

O conhecimento é melhor arma “contra” a SPW, e nunca se esqueça que as crianças tem a SPW, mas não são a Síndrome, são únicas e especiais!

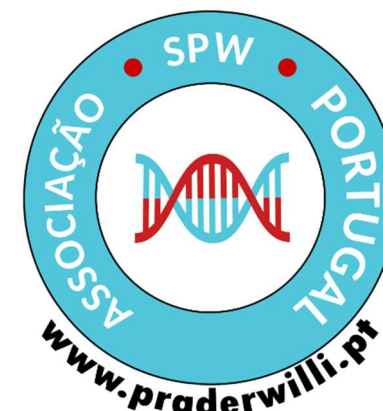
Proibido fazer

- Utilizar comida como punição ou recompensa;
- Evitar dar comida fora das refeições;
- Fazer de conta que não vê quando eles se portam mal. Deve intervir-se antes!
- Provocá-los, perturbá-los! Uma boa explicação...e o episódio será encerrado;
- Não cumprir promessas;
- Hesitar em contactar os profissionais, médicos, terapeutas;
- Perder a esperança...



Obrigatório fazer

- Colocar a comida num lugar seguro;
- Controlar a quantidade calórica ingerida;
- Não comer à frente das crianças com SPW fora das suas refeições;
- Em dias de festa, optem sempre por escolhas o mais saudáveis possível e com poucas calorias;
- Fazer com que levem uma vida rotineira;
- Dar-lhes responsabilidades e envolvê-los nas tarefas do dia a dia;
- Escutá-los quando querem falar. Pode evitar muitos aborrecimentos;
- Ajudar quando estiverem a ter uma crise: ignorar ameaças/agressões, mas responder sempre às perguntas deles de forma curta e direta, manter a calma e falar com um tom baixo, devagar e sereno, tentar distraí-los e tentar perceber qual a causa da crise para evitar que aconteça uma próxima;
- Felicitá-los!



Contactos

Av. Rainha D. Amélia, 28, 1º Dto.
1600 Lisboa
963 548 282 / 916 206 179
geral@praderwilli.pt
<http://www.praderwilli.pt/>

A Associação

Associação Síndrome Prader Willi Portugal

O que é ?

A Síndrome de Prader Willi* (SPW) é uma doença genética não hereditária, causada pela ausência de expressão dos genes do locus 15q11.2 herdados do cromossoma paterno.

É caracterizado por:

- Hipotonia (baixo tónus muscular);
- Dificuldade alimentar ao nascimento que vai gradualmente melhorando nos primeiros meses;
- Hiperfagia (obsessão pela comida) que aparece normalmente entre os 2 e os 8 anos, sendo a causa de obesidade nas crianças não controladas;
- Atraso no desenvolvimento pubertário associado a hipogonadismo;
- Atraso global do desenvolvimento psicomotor;
- Estatura baixa e extremidades do corpo pequenas (pés e mãos);
- Problemas de comportamento;
- Distúrbios do sono;
- Alterações oftalmológicas;

* uma síndrome é um conjunto de sinais e sintomas associados a uma doença específica. Mas é preciso não esquecer que cada pessoa é um ser único. Os sintomas não estão sempre todos presentes e apresentam um grau de gravidade variável.

A maioria das crianças com SPW tende a ser afetuosa e amigável. São crianças que respondem bem a situações engraçadas e ao bom humor, muitas vezes sendo capazes de fazerem os outros rirem. Apesar de poderem ter uma linguagem limitada, é provável que sejam socialmente conscientes e que gostem da companhia de outras crianças e adultos. O começar a andar e a falar é normalmente mais tardio.

Os distúrbios comportamentais podem estar relacionados com a falta de saciedade. Muitas vezes são emotivos, revoltados, impulsivos, teimosos e altamente ansiosos.



“Eu tenho fome de viver”

É preciso controlar a quantidade calórica ingerida e o acesso à comida, senão, na maioria dos casos, haverá problemas de obesidade. Devem ter uma dieta equilibrada, pobre em calorias durante toda a vida e fazerem exercício físico. Muitas crianças com SPW gostam de falar em comida e precisam de se sentir seguras em relação às refeições, horários e rotinas. O desejo insaciável de comida é mais uma necessidade compulsiva do que a verdadeira fome.

Na escola pode haver algumas rotinas inadequadas para uma criança com SPW, como lanches e almoços self-service. Uma criança com SPW não deve ter acesso ilimitado aos alimentos. A comida só deve estar disponível em horários fixos. Os lanches devem ser compostos por frutas, legumes ou outras opções pouco calóricas. Sempre que possível a criança deve ser supervisionada a fim de evitar a procura de alimentos e promover hábitos alimentares saudáveis.

