

Mi chiamo Stefano, vivo a Padova e con mia moglie abbiamo affrontato un percorso non facile per riuscire a dare un fratello a Fabio, il nostro primogenito...

Fabio è stato il più coccolato di tutti in famiglia di sicuro. Primo figlio...primo nipote.... primi pensieri... Ed è giusto, abbiamo sempre pensato, che anche lui si meritasse un fratello con cui giocare e crescere!

Sono spesso in giro in macchina per lavoro, giro il Triveneto, ed in auto ogni tanto mi capita di essere assorto nei miei pensieri.... sì, Fabio avrà un fratello.

Così avevo pensato ancora 13 anni fa, in comune accordo con mia moglie. Già, ma perché un fratello per Fabio non arriva? Qualche difficoltà da superare c'è... ma dopo 3 aborti impegnativi e qualche cura, finalmente sembra la volta buona.

È il 2013 e questa volta il feto resiste, così come resistiamo noi e giunge il momento in cui per sicurezza facciamo degli esami aggiuntivi, inclusa l'amniocentesi prevista per le gravidanze a rischio.

Un weekend di luglio vado in montagna con Fabio. Passeggiata e prevediamo di passare la notte in un rifugio. Mi piace andar per monti, con gli amici a scalare, ma anche con la famiglia.

La mia amata montagna, la mia passione. La porto nel cuore come nel cuore porto i miei figli, i miei affetti e tutto ciò a cui tengo... Avere un figlio è come affrontare una salita, a volte sei il primo di cordata, a volte il secondo, ed indipendentemente da questo, sai bene qual è l'obiettivo.

Già, ma cosa centra con Marco, il bimbo che aspettavamo?

Siamo all'interno del rifugio... Sono un po' stanco ma finalmente si mangia, è ora di cena. Che bello, io e Fabio da soli in rifugio...

Suona lo smartphone. Mia moglie mi dice che Marco secondo le indagini è affetto dalla sindrome di K....

Non conosco la parola, fino ad ora non l'avevo mai sentita e me la faccio ripetere più volte. Klinefelter.

Non riesco a ricordarla, mi è ostile, cominciano ad assalirmi pensieri negativi. Sì, sono spaventato, siamo spaventati, come tutti quando non si sa a che cosa si va in contro.

Mi conosco bene e poco dopo cerco di tranquillizzarmi. Non è niente di che. È un particolare insignificante. Non è nulla.... continuo a ripetermi.

Poi mentre inizio a mangiare guardo al volo su internet... non è niente, continuo a dirmi, Marco sarà sano come un pesce... ma deve ancora nascere.... ma ... ma ...

I "ma" si susseguono. I dubbi aumentano e la notte fa fatica a scorrere. Siamo in una piccola cameretta con delle turiste tedesche. Io poco distante da Fabio. Ha 7 anni e al mattino entra

nel mio sacco a pelo per coccolarsi. Ci godiamo il momento e poco dopo partiamo. Nello zaino metto dentro anche i miei pensieri, un po' di paura e scendiamo. Non è il caso di continuare la gita.

Riunione con i genetisti pochi giorni dopo. Ci tranquillizzano. Ci danno una panoramica sufficiente e autonomamente continuiamo a seguire la gravidanza. Per quanto veniamo rassicurati, speriamo sempre che vada tutto nel verso giusto.

Nasce Marco. Inizia una nuova vita e siamo pronti a ricominciare da capo.

I primi giorni sono difficili a causa di una bronchiolite. Ricovero ospedaliero. Nonostante un grande spavento iniziale superiamo le prime settimane.

Non senza difficoltà e nel corso dei primi anni cominciamo a notare goffaggine nei movimenti e difficoltà nel parlare.

Lo spirito di mia moglie è sempre agguerrito e passo dopo passo affrontiamo i primi incontri fra neuropsichiatri, servizi alla famiglia, logopedisti ed illustri Medici che ce la vengono anche un po' a raccontare.... ma noi oramai siamo tranquilli, o quasi.

Devo dire che le difficoltà ci sono state, ma che (soprattutto all'atto pratico), mia moglie si è impegnata tanto. Essendo infermiera ha riversato oltre al suo amore anche tutta la sua professionalità e caparbietà.

Per quanto riguarda la mia vita devo dire che i momenti più difficili spero di essermeli lasciati alle spalle, anche perché abbiamo avuto la fortuna di conoscere l'associazione Nascere Klinefelter.

Su Facebook.

No, lo ammetto, non avevo Facebook. Forse non l'avrei nemmeno fatto. L'ho fatto solamente per mettermi in contatto con l'associazione. Perché no? E' stato un bel "contatto" ed entrare a far parte di un gruppo che condivide gioie e dolori (dolori in senso lato), permette di non sentirsi soli, di condividere le fatiche di genitori, di alleggerire il proprio stato d'animo qualora ti senti "appesantito".

Lo ritengo fondamentale, sia io che mia moglie siamo soci oramai da qualche anno.

Marco ora ha 9 anni. Per il momento ignora della sua sindrome e ci stiamo preparando al momento del "dirglielo"

Prima o poi glielo dobbiamo spiegare e ci teniamo che lo sappia da noi, comprendendo appieno il fatto che Marco è il figlio che abbiamo tanto voluto dopo una grande fatica per vederlo nascere.... e nessuna sindrome scalfirà l'amore che noi genitori possono dare al proprio bambino nonostante la fatica che facciamo per andare d'accordo.

Sì Marco, perché non sei un ragazzo facile, bisogna essere un po' supereroi per crescerti. Ma crescerai.

La nostra speranza è che tu possa godere della vita, superando le difficoltà che puoi scavalcare credendo in te!

Personalmente vorrei spiegargli della SK quando sono sicuro che ha le capacità di capire, ma forse sono solo io come genitore che mi preoccupa un po' troppo.

Comunque a scuola l'argomento genetica e la sessualità verrà affrontata a breve, per cui

siamo pronti a fornirgli le informazioni che gli serviranno.

Ma veniamo alle nostre difficoltà:

Ecco, dal canto suo Marco purtroppo ha un carattere che noi definiamo “oppositivo”. Spesso la risposta a qualsiasi “proposta” è sempre no.

Vede la fatica in tutto quello che fa e questa difficoltà a fare le cose lo fa spesso arrabbiare ponendosi in posizione di svantaggio.

Ciò è dovuto probabilmente al fatto che crede poco in sé, e si avvilisce presto. Dopo pochi tentativi si arrende per qualsiasi cosa, sia difficile o facile.

Bisogna stimolarlo continuamente e le novità lo spaventano. Le attività sportive non lo attraggono e per il momento va volentieri a nuoto.

Frequenta da un anno il gruppo Scout locale ed è alle prime esperienze fuori da casa, anche per più giorni.

Un'unica certezza ce l'abbiamo.... che gli piacciono tanto gli schermi, sia di TV, ma anche di smartphone e tablet. Grande consumatore seriale. Per lui una dipendenza, tant'è vero che spesso viene usato (lo schermo) come strumento di ricompensa (... o peggio di ricatto).

Fortunatamente ci dicono che alle elementari è bravo ed in linea con l'apprendimento per la sua età. Io vorrei dargli di più, credo come tutti i genitori, ma soprattutto una serenità consapevole.

Alla fine spero sempre il meglio per lui, che non si perda le cose belle della vita, e che non si spaventi del futuro. E quando sarà ora potrà decidere di far parte della grande famiglia di Nascere Klinefelter. Per essere sempre ben informato e per conoscere altri ragazzi con la Klinefelter che non lo facciano sentire unico e solo.