

Josy Montè

Il Silenzio di Patrick



JOSY MONTE'

Il silenzio di Patrick

EDIZIONI YOUCANPRINT

*Dedicato a tutte le mamme che amano i loro figli
per quelli che sono, a tutti i dislessici che non
hanno avuto giustizia in questa vita e a tutti
quelli che ancora la cercano.*

Quando un bambino ha delle difficoltà nella lettura, nella scrittura e nel calcolo, allora i medici parlano di D.S.A. (Disturbo Specifico di Apprendimento), ma quando dobbiamo comprendere da genitori di che cosa si tratta, sentiamo ad un primo impatto soltanto un'inspiegabile sensazione di impotenza, perché nella maggior parte dei casi non sappiamo con che cosa abbiamo a che fare. Ho letto tante storie sulla dislessia, sulla sofferenza che genera dentro le persone che ne sono affette e che non sono comprese, ma ho letto anche di persone che la sfiorano appena oppure di altre ancora che non la conoscono per niente. Con gli anni sono state messe a punto molte nuove tecnologie che sembrano aiutare un po' di più l'apprendimento da parte dei DSA che sembrano cioè alleggerire il peso di questo disturbo, ma ancora nessuno è riuscito a trovare una soluzione definitiva alla sofferenza sociale generata da questo disturbo. Di là dai soliti diverbi politici, delle varie visioni sociali e culturali e dei molteplici punti di vista che si risolvono più in critiche che in convinzioni e progetti reali, vorrei raccontare una storia fatta

d'amore e di scelte durissime, quella di un bimbo che ha insegnato moltissime cose a sua madre. Quando nacque Patrick, la mia vita cambiò repentinamente a causa di un problema di salute del piccolo. All'inizio non sembrava niente di grave, poi un giorno mi accorsi, dopo il solito bagnetto, che Patrick diventava nero intorno alle labbra, agli occhi e sulla punta delle dita. Spesso gli mancava l'aria e non cresceva a vista d'occhio, anche se non gli mancava la forza interiore. Mio figlio aveva dei problemi al cuore, ma era difficile individuare la gravità della malattia. Per due anni girammo in lungo e in largo per capire cosa avesse e come si potesse risolvere il suo problema. Alla fine un noto cardiologo di Pisa lo visitò, scrisse una lunga lettera e mi disse di portarla da un'altra cardiologa specializzata in determinate malattie cardiologiche e di aspettare la risposta di quest'ultima. Finalmente arrivò il giorno della visita: Patrick aveva un cosiddetto "foro" (dotto di Botallo) di tipo ostium secundum intraventricolare, che non voleva saperne di chiudersi, ma che anzi ogni tre mesi aumentava di circa un millimetro. Tornai in macchina con un nodo alla gola, che si scioglieva soltanto nel buio e nel silenzio della notte. In un primo momento non riuscivo a reagire, perché non sapevo con che tipo di malattia avevo a che fare, come si poteva risolvere e quali conseguenze avrebbe portato a mio figlio. Iniziai a informarmi e a leggere ogni cosa possibile riguardo al problema. Col passare degli anni riuscì ad avere una discreta conoscenza del problema, che mi permise di tranquillizzarmi su alcuni aspetti che riguardavano il cuore di Patrick, ma che in quegli anni non si presentava con frequenza e non era molto conosciuto. A questo passo seguì l'aspetto

“sociale” che comportava questa malattia. Qualsiasi posto sembrava inadatto per Patrick, fosse un parco giochi, una festa di compleanno o un pranzo in un ristorante. Io e mio marito lo portavamo ovunque andassimo, perché senza di lui non ci potevamo divertire né goderci nulla. Spesso però il divertimento si esauriva in dieci minuti, perché mio figlio non era in grado di giocare con la stessa energia e vitalità degli altri bambini e, spesso, io o mio marito lo dovevamo prendere in braccio per proseguire la serata o qualsiasi altra cosa. Patrick non ci pesava, perché il corpo di un bimbo cardiopatico pesa come una piuma, ma ci pesava la sua sofferenza e quella nostra, perennemente nascosta dietro a falsi sorrisi o sguardi fortuiti. Così abbiamo vissuto per circa cinque anni e mezzo. Avevamo comprato un camper, per evitare gli orari impossibili degli alberghi e di tutti quei posti che non erano adeguati ai ritmi di mio figlio, avevamo creato tutte le condizioni per permettere a Patrick una vita serena, cercando alla nostra passione per i viaggi, opportunità di svago per lui. A quei tempi non avevamo problemi economici, fu la nostra fortuna perché le visite di Patrick e le medicine che assumeva costavano molto e spesso pensavo che nella nostra sfortuna, eravamo stati fortunati. Purtroppo però vedevo tantissime famiglie che, oltre a seri problemi di salute, avevano altrettanto grosse difficoltà di soldi. Mio figlio era cardiopatico e la sua situazione peggiorava; le visite diventavano sempre più frequenti e si valutavano i vari sistemi per intervenire al meglio e nel momento più opportuno. I dottori ci dicevano di avere pazienza e di prepararci psicologicamente. Un giorno, durante una delle visite di Patrick, parlai con un cardiologo e gli dissi

che un genitore non può prepararsi per malattie del genere. Un genitore prende gli eventi così come arrivano con il cuore gonfio di dolore e con la speranza che i guai si possano risolvere al meglio. Fino a quel momento io e mio marito non avevamo fatto altro che lottare, ognuno a modo suo ma unitamente, per sostenere nostro figlio. Patrick sembrava vivere in un altro mondo, proseguiva a esprimersi in un linguaggio infantile senza sentire il bisogno di andare oltre, senza “evolversi”. Vedevo che mio figlio amava più osservare che parlare, che preferiva più guardare ogni cosa che chiamarla con il suo nome. Man mano che cresceva notavo questo suo silenzio, ma credevo che esso persistesse anche per le sue frequenti malattie, che lo costringevano all’assunzione di antibiotici e cortisoni, che a loro volta lo sfiancavano. La sera, quando lo sdraiavo accanto a me per coccolarlo e raccontargli le favole, lui mi accarezzava il viso e mi fissava con i suoi occhioni azzurri, parlando pochissimo. La notte era per lui un enigma perché malgrado sperassi invano che chiudesse gli occhi per dormire per tre anni il sonno non arrivava mai. Patrick aveva una natura tranquilla e silenziosa, nonostante cercassi in tutti i modi di invogliarlo nei giochi della sua età, anche in maniera allegra e vivace. Talvolta mi guardava stanco e mi chiedeva di smettere, perché non aveva la forza fisica per proseguire il gioco. Nel parco giochi smisi di andare quando lui compì i tre anni. La frustrazione di non riuscire là dove gli altri si muovevano velocemente e allegramente era un peso enorme per lui ed io, per evitargli inutili sofferenze, divincolavo là dove lui faceva fatica a esprimere se stesso. Molti bambini hanno un senso di “selezione” molto acuto, con il quale creano

strategie soggettive per valutare o misurarsi con l'altro, che può essere sia un coetaneo sia un qualsiasi altro bambino. Lo fanno per vedere che tipo di grinta possiede, se è più egoista oppure più disponibile nel gioco. Patrick non giocava mai in maniera disinteressata: preferiva dapprima osservare l'altro e, se vedeva dei modi di fare troppo forti e aggressivi, lasciava subito perdere e abbandonava il campo. Non trovava quasi mai le parole per darmi una qualsiasi spiegazione, nonostante cercasse di farmi capire con delle semplici frasi cosa gli passasse per la mente quando valutava altri bambini. Non trovava mai le parole, quando io lo rimproveravo per non aver provato a giocare con un altro bambino. Allora pensavo che fosse importante per lui misurarsi in qualche maniera con altri bambini, che fosse interessante conoscere vari tipi di caratteri, ma per Patrick non era affatto così. Lui non sentiva il bisogno di sfidare nessuno per dimostrare chi era, non sentiva la necessità di competere con qualcuno per la propria autoaffermazione, perché, a modo suo, era giunto alla felice conclusione che per giocare e per divertirsi, non c'era bisogno di sfidarsi o di entrare in competizione con qualcuno. Non so se si trattava di una certa maturità di Patrick o altre forme particolari di adeguamento al prossimo, ma era semplicemente un modo di essere sereno e libero interiormente e, se in principio avevo creduto che fosse un suo atteggiamento questo suo continuo schivare le "situazioni forti", dopo compresi che faceva parte della sua indole mite e tranquilla. Patrick non litigava mai, ma spesso finiva come vittima delle situazioni e subiva ogni cosa senza difendersi, non perché fosse incapace di provare rabbia, delusione o frustrazione, ma perché era

incapace di gestire questi sentimenti tramite l'uso della parola, cioè non riusciva a esprimere i suoi moti d'animo con delle frasi. Mi ricordo che spesso mio figlio mi guardava con gli occhi colmi di lacrime, desolato, incapace di controbattere le mie opinioni. Dentro di me dilagava quella tipica frustrazione che si prova, quando tuo figlio non ti dà soddisfazione, quando non riesce a comprendere ciò che pretendi da lui. Sovente il rapporto tra genitori e figli si basa sulla pretesa inconscia oppure sul nostro volere egoistico e, quando arriva il momento in cui si ottiene ciò che si vuole, allora si aumenta la dose e si insiste a volere ancora di più fino a difenderci come dei poveri ignoranti con la faticosa frasetta : “Lo faccio per il bene tuo!”. Purtroppo questo non è il bene suo, è un bene tutto nostro, un bene egocentrico, caratterizzato dalla tipica prepotenza di chi è adulto, perché in fondo abbiamo soltanto paura di avere un figlio malato, disturbato, socialmente più debole e compromesso. In realtà i bambini non sentono la necessità di confrontarsi a tutti i costi, ma per i genitori il confronto diventa quasi un punto di riferimento nella società e una spinta per affermarsi tra le altre persone. Arrivata a un certo punto, mi resi conto che in lui c'era questa mancanza di un linguaggio elaborato, l'incapacità di rendere a parole l'idea della sua sofferenza interiore. Togliere la parola di bocca a un dislessico equivale alla perdita della vista per un cieco. Il cieco affina gli altri sensi poiché non vede, mentre il dislessico mette in atto all'incirca lo stesso tipo di procedimento per sopravvivere alla cosiddetta “normalità” degli altri. Dopotutto anche la normalità diventa un concetto discutibile e relativo, poiché al mondo d'oggi è “normale” semplicemente quello che