

Yo quiero lo mismo

Cómo respondes a una persona con SPW que pide porque no puede tener "lo mismo" o hacer "lo mismo" que el resto de gente?

"Lo mismo" incluye muchas más cosas que sólo la comida. Las personas con SPW quiere viajar independientemente como el resto de adolescentes y adultos. Una vez alguien con SPW aprende el camino para llegar a su destino, normalmente puede repetir el trayecto solo, sin perderse y, en consecuencia, se consideran buenos en "entrenamiento en el transporte". Entonces, ¿cuál es el problema? Quieres tener su propio dinero para comprar las cosas que quieren. Quieren salir con sus amigos, ir al cine o a los restaurantes y, naturalmente, quieren comer la comida que se anuncia como divertida, buena para ti o saludable, como el resto de la gente. Algunas personas con SPW quieren aprender a conducir, casarse y tener hijos, como otros adultos.

Alcanzar su máximo potencial es importante para todos, incluidas las personas con SPW, entonces, cómo pueden las familias animar y apoyar a su hijo adulto para alcanzar las metas "apropiadas"? Padres y cuidadores pueden pensar '¿Quién soy yo para determinar que es un logro "apropiado" para otra persona?' Todo se reduce al reconocimiento de los intereses y capacidades de la persona con SPW y entonces considerar qué es posible para esta persona, mientras se tienen en cuenta las características del SPW. Recordando que las personas con SPW tienen limitaciones cognitivas se refuerza la necesidad de límites en todo lo que hacen. Así como los límites mantienen a los niños seguros, también proporcionan una libertad protegida, para tanto la salud física como mental, en personas con SPW de todas las edades. Una persona con SPW con sólo una discapacidad intelectual media, aún tiene solo el nivel emocional de un niño pequeño, que puede ser parte del porqué las rabietas ocurren tan fácilmente tanto en niños como en adultos. Por otro lado, las familias pueden creer que su hijo adulto es perfectamente capaz de conseguir algunas metas como el transporte independiente, ir de compras, ir al cine, visitar a amigos y más cosas, y en la práctica esto puede ser cierto. Sin embargo, sería poner a esta persona con SPW en una situación delicada si la familia no reconoce potenciales áreas de fallo y de "peligro ajeno" (el retraso del bus o el tren; una conversación con un extraño que pueda llevar a una situación peligrosa; la tentación de pedir comida, dinero o tabaco; o simplemente convertirse en una "molestia" para el resto de usuarios que puede conllevar una subida del estrés con el consecuente comportamiento antisocial).

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

Una persona con SPW, ya esté viviendo con su familia como hijo único, o con más hermanos, o haya dejado el hogar para vivir en un entorno residencial tutelado, probablemente va a pensar que no tiene las mismas opciones vitales u oportunidades que la mayoría de la gente. Esto puede ser una fuente de dolor y la desesperación para la persona con SPW. Probablemente, también será una fuente de dolor para los padres y para el resto de la familia! Tener pocas opciones o pocas oportunidades es triste para cualquier persona en esa posición, pero nosotros como cuidadores, necesitamos proteger a nuestra gente con SPW de una seria obesidad y los problemas de salud vinculados, de la enfermedad mental, la explotación e incluso de la posibilidad de que puedan causar daños a otros. El problema para las personas con SPW es que limitando sus opciones y oportunidades no sólo incluye necesidades y desemos muy básicos, empeora por el abrumador deseo de comer, cuando sabemos que deben comer menos que los demás para mantener un peso saludable y buena salud.

Yo quiero lo mismo puede expresarse en relación a:

1. **el tipo y la cantidad de comida dada:** puede ser protestado en voz (demasiado) alta y/o provocar una rabieta o un comportamiento de rechazo cuando una persona con SPW ve a otras personas comiendo lo que se le ha denegado, o que se le ha dado pero en menor cantidad, especialmente si se compara con la de alguien más joven.
2. **salir:** con otros y a los lugares donde van los otros. Puede ser protestado en voz (demasiado) alta y/o provocar una rabieta o un comportamiento de rechazo que puede retrasar la organización y avergonzar al resto.
3. **tener acceso al dinero:** esta sea probablemente la segunda mayor causa de estrés, después de la comida, para el adulto con SPW y su familia. No manejar o tener acceso al dinero de forma independiente puede provocar ansiedad constante para la persona con SPW. El valor de la retrospectiva nos dice que es mejor si las personas con SPW no reciben nunca dinero para manejar por sí mismos, excepto para compras planificadas y supervisadas. De lo contrario, pedirán dinero constantemente y los límites acerca de la cantidad de dinero pedida serán continuamente desafiados.

No hay una solución rápida y fácil, pero si se practican de forma constantes las siguientes estrategias, la calidad de vida de la persona con SPW mejora sustancialmente.

Estrategias que funcionan

- Escucha y empatiza - busca las alternativas de menos riesgo cuando sea posible
- Da opciones - pero límitate a sólo 2 opciones. Asegúrate de que las opciones ofrecidas son apropiadas y realistas
- Enlaza causa y efecto (por ej. "como te has lavado los dientes a diario, no necesitas ningún cuidado dental hoy!")
- Fomenta el pensamiento positivo para considerar lo que sí tiene en vez de lo que está dejando de tener
- Fomenta una rutina ocupada donde quede menos tiempo para ponderar qué están haciendo distinto los demás
- Intenta predecir las ocasiones en las que la persona con SPW puede sentir que sale perdiendo y organiza eventos o actividades que no involucren comida o dinero para esas ocasiones.
- Tira el correo no deseado que publicite comida, objetos o eventos no apropiados.
- Asegúrate de que familia y amigos son conscientes de los temas de conversación que molestan especialmente a la persona con SPW
- De vez en cuando, come lo mismo que tu persona con SPW, quítate alguna cosilla que ellos no pudieran tener, y hazle saber que es "por tu salud" también
- Cuando salgamos fuera, intenta predecir qué van a estar comiendo los demás, y negocia una alternativa más saludable por adelantado, por ejemplo, llevar palomitas caseras y una bebida light al cine
- No esperes que la persona con SPW pueda hacer frente a una ocasión especial cuando sabes que no puede hacerlo en situaciones normales similares. Eso sólo os envía, a él/ella y a ti, directos al fracaso y la vergüenza. Por ejemplo, pre-planifica el evento y di NO en vez de quizás, cuando sea necesario.
- Habla con el lugar de trabajo o el centro de día o los organizadores del evento para comprobar si las "reglas" pueden aplicarse para todos los asistentes, por ejemplo, no compartir comida, servir los platos ya preparados, no poder repetir
- Da a la persona con SPW la responsabilidad sobre algo dentro de la familia
- Insiste en que todos los miembros de la familia apoyen tus estrategias.

Un padre escribió:

En la práctica, la palabra "dieta" debe hacer referencia a los intentos de todo el mundo de comer tipos y cantidades saludables de comida. Usa familiares y amigos de confianza para hablar informalmente, en distintas ocasiones, mientras la persona con SPW está presente, sobre qué hacen y qué no hacen ellos para estar sanos. (Hay mucha información sobre comida saludable, pero usa información científicamente aceptada!)

Puede resultar útil subrayar los parecidos con otras personas que tu persona con SPW conoce como apoyo de lo que necesitan o deben/no deben hacer. Por ejemplo, "Juan no se ha casado y no tiene hijos"; "Ana anda mucho en vez de ir en coche, para estar en forma". Señalando necesidades/situaciones similares de personas sin SPW les permite ver que ellos no son "los únicos".

- √ Encomia la asociación hecha por la persona con SPW sobre causa y efecto. Por ejemplo, una experiencia muy positiva es cuando la persona con SPW dice que está andando más rápida y fácilmente porque ha comido menos y ha perdido peso.

En cuanto surja la oportunidad... ¡álabale!

- √ Dedicar un tiempo cada día para animar a todos en la familia, incluida la persona con SPW, para hablar de algo que les ha gustado de su día
- √ Asignar algunas responsabilidades diarias a la persona con SPW. Las personas con SPW quieren ser útiles y responsables. Elogiándoles por terminar su tarea o trabajo puede ser una experiencia muy positiva (por ejemplo: sacar a pasear al perro, recoger el correo, haciendo una tarea particular)
- √ Estar preparado para situaciones estresantes. Nadie es positivo todo el tiempo! Reconoce el "estrés" y sus efectos en cualquiera, por ej, retrasos en el tráfico, en las citas, tener calor, estar cansado o tener "hambre". Admite que tú también te sientes frustrado en ciertas ocasiones, igual que sabes que él/ella también.
- √ Tratar siempre con respeto a la persona con SPW. La forma cómo les trata en la familia demuestra a los demás cuán importante es tratarlos con el respeto que se merecen. Muchas personas con SPW son muy sensibles y se dan cuenta fácilmente cómo se sienten los demás hacia ellos.
- √ Finalmente, como siempre en el manejo de las personas con SPW, sé consistente con lo que hagas. A pesar de todas las cosas positivas que hagamos para ayudar a la persona con SPW a hacer frente a una situación, no siempre lograremos evitar un incremento de su ansiedad. La consistencia incrementa su sensación de seguridad tan bien como los mecanismos para hacer frente a esas situaciones.

Yo quiero lo mismo es una emoción muy potente, casi siempre presente para la persona con SPW. En vez de subrayar las diferencias entre sus necesidades y las necesidades de las personas sin SPW, podemos subrayar las necesidades similares para *todo el mundo* que pretende alcanzar una longevidad feliz y saludable.