

Storia della mamma di Chiara

Quando Chiara aveva 6 mesi il pediatra ci disse che aveva un'ernia inguinale e sarebbe stato meglio farla operare, prima di partire per le vacanze. Era un intervento semplice, 2 o 3 giorni di ospedale.

Così l'abbiamo fatto.

Dopo l'operazione, è venuta un'infermiera a dirmi che il chirurgo voleva parlarmi nella sua stanza.

E' stato gentilissimo e poi ha cominciato a parlare.

Qualcosa non andava, ci volevano analisi, esami più approfonditi prima di poter fare una diagnosi. Sicuramente sarebbero stati necessari diversi interventi chirurgici.

Io non sapevo niente, ma avrei dovuto prendere delle decisioni.

Che dovevamo fare? Farla operare? Non fare niente? In ogni caso avrei potuto sbagliare e lei da grande mi avrebbe rimproverata, accusata. Quella notte in ospedale ho pensato a tutto il futuro di mia figlia, a quanto avrebbe sofferto, a quanta responsabilità da quel momento mi cadeva addosso.

Per quattro mesi siamo stati nel dubbio sulla diagnosi. Alla fine i medici sono giunti a una conclusione: parziale insensibilità agli androgeni.

I medici ci hanno detto che bisognava fare alcune operazioni al più presto: l'asportazione delle gonadi e la correzione plastica del seno urogenitale che avrebbe permesso, tra l'altro, che la vagina raggiungesse dimensioni normali.

Ogni decisione era un salto nel buio. Quali conseguenze avrebbe prodotto? Le risposte sarebbero arrivate solo dopo molti anni. Ma eravamo in famoso ospedale di una grande città e questo ci tranquillizzava.

Chiara ha fatto le operazioni, l'ultima a 18 mesi. A quel punto, secondo i medici, era tutto a posto, bisognava solo pensare alla terapia ormonale intorno ai 10 anni. Ci

potevamo rilassare. Anzi se volevamo un secondo figlio...tranquilli, non sono cose ereditarie.

Però io non mi sentivo fiduciosa mentre aspettavo il secondo figlio. Volevo averlo anche perché temevo di riversare troppe ansie su Chiara. Però avevo paura che potesse succedere di nuovo (ora so che avevo buoni motivi per temerlo).

Stavolta sono stata fortunata e il bambino non aveva problemi.

Sono passati gli anni ed è arrivato il momento di preparare Chiara alla terapia ormonale. Certo già capiva qualcosa perchè ogni anno si facevano controlli.

Ma bisognava dirle che non avrebbe avuto figli, che non le sarebbero venute le mestruazioni, che avrebbe dovuto prendere delle pillole.

Chiara, ogni volta che cominciavo a parlarle di queste cose, diventava rabbiosa, non voleva ascoltare, sembrava ritenermi colpevole di tormentarla. Diceva: <Non voglio starti a sentire. Lasciami in pace>.

Dirle l'indispensabile era già dolorosissimo sia per me che per lei. Non mi sembrava possibile dirle di più, sarebbe stata una violenza.

Parlarle dei cromosomi xy l'avrebbe forse riempita di dubbi. In un'età in cui anche i brufoli sono un dramma, in cui si vuole essere uguali alle amiche, lei aveva già tante differenze da accettare.

Con la terapia ormonale è andata bene, intorno ai 13-14 anni il suo sviluppo era quello di una ragazza della sua età, carina, anche se lei non sembrava a suo agio con se stessa. Ma quale adolescente lo è?

Durante tutti questi anni, fin dall'inizio, ho sentito il bisogno di sapere, di capire, di informarmi. L'ho fatto credo per diversi motivi: per aiutare Chiara, per non essere totalmente nelle mani dei medici, per trovare uno sbocco positivo alla mia ansia.

Perciò ero consapevole che Chiara avrebbe potuto avere problemi vaginali che le avrebbero impedito o reso difficile una normale vita sessuale.

I medici che la seguivano mi facevano capire che mi preoccupavo troppo, ma alla fine hanno deciso di fare degli accertamenti. Così si sono accorti che l'apertura vaginale era stretta e serviva un piccolo intervento chirurgico.

Chiara intanto aveva 16 anni. L'intervento era programmato nello stesso ospedale dove era stata operata da piccola. Anche questa volta si trattava di un intervento da niente, 2-3 giorni di ricovero. Ma anche questa volta il chirurgo (uno nuovo) ci ha parlato all'uscita della sala operatoria. L'intervento era andato bene, ma...il problema era più serio perché la vagina era profonda solo un paio di centimetri. Purtroppo occorreva un intervento di chirurgia plastica, un'operazione impegnativa e i risultati non erano sicuri. Non sapeva dirci niente di più, ci dovevamo informare noi genitori.

Quando Chiara si è svegliata dall'anestesia, mi ha chiesto: < Mamma è vero che adesso è tutto a posto e non dovrò fare altre operazioni? >

Io le ho risposto di sì, mi sentivo una traditrice, una bugiarda...ma stavo così male che non potevo pensare di darle in quel momento un dolore così.

Non solo stavo male, ma mi sentivo sbandata di nuovo come all'inizio. Cosa fare? A chi rivolgersi? Di chi fidarsi?

I medici che fino a quel momento erano stati il nostro punto di riferimento, hanno smesso di esserlo: ognuno diceva la sua, senza sapere cosa dicessero i colleghi.

Il chirurgo consigliava la plastica. Lo psicologo insisteva perché dicessimo a Chiara come stavano le cose e poi decidesse lei. L'endocrinologo, al contrario, ci proponeva di non dire niente per non far sentire la ragazza diversa dalle altre.

E' stata una delusione enorme rendersi conto di quanto anche loro non sapessero cosa fare, malgrado la sicurezza

con cui ci parlavano. Li conoscevamo da anni e ci eravamo fidati di loro.

Per un po' non riuscivo nemmeno a pensarci, ma poi ho sentito che dovevo fare qualcosa per Chiara, che dovevo cercare delle possibili soluzioni dato che nessun altro ce le avrebbe trovate. Così nel momento in cui le avrei detto: <Chiara, tu hai questo problema> avrei potuto aggiungere: <Però si può risolvere, ci sono delle alternative, decidi tu quale scegliere> Non volevo che oltre al dolore, provasse anche lo smarrimento, l'angoscia di non vedere soluzioni.

Così non le ho detto niente, le ho nascosto un'altra cosa che la riguardava.

So che molte ragazze accusano i genitori di nascondere la verità, di raccontare bugie, di eludere le domande. E io l'ho fatto e sapevo che mia figlia avrebbe potuto rimproverarmi per questo.

Non me la sentivo di dirle: <Guarda c'è questo problema, vedi tu come puoi risolverlo>. Sì certo era lei che avrebbe deciso, ma almeno volevo darle delle indicazioni, delle possibilità fra cui scegliere.

Così ho cominciato a usare Internet, l'avevamo in casa da pochi mesi. Ci ho passato ore la notte, mentre Chiara dormiva.

Ho trovato indirizzi di medici, mandato e-mail, scritto lettere, telefonato, incontrato vari medici, ho trovato il gruppo di supporto inglese.

Quando mi sono fatta un'idea della situazione, dei diversi metodi chirurgici e non chirurgici, Chiara aveva 18 anni.

Allora mi è sembrato che fosse arrivato il momento che sapesse tutto sui cromosomi e sulla vagina.

L'ha affrontato abbastanza bene ed ora sta cercando le sue soluzioni.

In seguito Chiara ha deciso di provare la terapia dilatativa, per alcuni mesi l'ha fatta a casa per mezzora al mattino e

mezzora alla sera. Il risultato è stato ottimo come ha confermato anche il ginecologo dal quale era stata visitata prima della terapia e che si è detto stupito del risultato.

Sono ovviamente felice che non ci sia stato bisogno di un'altra operazione. Spero che il semplice metodo che ha risolto il problema di mia figlia possa aiutare anche altre donne ad evitare un'operazione chirurgica. Sono disponibilissima a fornire dettagli a chi lo desideri. Contattatemi all'indirizzo: genitori@sindromedimorris.org