

# OLTRE LA DIETA –

## Per il dietologo

**Di Janalee Heinemann – Direttore esecutivo – Associazione Sindrome di Prader-Willi (USA)**

Visto il gran numero di casi problematici segnalati al nostro numero verde, sento la necessità di trattare gli errori più comuni nella gestione del controllo del peso nei bambini con PWS. La maggior parte dei casi che ci si presentano riguardano bambini con un peso pericoloso per la salute. Il medico indirizza i genitori presso un dietologo e li considera degli incapaci perché il bambino continua ad aumentare di peso, nonostante i consigli del dietologo.

Una ragazzina che recentemente ha pagato con la vita è Christine Corrigan, 13 anni, californiana, che è morta con un peso di 305 kg. Sono stata chiamata a testimoniare come perito quando la madre è stata accusata di negligenza e il caso è stato portato all'attenzione dei media; uno dei capi di accusa era che la madre non l'aveva condotta a controlli medici da un anno. Ma i fatti hanno dimostrato che prima dell'ultimo anno di vita la madre di Christine era stata sia dal medico che dal dietologo 90 volte. A Christine era stata prescritta una dieta tipica e sua madre era stata accusata perché la ragazza continuava a crescere di peso. Quello che non era stato considerato è che serve molto più di una dieta per tenere sotto controllo il peso di un ragazzo con la sindrome di Prader-Willi o una malattia simile, come l'obesità ipotalamica.

### **IL DIETOLOGO DEVE CONSIDERARE SERIAMENTE QUANTO SEGUE:**

#### **In che misura il bambino è in grado di sottrarre cibo di nascosto?**

Alcuni dei bambini con PWS sono molto più scaltri nel cercare di ottenere cibo di quanto le persone immaginino. Un esempio, tra le centinaia che potrei citare, è il ragazzo che di notte striscia carponi in camera dei genitori, infila la mano sotto il materasso, proprio dove dorme la madre e ruba le chiavi della cucina nascoste tra le molle del materasso. Dopo aver preso il cibo, rimette le chiavi sotto il materasso senza svegliare nessuno. Sta poi alla madre indovinare come mai il cibo sparisce!

Alcuni bambini non sono così abili nel procacciarsi da mangiare. D'altra parte, se il bambino continua a ingrassare e i genitori assicurano che il bambino non ruba cibo, non dobbiamo necessariamente creder loro. Ricordate in ogni caso che la mano di un bambino con PWS è più veloce degli occhi di un genitore o di un insegnante.

#### **Quante calorie sono necessarie a un bambino così per ingrassare?**

Molti dietologi prescrivono al bambino una dieta da

1.500 calorie e pensano che i genitori non abbiano seguito la prescrizione se il bambino continua a ingrassare. Non è raro che un bambino o un adulto con PWS debba seguire una dieta da 800 calorie al giorno. Nella nostra famiglia il rito del peso era molto importante, perché Matt poteva ingrassare anche 2,5 kg al giorno; ci stimolava ad improvvisarci detective per scoprire dove si procurasse il cibo proibito.

## Come mettere al sicuro il cibo ?

Se la situazione richiede che tutto sia chiuso a chiave, chi spiega alle famiglie come modificare e mantenere un ambiente chiuso a chiave?

Molte famiglie di soggetti con PWS hanno reso inutilizzabili i loro frigoriferi e congelatori dopo aver forato col trapano i tubi del Freon.

E' meglio usare le chiavi e tenerle controllate, o le serrature a combinazione, o gli allarmi? Non esiste una risposta esatta – ma tutte le alternative vanno valutate e spesso ogni famiglia ha bisogno di aiuto per trovare la soluzione più adatta. Una volta nostro figlio Matt si è talmente spaventato per l'aumento del suo peso che ci ha consegnato spontaneamente un duplicato di una chiave che aveva trovato e noi non ricordavamo neppure di aver nascosto.

Un'altra volta ci siamo resi conto che sapeva aprire la serratura degli armadietti e del frigorifero con una molletta in meno di 60 secondi! Suo fratello maggiore Tad un giorno è tornato a casa e ha trovato Matt accaldato e sudato, che lavorava sodo per svitare l'ultima cerniera di una porta chiusa a chiave. Tad ha portato Matt con sé a comprare cerniere "a prova di Matt" con le viti all'interno. I lucchetti a combinazione (è possibile comprarne in coppia con la stessa combinazione) risolvono il problema delle chiavi rubate – e per la persona con la PWS risolvono il problema di cercarle. Accertatevi solo che siano del tipo a cui si può cambiare la combinazione se vostro figlio riesce incredibilmente a scoprirla.

## Per le famiglie giovani

Vi auguriamo di non dover mai chiudere a chiave il cibo; tuttavia, se sarete costretti a farlo, sappiate che non è così tremendo come sembra, purché voi sappiate mantenere il senso dell'umorismo e una certa comprensione per vostro figlio, e riusciate ad insegnare lo stesso agli altri vostri figli. Se dovete comprare un frigorifero nuovo, forse dovrete tenere presente il modello a due ante, in modo da poter chiudere insieme con un lucchetto le due maniglie. Prima o poi è probabile che dobbiate pensare alle serrature. Di fatto nostro figlio ha accolto le serrature con sollievo, dichiarando **"lo provo e riprovo, ma le mie mani arrivano sempre nel frigorifero"**. E' stato bello riuscire ad andare in bagno senza preoccuparsi di cosa stesse facendo Matt.

Una volta mi ha chiamato una madre che aveva deciso di chiudere a chiave il cibo per la figlia di 18-19 anni. Sfortunatamente, la figlia la pensava diversamente e aveva già cacciato via due fabbri dalla casa in quella settimana.

## Quando i ragazzi crescono, chi della famiglia deve essere assistito – il figlio o i genitori?

Se c'è un ragazzo (in particolare se è grande) occorre che un medico assista la famiglia per quanto riguarda le tecniche di gestione del comportamento. Come prevedibile, la limitazione del cibo provoca temporaneamente più crisi e problemi ed i genitori hanno bisogno di imparare nuove tecniche per dimostrarsi amorevoli ma decisi, severi.

## Chi altri deve essere educato all'interno della famiglia allargata e della comunità?

I genitori possono non rappresentare un problema, ma la nonna o la vicina o la baby-sitter possono diventare fornitori di cibo extra. Questo elenco potrebbe essere lunghissimo, perché il cibo nella nostra società è ovunque. I parenti pensano "Un biscotto non può fare male". Dare da mangiare ai bambini in tutte le società è un segno d'amore, ed il cibo è un elemento base della vita, privare i bambini del cibo è contro ogni istinto amorevole. Ricordo una delle tante volte in cui Matt era misteriosamente ingrassato. Avevamo informato tutti a scuola che Matt faceva colazione a casa per evitare loro il problema di cosa dargli, ma poi abbiamo scoperto che a nostra insaputa la cuoca a scuola era cambiata e Matt l'aveva convinta che non faceva colazione a casa.

## **Chi pensa al sistema di supporto dei genitori?**

Non è un problema che un genitore possa affrontare da solo, senza aiuti esterni – e un coniuge troppo critico o indulgente può essere peggio che non averne affatto uno quando si tratta di togliere il cibo a un bambino.

## **Se la famiglia ha altri figli oppure poche risorse economiche - mantenere una dieta semplice.**

Non è giusto preparare una dieta complicata che richieda molte misurazioni e calcoli e pensare che un genitore che ha già molte preoccupazioni la possa seguire. Se un genitore è solo, povero e con altri figli occorre tenere ben presente il problema delle risorse. La famiglia dispone di un forno a microonde?

Se sì, è possibile ricorrere a cibi pronti. E' più realistico ricorrere a uno dei sette pranzi pronti Weight Watchers o similari con un dessert pronto a basso contenuto calorico, che aspettarsi che un genitore si metta a pesare, misurare e cucinare un pasto. Si eviteranno anche le discussioni. I nostri bambini non si lamentano di mangiare sempre le stesse cose. Certo, occorrono soldi per questi cibi pronti, ma costerebbero molto di più le cure per tutte le complicanze legate all'obesità. Ricordate che la dieta è una cura che deve durare tutta la vita; preparate una dieta con cui genitori e figli possano convivere a lungo.

## **Soprattutto, come dietologi, siate sempre pazienti con la famiglia.**

Come già detto, ogni bambino con PWS è diverso da un altro. Alcuni chiedono più cibo e si limitano a tentativi timidi per vedere se è possibile ottenerne altro. Altri saranno disposti a fare qualsiasi cosa per procurarsi da mangiare, andare fuori di notte a rubare cibo, rovistare nell'immondizia, elemosinare cibo da chiunque, compreso l'autista dello scuolabus. Questa settimana ho incontrato dei genitori disperati (certamente non i primi), perchè hanno dovuto chiudere a chiave i figli in camera di notte, e poi sono stati denunciati pubblicamente per averlo fatto. Prima di stringere la mano a un genitore, accertatevi di essere disponibili a fornirgli tutti i dettagli, la collaborazione ed il sostegno personale necessario per tenere controllato il peso. E aiutateli, aiutateli, aiutateli.

Anche se sentiamo che il diritto di vivere dei bambini e degli adulti con questa malattia mette in secondo piano il loro diritto di mangiare e la loro libertà, per la costante sfida del controllo del peso, non dobbiamo mai tralasciare la comprensione per loro.

Un ragazzo con PWS, **John Simon**, ha scritto: "Abbiamo un cuore, un'anima, una mente e uno spirito e abbiamo bisogno di essere compresi da voi. Le due cose più importanti che potete fare per noi sono capirci e occuparvi amorevolmente di noi... Sentivo come dei denti affilati che mi laceravano 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 mantenermi attivo e tenere sotto controllo il mio peso. Voglio divertirmi un po' nella mia vita ...

Se il governo dispone di un fondo monetario per le situazioni di crisi, perché non può prevenire che certe situazioni si aggravino fino alla crisi? Io ho bisogno di tutto l'aiuto ADESSO, prima di arrivare alla crisi. Voglio vivere e sono sicuro che voi volete la stessa cosa per i vostri figli".

**John è morto poco dopo aver scritto queste parole.**

Non siamo riusciti a trovare una cura per lui mentre era in vita, ma ho promesso a mio figlio Matt, che ha 27 anni, che troveremo prima della sua morte un farmaco in grado di bloccare la sua terribile fame.

Nel frattempo, abbiamo bisogno che voi dietologi ci forniate tutto il vostro aiuto, sostegno, comprensione per rendere la lunga strada del controllo del peso un po' più facile.