

## Congresso 2023

### Storytelling GENITORI N. 2

#### CRESCEREMO ASSIEME A LUI

Ciao a tutti, sono Sara e assieme al mio compagno Vincenzo siamo appena diventati genitori. Ho 38 anni, sono friulana, vivo in un paese vicino al confine veneto, nel pordenonese e sono una psicologa, mi occupo prevalentemente di adulti.

Il mio compagno è siciliano, abbiamo creato un bel mix!

Ci siamo conosciuti e innamorati 3 anni fa, condividevamo il grande desiderio di costruire la nostra famiglia, non è stato semplice, ci siamo rivolti alla procreazione mediamente assistita e il 15 ottobre 2022 ero in dolce attesa. Non ci credevamo! Ricordo molto bene che contavo i giorni per concludere le prime dodici settimane, vivevo ogni controllo con una leggera ma sempre presente preoccupazione, passavano i giorni e ci credevo sempre di più, decidiamo di fare il test del DNA fetale. Il primo test di screening in ospedale va bene, siamo ottimisti, in realtà io avevo sempre quell'ansia che aleggiava nello sfondo mentre Vincenzo era tranquillo (d'altronde lo amo per la sua calma interiore).

Passano i giorni e tutto tace, poi arriva un venerdì, scrivo al ginecologo se aveva novità ma nessuna risposta. Felice del mio pancino esco con le mie amiche per un rigoroso aperitivo analcolico, è quasi sera, suona il telefono ed era il ginecologo, in poche secondi ho pensato ingenuamente: *ecco adesso mi dice che sta bene e magari che è un maschietto!* Invece al telefono mi è stato detto che il bambino potenzialmente aveva la sindrome di Klinefelter e che avrei dovuto fare l'amniocentesi per confermare, il medico ha provato a rassicurarmi ma il mio cervello era in allarme, alla ricerca di ricordi universitari, esami di neuropsicologia, le lacrime scendevano, ero decisamente spaventata.

Per fortuna avevo le mie amiche e mia sorella con me.

Poi sono andata a casa e Vincenzo non ci credeva, eravamo preoccupati e in lacrime. I pensieri più brutti ci passavano per la testa, la salute del piccolo era ed è prioritaria. Internet ovviamente non aiutava e già sapevamo che non dovevamo guardare, i miei studi universitari sull'argomento erano pochissimi e soprattutto vecchi, ciò che mi ribalzava continuamente era il ritardo cognitivo e quindi tutte le paure correlate. Tra le varie domande sulla sua salute, sul futuro, ci siamo domandati se l'interruzione della gravidanza era un'opzione ma non riuscivamo neanche a pensarci, volevamo conoscere il più possibile la sindrome e gli aiuti che ci sarebbero serviti.

Di una cosa siamo sempre stati certi, ovvero che la vita è imprevedibile ma che insieme avremmo aiutato sempre nostro figlio e gli avremmo dato tutto ciò che gli serviva.

Poi ci siamo imbattuti nell'Associazione Nascere Klinefelter e in qualche video di Massimo e già le informazioni erano molto più pertinenti e rassicuranti.

Successivamente abbiamo avuto un colloquio con un genetista e anche qui abbiamo trovato accoglienza e spiegazioni esaurienti. Abbiamo contattato l'Associazione e dopo aver parlato con Monica e Massimo, i dubbi erano sciolti, le paure scese, abbiamo compreso che la qualità di vita del nostro bimbo non era compromessa.

Siamo arrivati all'amniocentesi e ci chiesero se volevamo interrompere, abbiamo detto NO!

Conoscere l'Associazione è stato importante, si crea una rete di sostegno e aiuto, fondamentale!

Abbiamo incontrato una famiglia con un bambino di 4 anni ed è stato speciale, quando li ho salutati mi sono commossa perché quando vedo solidarietà, apertura, affetto non richiesto ho la riconferma di quanto è importante e potente creare connessioni tra le persone.

I familiari e amici attorno a noi si sono dimostrate tutti solidali, non abbiamo avuto difficoltà anzi ci siamo aperti al dialogo e abbiamo ricevuto sostegno.

Ad oggi non siamo particolarmente preoccupati, il nostro bimbo è un amore grande e cresceremo assieme a lui. Certamente seguiremo le indicazioni mediche e ci teniamo ad informarci, far parte dell'Associazione è fondamentale per avere contatti medici, per condividere esperienze e pareri, sapere che l'Associazione è attenta a tutto ciò che gravita attorno alla sindrome di Klinefelter è molto importante, avere la certezza che ci sono persone che possiamo contattare per confrontarci, mi rasserena moltissimo e voglio andare avanti così.