



## Guía de: Síndrome de Prader-Willi y Responsabilidad del Cuidado

Cuando usted tiene un hijo o hija con el Síndrome de Prader-Willi (PWS) que vive en el hogar familiar, sus responsabilidades parentales no se reducen a medida que su ser querido con PWS atraviesa las diferentes etapas de la vida. Esto puede ser muy agotador y puede tener un impacto sobre usted y toda la familia. Cuidar de un adulto con PWS significa que rara vez tendrá tiempo para relajarse y sentirse que todo está bien. Las personas con discapacidades son parte de la sociedad tanto como todo el mundo y usted, como padres o familiares, tiene el derecho de esperar y exigir que sus necesidades sean satisfechas. Esto significa buscar el mejor lugar de trabajo posible, atención de relevo o apoyo diario para su familiar. Una de las principales dificultades con la mayoría de los proveedores de servicios es que su interés en promover la independencia para individuos frecuentemente incluye opciones que sean apropiadas para persona con PWS, aunque la persona con PWS puede intentar convencer de lo contrario a aquellos que le apoyan.

¿Su ser querido adulto con PWS asiste a un servicio diario o programa de trabajo? ¿El servicio diario o programa de trabajo provee la supervisión adecuada para la comida, para asistirle con su manejo de peso y ansiedad cuando está alrededor de comida? ¿El servicio diario provee una oportunidad para que su ser querido con PWS sea activo y participe en más actividades sensorio-motoras durante el día? ¿Ellos apoyan la necesidad de su hijo o hija de requerir asistencia para actividades de la vida diaria, monitoreo o ayuda en el baño? ¿Ellos le facilitan encuentros sociales exitosos e intervienen de forma efectiva en los conflictos? ¿Alguna vez le han dicho que su ser querido con PWS no es capaz de asistir al servicio diario, servicio de relevo o programa de trabajo debido a conducta difícil?

Responsabilidad de cuidados en este artículo se refiere a la responsabilidad de cuidados que tienen los padres (¡nunca se acaba!) y Responsabilidad de Cuidados de aquellos que son responsables por su hijo o hija con PWS cuando no están en el hogar familiar. Responsabilidad de Cuidados significa es asumir la responsabilidad de actuar en los mejores intereses de la persona con PWS. Esto solo se puede lograr respetando a la persona con PWS como persona, y sabiendo y comprendiendo las complejidades del síndrome. Para mantener una persona con PWS a salvo y saludable, la



independencia y autonomía deben ser cultivadas junto con el uso de las prácticas restrictivas necesarias. Regularmente, esto se puede lograr al proveer opciones apropiadas, reglas consistentes y compañerismo a la persona con PWS. Permitir tiempo para preparar una persona para una situación nueva, para sentarse en silencio y hablar con ellos sobre que les podría estar inquietando, así como animarlos a la amabilidad y humor respetuosa cuando se requiera firmeza, son estrategias que pueden asistir con el manejo de personas altamente ansiosas tales como aquellos con PWS. Los acuerdos adquiridos en vez de las demandas autoritarias son las claves para el éxito cuando se trabaja con personas con PWS.

### ***Un padre escribe:***

Para mí, este ha sido un tiempo loco. El mejor consejo que puede ofrecer a cualquier padre que cuida de un adulto con PWS es que busque información sobre su sistema legal y la capacidad que usted como padre o familiar, tiene para tomar decisiones legalmente para la salud y bienestar de su ser querido adulto con PWS. Este estatus le garantiza que su consentimiento DEBE ser otorgado para hacer cualquier cambio en el bienestar o "propiedad", incluyendo dinero. Esto también le permite dar instrucciones a las personas que cuidan a su hijo o hija, ya sea en el lugar de trabajo, programa diario o lugar de cuidados para las estrategias de manejo (como: encerrar los alimentos, o el hecho que la persona con PWS debe estar acompañado por otro adulto). Su hijo o hija no podrá tomar o usar dinero sin su permiso. Estas instrucciones pueden ser definitivas y legales en la mayoría de los países. Si usted no tiene dicho proceso a su disponibilidad donde usted vive, entonces, una carta de su doctor que declare que su hijo adulto tiene un trastorno genético que le provoca buscar alimentos podría ser necesaria.

Mientras que obtener la autoridad legal para tomar decisiones podría ser necesario en algunas circunstancias, usted debe tener en cuenta el riesgo de "desempoderamiento crónico", la



circunstancia que surja cuando un tutor legal elimine la capacidad del individuo para tomar decisión y control sobre sus vidas. Todas las decisiones tomadas de parte de dicha persona deben estar basadas en el principio de "práctica menos restrictiva".

La mayoría de las personas no conocen sobre el PWS o no comprenden realmente por qué una persona con PWS busca alimentos, se torna ansioso o presenta una conducta difícil asociada con los alimentos o el cambio. Muchas personas con PWS tratarán de convencerle de que ellos pueden manejar sus propias vidas. Ellos podrían insistir verbal o físicamente, de que ellos pueden socializar de forma independiente, gastar su dinero en lo que quisieran y hacer lo que quisieran. Esto podría crear una situación difícil para los proveedores de servicios. Como padres o familiares que son responsables por alguien con PWS, usted tiene el derecho y responsabilidad de informar a los demás sobre las necesidades de su hijo o hija. Es importante que ayude a los demás a comprender el PWS por medio del uso de información basada en evidencia. No se intimide o avergüence por personas que dicen "todo estará bien", "¡No te preocupes!" Esto significa que no le están escuchando o tomando sus inquietudes en serio. No permita que las personas le hagan sentir como si estuviera interfiriendo con su trabajo. Usted les está alertando sobre las necesidades de su hijo o hija con PWS.

Si se planifica para que su hijo o hija pase algún tiempo bajo el cuidado de alguien más, es recomendable que todos se reúnan para hablar sobre lo que se espera de la persona con PWS, cuáles son las responsabilidades de los proveedores de cuidados y qué sucederá si las cosas salen mal. Es esencial tener un plan de respaldo, el cual al inicio, podría requerir que uno de los padres esté disponible para recoger a su hijo o hija si surge una situación difícil. Con suerte, experiencia y conocimiento, los padres podrán eventualmente contar con que los proveedores de servicios trabajen de forma positiva con él o ella para usar las estrategias de manejo apropiadas. Puede que tenga que reunirse con los proveedores de servicios porque todo lo que usted haga en esta etapa de la vida de su familiar deber planificarse cuidadosamente. Darle a los proveedores de servicios un conjunto de instrucciones con las que puedan trabajar será de gran ayuda para ellos. Darles información sobre el PWS, cómo piensan las personas con PWS y cómo responden o reaccionan a las diferentes situaciones o enfoques. Asegúrese de proveer recursos como: Folleto de "Alertas Médicas" de IPWSO, planes de respaldo y números de contactos de emergencia de cualquier persona o proveedor de servicio que trabaje con su hijo o hija.

Este artículo es para ayudarle a proveer o establecer el apoyo apropiado para su ser querido con PWS,



al proveerle a las personas que trabajan con su ser querido con PWS información basada en investigación y experiencia para apoyar sus requerimientos.

El PWS es un trastorno genético con el cual un niño nace. No ocurre debido a algo que la madre o padre del niño haya hecho o no. La conducta de alguien con PWS *no* es el resultado de malas habilidades parentales. Las personas con PWS tienen una discapacidad intelectual y manera alterada de pensar. Ellos son emocionales, frecuentemente son ansiosos y reactivos y pueden mostrar conductas difíciles, perturbadoras y vergonzosas. Su mayor preocupación es la comida y no pueden dejar de comer mientras la comida esté disponible. Estas características se ha relacionado con material genético faltante. Las personas con PWS reaccionan de forma negativa a las críticas y desvalorización, pero reaccionan de forma positiva a elogios y respeto. Las personas con PWS deben tener una ingesta limitada de comida y bebida para que puedan vivir una vida saludable. Cada caloría/kilojulio cuenta, especialmente cuando solo necesitan el 60-80% de la energía requerida por la mayoría de las personas.

Para ayudar a que las personas con PWS logren su potencial, la severidad de sus características PWS deben ser reconocidas. La forma en que las características del PWS impacten sobre la capacidad y necesidades de la persona, determinará el nivel de apoyo que necesitan. Aquellos que trabajan con ellos en cualquier aspecto tiene una Responsabilidad de Cuidado de respetar y manejar de acuerdo a sus capacidades y limitaciones.

La mayoría de las persona con PWS hacen su mejor esfuerzo para complacer a la familia, amigos y demás personas en su vida, pero frecuentemente esto se les hace difícil. Las situaciones de crisis ocurren cuando las expectativas son demasiado altas y el apoyo provisto no es suficiente para cumplir con las necesidades o los temas sensibles no son reconocidos y abordados - tales como la ansiedad causada por la comida visible o accesible en el lugar de trabajo.

*Fuera de su hogar o cuando esté lejos de su cuidado, su hijo o hija puede intentar aprovecharse de un supervisor o de una situación. Puede que incluso no haya un supervisor disponible. Esto puede terminar de mala manera y podría tener resultados desastrosos si el proveedor de cuidados o supervisor no tiene el mejor conocimiento posible relacionado con su hijo o hija y el PWS.*



### ***¡Las personas con PWS piensan de forma diferente!***

Se les debe hablar con gentileza, pero con confianza, usando menos palabras simples e instrucciones. Ellos no responden bien a los gritos, cuando se les habla rápido, conversaciones largas y direcciones. Pedirles ayuda y darles "responsabilidades" será agradable a su deseo de complacer y ayuda a desarrollar la autoconfianza.

Recuerde, las personas con PWS son pensadores concretos. Las promesas y sugerencias que pudieran ser percibidas como promesas, deben ser posibles y realistas sin ningún espacio para "mensajes subyacentes" o insinuaciones. Las personas con PWS son ansiosas y sensibles y fácilmente pueden malinterpretar o mal entender una conversación complicada. ¡Las personas que trabajen con ellos deben ser honestos en todo lo que dicen! El humor y los chistes deben mantenerse simples hasta que los que trabajen con ellos sean bien conocidos.

Explicarle a los demás que las personas con PWS se atascan cuando intentan completar tareas de múltiples pasos. Por lo tanto, aparentan ser lentos o torpes cuando se les pide que completen una actividad/acción rápidamente. Pida que las tareas de múltiples pasos se expliquen en etapas simples e individuales o con historias con imágenes.

Ayudar a los demás a comprender qué es PWS les ayudará a trabajar de forma apropiada con su ser querido con PWS, quien luego eventualmente responderá de forma positiva y será más aceptado por la comunidad. *"El camino al éxito siempre está bajo construcción"*.

### ***Un padre escribe:***

*Frecuentemente, los cuidadores o supervisores no son buenos en darle "instrucciones" a nuestro hijo o hija. Puede que sean más jóvenes que nuestro hijo o hija y no se sienten cómodos con ejercer su influencia. ¡Puede que también estén intentando animar a nuestro hijo o hija para que sea "independiente"! La independencia típica no es de ayuda para alguien con PWS. Es nuestra responsabilidad, como padres o familiar responsable, proveer información para que se sientan lo más confiado posible al apoyar a nuestro hijo o hija en todas las circunstancias. Si no son la persona correcta para hacer esto, entonces busque otros que si lo sean. Si no existe un lugar de trabajo o programa diario adecuado, entonces acérquese a los supervisores actuales y pregúnteles si estarían dispuestos a aprender lo necesario para las personas con PWS. Puede encontrar apoyo de otros padres que se encuentran en la misma situación.*

## **¡La Responsabilidad de Cuidados de Por Vida es un derecho de todas las personas con PWS!**

Si un proveedor de servicios o empleador está dispuesto a trabajar con alguien que tiene PWS, entonces deben aceptar la responsabilidad de proveer un entorno adecuado para ellos. Solo pueden lograr esto si se informan y educan sobre el PWS. La información que usted le provea a las personas que trabajen on su hijo o hija con PWS debe ser precisa y lo mejor sería que esté basada en la ciencia y experiencia de vida.

A continuación encontrará sitios web y referencias a recursos que apoyen sus requerimientos para *Responsabilidad de Cuidados* apropiados para PWS.

[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)

[www.pwsa.co.uk](http://www.pwsa.co.uk)

<http://www.pwsa.co.uk/assets/files/Website-Update/Employers---best-practice-guidelines--website.pdf>

[www.pwsausa.org](http://www.pwsausa.org)

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2015/12/How-a-Person-With-PWS-Thinks-GA-543.pdf>

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2016/01/BeyondTheDiet-Dietician-CR-MA-GA-01.pdf>

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2016/01/Stomach-and-Intestinal-Problems-in-Personswith-PWS-MA-60.pdf>

<http://pwsausa.org/wp-content/uploads/2015/10/Psychiatric-Alert-for-Psychiatrists-MA-21.pdf>

<http://pwcf.org/wp-content/uploads/sites/18/2015/10/Psychotropic-Medication-Tip-Sheet.pdf>

<http://praderwilli.com.au/social-scripts/what-are-pws-social-scripts/>

<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/DisabilityIndex.aspx>

