

GLI ADULTI AFFETTI DALLA PWS

E le decisioni sugli ambienti restrittivi al minimo e il diritto di mangiare

La qualità della vita delle persone con ritardo mentale è significativamente migliorata negli ultimi vent'anni. Almeno in parte, questo va attribuito a cambiamenti dell'atteggiamento sociale e degli standard di cura, spesso accompagnati da supporti legislativi. Quindi, i concetti di "collocazione", "ambiente meno restrittivo" e "dignità del rischio" nel contesto di una "sistemazione di supporto" basata sulle comunità hanno aperto nuove strade ad opportunità prima negate a questi individui adulti.

Quando si applica il concetto di "diritto" alle persone con problemi mentali, tuttavia, va ricordato che le leggi sui diritti dei disabili sono state formulate principalmente in considerazione di queste disabilità fisiche.

L'applicazione acritica di questi "diritti" alle persone con problemi cognitivi senza considerare le possibili conseguenze può portare a risultati tragici. Mentre le specifiche eziologie per ciascuna disabilità non sempre prendono in considerazione la definizione di servizi e supporti, vi sono alcune sindromi genetiche specifiche e alcuni modelli neuro- comportamentali riconosciuti che presentano considerazioni serie e devono essere affrontati nella fase di sviluppo di un piano di servizi.

Quindi, per esempio, il tipo e livello di servizi di supporto per le persone affette dalla PWS sono relativamente indipendenti dal livello di ritardo mentale e sono invece più legati alle implicazioni mediche e neuro- comportamentali della sindrome specifica.

Sviluppare un luogo sociale appropriato per gli individui con la PWS significa creare un ambiente dove le restrizioni siano ridotte al minimo. Tuttavia, gli ambienti con minori restrizioni possibili non massimizzano la libertà in senso ampio, ma sono progettati per aiutare gli individui a raggiungere il proprio potenziale massimo. Gli ambienti devono diventare più restrittivi quando le restrizioni ridotte non sono in grado di proteggere il benessere fisico o emotivo della persona, o di proteggere la persona da lesioni verso se stessa o gli altri, lesioni che si potevano evitare.

Il problema di decidere se un adulto con la PWS vuole seguire una dieta oppure no è uno di questi punti. Il dialogo che emerge da questo punto tiene in considerazione il concetto di "ambiente meno restrittivo" o "diritti del malato". In genere la discussione riguarda il fatto che un regime dietetico rigoroso è "troppo restrittivo" o che tenere il cibo chiuso a chiave viola dei "diritti".

Il secondo punto è se limitare le spese di denaro (per limitare la possibilità di comprare cibo) violi i diritti personali degli adulti con la PWS.

In molti stati vi sono agenzie e strutture specializzate nella PWS che sono state sempre più criticate per le misure restrittive assunte e sono state persino citate legalmente per aver violato i diritti umani dei pazienti visti come consumatori.

Di conseguenza, il personale ha ricevuto l'ordine di aumentare l'accesso dei pazienti al cibo, di lasciarli muovere in spazi meno restrittivi e di dare loro il controllo dei propri regimi dietetici (Cormier, 1995; Goff, 1995; Greenwag et alia, 1995).

Sebbene un più facile accesso al cibo possa essere un grande desiderio delle persone con la PWS, si tratta di un pericolo e di una pratica medica negligente. In troppi casi questa pratica ha portato a emergenze mediche o decessi prematuri per problemi relativi all'obesità. Questa tendenza crescente è sia allarmante che tragica.

Anche non restringere l'accesso al cibo equivale a una forma di negligenza medica. Per spiegare meglio, facciamo un paragone col diabete. Il diabete è causato dall'incapacità del pancreas di produrre sufficiente insulina. Quindi, il

diabetico deve seguire una dieta di calorie e carboidrati controllata e assumere dell'insulina supplementare. Non seguire queste abitudini comporta elevare il livello degli zuccheri nel sangue e alla fine, morire. Nessun assistente oserebbe dire a un diabetico che la sua dieta è "troppo restrittiva" o che limitarlo sia una violazione ai suoi diritti.

La gestione dei comportamenti alimentari delle persone con la PWS si basa su caratteristiche fisiologiche simili ed è ugualmente critica dal punto di vista medico. In questo caso, siamo davanti a un'incapacità genetica di sentire la sazietà, combinata con un uso ridotto delle calorie, da cui risulta un'elevata produzione di tessuto grasso. Non sentendo la sazietà, la persona continua a mangiare oltre il proprio fabbisogno fisiologico o nutrizionale. La sovralimentazione, associata ad un'elevata produzione di tessuti grassi conduce rapidamente all'obesità. Questa, a sua volta, porta a un sovraccarico di lavoro per il cuore e a complicazioni varie, tra cui apnea del sonno, diabete, ipertensione e problemi cardio-polmonari.

L'impulso fisiologico a mangiare non viene controllato dal punto di vista cognitivo, non è riconducibile a un ritardo cognitivo, quindi è come l'incapacità del pancreas di produrre insulina nel caso del diabete.

Ad oggi non esistono trattamenti medici, farmacologici o comportamentali in grado di curare questa disfunzione biologica.

La bioetica dice che il consenso informato richiede la capacità della persona di considerare e comprendere pienamente i pro e i contro di entrambe le possibilità di una decisione prima che questa venga assunta. A causa della propria fisiologia, le persone con la PWS non sono in grado di decidere di "non mangiare", quindi non sono neppure in grado di decidere responsabilmente di "mangiare o non fare la dieta".

Pertanto, permettere tali decisioni mascherate da "restrizioni dei diritti" non ha alcun senso né dal punto di vista medico né etico. Se non viene mantenuto un regime dietetico gestito rigidamente o il controllo dell'accesso al cibo, come detto prima, ciò comporterà un rapido aumento di peso e problemi cardio-polmonari, fino alla morte. Dal punto di vista medico-legale questo può significare un'accusa di negligenza colposa. Anche in un ambiente di vita certificato questo può portare a serie conseguenze legali.

Tuttavia, negli ultimi tre anni diverse persone con la PWS sono state condotte in ambienti meno restrittivi con la scusa dei "diritti". Molte sono morte e le altre sono state riportate in ambienti restrittivi o hanno affrontato serie crisi cardio-polmonari. Qualcuna ha perso 45kg in meno di 6 mesi, con le relative complicazioni mediche. Ovviamente, la restrizione del cibo non è una violazione dei diritti; si tratta di un trattamento standard di cura di una persona con la PWS. Non limitare il cibo e permettere ad una persona di mangiare da sola significa la morte. Di fatto, si tolgono i "diritti" ad un ambiente protetto.

Non è un paradosso lasciare a un malato di PWS il "diritto" di mangiare da solo fino a morire, ma se qualcuno senza tali limitazioni cognitive minacciasse il suicidio, coloro che non glielo hanno impedito potrebbero essere accusati di non averlo protetto a sufficienza? Allo stesso modo noi proteggiamo coloro che dal punto di vista cognitivo sono normali dai propri impulsi auto-distruttivi, ma discutiamo se chi ha limiti cognitivi e un impulso fisiologico a mangiare abbia il diritto di uccidersi.

Nel pianificare l'ambiente di supporto per le persone con la PWS, emergono alcune contraddizioni evidenti. Mentre le persone con la PWS hanno bisogno di un supporto alimentare estensivo, richiedono meno per quanto riguarda altri aspetti della propria vita. Quindi, molte persone con la PWS mostrano competenze e capacità decisionali al di fuori del discorso alimentare. Tuttavia, fino a quando non ci saranno interventi medici o farmacologici a limitare questo impulso verso il cibo, gli ambienti strutturati con accesso limitato al cibo costituiranno il trattamento standard per gli individui con la PWS.

Qualcuno potrebbe dire che queste raccomandazioni sono in conflitto con i concetti di scelta, diritti della persona e ambiente meno restrittivo. Non ci interessano questi obiettivi filosofici. Al contrario, noi diciamo che il quadro appropriato di riferimento è l' "ambiente restrittivo al minimo", posto che la persona ha la PWS. Quindi, il concetto di "ambiente restrittivo al minimo" significa "una vita il più normale possibile entro i limiti di una data disabilità".

Troppo spesso questo viene tradotto in "malgrado la tua disabilità, tu vivrai come se fossi normale". Lo sforzo della società di rovinare una "disabilità sociale" precedentemente creata può alla fine portare a un ambiente completamente restrittivo, dove i limiti appropriati non sono sufficienti. Le persone con la PWS devono essere considerate in modo unico, e le restrizioni devono essere messe in pratica al livello minimo per evitare ulteriori decessi e promuovere una migliore qualità della vita.

Approvato dalla PWSA (USA) Consiglio direttivo – Gennaio 1998