

Sono un uomo di 39 anni. Da 3 so di essere affetto dalla sindrome di Klinefelter. Inutile dire che non ne abbia mai avuto alcuna avvisaglia. Il mio aspetto fisico, il fatto di essere sempre stato “in corpo”, mi ha fatto pensare a qualche sfiga cosmica, a questioni sfortunate di metabolismo, ma non credevo davvero potesse esserci una motivazione più sostanziale.

La diagnosi calò su di me durante il mio matrimonio, quando cercai di avere un figlio con mia moglie. Fu una mazzata. Sia per orgoglio maschile, pensavo di essere fertile, apposto, carico come un toro, sia perché mi rendevo conto di costituire un ostacolo per mia moglie: le impedivo di essere madre. Certo non si trattava di una mia colpa, ma il fatto stesso di stare con me costituiva per lei un problema. Devo dire che la sua reazione mi stupì e mi rincuorò: mi confermò il suo legame e si mise subito all’opera per cercare una soluzione. Così mentre io facevo ancora fatica a capacitarmi della situazione, lei contattava tutti i medici che potevano darci qualche lume di speranza. Molti medici misero in evidenza la difficoltà della situazione: era improbabile che io potessi avere dei figli, tuttavia, le probabilità non furono ridotte a zero. Si parlò del 5 o 10% di possibilità di trovare qualche spermatozoo utilizzabile. L’esperienza e il merito di un noto luminare ci convinsero e io mi sottoposi all’operazione di micro-tese.

Il risultato fu negativo. Negativo, devo dire, fu anche il rapporto con il dottore. Quando mi recai presso il suo ambulatorio per avere la diagnosi, mi confuse con un altro paziente e mi restituì un esito non corrispondente. Spero che questo tipo di svista non si sia verificato anche durante l’operazione a cui mi sono sottoposto.

Quando parlai per la prima volta con Massimo Cresti, pur se non medico, mi presentò un quadro molto meno avveniristico di quello che in qualche modo i medici consultati mi avevano prospettato.

In effetti la ricerca del medico più quotato tra tutti, aveva messo in evidenza un aspetto che non credevo potesse riguardare l’ambito della sanità: un paziente che vuole sottoporsi all’operazione di micro-tese costituisce per il medico e per l’ospedale in cui esso opera occasione per allungare il proprio curriculum. Il paziente è merce da contendersi. Insomma, molte speranze, molti soldi spesi, l’operazione si tenne in Svizzera, grande dolore e triste rassegnazione.

Come coppia non eravamo pronti ad accogliere un risultato negativo. Io faticavo ad uscire dal mio dolore e mia moglie non voleva darsi per vinta. Capii solo con molto ritardo che la sua ricerca del figlio corrispondeva alla pretesa di poter godere di una possibilità, più che al desiderio di dare la vita ad un figlio. Qualsiasi strada era concessa, per assicurarsi quella possibilità.

La relazione non tenne. Pur avendo accettato la via della fecondazione eterologa, che non condividevo per ragioni morali, ad un certo punto mia moglie “mollò il colpo” e scelse per una via più semplice: trovò un'altra persona, con cui attualmente convive, e da cui non sembra cercare un figlio.

Il mio rapporto con la Klinefelter non è cominciato con il migliore degli auspici e non ho apprezzato molto nemmeno il contesto ospedaliero. Quando mi è stata presentata la diagnosi, il medico che mi descriveva gli effetti della sindrome sorrideva. Cercava di essere ottimista. Ma io avevo l'impressione che mi considerasse più come la conferma ad una teoria da manuale, che come una persona che aveva bisogno di aiuto. Di aiuto avrei avuto molto bisogno. Non lo chiesi. Sono stato visitato da diversi medici durante la mia vita. Molti hanno avuto a che fare con i miei “gioielli”. Nessuno mai ha messo in relazione il mio aspetto fisico con una possibile sindrome. Mi sono sentito tradito dalla sanità pubblica e da quella privata (cui per ragioni di tempo ci siamo spesso rivolti). Dispiace avere a che fare con persone così superficiali.

Devo ringraziare Massimo Cresti per avermi fatto conoscere l'esistenza di centri dedicati alla sindrome di Klinefelter. Vivendo a Brescia ho preferito cercare qualcuno più vicino a me. I primi di agosto di quest'anno sono stato visitato da uno specialista di Milano, che ritengo persona decisamente preparata, precisa, attenta e gentile. Ha saputo mondare alcuni dubbi relativi agli effetti della sindrome e anzi, mi ha alleggerito di alcune preoccupazioni: non è detto che tutti si debba sviluppare il diabete, l'osteoporosi e la demenza senile.

Con questo peso convivo da 3 anni. Non posso dire però che la mia vita sia radicalmente cambiata. Vivo solo, è vero, ed ho dovuto patire la pesantezza di una separazione e di un divorzio non voluti. Ma conservo il mio lavoro ed anche la mia fede. Non sono impedito nell'uso del mio corpo o nell'esercizio della mia intelligenza. Continuo a studiare come facevo prima. L'assunzione del testosterone non ha prodotto alcun tipo di conseguenza. Certo, devo svegliarmi alle 6:30 di ogni giorno, ma durante l'anno lavorativo lo faccio abitualmente. Mi aspettavo che il testosterone cambiasse radicalmente la mia vita. Mi vedevo già più magro, più carico, meno stanco. Nulla di tutto questo è avvenuto. Il medico ha suggerito la possibilità di ridurre la posologia da 2 a 1 puff. Per il dimagrimento...tocca faticare. Mannaggia.

Una cosa è cambiata, meno materiale, ma più sostanziale: il rapporto con la mia vita e con la vita degli altri. La sindrome mi ha preso a calci in faccia e mi ha messo davanti ai miei limiti fisici e relazionali. Sono una persona solitaria, che fa difficoltà a legare con le persone, perché piuttosto selettiva. Ma non credo che questo derivi dalla sindrome, credo che sia parte del mio carattere. La sindrome ha svolto un altro ruolo: se voglio avvicinarmi ad una donna e propormi per una relazione, ho il dovere di presentarmi esattamente per ciò che sono: un uomo di quasi 40 anni che non può aiutare nessuna donna a realizzare il proprio sogno di maternità. È un bel limite, ma questo io sono. Se la Klinefelter ha avuto un pregio è stato quello di impormi di accettare ciò che sono, di fare chiarezza, di eliminare i sogni e gli ideali per preferire i progetti concreti. In più la Klinefelter mi ha costretto all'umiltà. Il

fatto di aver patito anche io una grossa perdita (la fine d'una relazione) e di portarmi addosso un limite invalicabile (la sterilità), ha aperto la mia prospettiva. Non guardo più al dolore e alle difficoltà altrui come se non mi riguardassero o non potessero in alcun modo capirmi. Io sono esattamente come tutti gli altri, una persona normale con diversi limiti.

Da quest'anno sono iscritto all'associazione Nascere Klinefelter. L'ho cercata in un momento di sconforto: mi sentivo l'unico sbagliato in un mondo di persone sane. Sapevo che si trattava di una reazione irrazionale, ma avevo bisogno di un confronto con persone che potessero capirmi. Massimo ha giocato questo ruolo in prima battuta, parlandomi della sua esperienza personale e associativa. Poi si è aggiunto il gruppo WhatsApp. L'accoglienza e l'appoggio sono stati immediati.

Massimo inoltre è stato prezioso per indicazioni di carattere medico che nessun altro centro ospedaliero mi aveva fornito. È incredibile quanto poco sappiano gli stessi medici endocrinologi sulla nostra sindrome e quale scarso apporto umano diano gli ospedali in tal senso.

Vorrei chiudere con un messaggio di speranza. È più una constatazione che faccio sulla mia vita. La sindrome di Klinefelter non impedisce la vita. Se guardo indietro, quando non sapevo di esserne affetto, ho condotto i miei studi e il mio lavoro con il massimo impegno e i traguardi raggiunti non sono mancati. Sono laureato e lavoro come insegnante. Questi 3 anni sono stati difficili, ma anche estremamente formativi. A parte una valanga di batoste, mi hanno anche regalato una presa di coscienza in termini umani che non avrei saputo darmi da solo. Con tutta l'oggettività che mi è dato di avere, credo di essere adesso una persona migliore di quanto non fossi prima. Più matura, più salda, più umile, più vera.

Sapere è fondamentale. Il servizio che l'associazione rende è importantissimo. Una persona che non può avere figli è ancora una persona che può essere amata e che può dare moltissimo in termini di amore. Massimo Cresti me lo ha dimostrato.