

Mi chiamo Roberto, 47 anni, papà di Samuele 7 anni ed Edoardo, 3 anni e mezzo. Sono sposato da una decina d'anni con mia moglie Anna e viviamo in Sicilia.

Da qualche anno mi occupo di sicurezza nei cantieri e sono spesso in giro per la mia Isola. Precedentemente lavoravo sui cantieri di perforazione a mare, rimanendo lontano dalla famiglia anche per più di 3 settimane.

Proprio durante una trasferta lavorativa nell'Adriatico, sono venuto a conoscenza della condizione genetica di Edoardo.

Mi chiamò mia moglie, avvisata dal ginecologo, a sua volta avvisato dall'azienda alla quale ci eravamo rivolti per effettuare gli esami del DNA fetale. Anna ha subito cercato di rassicurarmi, dicendomi che gli esami e i valori generali di Edoardo erano più che buoni, che non esisteva nessuna patologia, ma che Edo avrebbe avuto questa sindrome a me sconosciuta e con un nome poco amichevole: mi ricordo che mi elencò alcune caratteristiche che il bimbo da grande avrebbe potuto avere; dalle mani grandi e un'altezza superiore alla media, alle cosiddette "tettine", con una probabile difficoltà cognitiva e una possibilità altissima di sterilità. Il ginecologo aveva più e più volte ribadito di come quest'elenco fosse molto generico, non sempre corrispondente alla realtà e, affermando categoricamente, in anticipo alla legittima domanda riguardo l'interruzione di gravidanza, che il bimbo sarebbe stato uguale a tutti gli effetti agli altri bimbi. Ricordo mi disse qualche mese dopo; quale bimbo non ha in fase di sviluppo qualche piccolo problemino facilmente superabile?

Dopo la telefonata di mia moglie, che si dimostrò calma, rassicurante e già chiaramente decisa nel portare a termine la gravidanza, io accusai il colpo, considerando invece come opzione plausibile l'interruzione della gravidanza. Troppi pensieri e paure, immagini di famiglie segnate da un dolore fortissimo causato dall'affrontare disabilità cognitive/motorie o quant'altro, non riuscivo a scacciare dalla mente.

Poco dopo mi arrivò anche la telefonata dell'azienda preposta all'indagine fetale, che mi spiegò brevemente che i risultati loro, davano un'alta probabilità che il bimbo fosse SK. È stata una telefonata abbastanza pragmatica, dove però era chiaro l'intento della dottoressa di spiegarmi come si era molto lontani da situazioni tragiche in cui la qualità della vita del nascituro potesse essere messa in discussione.

Le ore a seguire sono state sicuramente le peggiori della mia vita, perché allo sgomento di un nome sconosciuto, sicuramente foriero di angoscia, si è unita anche la spasmodica ricerca sul web di cosa fosse, appunto sto nome sconosciuto: sindrome di Klinefelter.

Col senno di poi, ripenso spesso a quell'angoscia, arrivando alla conclusione che, ancor più del modo in cui si arriva alla notizia, brusco o empatico che sia, ritengo che lo shock sia dettato dall'ignoranza nel non conoscere ciò che realmente questa sindrome sia.

Voglio dire che, almeno per me, l'associazione mentale "mio figlio ha una sindrome genetica e quindi sarà un mostro/vegetale" è stata immediata e paralizzante. È stato infatti ciò che mi ha portato a pensare fortemente che un'interruzione di gravidanza potesse essere l'unica strada percorribile. E ciò è figlio, chiaramente, di quell'ignoranza di cui parlavo prima.

Infatti, e credo che si tratti di una storia comune a molti genitori, la mia esperienza è stata terribile, aggravata oltremodo da una ricerca di informazioni tramite canali errati e fuorvianti che mi hanno ancor più gettato nel baratro.

La mia fortuna è stata, quella notte, trovare il numero di Monica e chattare con lei un paio d'ore, ma ancora sentivo di voler capire meglio, di rendermi conto ancor di più di come mio figlio sarebbe potuto diventare.

Proprio la testimonianza video di Massimo è stata lo spartiacque tra paura e presa di coscienza; parlo di un semplice video in cui vedo e ascolto un ragazzo SK parlare della propria condizione, in diretta, alla radio, esponendo i fatti con chiarezza, proprietà di linguaggio e con sicurezza.

Mi son chiesto se io fossi capace di parlare in quel modo alla radio, in diretta, di un qualcosa di così personale. Pensateci, quanto una testimonianza diretta, un video o in generale il potere che la velocità dell'informazione ha, possa spegnere sul nascere qualsiasi dubbio; primo passo verso una terribile scelta.

Io sono stato fortunato a trovare tutto ciò, qualcun altro no.

La nostra vita non è cambiata affatto, o meglio è cambiata tanto quanto possa cambiare con l'arrivo di un secondo diavolo della Tasmania in famiglia. Infatti, ad oggi, con Edo prossimo ai 4 anni, non riesco a scorgere nessuna differenza con altri bambini, riferendomi a differenze sostanziali e/o ritardi generici evidenti.

Potrei forse soffermarmi sulla sua non piena capacità di linguaggio o a volte dei suoi scatti d'ira quando non viene compreso, ma non ho intenzione di cadere nell'errore di vedere ogni piccola differenza/piccolo problema come un neo additabile alla sindrome.

L'infinita complessità caratteriale, personale e fisica dei bambini non deve essere una continua spia di paure che porta il genitore a ricondurre tutte le differenze in segnali di SK.

SK c'è, ma voglio imparare a capirla e non vederla ovunque.

Nel nostro percorso come genitori di un bimbo SK, sappiamo esserci un delicato passaggio che rappresenta il come e il quando informare Edo della sua sindrome. Il solo fatto di informarlo nei modi e nei tempi sbagliati, potrebbe cambiare la sua percezione dell'IO dell'adolescente, innescando paure e fragilità che rappresenterebbero un volano per problematiche psicologiche peggiori. Ovviamente il non sapere affatto, non è un'opzione

valutabile; sarebbe come voltarsi dall'altra parte di fronte ad un problema da affrontare serenamente e con maturità.

Mentre riguardo agli altri, fortunatamente, sin da subito abbiamo deciso mia moglie ed io di NON dirlo a nessuno, anche se in quei giorni in cui ero in mezzo al mare, mi sono sfogato con i miei genitori, tradendo, per debolezza quella promessa con mia moglie.

Credo che ciò indurrebbe gli altri, anche se in buona fede, a considerarli erroneamente come degli sfortunati stupidotti tardoni, che tali, probabilmente diverranno, a causa proprio di quest'atteggiamento. Trattasi di un cortocircuito psicologico che porta tutti a trattare in maniera differente quella determinata persona se si è a conoscenza che presenti una problematica come in questo caso è la sindrome di Klinefelter per i nostri ragazzi. Infatti Edoardo conduce una vita normalissima così come sono normalissimi le mille sfaccettature quotidiane. L'anno prossimo andrà al secondo anno di asilo e vedremo, congiuntamente con il consiglio della maestra, (lei non sa) se a settembre servirà l'aiuto di un logopedista. Del resto anche il fratello, faticava a parlare bene. Insomma tutto nella norma. Non c'è nulla che mi preoccupa in Edoardo, parlando di sviluppo in tutti i campi.

Anche piccoli ritardi, qualora venissero fuori, oltre al linguaggio, sono normalissimi passaggi che toccano serenamente anche altri bimbi non SK e riflettendo, non abbiamo forti paure per nostro figlio, o non più di quelle che un padre e una madre possano avere naturalmente per il futuro del proprio figlio. L'essere soci e quindi in continuo contatto/confronto con altri genitori, ci pone in una posizione privilegiata, quasi fossimo coccolati e aiutati costantemente e il poter chiedere aiuto e consiglio tra tantissime famiglie che prima di noi hanno affrontato piccoli e grandi problemi, siamo sicuri permetta di giocare in anticipo, migliorando non solo il futuro del bimbo, ma di tutta la famiglia.