

ASCOLTARE OLTRE LA CRISI

Janalee Heinemann

Cara mamma,

sono davvero molto dispiaciuto di quanto sta accadendo. Le rose sono rosse e il cuore è rosa e io ti voglio veramente tanto tanto bene, ma le cose per me non si mettono bene! Il mio corpo non sembra quello giusto per me. Spero che tu e gli altri mi rendiate felice.

La parte cattiva sta dentro il mio corpo. La parte buona sta fuori dal mio corpo.

Io voglio solo che la parte cattiva se ne vada. Non mi piace, mi fa sentire molto triste, devo buttarla, ma non è giusto per me!

La cosa cattiva è molto difficile da capire per gli altri! Devi dire a tutti che mi dispiace molto! Fine Con amore, Matt

Spero solo che si sistemi, ma io non posso sistemarla da solo.

Questa è una nota di scuse che Matt mi ha scritto ieri dopo una "crisi" maggiore (noi le classifichiamo in maggiori, minori e periodo di pianto). Durante la crisi ha detto che mi odia perché "studio la Prader-Willi".

Ha imprecato, decapitato i fiori in giardino, poi ha pianto e urlato in camera sua per due ore, quindi si è addormentato.

Oggi è pentito, calmo, ha giocato tranquillamente con il nostro nipotino di 4 anni per diverse ore e si è divertito in piscina con suo fratello Tad, che ha vent'anni.

Il "demonio" Prader-Willi è passato e fortunatamente starà lontano da Matt per un po'.

Quando un bambino con la PWS grida, piange, urla e dimena le braccia dicendo che vi odia, è difficile stare ad ascoltare e provare qualcosa di diverso da rabbia e disprezzo.

Aggiungi a questo la difficoltà di capire il linguaggio di un bambino con la PWS e il fatto che il bambino è senza controllo e continua a ripetere la stessa cosa all'infinito. E' come avere il piede pigiato sull'acceleratore (del controllo della loro rabbia) a 160 all'ora e non lasciarlo fino a che si va a sbattere.

A quel punto, chi vuole sentire cosa hanno da dire!

Al ha detto che durante i primi momenti della crisi vorrebbe avere uno spray da spruzzare sulla faccia di Matt per farlo addormentare all'istante, così ci risparmierebbe un bel po' di dolore.

Forse non vogliamo sentire "oltre la crisi" per paura del dolore che potremmo vedere. In un recente "periodo di pianto" (il grado minore delle crisi) abbiamo davvero fatto del nostro meglio per capire cosa Matt aveva da dire. Dopo aver trovato un articolo sulla PWS Matt ha detto che quando vede qualcosa di scritto sulla Prader-Willi gli viene in mente di avere la sindrome e "... (la rabbia) sale e sale nella mia testa!". Ha detto "Sapete che io sono più intelligente di altri (bambini con la PWS) e non riesco a smettere di leggere sulla sindrome perché sono curioso. Dice che sarò sempre basso e non potrò avere rapporti sessuali ... significa che non sarò mai normale. Mi fa male nel cuore e nella testa ... dice di quello che ho in mezzo alle gambe (piccolo pene e testicoli non scesi). Non avrò mai una ragazza.

Mi imbarazza che lei possa vedermi. Dice che morirò prima di diventare vecchio. Io penso sempre al cibo. (Quando) vedo del cibo che non posso avere, divento ansioso. Lo voglio davvero e questo mi fa diventare matto... non sapete cosa significa. Non sapete come mi sento!"

Matt si fissa su un argomento per un po', poi cambia soggetto, ma la maggior parte dei suoi argomenti ha a che fare con l'ingiustizia della PWS.

Quanto la sua rabbia è una disfunzione chimica/neurologica e quanto è giustificato il suo astio verso il mondo? Guardando la mente torturata di Matt qualche volta mi sembra di non poterlo sopportare.

Hai ragione, Matt, non sappiamo cosa significa. Se potessimo provare quello che provi tu, non saremmo abbastanza forti da sollevarti quando tutto è passato, darti un buffetto e dirti "Ripartiamo da qui".

Michael Parker

Abbiamo tutti la sindrome di Prader-Willi

Sentiamo che non siamo umani.

Gli umani possiedono la libertà. Noi non possediamo la libertà.

Noi non siamo umani perché non possiamo avere figli.

Ma come fanno gli alieni ad avere figli?

Se non siamo umani, siamo alieni

Se non siamo umani, dove, oh, dove sono i nostri ufo?

VOGLIAMO ANDARE A CASA