

STORIA DEI GENITORI DI SILVIA E ILARIA

Siamo la mamma ed il papà di due splendide ragazze, adolescente la prima e pre-adolescente la seconda. Le nostre figlie sono entrambe affette da Sindrome di Morris totale, vale a dire che il loro cromosoma è xy ma, nel corso della gestazione, il testosterone non è stato recepito, per cui non si sono affatto sviluppati i caratteri maschili (testicoli e pene). Questo ha comportato al contrario uno sviluppo completo e normale degli organi genitali femminili esterni, nonostante la totale assenza di organi riproduttivi (utero e ovaie) ed una vagina a fondo cieco.

La gravidanza della prima figlia, come del resto anche quella della seconda, è stata del tutto regolare. Ogni ecografia dava esiti positivi e tutto procedeva perfettamente. Alla nascita della grande però i medici si sono accorti di due piccole ernie inguinali (classico segnale in questi casi).

Il pediatra ed i medici dell'ospedale dove era nata ci hanno suggerito di intervenire entro i primi 3 mesi di vita per evitare complicazioni. L'intervento è stato il momento in cui il chirurgo ha notato qualcosa di anomalo ed ha ritenuto opportuno effettuare una biopsia, dalla quale è poi emersa la diagnosi.

Quando ripensiamo a quel momento, quello in cui ci hanno letteralmente "sbattuto in faccia" la diagnosi, ci sembra un brutto incubo da cui, grazie al tempo, il supporto dei medici e soprattutto AISIA in questi ultimi anni, ci siamo pian piano risvegliati.

Dico "sbattuto in faccia" perché il ricordo di quel giorno per noi ha il dolore di un pugno, un pugno sul viso e sul cuore: eravamo in ospedale per il controllo post-operatorio e ci siamo trovati in una stanza con un gruppo di medici in praticantato, capitanati dal chirurgo che, dopo aver visitato la bambina e verificato che la ferita fosse a posto, con molta naturalezza e tranquillità ci comunicava che era tutto ok, l'unico problema era che nostra figlia non avrebbe mai avuto il ciclo mestruale, né tantomeno gravidanze, perché era affetta dalla "Sindrome di Morris". In realtà era stata concepita maschio, ma un brutto scherzo della natura l'aveva trasformata in femmina (esternamente almeno), ma che in fondo non era un dramma "neanche lui aveva il ciclo eppure viveva benissimo!!" (testuali parole).

Non vi raccontiamo l'angoscia ed il dolore che abbiamo provato, i pensieri orrendi che ci passavano nella mente ogni volta che immaginavamo come sarebbe diventata da grande, nonostante fosse una così bella bambina.

Poi abbiamo trovato un'equipe di medici donna guidate dalla prof.ssa Severi (ormai in pensione) molto preparate su questo tema, che ci ha accolto con tutto l'amore e la disponibilità possibile. Ci hanno ascoltato, hanno risposto alle nostre domande, gestito la nostra angoscia e spiegato cosa sarebbe accaduto e come lo avremmo gestito.

Ci hanno mostrato studi statistici, foto e raccontato storie di altre ragazze, ormai grandi, che avevano la stessa sindrome e che erano diventate donne normali, sposate o fidanzate, senza mestruazioni e senza figli naturali, ma donne pienamente realizzate, alcune con figli adottivi, ed in ogni caso con una vita, per quanto possibile, serena e normale.

Il consiglio dei medici è stato quello di intervenire entro i primi due anni per asportare i testicoli (o gonadi). Questa scelta avrebbe comportato l'assunzione di ormoni dalla prima adolescenza in poi (8-9 anni) per indurre lo sviluppo del seno e delle altre caratteristiche femminili adulte.

L'alternativa, lasciare i testicoli permettendo uno sviluppo naturale del corpo, era secondo loro una strada più rischiosa, almeno per gli studi e le statistiche conosciute allora, anche perché rischiava di esporle a quello stesso intervento in età adulta, psicologicamente più difficile da sostenere.

L'abbiamo vista crescere e diventare una splendida bambina, tanto che quando io sono rimasta nuovamente incinta dopo qualche anno, nonostante l'amniocentesi ci avesse dato un secondo verdetto, non ce la siamo sentita di "buttare via" una seconda figlia che, sarebbe stata sicuramente meravigliosa come la prima .

E' nata la nostra secondo-genita, che oggi è una ragazzina fantastica, intelligente, dolce, simpatica, bravissima a scuola (abbiamo appena ritirato una splendida pagella), sportiva e piena di amiche che l'adorano.

Abbiamo seguito lo stesso iter, senza l'intervento delle ernie che siamo riusciti a tenere fino ai due anni.

Mille volte abbiamo chiesto di poter contattare altre donne affette dalla sindrome o altri genitori che avevamo affrontato questo percorso prima di noi, per capire, avere un conforto, avere risposte alle domande che ci facevamo e alle quali avevamo risposte da medici, non da genitori. Non è mai stato possibile, per questioni di privacy, dicevano. Certo se avessimo avuto allora un'associazione cui rivolgerci tutto sarebbe stato più facile o quantomeno avremmo vissuto quei momenti in modo meno drammatico e sicuramente più consapevole.

Oggi la grande è una bellissima ragazza, molto intelligente, piena di doti e potenzialità. Vive una vita di relazione del tutto sana e normale con i ragazzi e le ragazze della sua età. Ha un bel gruppo di amici ed è piena di interessi e passioni.

L'abbiamo accompagnata nel suo percorso finora informandola man mano, un passettino dopo l'altro, una pezzetto di verità dopo l'altro, scegliendo i momenti più adatti rispetto all'età e al suo sviluppo, in accordo con le dottoresse che la seguono e soprattutto in risposta alle sue domande quando ne sono emerse. Finora ha in qualche modo accettato l'idea di non avere il ciclo, di avere un seno medio-piccolo, di non poter avere figli (quantomeno se ne fa pian piano una ragione). Ora siamo sulla soglia di un secondo grosso ostacolo vale a dire il primo controllo ginecologico per verificare le dimensioni della vagina e affrontare (se sarà necessario il percorso della dilatazione (cosa che in fondo al cuore, seppure improbabile, continuiamo a sperare non sia necessaria).

Quando affrontiamo il tema "visita ginecologica" lei rimanda e dice di non aver bisogno di nulla per ora, visto che non ha una relazione stabile e dunque non ne vede l'urgenza. Da parte mia, come mamma, nonostante mi renda conto che il rimandare è spinto dalla paura di affrontare un nuovo percorso ad ostacoli, non mi sento di forzarla (anch'io ho paura del resto ed in questo sicuramente stiamo colludendo). Lei sa come stanno le cose è molto intelligente e consapevole, ora, mi dice, si sente bene con se stessa anche perché vive un momento molto positivo della sua vita. Sono certa che arriverà il momento giusto in cui saremo entrambe pronte.

I momenti più duri finora sono stati per la grande quelli delle medie, che la piccola ha appena iniziato e che, per ora, vive con molta serenità e ottimi risultati.

Questo è uno dei primi momenti difficili, quello della differenziazione con le coetanee. La grande lo ha vissuto male perché il seno si sviluppava molto lentamente e le sue compagne erano quasi tutte super-dotate, inoltre è stata, e sarà sempre, la prima ad affrontare gli ostacoli e questo naturalmente non aiuta.

Ci rendiamo conto che la seconda, seppure vive le sue difficoltà, trova in qualche modo un termine di paragone e di rassicurazione nella grande, che lei ammira molto e trova bellissima.

Non sappiamo cosa altro potremmo raccontare della nostra storia, abbiamo cercato di sintetizzare in poche righe lunghi anni di gioie e dolori, belle e brutte notizie, grandi speranze e grandi rimpianti (come quello di aver scelto la strada dell'intervento in età precoce che oggi, a detta delle nuove tendenze mediche, sembra meno preferibile). In quel momento abbiamo fatto le scelte che sembravano più opportune e siamo coscienti che non avremmo potuto scegliere altrimenti.

Affrontiamo questo percorso giorno dopo giorno e siamo felici di aver incontrato sul nostro cammino altri genitori e altre ragazze con cui si è costruita l'Associazione. Ogni incontro è un'occasione (seppure a volte emotivamente difficile) per parlare, confrontarsi e supportarsi a vicenda.

Siamo certi che ogni passo sarà più semplice se continuiamo a camminare tutti insieme.