

A TUTTE LE PERSONE INCARICATE DI APPLICARE LE LEGGI

CIRCA LA SINDROME DI PRADER-WILLI

La persona con cui avete a che fare ha la sindrome di Prader-Willi. A causa dei problemi unici nel loro genere che colpiscono adulti e bambini affetti da questa sindrome, è imperativo che voi leggiate quanto riportato di seguito.

A causa di un problema genetico, il cervello non lavora come dovrebbe nelle persone affette dalla sindrome di Prader-Willi (PWS). Questo crea diversi messaggi errati al cervello. I problemi legali creati da tre di questi “messaggi errati” sono:

1 Il messaggio che giunge al cervello è di “fame” continua, e non registra mai il “pieno”; quindi una persona con la PWS ha un appetito insaziabile. Sottrarre o rubare cibo è una caratteristica comune, e a causa dell’intenso stimolo a mangiare, le persone con la PWS non riescono sempre a controllarsi. (Qualsiasi persona che senta di essere sul punto di morire di fame reagirebbe nello stesso modo).

Poiché nella nostra società il cibo è disponibile ovunque, è impossibile per gli operatori evitare sempre le situazioni in cui gli adulti/bambini con la PWS possano rubare del cibo.

Ad oggi non è conosciuta nessuna cura per placare questa forma di appetito. Spesso questi individui trasferiscono il proprio desiderio di rubare anche ad altri oggetti non commestibili.

Questo non significa che le persone con la PWS siano autorizzate a prendere delle cose, ma vi chiediamo di collaborare con gli operatori/i genitori.

I nostri giovani malati di PWS non sono “criminali incalliti” e le loro funzioni, contrariamente al loro QI, sono ritardate. Il cibo per i nostri malati può rappresentare una minaccia, e tutto quello che cerchiamo di fare è evitare che ne ottengano.

2 Sebbene i nostri ragazzi con la PWS abbiano una personalità molto docile, alcune disfunzioni cerebrali li rendono testardi, illogici e inclini alla rabbia. Possono arrabbiarsi molto per una situazione e non riuscire a calmarli neppure dopo discussioni e minacce (spesso un breve intervallo può riportare la situazione alla normalità).

Di solito i tutori della legge devono intervenire con le persone affette dalla PWS quando: a) picchiano un’altra persona, spesso i loro assistenti dopo una lite per qualcosa che è stato loro detto o fatto; b) chiamano il 113 perché sono arrabbiati con gli assistenti e li accusano di abusi; 3) danneggiano la proprietà altrui.

Nota: non è insolito che i nostri ragazzi scappino quando sono arrabbiati o cercano del cibo.

3 Il piluccamento della pelle e alcune forme di auto-abuso sono comuni; quindi non sono rare ferite e cicatrici a vari stadi di guarigione. Questo può essere scambiato per una violenza sul bambino. Durante le indagini occorre tenere presente anche quest’aspetto. In caso di dubbio, non esitate a chiamarci.