

TENDENCIAS

Síndrome de Rokitansky: «Nací sin vagina, sin cérvix y sin útero, y me enteré a los 16 años»

El Ciudadano · 18 de abril de 2016

Una de cada 5.000 mujeres en el mundo nacieron sin vagina, sin útero y sin cérvix (cuello uterino). Joanna Giannouli es una de ellas. Y le contó a la BBC cómo es vivir con agnesia vaginal, un trastorno congénito también conocido como síndrome de Rokintansky.





La primera vez que fuimos al médico (y me dijo que tenía el síndrome de Rokitansky) mi padre puso buena cara. **Mi madre, sin embargo, no se lo tomó tan bien.** Y fue devastador verla así.

No hablamos mucho de ello durante los primeros cinco años. Yo no podía. Me sentía destrozada y muy débil.

Mi madre cree que hizo algo mal durante el embarazo, aunque le expliqué que no era así; es una cuestión genética.

Pero lo cierto es que es **un trastorno muy estigmatizado** y mi mamá no fue la única persona que se lo tomó mal.



Lo más doloroso fue cuando mi pareja me dejó.

Yo tenía 21 años, vivía en Atenas (Grecia) y mi novio y yo estábamos comprometidos.

Y cuando le expliqué mi trastorno, decidió romper conmigo.

Es una carga que va contigo y de la que no te puedes deshacer. Me costó años tener una relación estable.

Pero eso forma parte del pasado.

Ahora tengo 27 años y una relación estable desde hace cinco. Mi novio supo sobre mi condición desde el principio y eligió estar conmigo.

Sabe que tal vez no tengamos hijos, y tanto él como yo lo hemos aceptado.

Y soy una de las más afortunadas.

Operación complicada

Mi madre me llevó al médico cuando tenía 14 años porque todavía no tenía la menstruación, pero no me examinaron, y **a los 16 me enviaron al hospital** para que me hicieran unas pruebas.

Se dieron cuenta de que no tenía túnel vaginal y de que tenía el síndrome de Rokitansky.

Había nacido sin una vagina funcional y los doctores tendrían que fabricarme una para poder tener relaciones sexuales.

Al año siguiente, me operaron.

Todo salió muy bien. Estuve unas cuatro semanas en el hospital y después tuve que pasar tres meses en cama.

Hice ejercicios vaginales para poder expandir mi nuevo cuello uterino.

¿Qué es el síndrome de Rokitansky?

- Las mujeres con este trastorno nacen **sin útero, cérvix (cuello uterino) ni vagina** (o sin desarrollar del todo)
- Sin embargo, estas mujeres **sí tienen ovarios y genitales externos (vulva)**, y desarrollan senos y vello púbico
- El primer síntoma suele ser **la ausencia de menstruación**
- Las **relaciones sexuales suelen ser más complicadas** de lo normal porque la vagina es más estrecha

Mi nueva vagina era estrecha y pequeña, y **me resultaba doloroso mantener relaciones sexuales.**

Tuvieron que volver a operarme para expandir la entrada vaginal.

Después de eso, me encontraba bien físicamente, pero no tanto mentalmente; es una carga que va contigo y de la que no te puedes deshacer.

Algunas parejas abusaron emocionalmente de la situación y me costó años tener una relación estable.

Es una situación insoportable que te hace sentir un gran vacío y **te llena de rabia, culpa y vergüenza.**

Fue duro. Y me pasó factura a nivel físico y emocional.

«No valía nada»

Han pasado casi 10 años y todavía me siento mal al respecto pero **ya no me causa vergüenza.**

Me he dado cuenta de que es algo que no puedo cambiar; tengo que aceptarlo y vivir con ello.

Durante los primeros años (y, a veces, también ahora) **sentía que no valía nada y que no merecía que me quisieran.**

Esto es algo puede destrozarte tu vida y te pone en una situación muy complicada.

Tuve depresión, ansiedad y ataques de pánico.

Pero me enseñó una lección y, aunque no creo en Dios, pienso que es una gran llamada de atención para no dar nunca nada por sentado.

Volví a nacer. Me dio una nueva identidad y **me cambió la vida.**

Antes, era una adolescente con mis típicos altibajos.

Pero esto **me hizo madurar y crecer rápidamente.** Y me siento agradecida por ello.

No mucha gente sabe esto sobre mí; **quise mantenerlo en secreto.**

Cuando mi madre se lo contó a algunos familiares, no fue la mejor experiencia.

No quiero que sientan pena por mí. No me estoy muriendo ni estoy en peligro.

Pero la gente me miraba con compasión.

No pude encontrar ningún grupo de apoyo en Grecia, donde yo vivía, ni nadie con quien hablar de ello. Y muchas mujeres que lo sufren sienten vergüenza.

Me encantaría ser madre de alguna manera, **ya sea maternidad biológica o subrogada.**

Es liberador hablar sobre ello.

Y quiero apoyar a todas las mujeres que sufran esta condición porque sé lo difícil que puede llegar a ser. Si no nos ayudamos entre nosotras, ¿quién si no?

Fuente: [El Ciudadano](#)