

Кога кражбата не е престъпление?

От Дженалий Хейнеман – изпълнителен директор
на агенцията на хора със синдром на Прадер-Вили

- Шестнадесет годишно момче е арестувано заради кражба на храна от магазин от Зона К в 3 часа сутринта.
- Девет годишно момче е арестувано за това, че е ударило своя учител.
- Единадесет годишно момиче е арестувано за кражба на храна от хладилника на съседите.
- Четиринадесет годишно момче е арестувано поради това, че е изяло голяма пържола и не е имало пари да си плати.

Какво общо имат тези деца по между си? **Всеки от тях би могъл да бъде мой син.** Синът ми престъпник ли е? Не, той е болен от заболяване, наречено Синдром на Прадер-Вили (СПВ). СПВ е най-често срещаната позната генетична причина за животозастрашаващо затлъстяване.

Поради генетичен дефект, мозъкът не функционира правилно при хора със СПВ. Това създава серия от „грешни съобщения“ към мозъка. Основните проблеми, които създават тези „грешни съобщения“ са - съобщението към мозъка винаги е „глад“ и никога не регистрира „ситост“, поради което човек със СПВ има неутолим апетит. Както написа един младеж със СПВ: **„Чувствам се така, сякаш хиляди пирани стържат стомаха ми през цялото време“**. Обичайно е да се промъкват и да крадат храна и поради силно желание за храна, хората със СПВ не могат винаги да се овладяват. (Всеки, който умира от глад би реагирал по същия начин). Поради това, че храната се среща навсякъде около нас, е невъзможно за родителя или болногледача винаги да избягва местата, от където детето/възрастният могат да откраднат храна. Към момента не съществуват медикаменти, които са способни да овладеят този апетит. За съжаление, те също така повишават теглото си от значително по-малко калории, в сравнение със средностатистически човек. На повечето семейства се налага да заключват храната. Децата с този синдром често крадат и нехранителни продукти.

Това не означава, че на хората със СПВ трябва да се позволява да взимат неща, но ние настояваме за работа в екип между силите на реда, родител и болногледач. Нашите младежи със СПВ не са във всички случаи „закоравели престъпници“. Някои от нашите деца и възрастни със СПВ официално „изостават“ умствено, а други са в долната граница – всички те имат проблеми в обществото. Всъщност, често дете или възрастен със СПВ, което е по-активно, обичайно има проблеми с отреагирането в дадена ситуация. Това от части се дължи на факта, че постоянно са притеснени от желанието им да бъдат „нормални“, а и непрекъснато са под надзор и са лишени от нещото, което желаят най-много – храната. Също така са достатъчно изобретателни да намерят успешни пътища, за да си доставят храна. Дете със синдром без проблем може да се научи да разбива ключалката за секунда! Но реалността е, че храната може да бъде наистина животозастрашаваща за тези млади хора, така че се нуждаем от вашата помощ в предотвратяване на събирането на храна.

Въпреки че нашите млади хора със СПВ обичайно са с мило поведение, същата част от мозъка им предизвиква инатливост, ирационално мислене и пристъпи на гняв. Могат да бъдат крайно разстроени от ситуацията и не могат да бъдат успокоени чрез обсъждане на проблема или заплахи. (Често кратка пауза може да успокои ситуацията.)

Служителите на реда обикновено се намесват в ситуации, в които хората със СПВ:

- Крадат храна;
- Нанасят удар на някого – обикновено това е човекът, който се грижи за тях поради това, че са се разстроили за нещо, което гледачът е казал или направил;
- Обаждат се на 911 за това, че са били разстроени от гледачът и го обвиняват в злоупотреба;
- Разрушават личната собственост по време на гневни пристъпи
- Бягат от дома – не е необичайно за младите хора да избягат от дома, когато са разстроени или когато се опитват да се доберат до източници на храна;
- В случаите, когато изглежда, че са претърпели насилие – дракотини по кожата или някои форми на себенараняване също са обичайни; места на възпаление или белези в различни степени на оздравяване са чести. Нашите деца със СПВ също лесно се контузват. Всичко това може да изглежда като насилие над дете. При разследване трябва да се обсъди и този вариант. Също така не е необичайно за тинейджър или младеж със СПВ да набеди своя гледач във физическо насилие, когато е разстроен;
- Сексуално насилие – както повечето деца и възрастни с разстройства, хората със СПВ са лесна жертва на сексуално насилие. Възможността за склоняване чрез подкупване чрез храна спада към рисковите фактори

Световно известният генетик, който направи първите стъпки в проучването на синдрома, доктор Ханс Целвегер, написа: „Достигнах до заключението, че СПВ е една от двете най-тежки болести, които съм срещал.”

Въпреки че всичко казано по-горе и истина и може да се превърне в проблем, с който да се сблъскате, опитайте се да запомните, че нашите деца и възрастни със СПВ, са също така мили, любящи и се държат чудесно при положително отношение. Те имат злощастен синдром и се нуждаят от вашата подкрепа и разбиране.

Материалът е любезно предоставен от Международната асоциация на пациентите с Прадер-Вили синдром и е преведен на български от сътрудниците на Клиниката по детска ендокринология във Варна!