

LO QUE SI SE DEBE HACER

MANTENGA LA COMIDA INACCESIBLE EN TODO MOMENTO. Él no puede controlar su compulsión por tomarla. Guarde los alimentos y cierre con llave o instale una alarma en la cocina, la despensa y la heladera.

MANTENGA ESTRUCTURADA SU VIDA. Necesita una vida ordenada. Planee los cambios con antelación y explíquelos.

ALABE Y RECONOZCA SIEMPRE SUS BUENAS ACCIONES. Se consigue avanzar mucho con unas pocas palabras, sonrisas y abrazos.

ESCÚCHELO. NECESITA HABLAR. El tiempo empleado en ello puede aliviar o prevenir muchas cuestiones desagradables más tarde.

INCLÚYALO AL HACER PLANES Y PROGRAMACIONES. Aunque necesita tener algún control cooperará al 100% si cree que fue idea suya.

¡TENGA SIEMPRE EN CUENTA QUE SU MANO ES MÁS RÁPIDA QUE CUALQUIER OJO!

EVITE COMER “ANTOJOS” EN SU PRESENCIA. Le es muy difícil ver a otros disfrutando de cosas que le están prohibidas.

UTILICE PLATOS Y VASOS MÁS PEQUEÑOS, DISPERSE LA COMIDA Y AÑADA “EXTRAS” QUE NO ENGORDEN, tales como zanahorias, pepinillos o gelatina de régimen para que la cantidad en el plato parezca mayor.

INFORME A LOS VECINOS, FAMILIARES, PROFESORES, NIÑERAS, COMPAÑEROS DE CLASE, A CUALQUIERA que tenga contacto con él y, después, ¡vuelva a informarles!

SEA FIRME. Necesita rutinas y saber exactamente cuáles son las normas a seguir.

RECUERDE QUE LA LÓGICA Y LOS RAZONAMIENTOS NO PUEDEN MANTENERSE cuando él se enfada y/o una idea o postura se le mete en la cabeza.



Grupos de apoyo para padres.
Encontranos en Facebook

Ingresa a nuestra pagina
<http://www.praderwilliar.com.ar/>

Compartimos información de interés y un punto de contacto entre las familias



Miembro de la INTERNATIONAL PRADER WILLI SYNDROME ORGANIZATION



**Mayo, mes de concientización sobre el
Síndrome de Prader Willi**



“Pensé que tendría que enseñar a mi hijo acerca del mundo, pero sucedió que tenemos que enseñar al mundo acerca de nuestros hijos.”

IPWSO

www.praderwilliar.com.ar
praderwilliar@gmail.com

Contactar, Compartir, Contener, Contribuir y Colaborar

DATOS DE ORIENTACION

1. SÍNDROME DE PRADER-WILLI: Es un defecto de nacimiento no hereditario, genético, que afecta a 1 de cada 15.000 personas. Incluye hipotonía muscular, apetito insaciable, obesidad si no se controla la dieta, hipogonadismo, retraso de diferentes grados en las etapas evolutivas, físicas e intelectuales, baja estatura, manos y pies pequeños y problemas de comportamiento que pueden ser severos.

2. EL DIAGNÓSTICO en el recién nacidos es difícil. Hay hipotonía, pueden tener dificultad para alimentarse, hipoplasia genital. El diagnóstico en adultos es más fácil si las características clásicas están presentes.

3. EL DESARROLLO MOTRIZ está retrasado en la mayoría de las etapas evolutivas (típicamente entre los 1 y 2 años). Por ejemplo, caminan alrededor de los 2 años. Presentan equilibrio pobre, mejorando lentamente con respecto a los niños de la misma edad.

4. LOS PROBLEMAS DE DICCIÓN Y LENGUAJE son comunes, pero a pesar de que hay un retraso en el desarrollo del lenguaje, la habilidad verbal es frecuentemente buena.

5. EL COEFICIENTE INTELECTUAL MEDIO es alrededor del 70% con un rango entre 40 y 105. Presentan dificultad para pensamientos y conceptos abstractos. La habilidad para buscar y conseguir comida puede ser extraordinaria.

6. LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA van desde terquedad hasta violentas rabietas que se incrementan con la edad. Generalmente aparecen en la edad preescolar. La modificación de conducta ayuda al control.

7. EL COMER COMPULSIVAMENTE Y LA OBSESIÓN CON LA COMIDA comienza normalmente entre los 2 y los 4 años, aunque puede empezar más tarde. Algunos aprenden a comer en un horario fijo y pueden rechazar ciertos alimentos, pero persiste el apetito insaciable. Es común que escondan o roben comida, por lo que se sugiere que los lugares donde se almacena comida, se mantengan bajo llave.

8. LA OBESIDAD se da en el 95% de los casos si no existe control ambiental. Se está incrementando el número de casos diagnosticados antes de que ésta se presente. Exista o no obesidad en el momento del diagnóstico, se está logrando controlar el peso dentro de límites aceptables.

9. EL DESARROLLO SEXUAL es deficiente debido al hipogonadismo. La pubertad puede adelantarse o atrasarse, y es generalmente incompleta.

10. LAS ACTIVIDADES DEPORTIVAS están limitadas. Correr y saltar pueden producir lesiones en las articulaciones debido a la hipotonía y coordinación pobres. En el colegio es necesario adaptar los ejercicios físicos. Se recomienda andar, nadar, y el uso de aparatos fijos en el gimnasio.

11. LOS PROBLEMAS DENTALES son comunes y pueden incluir debilidad de la superficie dental, saliva densa y pegajosa. La ortodoncia debe tener en cuenta el retraso en el desarrollo óseo y la pubertad anómala.

12. LAS CONDICIONES ASOCIADAS AL SPW incluyen estrabismo, miopía, escoliosis y diabetes (tipo II, probablemente secundaria a la obesidad, responde bien a la pérdida de peso y dieta).

13. LAS MEDICACIONES como agentes anoréxicos (inhibidores del apetito) o drogas psicoactivas no han sido útiles para el control del apetito o la conducta. Los efectos de estas drogas en las personas con SPW no son comparables a la población normal. En algunos momentos es esencial el tratamiento farmacológico pero no se recomienda su uso continuado.

14. LOS ADOLESCENTES Y ADULTOS pueden funcionar bien en programas de vida en grupo siempre y cuando tengan un control calórico adecuado y una vida estructurada. Su personalidad rígida y temperamento explosivo hacen que la programación y supervisión sean difíciles. Tienen posibilidades laborales en talleres supervisados.

15. LA ESPERANZA DE VIDA puede ser normal si se controla la obesidad y sus complicaciones.

16. LA TENSION EN LAS FAMILIAS es frecuentemente extrema. La constante presión debida al control de la comida y el control del comportamiento afecta a todos los miembros de la familia; p.e., problemas emocionales en los hermanos. Los niños con SPW se convierten en pequeños tiranos que controlan a la familia y con la edad son más difíciles de manejar. Es esencial para la estructura familiar conocer estas tensiones y actuar debidamente lo antes posible.

NO USE LA COMIDA COMO PREMIO O CASTIGO, excepto en casos muy limitados.

NO ASUMA, SI HA PERDIDO PESO, QUE EL PROBLEMA SE HA RESUELTO. No considere que se “ha curado”.

NO INSISTA. Una vez que haya tomado medidas, no vuelva a sacar el tema. Hable con él de sus rabietas y luego olvídelas.

NO DISCUTA. Diga lo que tenga que decir y deje que él haga un comentario, luego adviértale que la discusión ha terminado. Nunca le ganará una discusión.

NO LE HAGA RABIAR, NO SEA SARCÁSTICO NI IRÓNICO. Él no responde bien a esas tácticas.

NO IGNORE EL MAL COMPORTAMIENTO. Procure intervenir para prevenirlo.

NO PIERDA EL CONTROL. Es más fácil decirlo que hacerlo, pero haga lo que sea necesario para mantener la calma, dado que no ganará nada de otro modo.

NO PROMETA NADA QUE NO PUEDA O NO VAYA A CUMPLIR. Él no aceptará ninguna razón a cambio.

NO PASE POR ALTO LA MALA EDUCACIÓN EN LA MESA. Es capaz de utilizar los cubiertos; puede ir más despacio y puede, sin tener que darle comida extra, mantenerse sentado hasta que los demás acaben.

NO INTENTE RAZONAR LOS PROBLEMAS DURANTE LAS RABIETAS. ¡No funciona!

NO DUDE EN SOLICITAR AYUDA PROFESIONAL.

NO OLVIDE QUE EL SPW ES UNA SITUACIÓN DE POR VIDA.

LO QUE NO SE DEBE HACER