

## Storia di Jane

Alla mia nascita non fu notato niente di anormale; a quattordici anni ho avuto un ingrandimento della clitoride, fui ricoverata in ospedale dove fu praticata l'orchidectomia, ma nessuna riduzione della clitoride. Mi furono proposte anche delle plastiche vaginali che però ho rifiutato. Si iniziò con una terapia sostitutiva di ormoni in conseguenza della quale si sviluppò il seno e la clitoride si ridusse. Oggi so che la diagnosi è PAIS, cioè sindrome da parziale insensibilità agli androgeni, ma questo mi è stato detto solo a 35 anni. La vagina era di soli pochi centimetri, ma si è allungata attraverso i normali rapporti coniugali e con l'uso di dilatatori fino ad arrivare a undici centimetri.

Fino al mio trentacinquesimo anno di età, né medici né genitori mi hanno detto la verità. Da adolescente mi dissero che l'utero e le ovaie non erano sviluppati ed era meglio asportarli per evitare il rischio di un tumore. Ero consapevole che i medici e i genitori erano estremamente preoccupati. Siccome non se ne parlava apertamente, ho dedotto di avere il cancro, che nessuno voleva dirmelo e che sarei morta. Questo per una giovane ragazza era molto più grave che sapere di una diagnosi intersessuale. Quando avevo quattordici anni all'ospedale, i miei genitali furono mostrati a tantissimi studenti. Mi è difficile trovare le parole per descrivere quanto fu traumatica questa esperienza e quanto mi ci è voluto per superarla. La fotografia medica mi dava la sensazione di essere esposta al circo. Non dovrebbe essere permessa senza il permesso dei pazienti. In Inghilterra ora è vietata per legge.

Mi ricordo che gli altri bambini con i quali volevo giocare, non credevano che fossi una bambina e mi additavano in costume e dicevano che qualcosa non era a posto con i miei genitali. Non era un'esperienza piacevole, ma ero una ragazza giovane e sicura di sé e ho superato queste esperienze.

Certamente è compito dei genitori proteggere i figli e far sì che diventino adulti sereni e sicuri di sé. Purtroppo non è sempre possibile proteggere i figli dal dolore, anche bambini non intersessuali vengono emarginati a scuola. E' possibile educare un figlio in modo che sia forte e sicuro per gestire questo tipo

di situazione. Quando si valuta se praticare o meno un intervento chirurgico ai genitali, bisogna sempre tenere presente che un intervento irreversibile o un'assegnazione al sesso errata possono distruggere tutta la vita di una persona. Purtroppo molti genitori di bambini con organi genitali ambigui raccontano di aver subito pesanti pressioni da parte dei medici affinché il loro bambino venisse operato al più presto anche se loro non erano d'accordo o volevano avere il tempo di informarsi.

A diciotto anni andai all'estero con in mano un attestato medico che riportava una diagnosi falsa. La mostrai all'uomo che poi ho sposato, ma potete immaginarvi come si sentiva ingannato quando scoprimmo la verità. Siamo ancora insieme dopo trenta anni, ma questa cosa ha rischiato di far naufragare il nostro matrimonio. Un compagno deve poter scegliere liberamente se sposare o meno una persona intersessuale. Non tutti hanno una identità personale e sessuale così forte da riuscire a fare una scelta simile senza avere dei problemi. Questo va comunque rispettato.

Nella Bibbia è detto che la verità renderà liberi. Questo coincide con le mie esperienze personali e con quelle della maggior parte dei membri dei gruppi di supporto in Inghilterra e in Germania. Sapere la verità sulla propria diagnosi di intersessualità è da preferire mille volte ad un mondo di ignoranza, di pensieri assurdi e paure. Mi è difficile trovare le parole per descrivere il mio stato d'animo quando a trentacinque anni uno specialista a Cambridge si prese una mattinata di tempo per spiegarmi tutto e per rispondere ai miei quesiti. Dai numerosi pezzi di questo puzzle finalmente si delineava un quadro chiaro e mi liberai di un enorme peso.

I bambini non sono stupidi, percepiscono perfettamente quando gli adulti gli dicono delle bugie, sanno di avere un problema serio e sono molto preoccupati. Sappiamo da esperienze con bambini senza speranza di guarigione che riescono ad affrontare la verità se gli viene presentata in modo adeguato alla loro età.

Certamente una diagnosi di intersessualità non è facile da accettare, ma d'altro canto non ci sono motivi perché uomini e donne con genitali ambigui non debbano avere una vita felice e appagante. Il principale motivo di infelicità dei

nostri tempi è l'illusione che nella vita possiamo raggiungere la perfezione o che è un nostro diritto. Credo che l'uomo può essere felice solo se accetta la realtà così come è, prendendo coscienza che nessun essere umano è perfetto.

Nel '95 ho assistito per la prima volta ad un incontro del gruppo di supporto in Inghilterra e dal '98 faccio parte del gruppo tedesco di donne con cromosomi XY. Ambedue i gruppi sostengono sia genitori che pazienti e cercano il dialogo con i medici per trovare le cure migliori per persone con diagnosi di intersessualità. Quando si partecipa per la prima volta ad un incontro del genere è come poter tornare a casa propria dopo essere stato costretto a vivere in terra straniera. Naturalmente non si parla del tempo (nemmeno in Inghilterra) e i rapporti tra le persone coinvolte sono caratterizzati da una notevole profondità e solidarietà.

Le donne e i genitori che ho potuto conoscere a questi incontri, fanno parte delle persone più in gamba che ho mai incontrato. Il mondo sarebbe più povero senza di loro. Purtroppo alcuni pensano che persone così non dovrebbero neanche nascere.