

SENTI LA MIA VOCE

Le persone con la sindrome di Prader-Willi sono spesso dolorosamente consapevoli di come la malattia influenzi la loro vita. Sono consapevoli delle “differenze” rispetto ai compagni, alla famiglia e agli amici.

La distanza tra loro e gli altri li mette in una situazione tale che essi sentono di non essere compresi da nessuno e credono che nessuno si interessi dei loro sentimenti, dei loro sogni, dei loro obiettivi, delle battaglie per il cibo o di quello che serve loro per vivere una giornata.

Questa è una lettera scritta da un giovane con al sindrome di Prader-Willi, poco prima di morire.

“Noi abbiamo sentimenti, sogni e pensieri personali. Abbiamo un cuore, un’anima, una mente e uno spirito e abbiamo bisogno di essere compresi. Le due cose più importanti che potete fare per noi sono capirci e volerci bene. Al liceo gli studenti non mi capivano. Mi piaceva imparare. Ho dovuto sopportare molto dolore e vessazioni a scuola, perché volevo davvero imparare. La mia fame a scuola era difficile da controllare. Era dura guardare gli altri ragazzi mentre mangiavano le loro merende. Ho provato a ignorare le merende per quanto potessi, ma diventavo agitato e costantemente iniziavo a sottrarre il cibo sia a scuola che a casa. Non avrei voluto, ma non potevo farne a meno. Il desiderio di mangiare era incontrollabile!

Mio padre era un medico e mia madre un’infermiera. Se mi lasciavano solo io cercavo di mangiare tutto quello che potevo. Pensavo sempre al cibo, e il cibo è dappertutto, in TV, a scuola, a casa e anche nella posta. Sono anche arrivato a nascondere il cibo e a rubarlo ai miei fratelli e alle mie sorelle. Non potevo controllarmi. Sentivo come dei denti affilati che mi stringevano lo stomaco come dei piranha, e li sento ancora. So bene che ho bisogno che qualcuno chiuda a chiave gli armadietti della cucina e che qualcuno mi aiuti a tenere sotto controllo il mio peso. Voglio divertirmi un po’ nella mia vita. Ho il diritto di avere le stesse POSSIBILITÀ degli altri.

Se il governo dispone di un fondo monetario per le situazioni di crisi, perché non può evitare che certe situazioni sfocino in delle crisi. Io ho bisogno di tutto l’aiuto ADESSO, prima di arrivare alla crisi. Voglio vivere e sono sicuro che voi vogliate lo stesso per i vostri figli”.

John Hudson Symon

Ontario, Canada