Un sÃ-ndrome minoritario

Prader Willi

Cursillo - 04/02/2010

SÃ•NTOMAS

Este sÃ-ndrome altera el funcionamiento del hipotÃ¡lamo, una secciÃ³n del diencÃ©falo cuyas funciones incluyen, entre otras, el control del apetito: carecen de sensaciÃ³n de saciedad. La observaciÃ³n clÃ-nica y algunos trabajos de investigaciÃ³n, han demostrado una diferencia entre "sensaciÃ³n de hambre" y "falta de saciedad". Un error muy comÃºn es pensar que la bÃºsqueda incesante de "comida" se debe a un "hambre excesiva". La alimentaciÃ³n de las personas con SPW necesita estar supervisada constantemente, ademÃ¡s de seguir una estricta dieta.

Para agravar el problema del control alimenticio, el sÃ-ndrome tambiÃ©n provoca deficiencia del tono muscular, un alto porcentaje de grasa en el organismo y falta de energÃ-a. Todas estas condiciones reducen las necesidades calÃ³ricas de los niÃ±os y adultos que tienen este sÃ-ndrome, a dos tercios de la necesidad calÃ³rica estÃ¡ndar.

Si bien el trastorno alimenticio es el sÃ-ntoma mÃ¡s evidente y el que demanda mÃ¡s tiempo, ademÃ¡s de su mayor riesgo vital, es sÃ³lo un aspecto de esta compleja dolencia. Al principio, los bebÃ©s que tienen este sÃ-ndrome se alimentan deficientemente y no aumentan de peso, ya que la debilidad de su tono muscular reduce su capacidad de succiÃ³n.

El sÃ-ndrome de Prader-Willi tambiÃ©n puede provocar crecimiento y maduraciÃ³n incompletos, facciones caracterÃ-sticas, problemas del comportamiento, dificultades respiratorias, comportamiento obsesivo-compulsivo (como hurgarse lesiones en la piel, pensamientos y acciones repetitivos y una fuerte necesidad de seguir una rutina), disfunciones en la temperatura corporal, resistencia al dolor, retraso en el desarrollo del aprendizaje y, en dos terceras partes de los casos, imposibilidad de vomitar. Alguno puede llegar a comerse cualquier cosa, y los medicamentos para inducir al vÃ³mito son ineficaces y pueden resultar tÃ³xicos.

CARACTERÃ•SICAS PSICOLÃ“GICAS

Â

Â En general, las personas con SPW suelen sufrir alguna limitaciÃ³n cognitiva. Dentro de esta limitaciÃ³n, existen grandes diferencias interindividuales, siendo el cociente intelectual medio de entre 60 y 70.

Â

A nivel cognitivo, estas personas normalmente tienen buena memoria a largo plazo, buena organizaciÃ³n perceptiva, buena habilidad para reconocer y evaluar relaciones espaciales, buena decodificaciÃ³n y comprensiÃ³n lectora y un buen vocabulario expresivo. Sin embargo, suelen presentar: falta de procesamiento secuencial de la informaciÃ³n, dificultades en la aritmÃ©tica, pobre memoria a corto plazo (por ejemplo, les cuesta recordar cadenas de informaciÃ³n, como pueden ser Ã³rdenes por lo que se tacha muchas veces al niÃ±o de desobediente), tienen dificultades de atenciÃ³n y concentraciÃ³n y habilidades motoras finas relacionadas con la planificaciÃ³n motriz, el tono o la fuerza.

Conductas

Las personas con SPW suelen tener un patrÃ³n conductual especÃ-fico en el que se observan fluctuaciones significativas segÃºn la edad. Los niÃ±os pequeÃ±os suelen ser alegres, afectuosos, complacientes y cooperadores hasta que sobre los 6 u 8 aÃ±os se vuelven mÃ¡s rÃ-gidos, irritables y emocionalmente mÃ¡s inseguros. AsÃ-comienzan a tener conductas como engullir toda la comida disponible, impaciencia, ataques de ira, enfados, distracciones, problemas de comunicaciÃ³n e impulsividad, suelen ser manipuladores, mentirosos, hÃ¡biles, caprichosos, egocÃ©ntricos; con frecuencia muestran conductas autolesivas y tienen pocas habilidades interpersonales. Las habilidades de cooperaciÃ³n suelen estar mÃ¡s alteradas, aunque Ã©stas mejoran con la edad.

En las actividades de la vida diaria, las personas con SPW se desenvuelven relativamente bien. Destacan especialmente en las habilidades domÃ©sticas de preparaciÃ³n de la comida (en los casos en los que se les permite y no les genera demasiado estrÃ©s) y en tareas de auto-ayuda.

Debido a que la familia supervisa permanentemente todo lo que tiene que ver con la comida, se desenvuelven en un Ã¡rea donde no tiene ningÃºn control. En un intento por relacionarse o luchar con el mundo, se encierran en lo que saben (o creen saber), evitando la inclusiÃ³n de cualquier informaciÃ³n contradictoria, y cuando esto Ãºltimo sucede, se muestran ansiosos y agitados e incluso se esfuerzan aÃºn mÃ¡s por adquirir un control interno mayor; pero no pueden, y en estos casos se dan conflictos

emocionales.

Â INTERVENCIÃ“N

En cuanto a la intervenciÃ³n en general a lo largo del ciclo acadÃ©mico del alumno, hay varios puntos que son fundamentales:

- Todos los profesionales deben estar advertidos de las necesidades que presentan estos alumnos.

- Los compaÃ±eros deben ser concientes de algunos aspectos, especialmente de la necesidad de que sigan una dieta especial.

- Debemos tener en cuenta sus puntos fuertes para crear a partir de ellos un sistema de refuerzos y para motivarles. En ningÃºn caso se utilizarÃ¡ la comida como recompensa.

- El trabajo de las habilidades sociales es necesario y tiene que estar supervisado para poder integrarse en la vida de la comunidad de forma correcta.

- No tener comida en clase.

- Consulta periÃ³dica con la familia.

- RealizaciÃ³n de actividades de educaciÃ³n fÃ-sica regularmente.

- Actividades para rehabilitar la motricidad gruesa.

- Trabajar la autoestima.

- Realizar actividades en las que se incentiven las relaciones sociales, el compaÃ±erismo y el trabajo en equipo.

Â

Â

Â