

LA KLINEFELTER NON È UNA MALATTIA

Tutto è cominciato con ... la scoperta dell'arrivo di un altro figlio. Non ero preparata, non ne desideravo un altro, ero terrorizzata. Non ero sicura di volerlo tenere per varie ragioni (per lo più economiche). Tra mille dubbi ed insicurezze, abbiamo deciso di proseguire.

Ho fatto il test del DNA fetale e il feto è risultato positivo alla sindrome di Klinefelter. Ho ricevuto una chiamata dal ginecologo presente il giorno del test che mi ha detto: *“Tra tutte le malattie genetiche, è quella più blanda, è compatibile con la vita, ma potrebbe avere ginecomastia, è un maschio che non è un maschio”*. Mi sono sentita completamente persa.

Ho chiamato subito il mio compagno, in lacrime, ed ho riferito quanto mi era stato detto. Inizialmente pensava fosse uno scherzo, ma che scherzo di cattivo gusto sarebbe esattamente? Non avevamo parole. Una sindrome mai sentita prima d'ora in un figlio che fondamentalmente neanche sarebbe dovuto esserci e che, appena appreso della gravidanza in atto, ha scatenato reazioni di disgusto nei nostri genitori. Cosa è tutto ciò, quindi? Una maledizione? Era destino abortissimo? Se il problema è grave, non vogliamo tenerlo.

Ho iniziato a cercare tutte le informazioni possibili sul web, dal momento in cui ho appreso la sconvolgente notizia nel primo pomeriggio a notte fonda. Siti vari, video italiani e stranieri, testimonianze, parole come “micropene”, “GINECOMASTIA” ed ancora “braccia e gambe lunghe”, “ritardi” e molto altro. La testa mi fumava. Non riuscivo a pensare ad altro. Stavo male. Ma ho continuato e continuato a cercare fino a che, finalmente, ho trovato risposte esaurienti alle mie domande, proprio nel sito “Nascere Klinefelter”, ho guardato i video di genetisti, psicologi, pediatri e letto le testimonianze.

Trovo un numero, c'è scritto che posso contattarlo in caso di un'urgenza. Ed io ho una urgenza. Scrivo a notte fonda: “Buonasera, perdonatemi l'orario. Ho scoperto oggi, da test DNA fetale che mio figlio ha la condizione genetica Klinefelter. Mi è caduto il mondo addosso. Non so cosa sia. Sto guardando i video che si trovano sul vostro sito. Ho paura. Mi è stata consigliata la amniocentesi che farò tra un paio di settimane. Non so da che parte girarmi. Ho paura.”

Il giorno dopo la Monica mi ha chiamata e risposto a tutte le nostre domande. Finalmente ho potuto riprendere a respirare. Mi sembrava di essere rimasta in apnea fino a quel momento. Ok. Quindi non è così terribile. Vengo messa in contatto con Massimo al quale faccio altrettante domande, quando ci viene a trovare addirittura a casa. Parlare con loro, conoscere chi convive giorno dopo giorno con la Klinefelter ci ha aiutati tantissimo. Ora sono più tranquilla, siamo più tranquilli.

Abbiamo deciso di non dirlo a nessuno, almeno fino a che il bambino sarà piccolo. Non vogliamo interferenze nella sua crescita. Abbiamo nonni invadenti che non

risparmierebbero di dare il loro continuo giudizio non desiderato. Non vogliamo che il bambino venga etichettato fin dalla nascita e che magari gli vengano recati danni psicologici che altrimenti non avrebbe. Non vogliamo frasi come: "Prego per voi", "Mi dispiace", non vogliamo compassione e pena. La Klinefelter non è una malattia, non è visibile e noi vogliamo che resti così. Lo sapranno solo i medici e professionisti che lo seguono fino al momento in cui, ovviamente, il bambino dovrà essere messo al corrente di tutto. Ma, almeno, fino a quel momento, non avrà avuto occhi e giudizi indiscreti addosso.

Non so cosa aspettarmi dal futuro, davvero, lo vedo ancora troppo, troppo incerto.

Ho bisogno di conoscere il mio bambino, non vedo l'ora che nasca, ho bisogno di abbracciarlo e chiedergli scusa, ho bisogno di vedere che faccia abbia e quali problemi connessi alla Klinefelter possa avere, spero il meno possibile. Spero saranno cose risolvibili e poco visibili. Non credo in Dio, non credo nei miracoli, non credo che pregando si risolva nulla o nulla possa essere affrontato meglio o diversamente.

Sicuramente l'associazione NASCERE KLINEFELTER ci starà vicina, ci supporterà come ha già fatto e ci aiuterà a rimanere con i piedi per terra.