro e bon. Non ha pensato che si stava avvicinando a una donna con una sindrome del genere. Quindi non si è preoccupato magari di chiedermi 'Come la stai vivendo? Come stai vivendo questo intervento? Come stai vivendo questo momento?' Quello."

Il medico di questa partecipante non riesce ad accogliere il desiderio di questa donna in entrare in una relazione che riguardi anche le conseguenze psicologiche ed emotive della sindrome. A questo proposito, per le partecipanti di Holt & Slade (2003), i medici non sono figure di riferimento a cui rivolgersi per elaborare i propri vissuti emotivi e chiedere consigli circa le sfide anche a lungo termine che pone la diagnosi. Si sentono isolate e non supportate da loro. Sia le

partecipanti allo studio di Holt & Slade (2003) che le partecipanti di Ernst et al. (2016) vorrebbero avere la possibilità di un contatto con altre donne con la sindrome per trovare la comprensione che non hanno trovato nella relazione con i medici.

In un minor numero di casi, l'esperienza delle partecipanti racconta di medici che hanno saputo capire che le ripercussioni maggiori della diagnosi sono a livello psicologico e che per prima cosa è necessario far fronte alla perdita restituendo alle pazienti un'immagine normalizzata di sé:

P13: "Però devo dire che l'esperienza del ricovero fu un'esperienza estremamente, nonostante tutto, estremamente positiva, perché erano persone molto attente all'aspetto psicologico e a cercare di incoraggiare il più possibile la ragazza che veniva operata ad avere una percezione di sé stessa come di ragazza normale. Poi ovviamente andai a parlare con il medico di base, mi ricordo all'epoca il mio medico: 'Qua di normale non c'è niente'. Grazie, eh? Grazie. Lei sì che ci sa fare."

P6: "Però loro mi hanno fatto sentire molto... sono stati molto delicati. Mi ricordo che mi han detto: 'Guarda, non sentirti mai un fenomeno da baraccone', hanno usato testuali parole: 'Non sentirtici, perché comunque non lo sei'. 'Allora, sicuramente è una sindrome rara, particolare, ma non sentirti diversa'."

Tema 3: La lotta per uno spazio

In questo tema sono raccolte le narrazioni delle intervistate nelle quali esprimono l'importanza che per loro ha un riconoscimento da parte della loro rete di relazioni dell'impatto che la sindrome ha avuto nelle loro vite: cercano uno spazio, nella relazione con gli altri, in cui la propria esperienza possa essere riconosciuta. In questo quadro, nel tema, la decisione di fare coming out viene descritta in relazione ad alcune strategie con cui le partecipanti cercano di identificare gli interlocutori che ritengono meglio in grado di comprendere la loro condizione e, contemporaneamente, di evitare persone che ritengono potrebbero avere reazioni negative.

Sotto-tema 3.1 Strategie selettive di gestione del coming out

In questo sotto-tema sono raccolte le strategie con cui il coming out viene affrontato. Tali strategie riguardano la scelta degli interlocutori e delle interlocutrici e dei contenuti del coming out.

Da tutte le interviste emerge un forte bisogno di identificare nella propria rete di relazioni sociali persone con cui condividere la propria esperienza con la sindrome:

P10: "Però, sai, forse vorrei che qualcuno mi chiedesse qualcosa di quelli a cui lo racconto. Perché forse se tu racconti una cosa del genere è perché ne vuoi rendere partecipe."

Il coming out è il primo passo con cui si afferma la propria disabilità e può essere un'occasione per recuperare un senso di normalità perché nascondere o simulare, come raccontato precedentemente, col tempo accentua il senso di differenza invece che attenuarlo.

Nonostante questo desiderio, le partecipanti evidenziano l'importanza di selezionare le persone con cui si parla della propria sindrome perché l'utilità della condivisione deve essere bilanciata da un'analisi dei rischi, in particolare quello che le risposte dell'interlocutore o interlocutrice possano avere un effetto di disempowerment:

P7: "Poi anche quello che dico sempre, 'Capite a chi lo state dicendo. Se già siete prevenute, che volete raccontarlo a qualcuno, prima capite che persona è. Può essere utile dirlo a lui? Vi porterà qualcosa di buono, a voi, come esperienza personale?' 'Sì', 'No'. Perché a volte magari trovi persone che non capiscono, che ti danno delle risposte che tu non hai voglia di sentire e quindi non aiuta."

Le intervistate citano a questo proposito una varietà di criteri: a volte, vengono scelte amiche con le quali si ha una forte intimità, altre volte le amiche più importanti vengono tenute all'oscuro perché si privilegiano persone che non hanno visto l'evoluzione della paziente e i momenti di difficoltà che ha attraversato, come nel caso della seconda citazione:

P3: "Allora diciamo che io questa cosa, da giovane, lo raccontavo solamente alle mie migliori amiche, alle persone care, perché io ho la fortuna di avere delle amiche fantastiche, quindi qualche compagna di scuola e poi via via le amiche che conoscevo, intime."

P10: "Cioè c'è l'amica mia, che è amica mia da vent'anni ed è venuta a vivere anche lei da queste parti, lei non lo sa. È stata la mia testimone di nozze l'anno scorso, mi sono sposata a settembre, e io non gliel'ho detto. Se ti devo dire perché, non lo so. Riesco più a dirlo a persone nuove, che non sanno io chi ero dieci anni fa o un anno fa."

Anche nel caso del partner il coming out appare strettamente regolato sulla base della valutazione circa l'importanza della relazione: con i partner occasionali il coming out non avviene mai, nel caso dei partner con cui si desidera una relazione più significativa invece il coming-out è immediato. In questo secondo caso i driver del coming out sembrano essere sentimenti di vergogna e colpa, a conferma della percezione di sé come inadeguata:

P10: "Ho detto: 'A questo glielo dico subito, perché metti che la storia poi diventa bella e seria, non vorrei che lui poi si senta ingannato da me un giorno. Che ne so? Gli dico subito. Così, se vuole scappare, se ne va affanculo subito'."

P12: "Mi sentivo in colpa a non dirlo, era come se mentissi, nascondessi qualcosa."

P8: "Quando invece ho avuto rapporti così, comunque, non era una cosa che ritenevo necessaria da dire, nel senso che ci sono stata al momento che mi volevo divertire, vedila così. Non era una cosa importante da dire. Cioè non me ne poteva fregare di meno."

Un'ulteriore decisione riguarda il contenuto del coming out:

P7: "E quindi era ormai diventata una cosa per cui inizialmente dico la spiega automatica diciamo, senza sentimenti, totalmente medica, scientifica. E poi, se la persona realmente mi interessa, diventa un po' più ovviamente intimo nello spiegare."

Questa citazione evidenzia infatti che la dimensione più problematica da condividere è quella emotiva, che quindi viene riservata soltanto ad alcune persone. D'altra parte, il fatto di limitare la condivisione di questi contenuti può ridurre la possibilità per le pazienti di ottenere quella comprensione e quel supporto emotivo a cui comunque aspirano.

Sotto-tema 3.2 Specchiarsi nello sguardo altrui

In questo sotto-tema sono raccolti i discorsi delle partecipanti circa le conseguenze negative del coming out. Tali conseguenze riguardano le reazioni delle altre persone se tali reazioni restituiscono come uno specchio le preoccupazioni delle stesse partecipanti. Ciò avviene secondo dinamiche di negazione o di amplificazione, ciascuna delle quali si articola in forme differenti. Per quanto riguarda la prima, si presenta in termini di mancato riconoscimento del problema, delegittimazione e spostamento. Per quanto riguarda l'amplificazione, si presenta nei termini di una identificazione della persona con la disabilità, o nei termini di una sovrastima della gravità delle conseguenze della sindrome che può esitare nell'esclusione sociale.

Le partecipanti raccontano del loro disagio quando la risposta che ottengono al coming out restituisce loro una critica alla loro immagine corporea o alla loro identità femminile:

P6: "Lui mi ha detto: 'Comunque tu ce l'hai diversa dalle altre'. Ecco. Io a sentire una roba del genere... perché mi ha bloccato la vita sessuale per un bel po'. E infatti poi sono andata dal ginecologo e ho detto: 'Scusi...' Perché me la sono immaginata tipo... non so, un mostro davvero a tre teste. Cioè, come fai? Come fai a dire una cosa simile? [Alla domanda su cosa avesse provato] Un pugno allo stomaco, letteralmente proprio."

P2: "Quando io poi mi sono aperta, lui mi ha lasciato e io lì mi sono sentita impotente, cioè mi sono sentita proprio una nullità. Perché io mi ero aperta e quella persona mi ha tradito. Quell'altra può avere figli, quell'altra avendo i rapporti non ha dolori, con quell'altra potrà avere un futuro. Con me no. Con me era un 'Lo adottiamo."

Dobbiamo mettere i soldi da parte'. Era tutto un rimediare a quello che avevo io. Quindi poi tradendomi mi ha proprio massacrato."

Le paure delle partecipanti si materializzano nelle parole e nei comportamenti degli altri. Come emerge dalla prima citazione, il comportamento del partner certifica la preoccupazione che la partecipante stessa ha di essere anormale. Per quanto riguarda la seconda partecipante, il tradimento con un'altra persona con cui avere un figlio o una figlia è la conferma più concreta possibile della propria inadeguatezza come donna. Infatti, le relazioni di coppia eterosessuali sono il culmine della realizzazione delle prescrizioni sociali e il tradimento ricorda violentemente alle donne con la sindrome di MRKH che non possono esaudire queste prescrizioni e perciò non possono definirsi completamente donne.

Questo rispecchiamento è tanto più grave quando avviene attraverso dinamiche di negazione e di amplificazione. La prima forma di negazione è il mancato riconoscimento da parte degli altri dell'esperienza negativa, soprattutto emotiva, delle partecipanti con la sindrome. Il mancato riconoscimento prende gradazioni differenti, che vanno dal non fare domande di approfondimento come nel caso della prima citazione oppure, come nel caso della seconda citazione, al non volerne parlarne affatto:

P11: "Ehm, nessuno è mai andato troppo a fondo. Tipo, forse per delicatezza... però... ero più io che quando decidevo di parlare, raccontavo. Ma nessuno mi faceva domande più a fondo. Però non lo so. Nessuno mi ha mai fatto domande 'Come ti senti?' Ecco, sono rimasti molto in superficie. Non ho sentito davvero quella sorta - com'è normale che sia, lo capisco - di empatia, che invece io ho."

P3: "Anzi, addirittura in famiglia, a parte la mamma che però è mancata che io avevo 19 anni, quindi un anno dopo, il resto della famiglia, il papà, mia sorella erano le classiche persone che ignoravano il problema. Quindi non c'è un problema fisico, non c'è più, non c'è mai stato come se io non avessi mai avuto nulla. Quindi non se ne parlava proprio in casa."

Questo comportamento degli altri è così rilevante che le persone si impegnano attivamente nel cercare delle motivazioni, che attribuiscono, di volta

in volta, alla delicatezza e all'ignoranza. Questi comportamenti ripropongono infatti continuamente la sensazione di isolamento vissuta in adolescenza quando la propria esperienza non coincideva con quella delle altre e non poteva emergere.

La seconda forma di negazione è la delegittimazione. In alcuni casi, la delegittimazione riguarda i sintomi. In questi casi la delegittimazione comporta una negazione della dimensione emotiva della sindrome e delle sue conseguenze:

P3: "Tutti mi dicevano 'Ma cosa vuoi? Stai bene. Che problemi hai? Hai risolto tutto: vai a lavorare, vai a scuola' eccetera. Si ragionava così a quei tempi e quindi non ho avuto nessun supporto emotivo, di nessun tipo."

In altri casi, la delegittimazione riguarda l'esperienza delle partecipanti con la sindrome perché i loro interlocutori e interlocutrici hanno spostato l'attenzione su altre esperienze di vita o sulla possibilità che le intervistate avrebbero di diventare madri attraverso soluzioni diverse dalla generatività:

P12: "Mio padre ha reagito non benissimo. È un uomo che ora ha ottantatré anni, quindi capirai, è un uomo un po' rude che non aveva accettato il fatto dell'aiuto psicologico. Non se ne parla mai e le poche volte che se ne parla lui mi dice: 'Vabbè ma non te la prendere, ti sei realizzata nel lavoro'. Cioè fa il solito discorso che farebbe uno sconosciuto."

P7: "Oppure il dopo è diventato ancora più difficile per me far capire alle persone che non avere figli non vuol dire 'Ah, allora puoi adottare'. C'è tutto un percorso dietro che non è il raggiungimento della famiglia e del figlio, ma come mi posso sentire io quando vedo una persona incinta, quando vedo una pancia, quando vedo quello che io non ho. Perché è una disabilità, è un organo che non funziona, o che non c'è, o che comunque è malformato. Non è evidente e quindi le persone non lo vedono."

In casi più estremi, la delegittimazione riguarda il vissuto doloroso delle partecipanti, come quando l'interlocutore o l'interlocutrice richiamano l'esistenza di vantaggi collaterali della sindrome stessa:

P8: "Altri magari la prendono sul ridere, nel senso... Gioiscono di questa cosa, okay? Nel senso 'Bello. Possiamo avere rapporti che non c'è il rischio che rimani incinta. Chi cazzo se ne frega?' Tu però ci stai male. 'Meno male. Pericolo scampato' cioè, a parte che prima di tutto esistono i metodi anticoncezionali; secondo non mi sembra una cosa molto carina da dire."

Per quanto riguarda l'amplificazione, alcune delle intervistate hanno riferito di essere state identificate in modo totalizzante con la loro disabilità:

P5: "Qualche mamma, qualche papà di qualche ex fidanzatino. Sì sì, c'era l'ex fidanzatino mio che la mamma non voleva perché io non ero buona. Ero difettosa dai. Che ti prendi una persona difettosa? Non puoi prenderti una che già sai che non ti fa neanche un figlio, poi se tu glielo dicevi dopo magari, se lo scopriva dopo va beh ormai te l'eri sposata però, dai."

In altri casi l'amplificazione riguarda il fatto di sottolineare la drammaticità di una delle conseguenze della sindrome, come il fatto di non poter avere figli o figlie che, come si è visto, costituisce l'elemento di maggior preoccupazione per le intervistate:

P9: "Anche parlando con le mie amiche, un giorno mi avevano chiesto 'Quando hai intenzione di avere figli?' e questo ti parlo che penso di avere avuto diciannove anni e parlando ho detto: 'Guarda, io non posso perché io questo e questo'. E mi han detto 'Ah, ma ne parli così, come se fosse niente?' Cioè, come ne devo parlare?"

A volte, amplificare le conseguenze della sindrome, ovvero il fatto di non poter essere madre, porta le altre persone a considerare le partecipanti gelose dei propri figli o figlie:

P8: "Quindi... Sì. Ehm, 'Non toccare il bambino'... non lo tocchi a prescindere giustamente, per una questione di igiene e di rispetto, è ovvio. Però magari ci sono anche quelle persone così. Il fatto di non potere avere un figlio, magari tu inconsciamente, secondo queste persone, secondo loro, puoi portarglieli via a loro. Sei gelosa di loro e quindi stai mettendo il malocchio su loro."

Come si nota dal racconto di questa partecipante, l'amplificazione delle conseguenze della sindrome determina esclusione sociale.

A conferma dell'importanza di queste dinamiche di tipo negativo vi è anche il fatto che, all'opposto, nei casi in cui le partecipanti hanno trovato uno spazio in cui essere accettate, gli altri sono stati percepiti come validanti:

P9: "Diciamo che sono stata fortunata, perché le persone che ho trovato volevano me come persona, cioè mi vogliono bene e anche mio marito mi ama per quello che sono."

Tema 4: Rinegoziare per accettare

L'accettazione della propria condizione si presenta in maniera complessa perché si articola diversamente in relazione a due questioni: l'accettazione della propria identità di persona con sindrome e l'accettazione delle conseguenze della sindrome, in particolare il problema della maternità. Per quanto riguarda il primo aspetto, le partecipanti attuano una rinegoziazione del significato di normalità grazie al contatto con il gruppo delle altre persone con la sindrome e alla psicoterapia. Per quanto riguarda il secondo aspetto, si osservano esperienze diverse fra le partecipanti: quella prevalente vede di nuovo una dinamica di rinegoziazione; mentre, in un minor numero di casi, si osserva un posizionamento più rassegnato.

Sotto-tema 4.1 Rinegoziare il proprio valore

A fronte del senso di perdita dell'identità e della sensazione di essere difettose, le partecipanti rinegoziano il significato di normalità tramite due modalità differenti. In alcuni casi, il concetto di normalità viene rinegoziato in senso inclusivo facendo rientrare nel concetto tradizionale di normalità anche la diversità di cui sono portatrici. In altri casi, avviene un riconoscimento della diversità ma essa non è intesa in senso peggiorativo. Questi processi sono facilitati dal contatto con il gruppo delle altre donne con la sindrome e dalla psicoterapia.

La rinegoziazione della normalità in modo inclusivo avviene in primo luogo grazie al contatto con il gruppo delle persone simili a sé con le quali le partecipanti riescono a condividere la loro esperienza. Si può notare come il concetto di normalità si regga sul concetto di condivisione:

P5: "Ma diverse poi noi non siamo diverse. Ma è vero noi non siamo diverse. E quindi se non siamo diverse, vuol dire che comunque noi siamo uguali. E insieme ci sentiamo normali."

Altre partecipanti lavorano sul significato della sindrome, arrivando nel tempo a non definirla più come una malattia, ma come una condizione che contribuisce a definire la propria identità e che orienta la propria personalità in senso anche positivo:

P2: "Ho imparato a non vederla come una malattia. Cioè io sono così è una mia condizione... non posso cambiarla fondamentalmente. Sono nata così."

P4: "Questo, che non... la maternità che gli è stata preclusa [parlando di un'ipotetica persona che ha appena ricevuto la diagnosi], non è detto che faccia di lei una donna con meno... Come posso dire? Meno qualità. Non è così. Non è così. Anzi, facilmente si è più sensibili, si è più empatiche, si è più portate anche verso gli altri, perché dopo il dolore, dopo la rabbia, ci sta anche che comunque in qualche modo ti riappacifici con il mondo."

Come emerge dalla seconda citazione, infatti, la malattia genera un arricchimento sul piano della capacità di comprendere le altre persone.

In questi processi hanno un ruolo fondamentale il gruppo e la psicoterapia. La frequentazione del gruppo consente alle partecipanti di ridefinire la propria identità allontanando la preoccupazione di non essere umane e aiuta a riconoscere un'uguaglianza con altre donne nella stessa condizione:

P10: "È come scoprire che tu non sei un alieno, non vieni da un altro pianeta. Non sei solo. Ci sono persone come te e che hanno pure altri sintomi. Cioè che c'è una comunità. È stato pazzesco."

P7: "Poi ho iniziato i gruppi. I gruppi sono stati probabilmente davvero un punto di svolta, perché una costante è sentirsi sola, nessuno ti capisce; tutte le tue amiche hanno il ciclo, tutte le tue amiche in teoria hanno un utero normale, perché ovviamente le visite ginecologiche per le donne vengono fatte più o meno dai

vent'anni in su, o si svegliano comunque tardi. E quindi ti senti come veramente un unicorno."

Il percorso di psicoterapia favorisce l'integrazione della sindrome nella propria identità:

P7: "Ogni volta che entravo in [nome dell'ospedale] io stavo malissimo. Lei è stata la mia salvezza, per cui appena ho visto che c'era una psicologa che mi capiva, mi sapeva gestire, è andato tutto per il meglio. Mi ricordo la prima volta che l'ho vista ho avuto un attacco di panico e lei è riuscita a calmarmi subito. Neanche mia madre e nessuno: lei. E niente, da lì ho capito che forse avrei dovuto ascoltarla e ho iniziato prima un percorso psicologico da sola con una psicologa comunque specializzata in fertilità femminile, o comunque problemi di fertilità. E mi sono trovata veramente molto bene."

La presenza di una psicologa che si è specializzata in fertilità femminile rende legittime le paure di cui queste donne sono portatrici perché le colloca in uno spazio in cui è normale avere certe preoccupazioni e dove possono essere riconosciute invece che negate o amplificate.

Una partecipante dichiara di aver integrato nel percorso di psicoterapia individuale delle riflessioni circa le cause della sua sofferenza che ha rivalutato come frutto di certe aspettative sociali tradizionali legate al ruolo di genere. Questo grazie al contatto con rappresentazioni diverse da quelle tradizionali che ha potuto trovare nella comunità femminista. Ha quindi avviato un percorso di decostruzione del ruolo di genere a cui è stata socializzata prima della diagnosi:

P7: "E quindi già, secondo me, già le differenze portate dalla società sono veramente tante. Cioè che influiscono poi anche su come ci si sente. Per me anche questo è arrivato sempre con la terapia e con l'ascolto di tante altre ragazze. Non solo Roky. Cioè proprio come ti dicevo, l'Instagram e la comunità femminista che ha iniziato a farmi capire cosa realmente il patriarcato avesse fatto. E appunto lì ho iniziato a dire: 'Okay. Togliamo ogni parte. Cerchiamo di analizzare e migliorare invece la situazione, piuttosto

che buttarmi giù per pensieri che poi non sono neanche i miei e che arrivano da una società bigotta e stupida'."

Sotto-tema 4.2 Rinegoziare il significato di maternità

Questo sotto-tema illustra come il tentativo di superare il problema dell'impossibilità di essere madri, passi dalla rinegoziazione del significato di maternità. Tale significato viene rinegoziato secondo due modalità differenti: per alcune partecipanti maternità è un concetto inclusivo che corrisponde alla capacità di prendersi con la cura degli altri ed è un lato di sé da esprimere; per altre maternità significa essere fertile, e non coincide con il parto. In questo ultimo caso, le partecipanti raccontano la lotta per poter essere madri e lo scontro con attori sociali portatori di rappresentazioni circa la maternità che lo impediscono.

Per quanto riguarda il primo aspetto, alcune intervistate allargano il concetto di maternità rispetto alla concezione biologica tradizionale che lo fa coincidere con il parto e ne valorizzano una dimensione: quella della cura. Tale dimensione viene applicata a contesti diversi in cui sperimentare una pluralità di modi di essere madre:

P11: "Faccio l'educatrice con le persone in generale, quindi c'è un aiutare le persone. E l'ho capito dopo, che comunque ci sono tanti modi per poter essere mamma."

P5: "Adesso abito a 1 km da mia sorella. I miei nipoti sono sempre a casa mia, è come se fossi la seconda mamma."

P12: "Perché poi andando a [nome della città], è lì che ho deciso di diventare un'infermiera e quindi poi alla fine il mio lato materno lo rivolgo ai miei pazienti. Quindi in qualche modo l'ho comunque saputo esprimere."

Per altre partecipanti il concetto di maternità non coincide con il parto, che è descritto come un fatto tecnico, così come l'utero è considerato solo un contenitore, ma è capacità generatrice. In questo senso, la gestazione per conto di altre diventa lo strumento tecnico attraverso il quale la maternità delle partecipanti può realizzarsi:

P10: "A quel punto inizia la fase della sfida. Perché per la prima volta mi stavano dicendo che io non potevo fare una cosa. E allora dicevo: 'Davvero volete che io mi dimentichi di essere una donna fertile? State dicendo a una donna fertile, nata senza utero che però ha delle ovaie funzionanti, che deve non pensare che ha delle ovaie funzionanti? Solo perché non ha un organo per poter procreare? Un contenitore'."

La rinegoziazione del concetto di maternità si esprime anche a livello sociale attraverso il conflitto sul tema della gestazione per altre. Queste partecipanti si configurano come una minoranza attiva che cerca di affermare una nuova rappresentazione della maternità, in alcuni casi in ambito politico, in altri nel rapporto con la Chiesa:

P7: "Era capitato a una manifestazione a Roma che abbiamo fatto per la maternità surrogata, che la Meloni fosse lì casualmente per un'altra manifestazione 'Ma lei sa che cos'è la Sindrome di Rokitansky? Ma lei sa di che cosa parla quando insulta le persone che vogliono avere figli in un modo diciamo non normale secondo la società?'. Capisci che una persona che ti fa una Legge o che pensa di voler fare un reato internazionale o cazzate varie, non sa neanche le problematiche di infertilità delle donne."

P10: "[Il bigottismo della Chiesa] Sta nel fatto che il parto in sé è considerato qualcosa di assoluto. Che tu partorisci e quello è figlio tuo. Quindi, quello che sta nella tua pancia come fai a darlo ad un'altra? Cioè non si pensa che figlio può essere pure chi non partorisci tu? Oppure, non pensi che quel figlio che ti sta facendo tua sorella, geneticamente, biologicamente non è suo? Non è suo. Perché biologicamente è dei genitori che lo hanno voluto. L'embrione che viene impiantato è della coppia. Non è della signora che lo fa."

Il dibattito tra le partecipanti e gli attori sociali si articola intorno al concetto di natura, che viene declinato in maniera diversa: nella rappresentazione delle partecipanti si fa riferimento ad una logica biologizzante e proprietaria per cui la natura coincide con i geni e quindi con la fertilità. Infatti, la maternità surrogata

consiste nell'utilizzo delle proprie ovaie e dello sperma del proprio partner. Nella rappresentazione cui le partecipanti si oppongono, la stessa logica biologizzante e proprietaria si articola in senso differente: i figli e le figlie sono di proprietà di chi li ha partoriti perché c'è un legame intrinseco e ineliminabile tra madre che partorisce e figlio o figlia.

Sotto-tema 4.3 Rassegnarsi

Questo sotto-tema raccoglie i discorsi delle partecipanti che non attuano un processo di rinegoziazione relativamente al tema della maternità ma che invece esprimono un'accettazione passiva della propria condizione.

Queste partecipanti non mettono in atto dinamiche di rinegoziazione circa il problema della maternità, ma si mostrano rassegnate:

P13: "Ho risolto tanto dal punto di vista dell'accettazione, del costruirmi una mia identità, ma non ho risolto questo aspetto e quindi è questo che forse ancora adesso mi crea dolore. L'idea della maternità in particolare. È una cosa di cui non ti liberi mai. Ma mai, proprio. Non è una cosa che dici 'Va beh, sì. Ci ho fatto l'abitudine'. No. Non ci fai l'abitudine. Te la porti avanti e l'accetti."

Da questa citazione emerge che l'impossibilità di essere madre si lega al permanere di uno stato di dolore che non viene risolto.

In alcuni casi, l'accettazione è la conseguenza di uno sforzo di evitamento che appare costruire soluzioni di cui le stesse partecipanti avvertono la precarietà:

P9: "Il mettere da parte è stata una sorta di accettazione che non è mai completa comunque perché se dovessi sentire che c'è uno spiraglio, comunque è ovvio che mi butterei in picchiata da quella parte. In questo senso qua. Una finta accettazione diciamo, che sto cercando di convincermi di avere."

Discussioni e conclusioni

La presente ricerca si propone di indagare l'esperienza delle donne affette dalla sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser in relazione a diverse sfere di vita e di relazione, argomento che finora ha ricevuto una limitata attenzione dalla letteratura italiana e internazionale, nonostante le rilevanti ripercussioni sul piano psicosociale determinate da questa condizione. L'analisi delle interviste ha permesso di identificare quattro temi ricorrenti che descrivono l'esperienza delle partecipanti secondo una prospettiva temporale che inizia con il momento della comunicazione della diagnosi e giunge a mostrare le modalità di accettazione e di integrazione della sindrome come parte della propria identità.

Il primo tema ha permesso di rilevare che, per le partecipanti, la diagnosi rappresenta un momento traumatico, a cui si associano delle rilevanti ripercussioni a lungo termine sul piano della percezione di sé e su quello emotivo, che possono essere affrontate tramite strategie disfunzionali. In particolare, la diagnosi è traumatica perché rende le donne che la ricevono improvvisamente consapevoli dell'impossibilità di realizzare certe aspettative circa il sé e il futuro. Infatti, alle donne con questa sindrome viene preclusa, da una parte, la possibilità di vivere alcune esperienze importanti sul piano dello sviluppo, come le mestruazioni, e dall'altra la possibilità di diventare madri, che è un elemento prescrittivo di genere (Eagly, 1987). Ciò le porta a identificarsi con la propria disabilità e a percepirsi donne difettose e diverse dalle coetanee, il che impatta fortemente sull'autostima. Tali percezioni generano sentimenti di inadeguatezza nei confronti delle persone care per la preoccupazione di aver deluso le loro aspettative, e di vergogna circa la propria disabilità. Per questi motivi, le intervistate mettono in atto alcune strategie disfunzionali. Nell'apprendere la diagnosi, attivano meccanismi di difesa, quali la rimozione e l'evitamento. Anche lo studio di Holt & Slade (2003) mostrava come l'evitamento fosse una strategia messa in atto dalle partecipanti ed evidenziava come questo evitamento possa continuare per mesi o anni. Tuttavia, coerentemente con quanto emerso dallo studio di questi autori (Holt & Salde, 2003), evitare la diagnosi comporta un vissuto ancor più traumatico e violento quando, in un momento successivo, viene raggiunta un'elaborazione maggiore delle sue conseguenze. A fronte di una bassa autostima, nella relazione con le altre persone, le partecipanti attuano strategie quali la svalutazione delle altre donne,

la chiusura sociale o l'attuazione di comportamenti accondiscendenti e dipendenti rispetto a figure di riferimento. Tali strategie sono disfunzionali perché posizionano le partecipanti a un livello inferiore rispetto alle altre donne non consentendo loro un recupero dell'autostima. Per limitare il senso di differenza, le intervistate dichiarano di aver simulato le mestruazioni o di aver monitorato la regolarità del ciclo mestruale, che nel caso della sindrome di MRKH è preservata. Tuttavia, tali strategie consentono loro di ripristinare una normalità solo apparente e non effettiva che esita in un aumento del senso di differenza. Questi risultati trovano una corrispondenza in quella letteratura psicosociale che evidenzia che l'identità si costruisce sul ruolo di genere, di cui la maternità è un elemento centrale (Eagly, 1987). Infatti, Bean e colleghi (2009) definiscono i sentimenti provati dalle donne con la sindrome di MRKH "insicurezza del ruolo di genere" che si riferisce alla preoccupazione circa il non poter soddisfare il ruolo di genere femminile previsto, che include le mestruazioni, il coinvolgimento in rapporti sessuali vaginali e la gravidanza. Questa lettura dei risultati concorda con gli altri studi presenti in letteratura condotti in USA, UK e Indonesia (Ernst et al., 2016; Holt & Slade, 2003; Patterson et al., 2016; Ratnawaty & Arsy, 2020). Ciò suggerisce che tali modelli di genere sono presenti in modo trasversale ai diversi contesti culturali e sociali. Holt & Slade (2003) hanno aggiunto che la sensazione di essere diverse dalle altre donne ha delle ripercussioni sull'identità sessuale emergente perché aumenta il senso di insicurezza (Holt & Slade, 2003). Di conseguenza, le loro partecipanti si sentono non attraenti e non approcciabili e cercano di evitare le relazioni sessuali (Holt & Slade (2003)). Tale risultato non è emerso in maniera preponderante nella presente ricerca, probabilmente a causa della diversa età delle partecipanti intervistate nei due studi: le intervistate di questo studio si collocano in una fascia d'età medio-alta e possono aver già elaborato e superato le difficoltà relative ai primi approcci sessuali, rispetto alle intervistate dello studio di Holt & Slade (2003) che hanno un'età media di 26 anni.

Il secondo tema ha permesso di osservare che l'esperienza di relazione con il personale medico-sanitario e con i trattamenti proposti è generalmente vissuta come negativa. Da una parte, questo dipende dal vissuto di intrusione relativo alle visite mediche e al trattamento con i dilatatori, in alcuni casi percepiti come violenti e traumatici; dall'altra, dipende dalla percezione che la comunicazione utilizzata dai medici sottenda noncuranza circa le esigenze emotive e relazionali delle

pazienti, il che mette in luce l'incapacità dei medici di farsi carico della dimensione psicologica e di restituire alle pazienti un'immagine normalizzata di sé. Il comportamento dei medici è vissuto come intrusivo e violento sul fisico perché le partecipanti si sentono private del controllo del proprio corpo e percepiscono la propria intimità violata. L'intrusività dei trattamenti risiede nel fatto che la maggior parte delle pazienti vi si sottopongono in una fase di vita in cui non hanno ancora avuto un'esperienza diretta con la sessualità, e nel fatto che i dilatatori presentano connotati sessuali, perché implicano un atto penetrativo. In relazione a tale vissuto, Holt & Slade (2003) hanno trovato che l'auto dilatazione vaginale riflette simbolicamente la perdita di una vita normale a cui si associano sentimenti di vergogna per una pratica legata alla sessualità che viene descritta con i termini "sporca", "oscena" e "degradante". Di conseguenza, il vissuto che le partecipanti hanno dei trattamenti è quello di un'esperienza sessuale non consensuale. Tale vissuto è particolarmente traumatico quando implica la rottura dell'imene tramite un atto medico o quando implica il coinvolgimento delle madri, il che rinnova la violazione di intimità. Il secondo aspetto che determina una lettura negativa del contatto con i medici riguarda l'inadeguatezza della loro comunicazione che appare delegittimare le preoccupazioni delle pazienti circa la sindrome e restituisce loro una prefigurazione di futuro ristretta che fa coincidere la maternità con la generatività. Il comportamento di sottrazione circa la presa in carico della dimensione psicologica da parte dei medici è stato trovato anche dagli studi precedenti (Ernst et al., 2016; Holt & Slade, 2003). Holt & Slade (2003) descrivono una relazione medico-paziente strutturata in modo impersonale, il che porta le persone a sentirsi a disagio nel confidarsi con i medici circa le proprie preoccupazioni compromettendo la *compliance* e aumentando il senso di isolamento. Le partecipanti a questo studio (Holt & Slade, 2003) e a quello di Ernst e colleghi (2016) dichiarano di avere bisogno di condividere la propria esperienza con altre persone con la sindrome per trovare uno spazio nella relazione con qualcuno che possa accogliere i loro sentimenti e le loro preoccupazioni.

Il terzo tema ha permesso di rilevare che il rapporto con il contesto sociale appare difficile ed è spesso percepito come compromesso. È emersa l'importanza per le intervistate di una relazione con le altre persone in cui poter essere riconosciute come persone con sindrome, senza che la disabilità diventi preponderante. Tuttavia, spesso, le relazioni non si configurano come luogo dove

ritrovare un senso di normalità, ma come la concretizzazione delle proprie preoccupazioni e quindi della propria inadeguatezza come donne. Esattamente come nell'esperienza con il personale medico-sanitario, è raro che la relazione con le altre persone restituisca alle partecipanti un'immagine normalizzata di sé. Perciò, è emerso, da una parte, che la decisione di condividere la sindrome con qualcuno segue un'attenta pianificazione di diversi aspetti, tra cui l'individuazione di interlocutrici e interlocutori e dei contenuti di cui raccontare; dall'altra, che il coming out può avere conseguenze negative per le intervistate, dovute a reazioni altrui che negano o amplificano le loro preoccupazioni. In generale le ricerche convergono sul fatto che fare coming out è una scelta poco frequente che si realizza con interlocutori o interlocutrici intime (Holt & Slade, 2003; Patterson et al., 2016; Ernst et al, 2016; Ratnawati & Arsy, 2020). Le partecipanti del presente studio preferiscono fare coming out con persone molto intime o del tutto sconosciute. Le ragioni di questa scelta sono diverse: nel primo caso, potrebbe risiedere nel fatto che con persone molto intime e fidate il legame affettivo è garanzia di accoglimento; nel secondo caso, vi è il fatto che una nuova conoscenza non implica un forte legame affettivo e ciò rende più tollerabile un eventuale rifiuto. Nel caso del partner, le persone tendono a fare coming out solo con partner stabili piuttosto che occasionali. Il momento giusto per dirlo sembra coincidere con una situazione relazionale che si prevede continuerà in futuro, ma che al momento non implica sentimenti profondi, così che sia possibile per il partner abbandonare la relazione nel caso in cui ritenga inaccettabile non poter essere padre. Relativamente al coming out con un partner, Patterson e colleghi (2016) aggiungono che le loro partecipanti temono di essere lasciate perciò preferirebbero non condividere la diagnosi, ma decidono di farlo per evitare situazioni imbarazzanti durante i rapporti sessuali a seguito di domande circa la contraccezione. Relativamente ai contenuti del coming out, le partecipanti preferiscono riservare l'aspetto più emotivo della loro esperienza con la sindrome alle persone intime, condividendo agli altri solo gli aspetti medico-sanitari. Tale strategia non sembra essere funzionale all'obiettivo di rendere partecipi le altre persone circa l'esperienza della sindrome, che come loro stesse riferiscono, impatta maggiormente dal punto di vista psicologico. Rispetto alla scelta dei contenuti, anche le partecipanti allo studio di Holt & Slade (2003) fanno un coming out parziale, in particolare perché condividono l'impossibilità di una gravidanza, ma omettono gli aspetti legati all'esperienza sessuale, perché considerati

imbarazzanti (Holt & Slade, 2003). Le reazioni degli interlocutori e delle interlocutrici al coming out sono state percepite come negative quando esse hanno restituito le preoccupazioni delle partecipanti in forma negata o amplificata. La negazione si presenta in termini di mancato riconoscimento e delegittimazione del problema e di spostamento dell'attenzione su altre esperienze di vita o sulla possibilità che le intervistate avrebbero di diventare madri attraverso soluzioni diverse dalla generatività. L'amplificazione riguarda la drammaticità dei sintomi e delle conseguenze della sindrome e si presenta nei termini di una identificazione della persona con la disabilità, o nei termini dell'esclusione sociale. Rispetto alla restituzione delle preoccupazioni delle partecipanti in forma amplificata, Holt & Slade (2003) riportano che le loro intervistate trovano le reazioni dei familiari alla diagnosi eccessivamente drammatiche rispetto al loro vissuto e questo aumenta il senso di isolamento e la percezione di non essere capite.

Il quarto tema illustra il percorso di accettazione della sindrome come il risultato di un processo di rinegoziazione di senso che riguarda il concetto di normalità e di maternità. I contenuti di questo tema offrono un contributo particolarmente significativo all'interno della presente ricerca perché, grazie all'età delle partecipanti è stato possibile osservare come l'esperienza con la sindrome sia cambiata nel tempo. Accettare di essere una persona con sindrome significa rinegoziare il concetto di normalità in modo inclusivo, tale da contenere la diversità di cui le persone si sentono portatrici, oppure significa non considerare questa diversità come avente connotati peggiorativi, ma come una condizione stabile che caratterizza il proprio sé. In questo processo il gruppo delle persone con la sindrome e la psicoterapia sono fondamentali: il gruppo consente alle partecipanti di vivere esperienze condivise, ridurre il senso di isolamento e quindi costruire una nuova normalità; la psicoterapia favorisce l'integrazione della sindrome nella propria identità. Holt & Slade (2003) hanno rilevato un'ulteriore strategia messa in atto per accettarsi come persone con sindrome, che risiede nell'attribuire delle cause alla propria situazione, che sono, in genere, di natura medica e casuale (Holt & Slade, 2003). Relativamente alla questione della maternità, le ricerche convergono sul fatto che l'impossibilità di avere figli o figlie è l'aspetto più difficile da accettare per le donne con la sindrome di MRKH (Bean et al., 2009; Fliegner et al., 2018; Kimberley et al., 2011; Reichman & Laufer, 2010). In questa ricerca, l'accettazione dell'impossibilità di diventare madri si presenta in maniera

complessa e, di nuovo, implica dinamiche di rinegoziazione di senso. In particolare, alcune donne rinegoziano il concetto di maternità in un senso più ampio, dove maternità significa cura che può essere rivolta ad altri e ad altre, in una molteplicità di situazioni. Un altro gruppo di partecipanti ha rinegoziato il significato di maternità nel senso di capacità generatrice e quindi fertilità, che nel caso della sindrome di MRKH viene preservata. Esse hanno rifiutato le rappresentazioni che fanno coincidere la maternità con il parto, che invece considerano come un fatto tecnico e si posizionano come minoranza attiva (Moscovici, 1972). In questo quadro, la gestazione per altre diventa lo strumento tecnico attraverso il quale la maternità delle partecipanti può realizzarsi. Tuttavia, tale rinegoziazione lascia la questione della maternità irrisolta perché l'attuale normativa pone ostacoli legali e sociali alla sua realizzazione. La questione della maternità risulta essere irrisolta anche per un terzo gruppo di partecipanti che non attuano un processo di rinegoziazione e che esprimono un'accettazione rassegnata della loro condizione. Relativamente a questo terzo gruppo, Holt & Slade (2003) hanno trovato che, con l'avanzare dell'età, il rammarico per le opportunità perse, come quella di avere un figlio o una figlia, sembra rafforzarsi.

Limiti

La ricerca presenta alcuni limiti. In primo luogo, le persone intervistate, dato che la maggior parte di loro si colloca in una fascia di età medio-alta, hanno ricevuto la diagnosi in tempi meno recenti. Questo ha consentito loro di raggiungere un maggior adattamento alla sindrome e, di conseguenza, tralasciare aspetti significativi circa i vissuti immediatamente successivi alla diagnosi e al suo impatto sulla sessualità, che rimane poco esplorato. Uno studio con partecipanti più giovani restituirebbe un quadro più completo relativamente a tali vissuti e potrebbe dare maggiore risalto alle difficoltà che si possono incontrare durante le prime esperienze sessuali e le eventuali strategie messe in atto per fronteggiarle. Un secondo limite è relativo al numero delle intervistate che è ridotto. Perciò, al fine di cogliere ulteriori sfumature dell'esperienza di malattia di queste donne, sarebbe auspicabile condurre ulteriori studi per coinvolgere un maggior numero di partecipanti.

Bibliografia

- Adamiak-Godlewska, A., Skorupska, K., Rechberger, T., Romanek-Piva, K., & Miotła, P. (2019). Urogynecological and Sexual Functions after Vecchietti Reconstructive Surgery. *BioMed Research International*, 2019, 1–4. <https://doi.org/10.1155/2019/2360185>
- Allen, L. M., Lucco, K. L., Brown, C. M., Spitzer, R. F., & Kives, S. (2010). Psychosexual and functional outcomes after creation of a neovagina with laparoscopic Davydov in patients with vaginal agenesis. *Fertility and Sterility*, 94(6), 2272–2276. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.02.008>
- Arrindell, W. A., Boelens, W., & Lambert, H. (1983). On the psychometric properties of the Maudsley Marital Questionnaire (MMQ): Evaluation of self-ratings in distressed and 'normal' volunteer couples based on the Dutch version. *Personality and individual differences*, 4(3), 293-306.
- Bargiel-Matusiewicz, K., Kroemeke, A., & Polańska, K. (2013). The relationship between neuroticism, coping styles and emotions in women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: A moderated mediation analysis. *Polish Psychological Bulletin*, 44(1), 1–8. <https://doi.org/10.2478/ppb-2013-0001>
- Bean, E. J., Mazur, T., & Robinson, A. D. (2009). Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome: Sexuality, Psychological Effects, and Quality of Life. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 22(6), 339–346. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2008.11.006>
- Behr, S. C., Courtier, J. L., & Qayyum, A. (2012). Imaging of Müllerian Duct Anomalies. *RadioGraphics*, 32(6), E233–E250. <https://doi.org/10.1148/rg.326125515>

- Brauer, M., Kuile, M. M., Janssen, S. A., & Laan, E. (2007). The effect of pain-related fear on sexual arousal in women with superficial dyspareunia. *European Journal of Pain*, *11*(7), 788–798. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2006.12.006>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*, 77-101.
- Brun, J.-L., Belleannée, G., Grafeille, N., Aslan, A.-F., & Brun, G. H. (2002). Long-term results after neovagina creation in Mayer–Rokitanski–Kuster–Hauser syndrome by Vecchietti’s operation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *103*(2), 168–172. [https://doi.org/10.1016/S0301-2115\(02\)00031-3](https://doi.org/10.1016/S0301-2115(02)00031-3)
- Callens, N., De Cuyper, G., De Sutter, P., Monstrey, S., Weyers, S., Hoebeke, P., & Cools, M. (2014). An update on surgical and non-surgical treatments for vaginal hypoplasia. *Human Reproduction Update*, *20*(5), 775–801. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmu024>
- Carrard, C., Chevret-Measson, M., Lunel, A., & Raudrant, D. (2012). Sexuality after sigmoid vaginoplasty in patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Fertility and Sterility*, *97*(3), 691–696. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.12.015>
- Creatsas, G., & Deligeoroglou, E. (2010). Creatsas Modification of Williams Vaginoplasty for Reconstruction of the Vaginal Aplasia in Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser Syndrome Cases. *Women’s Health*, *6*(3), 367–375. <https://doi.org/10.2217/WHE.10.13>
- Dabaghi, S., Zandi, M., & Ilkhani, M. (2019). Sexual satisfaction in patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome after surgical and non-surgical

- techniques: A systematic review. *International Urogynecology Journal*, 30(3), 353–362. <https://doi.org/10.1007/s00192-018-3854-5>
- DeMaria, A. L., Hollub, A. V., & Herbenick, D. (2012). The Female Genital Self-Image Scale (FGSIS): Validation among a Sample of Female College Students. *The Journal of Sexual Medicine*, 9(3), 708–718. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2011.02620.x>
- DeRogatis, L., Clayton, A., Lewis-D'Agostino, D., Wunderlich, G., & Fu, Y. (2008). Validation of the Female Sexual Distress Scale-Revised for Assessing Distress in Women with Hypoactive Sexual Desire Disorder. *The Journal of Sexual Medicine*, 5(2), 357–364. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2007.00672.x>
- Derogatis, L. R., & Cleary, P. A. (1977). Confirmation of the dimensional structure of the scl-90: A study in construct validation. *Journal of Clinical Psychology*, 33(4), 981–989. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(197710\)33:4<981::AID-JCLP2270330412>3.0.CO;2-0](https://doi.org/10.1002/1097-4679(197710)33:4<981::AID-JCLP2270330412>3.0.CO;2-0)
- Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13(3), 595–605. <https://doi.org/10.1017/S0033291700048017>
- Eagly, A. H. (1987). Sex Differences in Social Behavior: A Social-Role Interpretation; Distinguished Lecture Series.
- Ernst, M. E., Sandberg, D. E., Keegan, C., Quint, E. H., Lossie, A. C., & Yashar, B. M. (2016). The Lived Experience of MRKH: Sharing Health Information with Peers. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 29(2), 154–158. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2015.09.009>
- Facchin, F., Francini, F., Ravani, S., Restelli, E., Gramegna, M. G., Vercellini, P., & Aimi, G. (2021). Psychological impact and health-related quality-of-life

- outcomes of Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser syndrome: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Health Psychology*, 26(1), 26-39.
- Fedele, L., Frontino, G., Restelli, E., Ciappina, N., Motta, F., & Bianchi, S. (2010). Creation of a neovagina by Davydov's laparoscopic modified technique in patients with Rokitansky syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 202(1), 33.e1-33.e6. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2009.08.035>
- Fliegner, M., Krupp, K., Brunner, F., Rall, K., Brucker, S. Y., Briken, P., & Richter-Appelt, H. (2014). Sexual Life and Sexual Wellness in Individuals with Complete Androgen Insensitivity Syndrome (CAIS) and Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome (MRKHS). *The Journal of Sexual Medicine*, 11(3), 729–742. <https://doi.org/10.1111/jsm.12321>
- Fliegner, M., Richter-Appelt, H., Krupp, K., Brucker, S. Y., Rall, K., & Brunner, F. (2018). Living with permanent infertility: A German study on attitudes toward motherhood in individuals with Complete Androgen Insensitivity Syndrome (CAIS) and Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser Syndrome (MRKHS). *Health Care for Women International*, 39(11), 1295–1315. <https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1490739>
- Fliegner, M., Richter-Appelt, H., Krupp, K., & Brunner, F. (2017). The Wish for a Child in the Case of (Permanent) Infertility: Development of the " German Questionnaire on Attitudes Toward Motherhood". *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 67(9-10), 401-412.
- Fliegner, M., Richter-Appelt, H., Krupp, K., & Brunner, F. (2017). Kinderwunsch bei (permanenter) Infertilität: Entwicklung und Ergebnisse des „Fragebogens Einstellungen zur Mutterschaft (FEMu)“. *PPmP - Psychotherapie* .

- Psychosomatik · Medizinische Psychologie*, 67(09/10), 401–412.
<https://doi.org/10.1055/s-0043-100758>
- Franck, E., De Raedt, R., Barbez, C., & Rosseel, Y. (2008). Psychometric Properties of the Dutch Rosenberg Self-Esteem Scale. *Psychologica Belgica*, 48(1), 25.
<https://doi.org/10.5334/pb-48-1-25>
- Garner, D. M., Olmstead, M. P., & Polivy, J. (1983). Development and validation of a multidimensional eating disorder inventory for anorexia nervosa and bulimia. *International Journal of Eating Disorders*, 2(2), 15–34.
[https://doi.org/10.1002/1098-108X\(198321\)2:2<15::AID-EAT2260020203>3.0.CO;2-6](https://doi.org/10.1002/1098-108X(198321)2:2<15::AID-EAT2260020203>3.0.CO;2-6)
- Guerrero-Fernández, J., Azcona San Julián, C., Barreiro Conde, J., Bermúdez de la Vega, J. A., Carcavilla Urquí, A., Castaño González, L. A., Martos Tello, J. M., Rodríguez Estévez, A., Yeste Fernández, D., Martínez Martínez, L., Martínez-Urrutia, M. J., Mora Palma, C., & Audí Parera, L. (2018). Management guidelines for disorders/different sex development (DSD). *Anales de Pediatría (English Edition)*, 89(5), 315.e1-315.e19.
<https://doi.org/10.1016/j.anpede.2018.06.006>
- Heller-Boersma, J. G., Schmidt, U. H., & Keith Edmonds, D. (2009). Psychological Distress in Women With Uterovaginal Agenesis (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome, MRKH). *Psychosomatics*, 50(3), 277–281.
<https://doi.org/10.1176/appi.psy.50.3.277>
- Herbenick, D., & Reece, M. (2010). ORIGINAL RESEARCH—OUTCOMES ASSESSMENT: Development and Validation of the Female Genital Self-Image Scale. *The Journal of Sexual Medicine*, 7(5), 1822–1830.
<https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01728.x>

- Herlin, M., Bjørn, A.-M. B., Rasmussen, M., Trolle, B., & Petersen, M. B. (2016). Prevalence and patient characteristics of Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser syndrome: A nationwide registry-based study. *Human Reproduction*, *31*(10), 2384–2390. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew220>
- Herlin, M. K., Petersen, M. B., & Brännström, M. (2020). Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: A comprehensive update. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *15*(1), 214. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01491-9>
- Holt, R., & Slade, P. (2003). Living with an incomplete vagina and womb: An interpretative phenomenological analysis of the experience of vaginal agenesis. *Psychology, Health & Medicine*, *8*(1), 19–33. <https://doi.org/10.1080/1354850021000059232>
- Horowitz, L. M., Rosenberg, S. E., Baer, B. A., Ureño, G., & Villaseñor, V. S. (1988). Inventory of interpersonal problems: psychometric properties and clinical applications. *Journal of consulting and clinical psychology*, *56*(6), 885.
- Hughes, I. A. (2008). Disorders of sex development: A new definition and classification. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, *22*(1), 119–134. <https://doi.org/10.1016/j.beem.2007.11.001>
- Kimberley, N., Hutson, J. M., Southwell, B. R., & Grover, S. R. (2011). Well-being and sexual function outcomes in women with vaginal agenesis. *Fertility and Sterility*, *95*(1), 238–241. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.05.061>
- Krieger, N. (2003). Genders, sexes, and health: What are the connections—and why does it matter? *International Journal of Epidemiology*, *32*(4), 652–657. <https://doi.org/10.1093/ije/dyg156>
- Liao, L.-M., Conway, G. S., Ismail-Pratt, I., Bikoo, M., & Creighton, S. M. (2011). Emotional and sexual wellness and quality of life in women with Rokitansky

- syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 205(2), 117.e1-117.e6. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2011.03.013>
- Lloyd, J., Crouch, N. S., Minto, C. L., Liao, L. M., & Creighton, S. M. (2005). Female genital appearance: 'normality' unfolds. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 112(5), 643-646.
- Michala, L., Cutner, A., & Creighton, S. (2007). Surgical approaches to treating vaginal agenesis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 114(12), 1455-1459. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2007.01547.x>
- Morcel, K., Lavoué, V., Jaffre, F., Paniel, B.-J., & Rouzier, R. (2013). Sexual and functional results after creation of a neovagina in women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: A comparison of nonsurgical and surgical procedures. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 169(2), 317-320. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.03.005>
- Moscovici, S., & Faucheux, C. (1972). Social influence, conformity bias, and the study of active minorities. In *Advances in experimental social psychology* (Vol. 6, pp. 149-202). Academic Press.
- Nadarajah, S., Quek, J., Rose, G. L., & Edmonds, D. K. (2005). Sexual Function in Women Treated with Dilators for Vaginal Agenesis. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 18(1), 39-42. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2004.11.008>
- Nakhal, R. S., & Creighton, S. M. (2012). Management of Vaginal Agenesis. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 25(6), 352-357. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2011.06.003>

- Onwuegbuzie, A. J., & Leech, N. L. (2007). Validity and qualitative research: An oxymoron?. *Quality & quantity*, 41(2), 233-249.
- Pastor, Z., Froněk, J., Nováčková, M., & Chmel, R. (2017). Sexual Life of Women With Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome After Laparoscopic Vecchietti Vaginoplasty. *Sexual Medicine*, 5(2), e106–e113. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2016.12.003>
- Patterson, C. J., Crawford, R., & Jahoda, A. (2016). Exploring the psychological impact of Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser syndrome on young women: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*, 21(7), 1228–1240. <https://doi.org/10.1177/1359105314551077>
- Ratnawati, R., & Arsy, G. (2020). Teens dealing with MRKH syndrome to achieve self-actualization: Is it unequal gender decision? *Proceedings of the Proceedings of the 3rd International Conference on Gender Equality and Ecological Justice, GE2J 2019, 10-11 July 2019, Semarang, Indonesia*. Proceedings of the 3rd International Conference on Gender « Equality and Ecological Justice, GE2J 2019, 10-11 July 2019, Semarang, Indonesia, Semarang, Indonesia. <https://doi.org/10.4108/eai.10-7-2019.2299663>
- Reichman, D. E., & Laufer, M. R. (2010). Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: Fertility counseling and treatment. *Fertility and Sterility*, 94(5), 1941–1943. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.01.036>
- Rey, R. A., & Grinspon, R. P. (2011). Normal male sexual differentiation and aetiology of disorders of sex development. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 25(2), 221–238. <https://doi.org/10.1016/j.beem.2010.08.013>
- Rosen, C. Brown, J. Heiman, S. Leib, R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): A Multidimensional Self-Report Instrument for the Assessment of

- Female Sexual Function. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(2), 191–208.
<https://doi.org/10.1080/009262300278597>
- Rust, J., & Golombok, S. (1986). The GRISS: A psychometric instrument for the assessment of sexual dysfunction. *Archives of Sexual Behavior*, 15(2), 157–165. <https://doi.org/10.1007/BF01542223>
- Sabatucci, I., Palaia, I., Marchese, C., Muzii, L., Morte, C. D., Giorgini, M., Musella, A., Ceccarelli, S., Vescarelli, E., & Panici, P. (2019). Treatment of the Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser syndrome with autologous in vitro cultured vaginal tissue: Descriptive study of long-term results and patient outcomes. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 126(1), 123–127. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.15477>
- Snell, W. E., Fisher, T. D., & Walters, A. S. (1993). The Multidimensional Sexuality Questionnaire: An objective self-report measure of psychological tendencies associated with human sexuality. *Annals of sex research*, 6(1), 27–55.
- Strickland, J. L., Cameron, W. J., & Krantz, K. E. (1993). Long-term satisfaction of adults undergoing McIndoe vaginoplasty as adolescents. *Adolescent and Pediatric Gynecology*, 6(3), 135–137. [https://doi.org/10.1016/S0932-8610\(12\)80004-1](https://doi.org/10.1016/S0932-8610(12)80004-1)
- Takahashi, K., Nakamura, E., Suzuki, S., Shinoda, M., Nishijima, Y., Ohnuki, Y., ... & IZUMI, S. I. (2016). Laparoscopic Davydov Procedure for the Creation of a Neovagina in Patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome: Analysis of 7 Cases. *Tokai J Exp Clin Med*, 41(2), 81–87.
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of Scales and Preliminary Tests of Reliability and Validity. *Medical Care*, 34(3), 220–233.

- Weijenborg, P. T. M., Kluivers, K. B., Dessens, A. B., Kate-Booij, M. J., & Both, S. (2019). Sexual functioning, sexual esteem, genital self-image and psychological and relational functioning in women with Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser syndrome: A case–control study. *Human Reproduction*, *34*(9), 1661–1673. <https://doi.org/10.1093/humrep/dez130>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>