



PER FAMIGLIE CON PWS

### ***Racconti inventati nella PWS***

#### ***Un genitore scrive:***

La situazione si presentò durante l'allora imminente matrimonio di una partecipante al medesimo corso di ginnastica per cui Gemma aveva sviluppato una particolare affezione. Aveva ascoltato l'evolversi delle conversazioni in merito ai progetti di matrimonio di questa signora, dall'idea generale ai dettagli e nel corso di alcuni mesi aveva nutrito la speranza che sarebbe stata invitata al matrimonio. E fu così che nessuno del corso di ginnastica fu invitato. Furono stabilite location e menu e la donna praticò un intenso programma di esercizi fisici così che potesse indossare perfettamente il suo vestito da sposa ed essere favolosa durante il grande giorno. Attribuiamo i continui discorsi di Gemma sui progressi in merito ai preparativi per il matrimonio e le sue speranze di essere invitata come un aspetto della ripetitività nella comunicazione verbale associato alla PWS, probabilmente senza comprendere realmente quanto fosse intenso quel particolare desiderio. Anche la futura sposa un giorno fu così gentile da portare Gemma fuori a pranzo, sottraendo del tempo al lavoro. In quell'occasione la donna promise a Gemma altri incontri del genere che non accaddero mai (e tutt'ora non si sono verificati).

Un pomeriggio, dopo una lezione di ginnastica mattutina, Gemma venne da me dicendomi che si era appena ricordata che Jane, l'insegnante di ginnastica, quella mattina le aveva ricordato di non dimenticarsi di rispondere all'invito della sposa. Gemma specificò che la sposa voleva passare a prenderla al lavoro (alla Scuola Materna Secret Garden) un giorno della settimana seguente e portarla fuori a cena lasciando il compagno a casa a prendersi cura della loro figlia (evento apparentemente insolito). Gemma fu anche invitata al matrimonio ed a viaggiare con la sposa, il suo compagno e la loro figlia il venerdì precedente il matrimonio, passare la notte con loro, dopodiché l'avrebbero riaccompagnata a casa la domenica seguente il matrimonio se avesse avuto il permesso.

Quindi Gemma inviò un mail alla sposa accettando tutti questi inviti. Più tardi quella notte ricevetti una telefonata dalla sposa che era un po' preoccupata in quanto tali conversazioni/inviti, non si erano mai verificati. Parlai anche con la receptionist; Gemma era infatti certa che lei avesse ascoltato la conversazione senza volerlo e le avesse ricordato di non scordarsi di rispondere all'invito. La receptionist mi assicurò che non avvenne alcuna conversazione del genere. Sia l'insegnante di ginnastica che la sposa espressero il loro attaccamento a Gemma ma erano preoccupate per il suo stato.

Gemma era così certa che le conversazioni fossero realmente accadute e ne ricordava chiaramente ogni parola, espressione e l'entusiasmo per ciò che veniva detto. Fu tale chiarezza che rese così difficile per lei accettare che non successe nulla di ciò e fu questa la ragione per cui si chiese se stesse impazzendo.



Famcare è un progetto IPWSO.  
[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)



PER FAMIGLIE CON PWS

Non sono certo che lo psicologo e (successivamente) lo psichiatra che visitammo furono in grado di spiegarle in modo per lei soddisfacente cosa avvenne ed ancora oggi occasionalmente lei si domanda se fosse impazzita. Attualmente si pone meno domande riguardo la sua sanità mentale in quanto non si sono presentati simili episodi da allora, ma ci volle parecchio tempo perché si riprendesse.

Dire bugie è comune tra le persone con PWS specialmente tra quelle ad alto funzionamento come Gemma. Non tutte le bugie danno origine a storie così complesse. Esistono diverse variabili di questo comportamento nella PWS.

La prima è la semplice bugia. I bambini tipici mentono per evitare punizioni od evitare di fare qualcosa che a loro non piace o non vogliono fare. Il mentire nella PWS è spesso relazionato al cibo.

Ad esempio, un persona giovane con PWS potrebbe raccontare all'insegnante che la madre non gli ha fatto fare colazione in modo da farne un'altra a scuola. Anche persone con PWS di qualunque età hanno la tendenza a mentire quando messi di fronte al furto di cibo od altro, anche se colti sul fatto. L'atto di mentire implica che la persona dica una falsità, ovvero la persona sa che ciò che dice non corrisponde a verità.

A volte la persona con PWS farà un'affermazione che voi sapete essere falsa ma loro credono sia vera in quel momento. Ad esempio una giovane donna ruba un cd a un suo compagno durante il programma di lavoro. Messa di fronte al fatto da sua mamma dice di non aver rubato il CD poiché era il suo. La giovane donna sostiene con certezza che il CD è il suo fino a quando la madre trova il medesimo cd nella raccolta di CD della giovane donna.

La seconda forma di bugia è la *pia illusione*. Questa è il tipo di storia raccontata da Gemma. Voleva essere inclusa nel matrimonio della sua amica. La sua è una storia inventata ma lei credeva fosse vera. Non aveva la capacità di verificare la realtà di questa storia. Non era in grado di comprenderne il contenuto da una prospettiva diversa dalla sua. Era emozionalmente coinvolta nella vicenda e voleva che fosse vera.

La terza forma di bugia è la *falsa memoria*. *La falsa memoria è definita dal dizionario come: la produzione di ricordi creati, distorti e mal interpretati su se stessi od il mondo senza l'intenzione cosciente d'ingannare ed è anche la sostituzione di un vuoto di memoria della persona con storie inventate che lui o lei credono siano vere.* Oltre alla memoria imperfetta esiste un'altra forma di falsa memoria che è simile alle abilità di assemblaggio dei puzzle, comuni tra le persone con PWS. In questa forma, frammenti d'informazioni che la persona ha sentito, vengono assemblati in una storia. Le



2

Famcare è un progetto IPWSO.  
[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)



PER FAMIGLIE CON PWS

informazioni possono provenire da una narrazione, notiziari o film. La persona crede che la storia sia vera solo per il fatto di avere assemblato tali informazioni per crearla.

La falsa memoria è diversa dal mentire poiché la persona si inventa e racconta storie che crede sinceramente siano vere. A sua volta la persona crede che voi, l'ascoltatore, dovrete credere allo stesso modo che ciò che sta dicendo corrisponde a verità. La persona racconta la storia in modo chiaro e coerente ed il suo contenuto è credibile in quanto potrebbe realmente essere accaduto. Anche se la storia di per sé è falsa, alcune delle informazioni in essa contenute sono vere ed è questo che rende la storia credibile. La storia è assemblata sulla base di fatti, ricordi o ciò che la persona ha sentito, letto o visto. La falsa memoria va da una sottile variazione della storia ad invenzioni piuttosto bizzarre.

I dettagli in queste storie possono essere contraddittori ma il fatto di suggerirlo a chi sta mentendo può causare dei problemi. La persona che mente obietterà alle vostre contraddizioni, non importa quanto chiaramente le presenterete e se ne scaturirà una discussione non ne uscirete vincitori. Inoltre la persona che mente può arrabbiarsi molto, diventare ansiosa e spesso vittima in modo che colui che ascolta non " possa più essere degno di fiducia", non sia più loro amico, non creda mai in ciò che dicono, dica che è bugiardo/a e così via.

Alcune di queste storie possono portare a situazioni più difficili specialmente quando il loro contenuto tratta di abusi psicologici o sessuali e chiamate d'emergenza.

Quando la persona che mente è così convinta di star dicendo la verità e viene creduta, si può verificare l'intervento delle autorità di polizia e/o personale medico.

Ad esempio: un ragazzo prese il cellulare dei genitori e chiamò la polizia la mattina presto dicendo che al risveglio tutti i membri della sua famiglia erano stati uccisi da un intruso; lui si era salvato nascondendosi nel bagno ma l'intruso era ancora in casa. Quando sua madre si svegliò la mattina ed aprì la porta d'ingresso per prendere il giornale fu accolta dal team del pronto intervento di polizia! Un altro esempio è quello di un giovane uomo che lamentava di essere stato molestato sessualmente. Non erano presenti prove dell'abuso (che forse non ci sarebbero nemmeno in casi reali di abuso sessuale) e la cronologia degli eventi nella storia era impossibile da credere ma il giovane uomo era così insistente e coerente nella sua versione che il dipendente accusato perse comunque il lavoro.

A volte è difficile determinare se la storia è frutto di memoria falsa od è una fissazione. Gli episodi di memoria falsa sono normalmente ripetuti costantemente ed accuratamente all'interno di un dato contesto ma potrebbero cambiare da ascoltatore ad ascoltatore. Nel tempo la persona potrebbe



Famcare è un progetto IPWSO.  
[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)



PER FAMIGLIE CON PWS

ammettere che la storia non era vera o persino negare di averla raccontata. Le fissazioni sono false credenze fisse connesse a psicosi; non cambiano nel tempo a meno che non sia trattata la condizione che sta alla base. Esempi includono i seguenti casi: un uomo psicotico che credeva di essere controllato da una diavolessa che lo pizzicava in continuazione; un ragazzo che credeva che dei personaggi visti in uno show alla televisione od in un videogioco fossero reali ed egli poteva conversare ed interagire con loro. Alcune storie hanno un contenuto esagerato come quello di una donna di mezza età che disse di avere avuto tre parti trigemini od un giovane uomo che dichiarava essere un campione di ballo liscio. Le manie di grandezza sono associate ad esaltazione e normalmente si risolvono quando il disturbo dell'umore è trattato in modo appropriato con medicine.

Altre storie si basano su temi religiosi o seguono la morte di una persona amata. Storie di visioni di angeli o conversazioni intercorse con persone amate che sono morte non sono da considerarsi patologiche. Normalmente queste storie confortano la persona in lutto.

Come investigate " l'evento" quando la vostra persona con PWS ve ne parla?

Quando il racconto di falsa memoria indica abuso, negligenza o pericolo, deve essere investigato. Il primo passo consiste nell'assicurarsi che lui o lei siano al sicuro. In un secondo tempo, se possibile, dovrete raccogliere tutte le informazioni e reagire senza esprimere particolari emozioni. Il modo in cui queste situazioni sono gestite è cruciale per prevenire che vengano raccontate di nuovo.

Situazioni che coinvolgono la polizia ed il personale medico sono molto rafforzative dello stesso comportamento per le persone con PWS. Prendete nota dell'arco temporale della storia; ci potranno essere incongruenze che vi faranno sorgere dubbi.

E' essenziale che l'evidenza supporti il racconto. Non portate la persona a continuarlo facendo domande od aggiungendo ulteriori informazioni . Ad esempio se la persona dicesse: "Mio padre mi ha toccato la scorsa notte", domandate: "Come ti ha toccato?" o "dove ti ha toccato?". Non chiedete: "Ti ha toccato in mezzo alle gambe?" Non importa quanto la storia sia scandalosa, considerate sempre la possibilità che la persona stia dicendo la verità!

- Fate attenzione ai dettagli della storia e scriveteli
- Fate chiedere da qualcun altro alla persona con PWS come va; se lui o lei hanno subito un evento drammatico, sarà più propenso a raccontare la stessa storia per la seconda volta ad una persona diversa



Famcare è un progetto IPWSO.  
[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)



PER FAMIGLIE CON PWS

- La maggior parte delle persone che hanno subito un evento traumatico mostreranno afflizione: chi racconta una storia inventata potrebbe invece apparire distaccato.
- Avvisate il genitore od il tutore in merito alla situazione
- Procedete con una valutazione da parte della polizia o del personale medico se opportuno.

### ***Perché le persone con PWS si inventano storie?***

La ragione precisa secondo la quale le persone con PWS raccontano storie non è stata scientificamente studiata ma sia i medici che i genitori hanno alcune teorie sul perché ciò accada. Alcuni scienziati credono che il raccontare bugie sia un fenomeno legato allo sviluppo e le persone con PWS rimangono più simili ai bambini nei loro modo di pensare e di agire. Altri credono che il problema della memoria corta tipico delle persone con PWS sia la causa che li porta ad inventarsi dettagli ed interferisce con la loro abilità di testare la realtà di quei dettagli.

Un aspetto del modo in cui pensano le persone con PWS (*un tratto cognitivo*) comporta che considerino le cose solo dal loro punto di vista. *Possono* accettare il punto di vista di un' altra persona ma *non nel momento stesso* in cui stanno esprimendo il loro punto di vista, specialmente se sono coinvolti emozionalmente nella storia. Più avanti nel tempo potrebbero ammettere che la storia raccontata sia falsa oppure affermare di non averla mai raccontata. Ecco perché sono così convinti ed è così difficile per loro ammettere che la storia sia inventata. Un altro tratto cognitivo è la loro abilità di fare propri piccoli frammenti di informazioni ed unirli in un quadro concettuale completo, come se assemblassero un puzzle. Possono sentire non intenzionalmente una conversazione, acquisire minuscoli frammenti d'informazioni e creare una storia piuttosto convincente. La storia rende al massimo della sua veridicità se ci sono degli ascoltatori. Normalmente c'è molta attenzione rivolta verso il contenuto della storia e la persona che la racconta. L'attenzione incoraggia chi racconta la storia falsa poiché le viene dedicato interesse anche se non si tratta di una storia vera.

A volte la persona con PWS ha qualcosa da guadagnare nel raccontare la storia. Una persona con un'autostima bassa potrebbe raccontare una storia per sembrare importante . Oppure una persona con PWS potrebbe raccontare una storia per aver accesso al cibo o soldi od attirare l'attenzione. A volte le storie nascondono responsabilità o colpe come nel caso dell'uomo che fu accusato di furto con scasso in una stazione di servizio dove rubò del cioccolato. Lui disse alla polizia che era stata lasciata aperta la finestra e pensò che ci fosse qualcuno all'interno che stesse compiendo una rapina e quindi entrò ad investigare. Ed è così che vide il cioccolato e lo prese.



5

Famcare è un progetto IPWSO.  
[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)



PER FAMIGLIE CON PWS

***Qual' è il modo migliore per aiutare la persona a superare la sua tendenza a "travisare" la realtà?***

La dottoressa Janice Foster, (Neuropsichiatra dello sviluppo del Pittsburgh Partnership e consulente FAMCARE ed IPWSO) suggerisce le seguenti strategie:

In primo luogo, al fine di comprendere la natura del problema, ponete le seguenti domande:

- Questo modello comportamentale è tipico della persona con PWS?
- E' una persona ad alto funzionamento?
- La persona ha molta libertà nella sua vita?
- La persona è stata diagnosticata con disturbo bipolare o sta ricevendo medicine che possono causare manie di grandezza od alterazioni dell'umore?
- La persona è stata diagnosticata con disturbo psicotico?
- I genitori sono i tutori legali o la persona è responsabile di se stessa?

***Gestire questo comportamento è impegnativo. Di seguito alcuni suggerimenti utili:***

1. **Ridurre il suo grado di libertà.** Lui o lei ha accesso a troppe persone e troppe informazioni. Questo potrebbe ampliare in modo negativo il suo raggio d'azione. Se le informazioni provengono dal computer, il tempo può essere limitato o supervisionato.
2. **Togliete il pubblico.** Ciò significa avvisare tutti coloro che entrano in contatto con lui/lei che lui/lei racconta storie false. Dovrebbero ascoltare ma reagire sempre in forma neutrale. Anche se la veridicità della storia deve sempre essere messa in dubbio, c'è comunque la possibilità che possa essere vera. Quindi provate a reindirizzare la persona verso un argomento che tutti sanno essere reale tipo "parlami delle tua collezione di figurine sportive" o "parlami della prima volta in cui hai assistito ad una partita di calcio" oppure se durante un'attività extrascolastica o in ambiente scolastico suggerite allo staff un intervento del tipo: "E' una storia interessante ma devo verificare con i tuoi genitori" o "deve farti sentire importante il fatto di essere parente di una star dello sport". L'ignorare la comunicazione non aiuta, così come non aiuta il tentativo di dissuadere. E' importante aiutare lui o lei a salvare la faccia.
3. **Trasformate il contenuto della storia in una risorsa.** Se lui vuole essere una star dello sport e lei una star del cinema ne consegue che debbano vivere quello stile di vita, dimagrimento e ginnastica inclusi. (I Giochi Olimpici Speciali possono essere un modo meraviglioso per fornire il giusto livello di competizione unito ad un allenamento fisico adeguato).
4. **Utilizzate storie sociali.** Le storie sociali sono uno strumento utile per insegnare la morale come ad esempio il perché è buona norma dire sempre la verità e perché ci sono conseguenze



6



PER FAMIGLIE CON PWS

negative associate al mentire. La maggior parte di coloro che inventano storie false sono persone creative, quindi potranno forse scrivere delle storie sociali per voi.

5. **Avvisate la polizia.** Siate proattivi con la polizia. Dite loro che il raccontare storie false fa parte del repertorio di vostro figlio. Dategli il vostro numero di telefono in modo che possano chiamarvi in caso fossero coinvolti. Se vostro figlio o vostra figlia fossero già stati coinvolti con la polizia, vi consiglio vivamente di ottenere la custodia legale od un avvocato per loro. Per quanto possano sembrare intelligenti non sapranno difendersi da soli sebbene la corte potrebbe considerarli competenti e responsabili.
6. **Considerate un intervento terapeutico.** Se la vostra persona con PWS è ad alto funzionamento lui o lei potrebbe sperimentare una sensazione di inadeguatezza dovuta al fatto di soffrire di PWS, quindi le loro storie riguardano tutte qualcun altro che non ha la sindrome.
7. **Correggete la terapia farmacologica** se contribuisce ad alimentare la situazione.
8. **La punizione non funziona mai.** Quando una persona con PWS crede realmente che i suoi pensieri si basino sulla realtà dobbiamo ricordarci di fare attenzione alla loro sensibilità quando “sono incolpati”. Reagire esageratamente alle loro storie false, ridicolizzarle od incolparli per aver “causato problemi” non aiuterà la situazione non importa quanto le implicazioni della storia siano divenute imbarazzanti od esagerate.

Rimanere calmi e di supporto mentre si fornisce alla persona la tranquillità di cui ha bisogno per esprimere il propri pensieri e di seguito reindirizzate gentilmente la conversazione le consentirà di essere ascoltato/a senza rinforzare la narrazione falsa.



Famcare è un progetto IPWSO.  
[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)