

# QUANDO NON E' UN REATO RUBARE?

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

Una ragazza di sedici anni è stata arrestata per aver rubato in un negozio di alimentari della zona alle 3 di notte.

Un bambino di nove anni è stato arrestato per aver colpito la sua insegnante.

Una ragazzina di undici anni è stata arrestata per aver rubato del cibo dal congelatore del vicino.

Un ragazzo di quattordici anni è stato arrestato per aver consumato un pasto abbondante in un ristorante senza avere i soldi per pagare il conto.

### Cosa hanno in comune questi casi?

Ognuno di questi ragazzi poteva essere mio figlio Matt. Mio figlio è un criminale? No, ha una terribile malattia che si chiama sindrome di Prader-Willi (PWS). La PWS è la principale causa genetica di obesità potenzialmente letale identificata finora.

A causa di un problema genetico, il cervello non funziona correttamente negli individui con PWS e questo provoca diversi messaggi errati al cervello. Vediamo quali sono i problemi con risvolti legali creati da questi "messaggi errati".

Il messaggio che giunge al cervello è sempre di "**fame intensa**" e mai di "**sazietà**"; quindi una persona con PWS ha un appetito insaziabile. Un giovane con PWS ha scritto: "Sento come se migliaia di denti affilati di pirahnas mi stiano lacerando lo stomaco". Rubare cibo è un fatto comune, e a causa dell'intenso desiderio di mangiare, le persone con 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 chi si occupa di un adulto o bambino con PWS riuscire ad evitare sempre le situazioni in cui possa essere rubato del cibo.

Ad oggi non è conosciuta nessuna cura per placare questa forma di fame. Sfortunatamente i soggetti con PWS aumentano di peso anche se ingeriscono meno calorie di tutti gli altri. Quasi sempre bisogna chiudere sotto chiave tutti gli armadi con cibo. Spesso questi individui trasferiscono il proprio desiderio di rubare anche ad altri oggetti non commestibili.

Questo non significa che le persone con PWS debbano essere autorizzate a prendere quello che vogliono, ma chiediamo insistentemente che si collabori con gli educatori e i genitori.

## **I nostri giovani con PWS non sono affatto “criminali incalliti”.**

Alcuni bambini ed adulti con la PWS sono ufficialmente riconosciuti come “ritardati”, mentre altri sono in una fascia normale-bassa di sviluppo intellettivo e ciò nonostante fanno fatica a comportarsi in modo socialmente corretto. In realtà, anche gli individui dotati di buon livello intellettivo hanno problemi di comportamento. Questo in parte è dovuto al senso di continua frustrazione poiché cercano di essere “normali”, ma devono essere sempre controllati e privati di ciò che desiderano di più ossia il cibo. Sono anche abbastanza furbi da escogitare sistemi fantasiosi per procurarsi da mangiare. Alcuni bambini sono in grado di scassinare una serratura in pochi secondi! Ma, la realtà è che il cibo può rappresentare per loro una minaccia letale, e perciò richiediamo la vostra collaborazione per evitare che se lo procurino.

Sebbene i nostri ragazzi con PWS abbiano una personalità molto docile, la loro disfunzione cerebrale li rende anche testardi, illogici e inclini all'ira. Possono adirarsi furiosamente per una situazione e non si riesce a calmarli con discussioni e minacce; spesso una breve tregua può far sbollire l'ira e riportare la situazione alla normalità.

Di solito i tutori della legge sono chiamati ad intervenire con le persone affette da PWS quando:

- rubano cibo;
- picchiano un'altra persona, di solito i loro assistenti, dopo una crisi di ira per qualcosa che è stato loro detto o fatto;
- chiamano il 113 perché sono arrabbiati con gli assistenti e li accusano di abusi;
- danneggiano una proprietà in preda a una crisi;
- scappano. Non è insolito che i nostri ragazzi scappino quando sono adirati o quando sono alla ricerca di cibo;
- sembra che siano stati maltrattati. Il pizzicare la pelle e alcune forme di auto-violenza sono comuni, per cui sono spesso visibili ferite e cicatrici in vari stadi di guarigione. I nostri bambini si feriscono spesso e questo può essere scambiato per un maltrattamento subito. Nelle indagini, occorre tenere presente quest'aspetto;
- quando sono arrabbiati, spesso i ragazzi ed i giovani adulti accusano i loro tutori di maltrattamento.
- Subiscono violenze sessuali. Come molti bambini e adulti disabili, le persone con PWS sono esposte ad abusi sessuali. La possibilità aggiuntiva di allettarli con cibo costituisce un fattore di maggiore rischio.

Il noto genetista Hans Zellweger, che ha avviato la ricerca sulla sindrome, ha scritto: “Sono ... arrivato alla conclusione che la PWS sia una delle malattie più gravi che ho conosciuto”.

Anche se tutto questo è vero e può diventare un grosso problema per voi, cercate di ricordare che i bambini e i gli adulti con PWS sono anche persone gentili, amorevoli e bisognose d'affetto.

Hanno una malattia tragica e hanno bisogno del nostro sostegno e della nostra comprensione.