

SINDROME DE PRADER WILLI

CHARLA DE CIERRE

DRA JORGELINA STEGMANN

LIC AGUSTINA D'ACUNTI

LIC. ROMINA CECCOMANCINI

COORD. PABLO CABRERA

LIC. YOHANNA GONZALEZ DIAZ

COORD. GERMAN GONZALEZ

LIC. ALEJANDRO GERONIMO

PAUTAS CLINICAS DE ALARMA PARA EL AT

- Marcha inestable (controlar lesiones en planta del pie, torceduras de tobillo)
- Dolor (panza, oídos, etc)
- Skin picking
- Lesiones
- Termoregulación
- Con calor protector solar para evitar quemaduras
- Hidratación (agua, sobre todo con calor) regular ingesta
- Regular concurrencia al baño (cronograma)
- Botiquín de primeros auxilios
- Evitar caídas con medidas de sujeción
- OJO Manipulación: me duele pero... no hay foco.

**Dra Jorgelina
Stegmann**

¿QUE HACER?

- Saber el tipo de alimentación que recibe el paciente.
- Controlar que esté todo al recibir al paciente y verificar que sean los alimentos que le corresponden. Chequear información.
- En la estructura del acompañamiento poner en que momento le corresponde una comida y respetarlo. No olvidar!!
- Controlar la postura y velocidad en la que comen, Tamaño de bocados. Asegurarse de que mastiquen bien y que traguén antes de continuar comiendo.
- Realizar actividades que no impliquen manipulación de alimentos o que los expongan a los mismos.
- El acompañante no debería ser proveedor de alimentos.
- Asegurarse que los pacientes no sepan que llevan alimentos o dinero entre sus objetos personales.
- Planificar caminatas o actividad física en el acompañamiento.

**Lic Romina
Ceccomancini**

ABORDAJE MOTOR

Determinar fortalezas, para luego evaluar debilidades.

Objetivos generales

- **Mejorar capacidad aeróbica.**
- **Fortalecimiento muscular global.**
- **Fortalecimiento de zona media.**

Objetivos específicos

- **Alineación biomecánica (Escoliosis, cifosis, valgo, etc).**
- **Mejorar el equilibrio**
- **Reeducar la marcha.**

MODALIDAD DE TRABAJO:

- Ejercicios de zona media básicos.
- Ejercicios de musculatura dorsal y paravertebral.
- Trabajos de movilidad activa y engramas motores funcionales.
- Utilización de circuitos de coordinación y equilibrio.
- Elongación/Flexibilidad de grupos musculares acordatos (Escoliosis).
- Poder armar un ambiente lúdico y de su agrado (Deportes, música, bailes, juegos en conjunto con otro paciente y terapeuta).

ANTICIPACIÓN ESTRUCTURA LÍMITES

TODA
CONDUCTA =
COMUNICA
ALGO

FLEXIBILIDAD

1

SEGURIDAD

RESGUARDO Y
PROTEJO AL
PACIENTE

2

BUSCO INFORMACIÓN

COORDINACION
PACIENTE

3

INTERVENCIÓN

INDAGO
ESCRIBO
PONGO EN PALABRAS DANDO
OPCIONES
(ayudar a que el paciente pueda
expresar lo que le pasa)

4

RESOLUCIÓN

¿QUÉ IMPLICA?
¿SIEMPRE SE PUEDE?

5

CHEQUEO

REPASO LA INFORMACIÓN
EVALUO ÁNIMO,
ACTITUD, VUELTA

Lic. Agustina
D'acunti

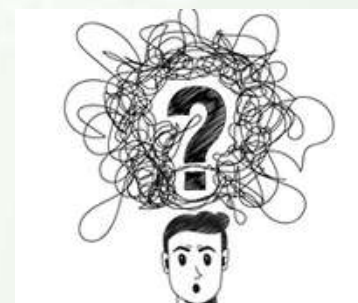
Los que se dice Vs Lo que los individuos con SPW pueden pensar.....

- “La semana que viene tenes que hacerte un analisis de sangre por la mañana”
- “Tal dia tenes el cumpleañños de tu prima”
- “Comenzarás un centro o escuela nueva”.

¿A que hora voy? ¿Me perderé una comida? ¿Iremos a la misma cafeteria?
¿Que comeré? ¿Me compraran torta?

¿Que habrá de comer? ¿Me darán bolsita con golosinas? ¿ Quien me cuidará? ¿ Cuantas tortas habrá?
¿Probare todas?

¿Me darán de comer? ¿Hay buffet?
¿Mis compañeros llevaran comida?
¿Podré entrar a la cocina y conseguir más alimentos? ¿ Tendran los cestos de de basura comida?



ESTRATEGIAS DE RESOLUCION DE CONFLICTOS

ALARMAS



**TRANSMITIR
SEGURIDAD**



MUSICA



**PONER EN PALABRAS
LO QUE LE PASA**



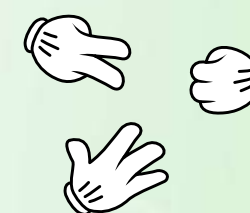
MANERAS DE HABLAR

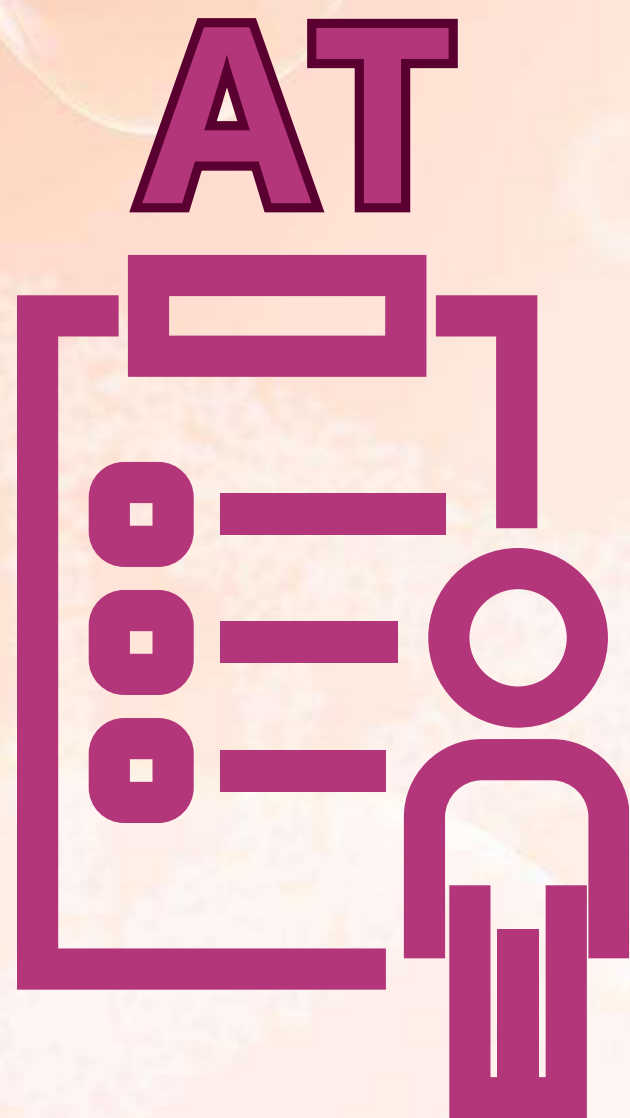


**ESCRITURA
DIBUJOS**



**CORRER EL FOCO
DEL PROBLEMA**





- Procurar que en los tiempos de ocio o descanso, haya igualmente alguna actividad / juego pautado, organizado.
- La ansiedad aparece en momentos donde no hay mucho para hacer y suele ocasionar skin picking (rascado), irritabilidad y / o berrinches.
- Dar respuestas, límites y explicaciones claras, concretas y cortas para evitar malentendidos.
- Mentir o inventar excusas puede ser una respuesta fácil para salir de un tema comprometedor, pero genera mucho conflicto, enojo y falta de confianza a futuro si suele ser descubierta.
- No olvidar y siempre tener presente el diagnostico del paciente.
- Chequear y asegurarse que comprende lo que le decimos. No darlo por sentado.



GRACIAS