

¿CUÁNDO ROBAR NO ES UN CRIMEN?

por: Janalee Heinemann - Executive Director - Prader-Willi Syndrome Association (USA)

Permission for reprint courtesy of PWSA-USA

- Una muchacha de 16 años, es arrestada por robar comida de la tienda Circle K a las 3 de la mañana.
- Un muchacho de 9 años es arrestado por golpear al profesor.
- Una muchacha de 11 años es arrestada por robar comida del frigorífico de su vecino.
- Un muchacho de 14 años es arrestado por no tener dinero para pagar tras haberse comido un gran plato en un restaurante.

¿Qué es lo que todos estos muchachos tienen en común? **Cualquiera de ellos podría ser mi hijo Matt.** ¿Es mi hijo un criminal? No. Él tiene una enfermedad trágica llamada **Síndrome Prader-Willi**. Prader-Willi es la causa genética más común de obesidad mórbida que haya sido hasta ahora identificada.

Debido a este problema genético el cerebro de las personas con este síndrome no funciona correctamente. Esto hace que el cerebro reciba mensajes equivocados. Los problemas legales derivados de algunos de estos mensajes erróneos, son:

Al cerebro siempre le llega el mensaje “hambre” y nunca registra “lleno”. Además la persona con SPW, tiene un apetito insaciable. Un joven con SPW una vez escribió *“ me siento como si tuviera miles de pirañas masticando en mi estomago todo el tiempo”*. Hurtar o robar comida es común, y debido al intenso impulso por comer la persona con este síndrome no siempre puede controlarse a si misma (Cualquiera sintiéndose muerto de hambre reaccionaria de la misma manera). Debido a la existencia de comida por todas partes, es imposible para un cuidador evitar continuamente situaciones donde el niño con PW pueda robar comida. Hasta la fecha no existe medicamentos efectivos para frenar este apetito. Además desafortunadamente ganan peso aunque sigan dietas de muchas menos calorías que la media. La mayor parte de las familias tienen que cerrar bajo llave toda la comida. A menudo se produce una transferencia de robo a otras cosas que no estén relacionadas con la comida.

Esto no quiere decir que a estas personas se les deba permitir tomar cosas, pero pedimos tu cooperación con los padres y el cuidador. Nuestros jóvenes PW no son de ninguna forma “criminales peligrosos”, algunos de nuestros niños son retrasados “oficialmente”, y otros están por debajo del intervalo normal. Y por supuesto todos tienen dificultad para funcionar normalmente en la sociedad. De hecho a menudo tendrán normalmente mas problemas para expresarse, esto prácticamente se debe al hecho de que están continuamente frustrados por querer ser “normales”. Pero lo que son es continuamente controlados y privados de la cosa que mas quieren, la comida.

Son también muy listos a la hora de encontrar caminos creativos para conseguir la comida. A menudo un niño con este síndrome puede aprender a forzar un cierre en segundos. Pero la realidad es que la comida puede

llegar a ser muy peligrosa para nuestros jóvenes, así que necesitamos de tu apoyo para prevenirlo.

Aunque nuestros jóvenes con SPW, tienen generalmente una personalidad específica, la misma parte de su cerebro produce terquedad, pensamiento ilógico y ataques de ira. Pueden enfadarse aparentemente sin motivo alguno, y no lograremos calmarlos ni mediante amenazas o razonamientos. (A menudo un espacio de tiempo muerto corto, reduce la tensión de la situación).

Generalmente es necesaria una persona que aplica la ley, si la persona con SPW:

- Roba comida.
- Golpea a otra persona. Generalmente es un cuidador ya que se enfadan por algo que el cuidador ha dicho o hecho.
- Llamadas al 911. Por estar enfadados con el cuidador, y acusarle de abuso.
- Destruir la propiedad durante una rabieta.
- Escaparse. Es bastante frecuente que nuestros jóvenes intenten escaparse cuando se enfadan o cuando quieren conseguir comida.
- Muestran un aspecto que sugiere un posible abuso. Rascado de piel y algunas formas de automutilación son también comunes, además de heridas o cicatrices en diferentes estadios de curación. Nuestros niños con SPW presentan fácilmente moratones. Esto puede inducir a pensar que puede sufrir maltratos. Cuando sea así hay que tenerlo en cuenta e investigar. Es también bastante frecuente que los jóvenes PW cuando están enfadados, acusen a su cuidador de maltrato.
- Cuando se ha abusado sexualmente de ellos. Como la mayor parte de los niños y adultos con discapacidades, las personas con SPW son vulnerables al abuso sexual. La posibilidad de soborno con comida aumenta los factores de riesgo.

Hans Zellweger, un reconocido especialista en genética, que realizo la primera investigación sobre el síndrome, escribió: **“He llegado a la conclusión de que el SPW, es una de las dos dolencias mas graves que he encontrado”**.

Aunque todo lo anterior es cierto y puede constituir un problema, recuerda que nuestros niños y adultos con SPW también son amables, cariñosos y responden bien con una atención positiva. Tienen un síndrome terrible y necesitan tu ayuda y comprensión.