

RECOMANACIONS GENERALS

L'Associació València de la Síndrome Prader-Willi, és una entitat benèfic - assistencial sense ànime de lucre, que actua en l'àmbit de la Comunitat Valenciana, i que té com a objecte:

- Assessorar i informar en totes les qüestions mèdiques, psicològiques, legals, econòmiques, educatives i d'assistència social relacionades amb el SPW.
- Promocionar la necessitat d'un diagnòstic enjorn. o Ajudar les famílies a suportar l'impacte psicològic que suposa la síndrome. o Orientar cap a una atenció integral de l'afectat.
- Estimular la investigació científica o Informar i sensibilitzar a la societat. Representar davant de l'administració i altres institucions els interessos dels afectats i les seues famílies.

PROGRAMES

La AVSPW conta en programes d'oci i temps lliure, transició a la vida adulta i entrenament en habilitats socials els quals són importants per a afavorir la inclusion, socializaci6 i aconseguir la maxima autonomia de les persones que participen en ells.

ASSOCIACIÓ VALENCIANA

SÍNDROME PRADER - WILLI

PROGRAMES

La AVSPW conta en programes d'oci i temps lliure, transició a la vida adulta i entrenament en habilitats socials els quals són importants per a afavorir la inclusion, socializaci6 i aconseguir la maxima autonomia de les persones que participen en ells.

L'Associació Valenciana Síndrome Prader Willi conta amb tècnics especialitzats en el Síndrome que impartixen formació i assessorament per a familiars i professionals.

EN L'ADOLESCÈNCIA

SÍNDROME DE PRADER - WILLI

AVSPW

Carrer Vall de L'aguar 12-50
46009 - València
Tel y Fax: 96 193 57 81
Mail: avspw@avspw.org
www.avspw.org



PROBLEMES QUE DIFICULTEN

L'APRENTATGE

Problemes neurocognitius:

- Atenció
- Memòria
- Raonament

Objectius Terapèutics: treballar la memòria a curt termini tant visual com auditiva per a posteriorment passar a treballar la memòria a llarg termini, discriminació dels estímuls rellevants; Atenció selectiva, atenció sostinguda i visoespacial.

Problemes de comunicació: on majors problemes presenten els SPW és a nivell pragmàtic com:

- Torn de paraula
- Iniciació de conversacions
- Llenguatge figurat
- Comprensió de l'entorn social

Objectius Terapèutics: Entrenament en Habilitats comunicatives grupals, millorar el nivell de comprensió.

Problemes de Conducta: En aquesta etapa els problemes de conducta sorgixen pel fet que la seua obsessió pel menjar és major, entre ells els problemes més freqüents són:

- Mentixen
- Roben
- Obsessions
- Impulsivitat
- Caràcter explosiu

Objectius Terapèutics: Considerant que els majors problemes sorgixen entorn del menjar, el més important és que se li entrenen en Autocontrol i que es realitze un control estimular(mantindre el menjar tancat en clau, afavorix la baixada d'ansietat)

Problemes Emocionals: els problemes emocionals que sorgixen en esta etapa són els següents:

- Ansietat; té a veure amb la seua falta de seguretat, autonomia i comprensió social.
- Depressió; és causada per una perdita de reforçadors; és a dir aspectes importants de la vida que desapareixen, perden el seu valor o mai s'han tingut.

· Autoestima; perquè l'autoconcepte que tenen d'ells mateixos és molt pobre.

Objectius Terapèutic: És molt important deixar-los parlar dels seus problemes i que li'ls tinga en conte a l'hora de planer activitats grupals, iniciar-los en club d'oci."

Problemes socials:

Sobretot a comprendre determinades claus socials i afectives i a jutjar i interpretar les comunicacions i conductes d'altres persones. La capacitat de comprendre el concepte d'intenció a l'interpretar les paraules i conductes d'altres persones, ho adquirixen en l'adolescència i no sempre. Açò fa que tinguen problemes per a comprendre com se senten els altres, la qual cosa produïx un dèficit de resolució de problemes interpersonals el que moltes vegades ocasiona relacions destructives i conflictives amb familiars i companys. Els PW, tenen dificultats específiques per a predir la conducta de les persones, en funció de les representacions d'estes, quan les representacions no coincidixen amb la realitat.

Objectius Terapèutics: Entrenament en Habilitats interpersonals i resolució de problemes.

Problemes amb el menjar:

Els problemes que sorgixen en este punt, augmenten amb l'edat, els dits problemes són deguts a la seua disfunció hipotalàmica i s'accentuen pels seus problemes emocionals i socials.

Objectius Terapèutics: Important ensenyar-los que convisquen amb la seua malaltia, tècniques d'autocontrol i control estimular.

El SPW, és un trastorn congènit, a causa d'una alteració genètica localitzada en el cromosoma 15, és un síndrome que afecta fonamentalment el sistema nerviós central, amb particular pre-dilecció per l'hipotàlem, les característiques que persistixen al llarg de tot el període evolutiu en les persones diagnosticades de SPW són les següents:

- Discapacitat intel·lectual
- Hiperfagia
- Problemes de conducta

Depenent del moment evolutiu en què es trobe l'individu, presentaren les següents característiques clíniques i s'atendran a les necessitats que siguen prioritàries:

- Adolescència i Vida Adulta
- Pseudoconvulsions
- Desenvolupament sexual secundari incomplet
- Caràcter obsessiu
- Problemes de comportament
- Dificultats per a manejar diners
- Incapacitat d'independència
- Tossudeses