

## **Comer hasta la muerte: ¿Han ido los derechos personales a la hora de tratar con personas con SPW?**

*Este artículo, publicado por primera vez en la revista Retraso Mental, en Agosto de 1997, se ha vuelto a imprimir por la ASPW USA con el permiso de la editorial. La Asociación Americana de Retraso Mental, Washington, D.C.*

En contraste con la situación nacionalizada, se han venido dando enormes pasos hacia una incorporación en la comunidad, voz y autodeterminación para las personas con retraso mental. Los trabajadores que han llevado estas metas a la práctica, a veces se han encontrado con excepciones. Ver incrementada su capacidad de decisión, les ha llevado a situaciones poco saludables, incluso peligrosas.

El SPW es una de dichas excepciones, es una anomalía genética que conlleva unos niveles de retraso mental, leve a moderado, y que posee rasgos distintivos. Uno de los rasgos distintivos de este síndrome es la hiperfagia, una excesiva ingesta, y un marcado interés en la comida. Contrario a la creencia popular, la hiperfagia en los individuos con SPW no se debe a un carácter débil, sino a una falta de fuerza de voluntad respecto a la comida. Esta hiperfagia en las personas con SPW proviene de una función alterada del hipotálamo (la parte del cerebro que controla el apetito y la sensación de saciedad), aunque la causa exacta de la hiperfagia se desconoce, las investigaciones muestran que las personas con SPW no sienten la saciedad de igual forma que las otras, y poseen un metabolismo más lento. Como consecuencia de esto aparece una sobreingesta y un alto riesgo de obesidad en individuos afectados, incluso hoy el SPW es visto como una alteración en donde esta en juego la vida, con la mayor parte de las muertes relacionadas con la obesidad, pudiendo tener problemas cardiopulmonares, hipertensión y diabetes tipo II.

Aunque no se cura se puede tratar con éxito a través de una dieta baja en calorías, un programa de ejercicios regulares y controles del peso frecuentes. Los inhibidores de apetito, y las técnicas de modificación de conducta dirigidas a reducir la ingesta, han demostrado gran utilidad. Aunque la farmacoterapia y las técnicas de conducta, a menudo tienen bastante éxito enfocadas a tratar problemas psiquiátricos o de otro tipo en personas con SPW, aun tienen que utilizarlas para tratar la hiperfagia, cuentan con controles externos como cerrar bajo llave el frigorífico u otros sitios donde haya alimentos, evitar cafeterías, tiendas de alimentación y servicios comunitarios.

Evitando el acceso del afectado para gastar dinero porque la mayor parte de él sería usado en comprar comida.

¿Viola los derechos de las personas con Prader-Willi, cerrar la comida bajo llave y restringir las visitas a amigos, el viajar o gastar dinero, especialmente si tenemos en cuenta su relativamente alto coeficiente intelectual de 70 dentro de esta población?

Muchos Estados han contestado afirmativamente a esta pregunta. En estos Estados han sido cada vez mas criticadas por ser demasiado restrictivas, y han llegado a ser citadas por los tribunales, por violar los derechos de los afectados con SPW. Muchas de estas pequeñas residencias, han sido vistas como demasiado sobre protectoras al negar a las personas con SPW la oportunidad de aprender de su propio comportamiento. Se han ordenado nuevos programas a nivel personal, que facilitan el acceso del afectado a la comida, se han trasladado afectados a lugares menos restrictivos y se da un mayor control sobre su dieta.

Desafortunadamente, las consecuencias naturales de reducir las restricciones, incluyen un aumento de los riesgos de salud y muertes prematuras relacionadas con las triplicaciones de la obesidad. Hasta la fecha tenemos conocimientos de al menos una docena de casos de muerte relacionadas con las políticas estatales, y los mandatos judiciales que suavizaban las restricciones de comida o el modo de vida de los afectados por PW. Las consecuencias son perdidas de trabajo debido al comportamiento de buscar comida, o un bajo rendimiento en el trabajo secundario a la obesidad.

Arrestos repetidos por robo, daño físico, mientras le envían en busca de dinero, e incluso favores sexuales a cambio de comida.

Tragedias futuras, tales como la muerte prematura o la explotación pueden evitarse si consideramos ciertos aspectos a la hora de tratar la hiperfagia en las personas con SPW. Un aspecto inequívoco es que la hiperfagia tienen una base psicológica en oposición a una base motivacional. Así son necesarios controles externos para frenar la obesidad, tales como poner bajo llave los lugares donde hay alimento, y tener una vigilancia temprana. Que las personas aprendan técnicas específicas, en cuanto a la comida, que les resulten útiles. Las intervenciones no deberían confiar solo en este aprendizaje, o en estrategias como un aumento de la fuerza de voluntad o autocontrol ante la comida.

Un segundo aspecto es que las restricciones de la comida han de durar durante toda la vida. La hiperfagia no desaparece si las personas alcanzan su peso ideal, aunque el impulso hacia la comida puede crecer o disminuir según cada individuo. Las restricciones dietéticas a largo plazo, son tan necesarias como los otros tipos de dietas usadas en otras enfermedades crónicas, tales como la diabetes.

Los tratamientos que abordan la hiperfagia en el SPW están menos definidos. Cada persona se comporta de una forma diferente ante situaciones específicas en torno a la comida. Una misma persona podrá tomar algo sin estar vigilada durante el descanso en su trabajo, mientras que otra puede aprovechar esta oportunidad para robar comida. Algunas personas colaboran bien a la hora de elaborar el menú dentro de la residencia, mientras que para otras esto puede ser motivo de ansiedad.

Una persona podrá fácilmente prepararse un tentempié mientras que otra no, aumentar la supervisión en situaciones nuevas y durante momentos de transición o situaciones estresantes, para volver a la supervisión normal cuando las actividades y los sitios sean más rutinarios y familiares.

Gran parte de los profesionales están de acuerdo en que las practicas científicas defendidas, necesitan adecuarse a las nuevas necesidades de cada individuo con este síndrome. A pesar de este acuerdo sin embargo, la hiperfagia es un tema controvertido entre los profesionales, políticos, familias y afectados, y es que se produce un conflicto entre muchas de “las buenas practicas”, para tratar el SPW con normativas que favorecen la capacidad de elección y promueven los derechos humanos, como entornos menos restrictivos.

En cuanto los trabajadores luchan por aumentar la independencia de los afectados con SPW, ya sea en el trabajo o en la comunidad, se encuentran inmediatamente con el obstáculo de que la comida está por todas partes.

No hay una solución ni única ni sencilla en cuanto a la controversia, autonomía, control de la comida en el SPW. Aunque nosotros no nos oponemos a las ideas que dependencia, tan pronto como los trabajadores las pongan en practica no deben olvidar que las personas con SPW necesitan ser consideradas como tales. Pedimos en particular a profesionales y políticos, que no olviden que la hiperfagia en el SPW tiene un componente psicológico que requiere de controles externos durante toda la vida. Teniendo en cuenta estos hechos nos espera un largo camino hacia la consecución de nuestra meta mas importante, la prevención de las muertes innecesarias.