

SÍNDROME PRADER WILLI



Para que pueda ocurrir lo posible, es preciso intentar una y otra vez lo imposible. Herman Hesse

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME PRADER WILLI

Calle Río Ter, 2 local
28913-Leganés
(MADRID)

Correo electrónico: praderwillisindrome@gmail.com

TLF: 915 336 829

MVL: 620 911 488



¿Qué es el Síndrome Prader Willi?

El Síndrome de Prader-Willi es una Enfermedad Rara muy compleja. Las personas que lo padecen sufren serias dificultades todos los días de su vida, son complicaciones importantes que se extienden a cada una de las funciones vitales que conforman al ser humano y que generan una existencia peculiar. El desenvolvimiento educativo, social y laboral de una persona diagnosticada con este síndrome es un camino que no podrá recorrer sin ayuda, dado que gran parte de la sintomatología que padece, requerirá del apoyo los demás. Afecta a unas 3.000 persona en nuestro país y se produce por una alteración del cromosoma 15, que influye en el hipotálamos alterando funciones trascendentales como el control emocional, los mecanismos de saciedad alimentaria, el ciclo del sueño y la secreción de múltiples hormonas, como la del crecimiento. Solo el conocimiento de la sintomatología y el correcto manejo de la misma en todos sus efectos podrán conseguir una mejora en la calidad de vida de quienes la padecen y sus familias.

El diagnóstico temprano es crucial para que las pautas médicas y educativas comiencen a surtir efecto lo antes posible, aminorando las secuelas del daño genético original.

Al tratarse de un Síndrome, la evolución del mismo será diferente en cada niño/a que nazca con él, por lo que, como cualquier otro ser humano cada uno de los/as nacidos/as con el SPW será una persona única e irrepetible, y su desarrollo dependerá de muchos factores, si bien existen una serie de características generales y comunes que les afectan en un porcentaje muy elevado puesto que la alteración hipotalámica está presente en todos ellos.

SÍNTOMA FÍSICOS:

- Hipotonía
- Elevado Umbral del dolor
- Incapacidad de vómito
- Somnolencia Diurna
- Disfunciones en termorregulación
- Necesidad de comer constante
- Riesgo de Escoliosis y osteoporosis
- Hipogonadismo (testículos u ovarios no funcionales)
- Talla baja, manos y pies pequeños.
- Problemas oftalmológicos

SÍNTOMA PSICOLÓGICOS

- Problemas de interacción social
- Inflexibilidad mental.
- Pobre capacidad reflexiva
- Defectos del lenguaje
- Frecuente discapacidad intelectual
- Dificultades de Atención y Concentración
- Escasa memoria a corto plazo
- Oposicionistas e intransigentes
- Aprenden por repetición

SÍNTOMAS COMPORTAMENTALES

- Dificultad para asumir cambios
- Búsqueda de comida
- Escasa Tolerancia a la frustración
- Obsesiones compulsiones: rascado, acumulación, rituales de las actividades cotidianas
- Crisis de ira y pérdida de control
- Repeticiones verbales
- Apatía ante actividades académicas
- Dificultades para relacionarse con personas de su edad.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME PRADER WILLI

CIF: G-81.128.464

-Constituida el 3 de Mayo de 1995
de ámbito nacional

-Declarada de Utilidad Pública por el
Ministerio del Interior 24 de
Noviembre de 2006 y por el
Ayuntamiento de Madrid el 29 de
Abril de 2011

Nuestra entidad se compone de 520 socios de todo el territorio Nacional y está formada por la Junta Directiva, que también son padres y madres con hijos e hijas afectados/as por el Síndrome de Prader Willi que ocupan los cargos de Presidenta, Vicepresidente, Secretaria y Tesorero.

En la actualidad contamos con dos profesionales, en administración y psicología
Trabajamos con las personas afectadas por el síndrome, sus familiares, con especial atención a los hermanos y también con los profesionales que dedican su quehacer cotidiano a todos ellos. Los campos de actuación generales son:

- Entorno educativo
- Entorno familiar
- Entorno individual

El síndrome de Prader Willi es una enfermedad rara, no solo por su escasa incidencia, también es un trastorno "extraño" en su forma. Muchas veces ni quienes lo padecen se explican algunas de sus reacciones por lo que en la Asociación Española Síndrome Prader Willi te encuentras constantemente con ojos perdidos que buscan explicaciones Por tanto lo que hacemos en nuestra asociación es **conectar miradas**.



OBJETIVO:

La protección, asistencia, previsión educativa e integración social de las personas afectadas por el Síndrome de Prader Willi y sus familias



1. Se conectan las miradas de familias que tienen hijos con esta enfermedad, son ojos ávidos de conocimiento, llenos de dudas, de dolor, de incomprensión, a veces de culpa. Y son también ojos que cambian cuando se encuentran con los de otros padres y empiezan a tornarse esperanzados y siguen así, con confianza durante toda la vida, alumbrando el camino de sus hijos.
2. Conectan también a nuestro alrededor, las pupilas de otros profesionales que dedican su jornada laboral día a día a trabajar con quienes padecen el síndrome, y que miran a la asociación sin estrategias, transmitiéndonos que quieren ayudar a mejorar sus vidas, y entonces, desde la Asociación Española Síndrome Prader Willi les devolvemos una mirada de comprensión que invita a investigar juntos, a proponer, a crear, a intentar mejorar, a re-aprender, a no rendirse y al final ambos mejoramos, y lo que era duda es ahora algo certeza y lo que era problema es ahora reto.
3. Dirigimos nuestros ojos también al resto de la sociedad, esa que nos mira curiosa y extrañada al mismo tiempo,

esa que intenta colocar a las personas con Síndrome Prader Willi en algún lugar y no acaba de encontrar cual es el más indicado. Con esta sociedad intercambiamos muchas miradas, tal vez las más expectantes, seguramente serán las que más tiempo tardan en respondernos. Pero nos mantenemos ahí, enviándoles escritos, palabras, imágenes, todo lo que sea necesario para que lleguen a entender la influencia que este síndrome tiene en una persona y lo que puede mejorar si le dan la oportunidad porque son tremendamente tenaces.



4. Y, por supuesto, percibimos nuestras miradas preferidas, las que nos hacen sentir y dan sentido a nuestra actuación. Miramos, en profundidad, con sinceridad, con admiración, con ternura a nuestros chicos y chicas, intentando hundirnos en sus ojos para

poder transmitirles que no están solos, que estamos aquí, que pase lo que pase y por difíciles que se pongan las cosas hay un lugar, hay una mirada que siempre les va a transmitir amor, es la nuestra, la de la asociación **¿Por qué somos necesarios como entidad?** porque somos un lugar que motiva a que las miradas sean saltarinas, brillantes, alegres y sobretodo y por encima de todas las dificultades, cómplices. Con nosotros nuestros chicos y chicas son sólo eso niños y jóvenes, adultos que respiran, se ríen, hasta se enfadan a veces, pero siempre encuentran cuando miran a su alrededor otros ojos que les devuelven comprensión y que les hacen ver, sin ni siquiera intercambiar una palabra que han atravesado los mismos recorridos lúgubres, que han sentido los mismos miedos, que han peleado con idénticos dragones violentos, que a veces han pensado en rendirse, que en ocasiones nada les ha merecido la pena, pero que a pesar de todo han llegado hasta aquí, como los demás, con el único objetivo de a ser felices.

Cuando estamos cerca, o juntos o al lado, todo es energía, todo es capacitación, todo es querer y dejarse querer y todo es por nuestra parte, hablo ahora de la asociación, aprendizaje, porque ellos nos enseñan cada segundo, ese que dura una sola mirada, que ellos quienes padecen este síndrome son admirables, dignos de imitar, inigualables y sin ninguna duda héroes. Sinceramente creo que la mayoría seríamos incapaces de luchar las batallas que ellos libran y menos de hacerlo como ellos, sonriendo. Por eso y porque queremos que siga habiendo un lugar protegido de los miedos, los fracasos y los dragones sabemos que es imprescindible que nuestra puerta siempre esté abierta.

Las actividades que llevamos a cabo son muy variadas y variables, porque intentamos adaptarnos a las necesidades que nos muestran que, como ellos y ellas son variables, evolucionan de forma inusitada, pero no obstante, a grandes rasgos, lo que hacemos podría concretarse en estas líneas:



ACTIVIDADES

Familias:

- Acogida, Valoración y Seguimiento
- Grupos de Ayuda Mutua
- Respiros Familiares
- Orientación Educativa
- Orientación Psicológica
- Respiros para hermanos

Afectados por el Síndrome Prader Willi:

- Apoyo Psicológico
- Test y Evaluación de la discapacidad
- Informes psicológicos
- Talleres de Habilidades Sociales y expresión Emocional
- Campamentos de Verano
- Ludotecas

Profesionales

- Asesoramiento
- Formación de Voluntariado
- Jornadas formativas
- Participación en investigaciones
- Convenios de Prácticas



Si quieres conocernos más puedes consultar también algunos
Documentos de Divulgación que elaboramos,

Puedes encontrarlos en nuestra web:

Tríptico Formativo

SPW y Familia

Proceso de Enseñanza-Aprendizaje en SPW

SPW en las aulas: buenas prácticas

Afectividad en SPW

Relaciones filiales y vitales

**Este es nuestro número de cuenta si
deseas hacer una aportación económica:
BBVA ES 57 0182 2651 580011504656**

!!! AYÚDANOS A SEGUIR TRABAJANDO!!!

GRACIAS



Asociación Española Síndrome Prader Willi



@AESPW



praderwillisindrome



Síndrome Prader Willi

