

Mi niño tiene SPW, ahora ¿qué?

¿Que es el Síndrome Prader-Willi?

El SPW es un trastorno congénito de causa desconocida, los bebés debido a la debilidad y flacidez muscular (hipotonía) apenas pueden succionar, y a menudo deben ser alimentados a través de sondas. Aprenden a sentarse, gatear y andar más tarde que los otros niños. Entre los 2 y 4 años aparece un apetito insaciable y si no se controla puede desencadenar una obesidad mórbida. Este apetito junto con la facilidad de ganar peso, y los problemas de conducta tales como la terquedad y las rabietas, son los principales problemas que van asociados a este síndrome. Los pies y manos pequeñas, una baja estatura, un equilibrio y coordinación deficientes, y la falta de pubertad son otras características. No todos los niños las poseerán todas, ni en el mismo grado. Recuerda que esta lista no contienen todas las cualidades buenas y positivas que los niños con este síndrome tienen.

¿Será mi niño retrasado?

Por lo general el CI es de 70 pero puede oscilar entre 40 y 100 (lo normal es por encima de 90), incluso con CI normales aparecerán dificultades de aprendizaje, por lo que casi todos los niños necesitan una educación especial.

¿Puede curarse este Síndrome con la edad?

No, vivirán con él siempre. Pero la mayor parte de los niños con SPW aprenden a alimentarse por sí solos, a ocuparse de su higiene diaria, a andar, nadar, jugar, ir a la escuela, trabajar y disfrutar de los placeres de la vida.

Siéntete orgulloso de los logros de tu hijo, así como del desarrollo de su personalidad, especial y única. Disfruta del hoy.

Entonces ¿por qué me siento tan mal?

De una forma realista has perdido aquel maravilloso bebé con el que soñaste durante 9 meses, y ha perdido la esperanza de que el problema sea temporal o tenga cura. Estas atravesando un momento donde lamentas estas pérdidas.

Mi esposo / esposa no parece sentir lo mismo que yo.

A menudo el padre busca refugio en su trabajo, responde con furia o con ira, se niega a hablar de ellos y actúa de una forma práctica con comentarios como: “tenemos que aceptarlo puesto que no podemos cambiarlo”. Mientras que la madre puede mostrarse llorosa y muy emocional, y verle a él como una persona sin sentimientos. Algunas veces estas actitudes son al contrario, es importantísimo que cada uno de ellos comprenda que ambos están pasando por esta etapa de sufrimiento, pero que tanto los hombres como las mujeres son individuos y lo viven en intensidad y forma diferente. Buscar ayuda si la relación de pareja empieza a deteriorarse.

¿Qué puedo hacer para ayudar a mi hijo?

Ante todo cuida de ti y de tu matrimonio. No dejes acaparar todo el tiempo por el niño, deja que familiares y amigos te ayuden. Intenta guardar un equilibrio con el resto de niños, familiares y amigos. Encuentra a un médico que sepa del síndrome o este dispuesto a aprender sobre él. No tengas miedo de hacer preguntas, e insiste en respuestas, incluso si la respuesta es no sé. Averigua lo antes posible los servicios disponibles de tu comunidad.

Terapia física o estimulación psicomotora puede ayudar a fortalecer los músculos débiles, muchos de ellos necesitarán de un logopeda. Lleva un diario detallado del niño, su valor es incalculable a la hora de obtener prestaciones. Pon a su alcance todo tipo de estímulos, colores, sonidos, y habla con tu hijo. Establece los límites, no hagas por él lo que puede hacer por sí mismo, ni le trates como si fuera minusválido o inútil. Cuando la alimentación comience a mejorar, no le premies con comida o elogios. Cuando el niño empiece a engordar, es hora de comenzar con medidas de seguridad respecto a la comida, por ejemplo quita la mesa inmediatamente después de cada comida, mantén la comida fuera de mostradores, estanterías...etc, no dejes comida por encima, ni dulces al alcance.

Cuando el niño se hace más mayor, guardar la comida bajo llave, puede ser una medida que disminuya el estrés en todo. Aprende todo lo que puedas sobre nutrición, incorpora el ejercicio a la vida diaria de tu niño. Puedes evitar que tu hijo sea obeso, aprendiendo a decir no, incluso cuando el niño se enfada y pide más comida. Cuando antes empieces a tratar este tema de la comida y ejercicio, más fácil será.

¿Dónde puedo encontrar ayuda? Nadie parece entenderme.

Generalmente un niño con SPW que no sea obeso, parece normal así que la familia y los amigos no comprenden la preocupación por la comida, y el sufrimiento de los padres. El mejor apoyo serán otros padres que pasen por circunstancias similares, los profesionales por normas de confidencialidad no les está autorizado dar nombres, a no ser que les des el permiso.

La Asociación Prader-Willi americana, puede ponerte en contacto con otras personas con tu mismo problema, ya sea por teléfono o por web. Los últimos avances en el uso de medicaciones psicotrópicas, pueden mejorar la conducta de su estado anímico. La GH eleva la talla y disminuye la grasa corporal, además de todas las investigaciones ofrecen una gran esperanza para un futuro mejor de los niños PW.

Ser socio incluye recibir un informe bimensual, acceso a nuestras muchas y excelentes publicaciones a un precio reducido, alguien a quien preguntar a cualquier hora, una conferencia anual, saber que tu dinero está ayudando a otros en situaciones parecidas. Esperamos que nos dejes contribuir a ayudarte en el desarrollo de tu hijo. Esta Asociación es un grupo antiguo, con socios de todas las razas y situaciones.