

Pittsburgh Partnership

Specialists for Prader-Willi Syndrome

Traducido por



*Linda M. Gourash, MD
Developmental and Behavioral Pediatrics*

*Janice L. Forster, MD
Developmental Neuropsychiatry*

Realizando Cambios

*Las siguientes recomendaciones son para ser usadas por los padres cuando están tratando de implementar cambios en el manejo cotidiano de un niño o un adulto con SPW. Este folleto también podría ser de utilidad para los profesionales que están trabajando con las familias y en ese sentido recomendamos a las familias con niños mayores, quienes son especialmente resistentes a los cambios, trabajar con un profesional con experiencia en manejo conductual, aun cuando no tenga mayor experiencia en SPW. Los padres saben y los profesionales necesitan entender que la mirada retrospectiva en SPW es especialmente difícil, pero que ellos aceptarán nuevos límites y reglas si se les presentan con un plan claro que incluya premios e incentivos. Tenemos otro folleto sobre la **Planificación conductual**.*

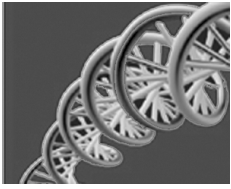
Si su hijo tiene entre 10-13 años, considere un plan más intenso que el que el /ella aparentemente necesite en ese momento. El/ella aceptará su plan más fácilmente ya que es un cambio programado para en un tiempo más. En la medida que crece y es capaz de obtener mas comida, usted tendrá que poner más restricciones, a las que el/ella se resistirá.

Existen muchos componentes para tener un programa de manejo conductual y de seguridad alimentaria que sea exitoso, el programa en si no debe ser complejo y sus componentes pueden llegar a ser secundarios y de rutina. Usted tiene que pensar esto en 3 etapas:

1. **Planifiquen** su programa privadamente, como padres
 - a. Decidan que cosas son esenciales y no negociables
 - b. Decidan cuales aspectos son modificables de acuerdo a las preferencias de su hijo/a
 - c. Escriban su programa y háganlo visual (Esquemas, menús, agendas). Esto les ayudará a explicar el programa a su hijo/a.
 - d. Decidan si implementarán el programa de una vez o en etapas.
2. **Preséntenle** el programa a su hijo niño/adulto enfatizando la oportunidad que el tiene de elegir y en las recompensas y beneficios a corto plazo que tendrá. No esperen que sus objetivos motivarán a su hijo/a. Por ejemplo, usted quiere ayudar a su hijo/a a estar listo para ir al colegio en la mañana y usted utilizará el tiempo permitido en el computador como incentivo.

No le diga: “Tenemos un plan para enseñarte a estar listo para ir al colegio a la hora”

Será mejor si le dice: “Tenemos un plan para que puedas usar más tiempo el computador!”



Pittsburgh Partnership

Specialists for Prader-Willi Syndrome

Traducido por



*Linda M. Gourash, MD
Developmental and Behavioral Pediatrics*

*Janice L. Forster, MD
Developmental Neuropsychiatry*

3. **Implementen** el programa usando reforzamientos diarios, reconocimientos y premios semanales si ha sido exitoso. Los reforzamientos visuales si son adecuados a la edad, pueden ser útiles incluso para los adultos. Para los menores, papeles de colores o stickers suelen ser efectivos. Deben ser puestos donde el niño pueda verlos y comentarlos diariamente con ambos padres. Para los mayores, gráficos y tablas son un buen reforzamiento. Su hijo puede disfrutar teniendo su propia página web y blog donde pueda mostrar sus progresos con tablas y fotos. Los otros miembros de la familia debieran entrar regularmente a la página web y comentarla verbalmente y online.

Los componentes que idealmente deben estar incluidos en el programa son:

- Agenda
- Menú
- Ejercicios
- Si es necesario, un programa específico de conducta (identificando problemas conductuales)

Agenda

La agenda de eventos/actividades no debe basarse tanto en la hora como en la secuencia de eventos antes y después de las comidas. Estas secuencias ayudan al niño a mantenerse orientado y menos ansioso en relación con las comidas.

- a. Actividades incluyendo comidas, reposo y ejercicio.

Use la secuencia de eventos para ayudar a su hijo a vivir el día. Convierta advertencias y amenazas en estímulos: por ejemplo:

Mejor que:

“Apúrate, o nos atrasaremos.”

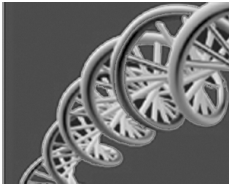
O peor:

“si no te apuras, tendrás que saltarte el desayuno.” (Tu decides lo que haces!)

Diga:

“En cuanto estés vestido, tomaremos desayuno.”

- b. Sistemas de incentivos que se van construyendo durante el día; la frecuencia requerida dependerá de la frecuencia de los ratos de ocio, edad mental del niño, etc. Para guiarse en como elegir y usar los incentivos vea nuestro folleto de **Planificación conductual**.



Pittsburgh Partnership

Specialists for Prader-Willi Syndrome

Traducido por



*Linda M. Gourash, MD
Developmental and Behavioral Pediatrics*

*Janice L. Forster, MD
Developmental Neuropsychiatry*

Menú

Diseñando un programa de SEGURIDAD ALIMENTARIA, con o sin necesidad de bajar de peso.

SEGURIDAD ALIMENTARIA se relaciona al estado psicológico de las personas. La seguridad alimentaria puede ser recordada usando el mantra: **NO DUDA, NO ESPERANZA (NO ALTERNATIVA), NO DESILUSIÓN.** Nosotros hemos identificado 3 tipos de eventos como gatillantes de una gran parte de los problemas conductuales en SPW.

No duda: Las personas con SPW se vuelven ansiosas en relación con la comida. Ellos no se manejan en forma indecisa o vacilante en relación con la comida. Si ellos saben con certeza cuando y que comerán estarán menos ansiosos y perseverantes en relación a la comida.

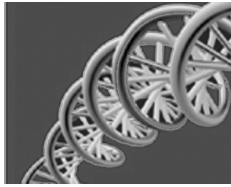
No Esperanza (No alternativa): aun la posibilidad o alternativa de obtener comida extra produce ansiedad porque genera incertidumbre o desilusiones. Evitar expectativas de conseguir comida es aun mejor que eliminar las dudas.

No desilusión: Las expectativas no cumplidas pueden gatillar eventos conductuales mayores.

La planificación de comidas incluye:

1. En que momento de la agenda del día van las comidas.
2. Contenido de la dieta (ver más abajo)
3. Tamaño de las porciones; esto no debe estar especificado ni escrito para el niño pero si para las personas que sirven las porciones y de esta forma es aprendido por el niño a través de la experiencia. El niño/adulto con SPW **no debe medir sus porciones ni servirse solo**, dado que esta capacidad no se traduce como un funcionamiento independiente y puede producir estrés y conflicto.

Las colaciones son opcionales y de acuerdo a la edad del niño. El no necesita comer mas frecuentemente que otras personas de su edad. Es esencial que las colaciones estén programadas y NUNCA deben darse en forma espontanea o esporádica. Si lo programado debe cambiarse por una emergencia o por un hecho inesperado, las comidas y colaciones deben ser pospuestas o ser combinadas con la siguiente, pero nunca deben ser canceladas. Una vez que su hijo entienda esto, su tolerancia para los cambios de planes mejorará.



Pittsburgh Partnership

Specialists for Prader-Willi Syndrome

Traducido por



Linda M. Gourash, MD
Developmental and Behavioral Pediatrics

Janice L. Forster, MD
Developmental Neuropsychiatry

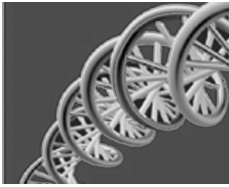
Hágase usted mismo una plantilla con elementos clave:

	Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
Desayuno	Queso y huevo						
Almuerzo	Pavo y fruta						
Colación	Frutos secos						
Cena	Pollo con verduras						
Colación	yogurt						

Como cambiar la dieta:

Supongamos que usted decide iniciar una dieta libre de gluten o realizar algún otro cambio en el menú de su hijo/a. Dependiendo de cuan rígido o alerta sea el/ella, este tipo de cambio puede ser un desafío, pero existen también algunas guías.

- No trate de eliminar ningún alimento de la dieta mientras todavía quede en la casa. Puede haber otros alimentos en su casa que su hijo no consuma pero una vez que el niño está acostumbrado a consumir un alimento específico será más fácil cambiar sus expectativas si el alimento en cuestión simplemente no está disponible.
- Destaque lo que el niño comerá. Trate de no mencionar el alimento que fue eliminado de su dieta.
- Si el niño pregunta por uno de los alimentos que usted está tratando de retirar de la dieta, explíquelo que le está dando a cambio y que lo que pide no está disponible. Si llora o hace pataletas usted debiera simpatizar con el. No haga ninguna promesa en relación a que otro día le dará el alimento en cuestión y en lo posible no le cuente que ese alimento ha sido retirado de su dieta. Haga los cambios de a uno por día.



Pittsburgh Partnership

Specialists for Prader-Willi Syndrome

Traducido por



*Linda M. Gourash, MD
Developmental and Behavioral Pediatrics*

*Janice L. Forster, MD
Developmental Neuropsychiatry*

- Usted puede decidir si mostrarle o no los cambios escritos en su plan de menú diario, dependiendo de lo que usted ha aprendido en relación a la respuesta que espera de su hijo/a. El plan escrito le da a el/ella seguridad, pero cuando se están introduciendo cambios, el programa escrito le revelará que ese alimento nunca más estará disponible para el/ella.
- El niño protestará mucho menos si cree que sus protestas **NO TIENEN ESPERANZA NI ALTERNATIVA** de éxito. También aceptará los cambios si no tiene **DUDA** de que es lo que recibirá.

Programa de Ejercicio:

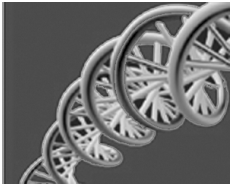
El ejercicio quema unas pocas calorías, pero aún más importante es que mejora la función muscular y pulmonar a todas las edades. Estimula la actividad mitocondrial, que es posiblemente uno de los componentes importantes de la letargia asociada al SPW. El ejercicio también es una fuente de estimulación sensorial para el cerebro y aumenta la inspiración profunda que disminuye el estrés. El ejercicio también mejora la forma en que el páncreas responde a una carga de carbohidratos.

Una caminata diaria corta es útil para mantener la idea de que el ejercicio es una actividad diaria. Su familia y su hijo pueden saltarse 1-2 días semanales de ejercicio, pero más días hacen más difícil mantener el hábito. Es mejor tener planificado el día sin ejercicio en la agenda que crear la expectativa de que el ejercicio puede suspenderse de un minuto para otro.

Hemos visto beneficios respiratorios sorprendentes producidos por el ejercicio en personas con sobrepeso. El ejercicio es el mejor tratamiento para la retención de líquido (a menudo manifestada como hinchazón de las piernas) en personas con SPW y sobrepeso.

Se puede alternar la caminata con otras actividades aeróbicas solo si su hijo/a puede andar en bicicleta, nadar o usar otras máquinas de ejercicios en forma EFECTIVA. Chapotear en una piscina no cuenta como ejercicio, nadar si lo es.

Levantar pesas 2-3 veces a la semana es una muy buena forma de mantener la fuerza muscular y evitar la osteoporosis. Lo que más ayuda a mejorar la musculatura es esforzarse al máximo en tres sets/día y luego descansar por 2-3 días. Se debe trabajar con un entrenador hasta que aprenda como debe hacerse. En las personas con SPW es especialmente importante mantener la fuerza de la parte superior del cuerpo.



Pittsburgh Partnership

Specialists for Prader-Willi Syndrome

Traducido por



*Linda M. Gourash, MD
Developmental and Behavioral Pediatrics*

*Janice L. Forster, MD
Developmental Neuropsychiatry*

Desde el punto de vista conductual una persona con SPW necesita objetivos específicos, incentivos y posiblemente recompensas para iniciar y mantener un programa de ejercicios si es que no es parte de la rutina. Indudablemente su hijo/a necesitará un compañero de ejercicio que le ayude a mantenerse en la actividad y compartir la experiencia. Un reproductor de MP3 con una lista de ejercicios renovada periódicamente y que se use solo durante el ejercicio lo mantendrá motivado y mantendrá la novedad. Su hijo/a puede ser autorizado a bajar nueva música como recompensa.

Programa de recompensa y de gráficos de seguimiento

Tenga un plan de como se harán los gráficos. Esto incluye quien hará el gráfico y aproximadamente a que hora del día se hará la anotación; esto debe estar escrito en la agenda de su hijo/a. Por ejemplo, a la hora que el/ella vuelve del colegio, usted tomará el gráfico y le solicitará su cooperación para anotar todo lo que ocurrió durante la mañana o durante la jornada escolar. Conductas frecuentes, como quejas de cosas que ocurren varias veces durante el día, requieren se graficadas en forma frecuente y conversadas en forma tranquila. Conductas infrecuentes, como pelear con el hermano varias veces a la semana, requieren registro diario, incluyendo los logros si la conducta no ocurre.

Esto le ayudará a usted, su familia y a su hijo/a al seguimiento. Una alternativa es utilizar papeles de colores de acuerdo a su conveniencia y luego transferir los datos a un computador para graficarlo y colorearlo de manera de mantener el interés de todos. Los comentarios negativos jugarán en contra del éxito. Comente y grafique solo los éxitos. Los periodos sin logros deben ser dejados en blanco.

Si su plan incluye stickers, estrellas u otros incentivos menores para mantener al niño/a entusiasmado, debe anotarlo en la agenda para recordarlo.

Vea nuestro folleto acerca de la **Planificación conductual**.