

Da dove potevo partire se non da me?

sono una mamma, e come tante purtroppo ho avuto delle difficoltà ad avere un bambino. Mio figlio l'ho avuto a 43 anni dopo un paio di aborti spontanei che hanno segnato per sempre la mia anima. Un dolore indescrivibile che partiva dalla pancia fino alla testa passando dal cuore. Ancora oggi, quando sento di donne che vivono questa brutta esperienza, si risveglia e mi ricorda perfettamente come ci si sente.

Ma per fortuna la vita e le speranze vanno sempre avanti e 15 anni fa è arrivato lui tra le nostre braccia. Adorato da mamma e papà, bellissimo con quegli occhi grigi.

La gioia e la serenità sono attimi si sa... intorno ai 3 anni e mezzo sono comparse le prime crisi epilettiche. La prima volta io non ero presente ma suo padre penso abbia perso dieci anni della sua vita, come poi li persi io nelle crisi successive. Ci hanno messo circa un anno per diagnosticarle: erano crisi epilettiche parziali e non capricci come volevano farci credere. Poi cambiando ospedale e dottoressa siamo riusciti a trovare anche i farmaci giusti e tutto è tornato alla normalità... o quasi.

Entrambi noi genitori lavoravamo e mandammo il cucciolo al nido. Iniziammo anche un percorso prima di psicomotricità e poi di logopedia perché era irrequieto, agitato, non ascoltava, era impensabile andare con lui a mangiare fuori o al cinema e alla sera di andare a letto non ne volevo proprio sapere (come ora del resto). Era seguito dalla neuropsichiatra infantile per l'epilessia e dal neuropsichiatra infantile della nostra ASL. L'inizio della scuola primaria è stato l'inizio di una "via crucis" in primis per il bambino (*non voglio più andare a scuola...le maestre urlano...mi tirano i quaderni*) e per noi come famiglia. Mi chiamavano in continuazione a colloqui, un'infinità di note sul diario... "*Signora suo figlio ha serie difficoltà, non sappiamo se riuscirà mai a diplomarsi*" (ma cavolo, rispondevo io, è solo in prima!).

L'anno successivo cambio di scuola e dopo dei test cognitivi fu affiancato da un insegnante di sostegno in classe con un PEI. Continuava la logopedia, una volta a settimana lo portavamo dalla psicologa e c'era una ragazza che veniva a casa a aiutarlo con i compiti... Un pomeriggio libero non lo avevamo. Lui era sempre agitato e così arrivò una nuova diagnosi...ADHD. Mi dicevo *stiamo facendo la raccolta, dopo l'epilessia anche sta roba ma che è ????* E ricominciai la ricerca con l'aiuto della psicologa per informarmi su questo nuovo mondo a me oscuro.

La situazione era veramente complicata e nel 2016 quando aveva 8 anni la dottoressa che lo seguiva per l'epilessia (che ringraziando il cielo i farmaci tenevano sotto controllo) decise

di fargli fare i test genetici per una ricerca più approfondita. In ospedale gli fecero gli esami del sangue e la genetista disse che se tutto fosse andato bene non ci avrebbero mai chiamato. Non vedevo l'ora di avere gli esiti in mano! Il lunedì successivo sarei dovuta andare a ritirarli, il venerdì mattina al risveglio avevo pensato *ormai non mi chiamano più*. Nel primo pomeriggio suona il cellulare. Non era un numero che avevo memorizzato ma il cuore inizio a battermi forte, lo sapevo era l'ospedale. Non volevo rispondere ma alla fine risposi. Dall'altra parete una voce femminile. *"Pronto? Buongiorno signora... Chiamo dall'ospedale, dovrete venire qui per un colloquio, dobbiamo parlarvi..."* la mia mente era già volata altrove e non riuscivo più ad ascoltarla. Ho chiesto non so quante volte cosa avessero trovato, mi rispondeva che dovevo calmarmi. A quel punto mi son sentita male e ho chiuso la chiamata, non ero riuscita a reggere la situazione. Dopo 5 minuti o forse 1 ora chi lo sa mi richiamarono rimproverandomi di avere interrotto la telefonata e di essere troppo emotiva.

Ricorderò per tutta la vita la data dell'appuntamento 1 dicembre 2016

I 4 giorni che ci dividevano dal colloquio mi sembrava di vivere una realtà che non era mia, guardavo mio marito e non sapevo cosa dire e cosa pensare. No, mi dicevo, non poteva esserci dell'altro la cartella "Raccolta patologie" era già al completo. La diagnosi di Klinefelter ci fu comunicata da due dottoresse che puntarono sul fatto che fra tutte le sindromi era quella meno complicata, che non avrebbe dato particolari problemi... e ci snocciarono tutte le varie varianti e complicanze. Volevo urlare tutta la mia rabbia e preoccupazione per il futuro di mio figlio, ma non riuscii a dire niente. Però avevo capito una cosa, il cerchio si era chiuso, ecco da dove venivano alcune delle altre patologie e difficoltà.

Ricordo un dicembre anomalo, incredulo, spaventato, preoccupato, è come se mio figlio fosse nato per la seconda volta. Andammo in vacanza in montagna, camminavo in mezzo alla neve con la mia macchina fotografica, ma non riuscivo a scattare nessuna foto. Vedevo tutte X in cielo, le scie lasciate dagli aerei, alberi spezzati sul sentiero che formavano delle X, nei supermercati le offerte 2X3. Ogni cosa mi portava al pensiero di questa sindrome ancora troppo sconosciuta per poterla affrontare con serenità.

Cominciavano a nascere in me i sensi di colpa, *"Ecco vedi, non dovevo mettere al mondo un figlio a 43 anni, se non portavo a termine le gravidanze, un motivo ci sarà stato..."*!

Dopo la diagnosi di Klinefelter non è cambiata molto la nostra vita, abbiamo solo aggiunto all'elenco un nuovo specialista e una nuova preoccupazione. Non era facile gestire il tutto, lavoro/specialisti/psicologi/insegnanti e le attività sportive che lui frequentava.

Abbiamo comunicato la diagnosi a nostro figlio intorno ai 12/13 anni con l'aiuto dello psicologo. Diverse sedute con noi genitori che purtroppo nel frattempo ci eravamo separati. Anche questo ha destabilizzato tutti, soprattutto nostro figlio che ha dovuto affrontare sia la nuova realtà familiare sia tutte le informazioni sulle sue condizioni

genetiche e di salute. Ascoltava ma non parlava, non faceva domande, in seguito cominciò a dire: *"quella cosa io non la voglio"*.

La vita di mio figlio adesso è più vicina alla rabbia, alla frustrazione e senza amici. Pratica due sport, ma vorrebbe smettere. E ancora supportato da specialisti e da una insegnante che lo aiuta a casa. Ha finito la prima superiore ma non è andata bene. Senza insegnante di sostegno le difficoltà sono state tante. (un CFP regionale indirizzo motori dove non si ha diritto di nessun aiuto... scuola scelta da lui) senza contare il bullismo che ha subito tutto l'anno e gli insegnanti non hanno fatto niente per contrastarlo. Ne è uscito devastato, e tutto quello che assorbiva in classe lo rigettava addosso a me a casa. Tra poco inizierà una nuova scuola un Istituto Statale Alberghiero con insegnante di sostegno, e avrà davanti 5 anni per ritrovare un po' di tranquillità ed entusiasmo. È un ragazzo sensibile, sa cosa è il bene e cosa è il male, ma si lascia trascinare anche in cose sbagliate pur di farsi un amico. Quando vede qualcuno in difficoltà è pronto ad aiutare e mi dice... *"anche lui ha dei problemi come me"*. Io rispondo sempre, *"chi ha problemi non sei tu o chi ha bisogno di aiuto, ma quelli che deridono e non aiutano."*

Dal futuro non mi aspetto, dal futuro io *pretendo* che mio figlio trovi la serenità, qualche amico sincero, un lavoro che gli piaccia e che impari ad accettare quello che la vita gli presenta, ma come noi del resto che non siamo SK. Io sono apprensiva ma sono sua mamma, vedo le sue difficoltà, l'adolescenza non aiuta e la separazione dei suoi genitori lo ha ferito nel profondo. Siamo circondati da specialisti, ma spesso vedo che non basta e lui si sfoga con me. Sono sicura che ne uscirà vincente alla faccia di tutti quegli insegnanti che non hanno creduto in lui.

Non sono una madre perfetta ma vi giuro che ho lottato e sto lottando con tutte le mie forze, spesso da sola. Perché se la vita ci ha regalato i nostri figli, è perché sapeva che saremmo riuscite a portare a termine il nostro compito, accompagnarli alla vita diventando autonomi senza di noi. Le sue probabili difficoltà a procreare sì, mi preoccupano, ma mi preoccupano di più le persone che incontrerà sul suo percorso, con poca sensibilità e tanta ignoranza.

Ho conosciuto Massimo il Presidente in chat dentro un gruppo spagnolo che si occupava di Klinefelter. Io ero in cerca di risposte e di conforto e invece di *Hola* ho letto un *Ciao*... Fu emozionante!!!

Penso che far parte della nostra Associazione Nascere Klinefelter sia fondamentale come supporto per mio figlio e per noi famiglie. #vietatosentirsisoli .

Quando partecipo ai Congressi e agli incontri di Nascere Klinefelter divento più forte, mi ricarico, e spero che presto anche mio figlio percepisca questo. Non dimentichiamoci il supporto che l'associazione dà a casa, con gli incontri online con gli specialisti, con il sito e con le chat per poter interagire tra di noi, purtroppo usata troppo poco, mi piacerebbe che le famiglie le usassero di più. Dietro c'è un grosso lavoro, e non finirò mai di ringraziarli

abbastanza, perché siamo una bella famiglia. Non dimentichiamo di essere disponibili quando ce lo chiedono, perché loro per noi fanno tanto.

L'amore è un dare da entrambi le parti si sa o tutto finisce... e io l'ho imparato a mie spese. Non rischiamo che ciò accada, perché niente è scontato.