

Voglio lo stesso

Come rispondi alla tua persona con PWS, che chiede perché loro non possono avere le stesse cose o fare “lo stesso” come le altre persone?

Lo “stesso” include molte più cose del semplice cibo. Le persone con PWS vogliono viaggiare in modo indipendente come fanno altri adulti ed adolescenti. Una volta che qualcuno con PWS impara a raggiungere una destinazione può normalmente ripetere il viaggio da solo, senza perdersi e, di conseguenza, è considerato bravo nel “viaggiare” , quindi, qual è il problema? Vogliono avere i loro soldi personali per comprare le cose che gli piacciono. Vogliono uscire con gli amici, andare al cinema od al ristorante ed ovviamente vogliono ordinare il cibo gustoso raccomandato, buono per la salute, proprio come gli altri adulti. Alcune persone con PWS vogliono imparare a guidare, desiderano sposarsi ed avere figli esattamente come gli altri adulti.

Raggiungere il massimo delle potenzialità è importante per tutti, persone con PWS incluse, quindi come possono i familiari incoraggiare e sostenere i loro figli adulti nel perseguire obiettivi “appropriati”? Genitori ed assistenti potrebbero pensare: “Chi siamo noi per determinare ciò che è un conseguimento “appropriato” per un’altra persona?”

Sta tutto nel riconoscere gli interessi e le abilità della persona con PWS e quindi nel considerare ciò che è possibile per quella persona considerando i tratti caratteristici della PWS. Ricordare che le persone con PWS hanno limiti cognitivi, ribadisce la necessità di definire limiti per tutto ciò che fanno. Restrizioni equivalenti alle limitazioni che garantiscono la sicurezza dei bambini mentre lasciano una libertà che comunque tutela sia la salute fisica che mentale nelle persone con PWS di tutte le età. Una persona con PWS con una leggera disabilità intellettuale presenta una sfera emotiva pari a quella di un bambino, il che può in parte essere la causa dei frequenti scatti d’ira manifestati in modo analogo da adulti e bambini. Peraltro le famiglie possono pensare che i loro figli adulti siano perfettamente in grado di raggiungere obiettivi quali il viaggiare in modo indipendente, fare acquisti, andare al cinema, andare a trovare gli amici e così via ed in pratica ciò potrebbe essere vero. Comunque il non riconoscere le aree di potenziale insuccesso ed i “pericoli sconosciuti” potrebbe far fallire quella persona con PWS. Il ritardo di un bus o di un treno; una conversazione iniziata con uno conosciuto potrebbe comportare una situazione di pericolo; la tentazione di chiedere cibo, soldi o sigarette; o semplicemente diventare “fastidiosi” per altri

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

membri della comunità. Tutto ciò può condurre ad un progressivo aumento di stress e conseguente comportamento antisociale.

Una persona con PWS, sia che viva nella sua famiglia come figlio unico o sia sorella o fratello di altri figli o piuttosto abbia lasciato casa per vivere in una comunità, probabilmente penserà che lui o lei non possa compiere le stesse scelte o cogliere le medesime opportunità di molte altre persone. Ciò può essere fonte di afflizione e disperazione per la persona con PWS. Molto probabilmente fonte di afflizione per i genitori e gli altri familiari! Poche occasioni o poche opportunità costituiscono una fonte di tristezza per qualunque persona si trovi in tale situazione ma ciononostante noi come tutori abbiamo la necessità di proteggere le nostre persone con PWS dall'obesità dichiarata e dai problemi di salute ad essa correlati, dalla malattia mentale, dallo sfruttamento e persino dalla possibilità che causino infortuni ad altre persone.

Il problema per le persone con PWS è che il restringere le loro scelte ed opportunità non solo limita l'esistenza al soddisfacimento di bisogni e desideri essenziali ma il tutto è aggravato dall'impulso travolgente di mangiare, mentre noi sappiamo che devono mangiare meno degli altri per mantenere un peso forma ed una buona salute.

Voglio lo stesso può essere espresso in relazione a:

1. **il tipo e la quantità del cibo dato.** Potrebbe essere dichiarato a voce alta e/o espresso con scatti d'ira e comportamento oppositivo ogniqualvolta una persona con PWS vede gli altri mangiare ciò che è stato loro negato o gli è stata data una quantità minore di cibo, specialmente se paragonata a quella di persone più giovani.
2. **L'uscire** – con gli altri ed il recarsi in luoghi dove vanno altre persone. Potrebbe essere dichiarato a voce alta e/o espresso con scatti d'ira e comportamento oppositivo, il che potrebbe causare rallentamento nell'organizzazione delle uscite ed imbarazzo per le altre persone presenti.
3. **Avere accesso al denaro.** Questa è probabilmente la seconda maggiore causa di stress, dopo il cibo, per gli adulti con PWS e la loro famiglia.
Non gestire il denaro e non poter accederne in modo indipendente può causare ansia costante per la persona con PWS. Col senno di poi è certamente preferibile non dare mai denaro da gestire autonomamente alle persone con PWS oltre a quello destinato ad acquisti pianificati e supervisionati. Altrimenti esigeranno continuamente soldi e pretenderanno che i limiti stabiliti sulla quantità di denaro richiesta diminuiscano continuamente.

Non c'è una soluzione facile ed immediata ma se si praticassero costantemente le seguenti strategie la qualità della vita delle persone con PWS migliorerebbe notevolmente.

Strategie che funzionano

- Ascolta ed empatizza – cerca alternative meno rischiose quando possibile
- Dai possibilità di scelta – ma limitata a 2 sole opzioni. Assicurati che le possibilità offerte siano appropriate realistiche.
- Crea un collegamento tra causa ed effetto (ad esempio “dal momento che ti sei lavato i denti quotidianamente non hai bisogno di cure dentistiche adesso!”
- Incoraggia un pensiero positivo che consideri ciò che hanno piuttosto che ciò che gli manca
- Incoraggia una routine quotidiana impegnata dove ci sia meno tempo per pensare a ciò che di diverso fanno gli altri.
- Tenta di predire le occasioni in cui la persona con PWS avvertirà la mancanza di qualcosa ed organizza attività ed eventi che non implicino la presenza di cibo o di soldi.
- **Elimina email pubblicitarie che promuovono cibo, merce od eventi inappropriati.**

Assicuratevi che familiari ed amici siano consapevoli dei soggetti di conversazione che fanno arrabbiare particolarmente la persona con PWS

- A volte mangiate come la persona con PWS, fate a meno del dolce che dovrebbero evitare e fategli sapere che lo fate anche voi “per la vostra salute”
- Quando partecipate ad un’uscita cercate di sapere prima ciò che gli altri mangeranno e negoziate alternative più salutari in anticipo; ad esempio portate al cinema Pop corn fatti in casa ed un drink dietetico.
- Non sperate che la persona faccia fronte a situazioni a cui è particolarmente suscettibile durante un’occasione speciale quando sapete che non lo fa in simili situazioni quotidiane. Ciò li predisporrà solo al fallimento ed all’imbarazzo. Ad esempio preparatevi in anticipo ad un particolare evento e dite No piuttosto che forse quando necessario.
- Parlate con le persone sul posto di lavoro o presso i centri ricreativi od agli organizzatori di eventi affinché verifichino la possibilità che le “regole” siano rispettate da tutti i partecipanti. Ad esempio, proibire la condivisione di cibo, fornire cibo in porzioni singole, non servire una seconda porzione.
- Alla persona con PWS date la responsabilità di uno specifico incarico all’interno della famiglia
- Insistete affinché tutti i familiari supportino le vostre strategie.

Un genitore scrive:

In sostanza, la parola "dieta" dovrebbe riferirsi a chiunque si appresti a mangiare cibo sano in quantità appropriate. Coinvolgete familiari ed amici di cui vi fidate per parlare in modo informale ed in diverse occasioni, mentre è presente la persona con PWS, di cosa mangiano e non mangiano per sentirsi bene e mantenersi in salute. (Ci sono molte informazioni in merito all'alimentarsi in modo sano ma utilizzate solo quelle scientificamente accettate!)

Può essere utile evidenziare similarità con altre persone che la vostra persona con PWS conosce come supporto a ciò di cui hanno bisogno o che non possono avere o non hanno. Ad esempio, "John non è sposato e non ha figli"; "Per essere in forma adesso Jane cammina molto invece di guidare." Far notare simili necessità/situazioni che appartengono a persone senza PWS da loro modo di capire che non sono "i soli".

Lavorate sul Pensare Positivo!

- √ Elogiate l'associazione elaborata dalla persona con PWS, tra causa ed effetto. Ad esempio, un'esperienza molto positiva si verifica quando una persona con PWS dice che cammina più velocemente e più facilmente grazie al fatto che ha mangiato meno ed è dimagrita.

Lodatevi ogni qual volta se ne presenti l'occasione!

- √ Dedicate del tempo ogni giorno per incoraggiare tutti i familiari, inclusa la persona con PWS, a parlare di qualcosa che gli è piaciuto della propria giornata.
- √ Assegnate responsabilità quotidiane alla persona con PWS. Le persone con PWS vogliono essere utili e responsabili. Elogiarli per aver completato il loro compito/lavoro può essere un'esperienza molto positiva. (ad esempio: portare fuori il cane; ritirare la posta; eseguire un lavoro domestico specifico)
- √ Preparatevi a situazioni stressanti. Nessuno può essere sempre positivo! Riconoscete lo "stress" ed i suoi effetti su ciascuno di noi - ad esempio ritardi dovuti al traffico/ritardi ad appuntamenti; soffrire il caldo, sentirsi stanchi ed "affamati". Ammettete che anche voi vi sentite frustrati in certe situazioni, proprio come sapete si sentiranno loro.
- √ Trattate sempre la persona con PWS con rispetto. Il modo in cui sono gestiti in famiglia dimostrano agli altri come sia importante trattarli con il rispetto che meritano. La maggior parte delle persone con PWS sono molto sensibili ed avvertiranno immediatamente ciò che le altre persone provano nei loro confronti.
- √ Infine, come sempre quando si gestisce una persona con PWS, siate costanti in ciò che fate. Anche se le cose positive che facciamo per aiutare la capacità delle persone PWS a stare di fronte alle situazioni e risolverle non sempre prevengono l'aumento della loro ansia, la coerenza accresce il loro senso di sicurezza ed i loro meccanismi risolutivi.

Voglio lo stesso è un'emozione potente, quasi sempre presente nella persona con PWS. Invece di evidenziare le differenze tra le loro necessità e quelle di persone non affette dalla sindrome, possiamo sottolineare i bisogni simili di tutte le persone quando si propongono di ottenere una longevità felice in salute.