

Intervenție și reabilitare la Centrul NoRo pentru persoanele diagnosticate cu SPW

Darkó Hortensia Emese
Psihopedagog
26-27 Februarie 2018
Timișoara

Scurt istoric Centrul NoRo

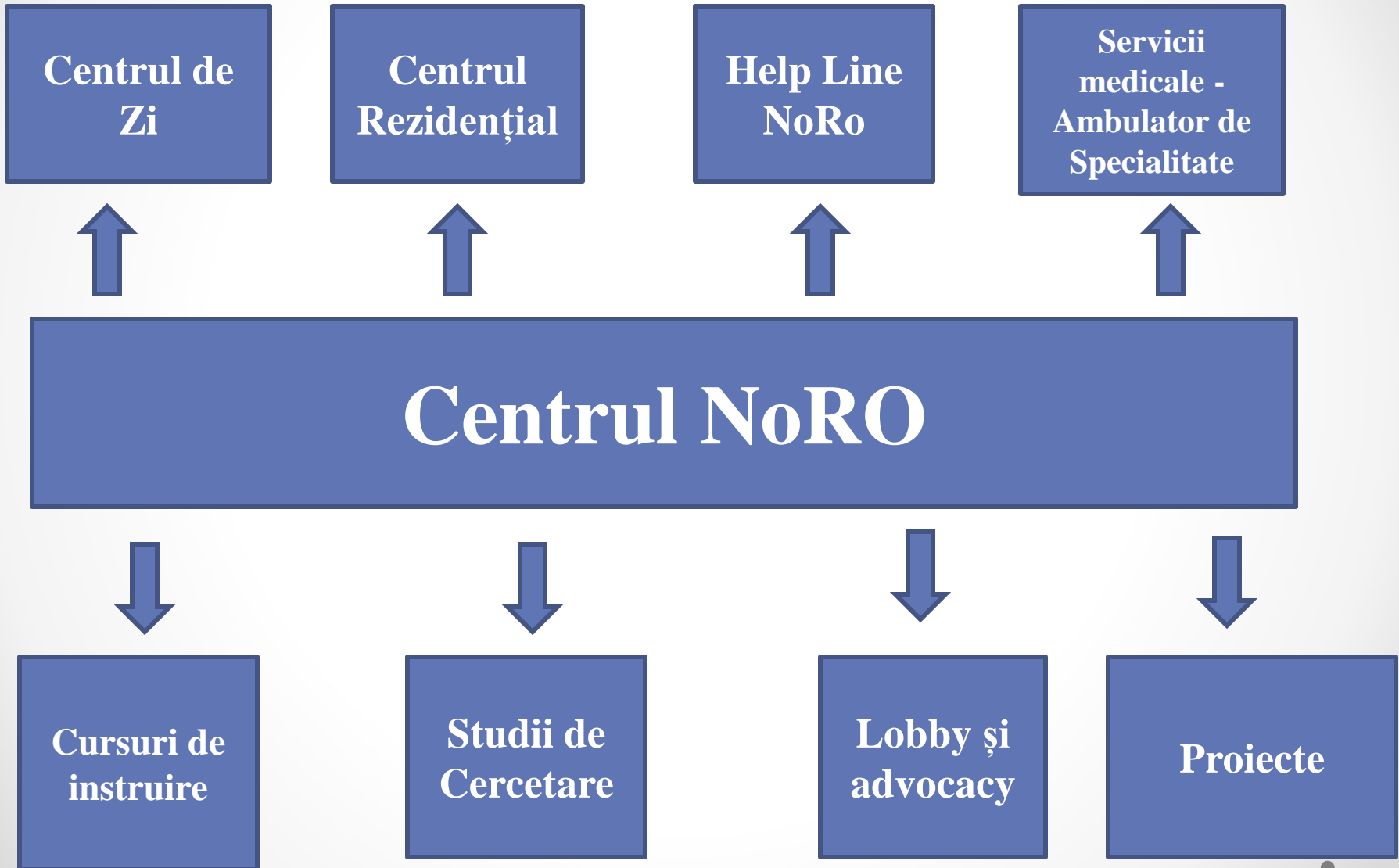
Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare „NoRo” a fost înființat de Asociația Prader Willi din România în cadrul proiectului **PARTENERIAT NORVEGIANO-ROMÂN PENTRU PROGRES ÎN BOLILE RARE**



Dezvoltarea de **NOI SERVICII DE CALITATE PENTRU BOLI RARE** accesibile pentru beneficiari de la nivel național și disponibile în cadrul unui **CENTRU PILOT DE REFERINȚĂ pentru BOLI RARE**



Asigură o varietate de servicii terapeutice, sociale, educaționale atât individuale cât și de grup pentru persoanele diagnosticate cu o boală rară



Organizăm o dată pe lună grupuri de adulți cu BR (Thalasemie, Miastenia Gravis, LMC, Hemofilie) sau grupuri de copii cu BR (PKU, SPW, DMD, Acondroplazie).

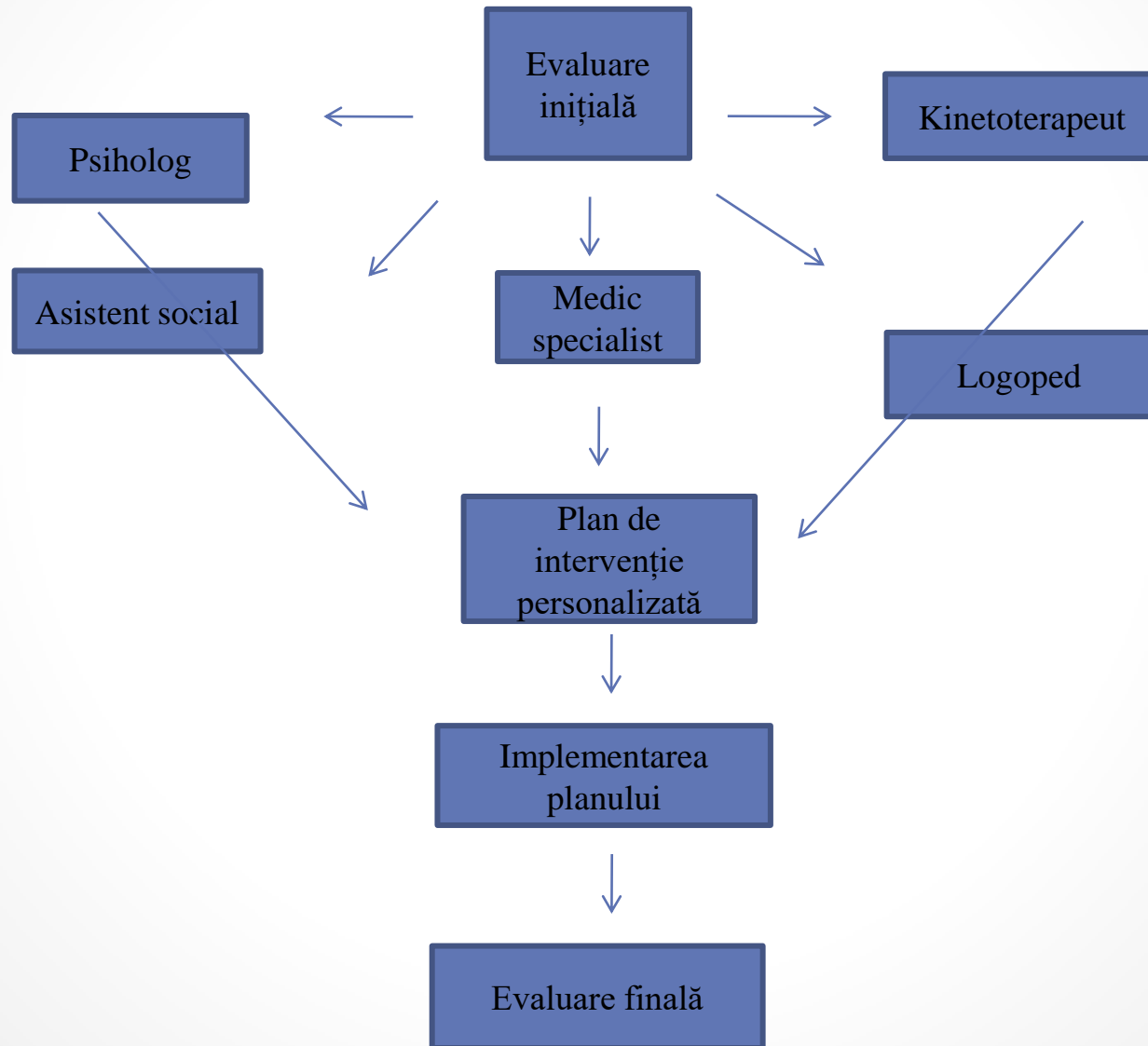
Prin acest serviciu integrat ne propunem ca beneficiarii și familiile acestora să învețe cum să facă față bolii, să afle informații noi, să împărtășească experiențe și să-și însușească noi deprinderi pe care să le aplice în viața de zi cu zi.

Servicii de care beneficiază

- ✓ Cazare 5 zile (luni-vineri);
- ✓ Evaluări individuale (evaluare socială, psihologică, psihopedagogică și kinetică);
- ✓ Consultație medicală (consultație neurologică, psihiatrică sau genetică);
- ✓ Videoconferință;
- ✓ Terapii individuale (terapie comportamentală, senzorială, logopedică, kinetică);
- ✓ Terapii de grup (ergoterapie, kinetoterapie de grup);
- ✓ Consiliere psihologică individuală/grup;
- ✓ Instruire în drepturile pacienților/aspecte sociale pentru pacienți;
- ✓ Curs de prim-ajutor;
- ✓ Terapie ocupațională.



Evaluare multidisciplinară



Terapie comportamentală

- ✓ Terapie comportamentală presupune folosirea mai multor tehnici și principii pentru eficientizarea comportamentelor adaptative și diminuarea comportamentelor dezadaptative.
- ✓ Tratamentul comportamental pune accent pe controlul întăritorilor. Scopul tratamentului este de a preda un număr mare de comportamente adaptive (cognitive, lingvistice, sociale, motrice).

Strategii de management pentru rutina zilnică în PWS:

- Afișarea programului zilnic;
- Discuții despre modificările programului;
- Împărțirea activităților în pași mai mici;
- Recompensarea comportamentului flexibil;
- Evitarea utilizării alimentelor ca recompensă.



- ✓ Terapia prin integrare senzorială are un rol important în adaptarea integrată a persoanei la mediu.
- ✓ Stimulează simțurile individuale (văz, auz, miros, gust, atingere), coordonarea oculo-motorie, dezvoltarea limbajului, controlul asupra mediului, perioada de concentrare asupra unei sarcini.



- ✓ Prin intervenția logopedică se dezvoltă abilități de comunicare eficientă la nivelul limbajului rostit și scris și deprinderi de folosire-funcționare corectă a acestuia;

Intervenția logopedică în întârzierea limbajului cuprinde:

- Etapa pregătitoare;
- Dezvoltarea auzului fonematic;
- Însușirea pronunției corecte;
- Dezvoltarea vocabularului;
- Dezvoltarea abilităților de exprimare în propoziții și fraze;
- Dezvoltarea limbajului impresiv/expresiv;
- Învățarea structurii gramaticale;
- Dezvoltarea abilităților de comunicare.



Kinetoterapie

- ✓ Kinetoterapia este realizată pentru prevenirea apariției bolii, tratarea unor boli, dar și pentru recuperarea stării de funcționare a organismului.

Kinetoterapia are rol în:

- Menținerea unei stări optime de sănătate;
- Asigurarea creșterii normale și dezvoltarea fizică armonioasă;
- Formarea și dezvoltarea deprinderilor și priceperilor motrice (mers, alergare, săritură, aruncare, cățărare);
- Corectarea posturii și aliniamentului corpului;
- Creșterea mobilității articulare, îmbunătățirea echilibrului și coordonării, îmbunătățirea tonusului muscular, etc.



La sfârșitul fiecărei sesiuni de terapie individualizată, părinții primesc informații despre activitățile copilului, recomandări și sfaturi despre cum să-și continue activitatea la domiciliu, cum să gestioneze situațiile de zi cu zi și cum să facă față bolii.



Ergoterapie

- ✓ Are rolul de a asigura continuitatea terapiei individualizate – efectul constă într-o mai bună socializare, o performanță mai bună, o comunicare adecvată;
- ✓ Arterapie, meloterapie, activități în grădină, partea de gustare, joacă și relaxare.





Metode folosite:

- Colorat;
- Pictură;
- Desen
- Decupaj;
- Modelaj;
- Colaj;

Art-terapia



- ✓ Comunicarea gândurilor, atitudinilor, sentimentelor;
- ✓ Ajută persoana să se integreze și să își dezvolte abilități de relaționare în grup;
- ✓ Dezvoltarea emoțiilor cognitive cum ar fi bucuria, emoția descoperii, entuziasm.



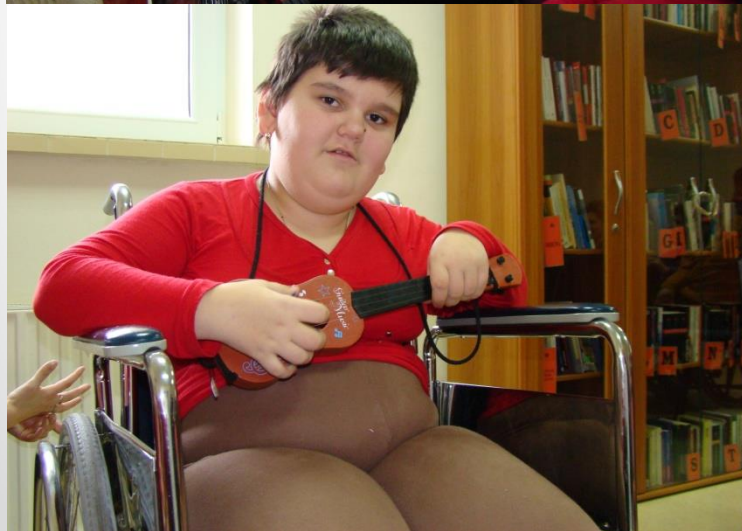


Meloterapia



Activitățile utilizate în meloterapie sunt:

- Activitate muzicală;
- Dans;
- Mișcare.



Meloterapia



- ✓ Dezvoltă limbajul, capacitatea de exprimare, personalitatea, imaginația;
- ✓ Educă mișcările corpului;
- ✓ Permite eliberarea tensiunilor și energizarea organismului;
- ✓ Stimulează interacțiunea socială de grup.

Cursul de prim-ajutor

- Proceduri de acordare a primului ajutor în caz de accidentare.
- Îngrijirea pacientului și a copilului.



Sesiuni de discuții pe drepturile persoanei cu dizabilități

- Drepturile persoanelor cu dizabilități conform legislației.
- Accesul la servicii sociale și medicale.



- Cabinetul medical ambulator de specialitate este în contract cu Casa Județeană de Asigurări de Sănătate Sălaj
- Beneficiarii sunt atât pacienții din Centrul NoRo cât și din afara centrului
- Consultația medicală este realizată de către medicul specialist în psihiatrie pediatrică și medicul specialist în pediatrie și genetică medicală



Cine asigură furnizarea și derularea acestor servicii?

Echipa NoRo:

- ✓ Coordonator;
- ✓ Asistenți sociali;
- ✓ Asistenți medicali;
- ✓ Operatori help-line;
- ✓ Psihologi;
- ✓ Psihopedagogi;
- ✓ Logoped;
- ✓ Kinetoterapeuți;
- ✓ Pedagog școlar;
- ✓ Art-terapeut;
- ✓ Specialist IT;
- ✓ Contabil;
- ✓ Medic specialist în psihiatrie pediatrică, medic specialist în pediatrie și genetică;
- ✓ Voluntari (medici specialiști, cadre didactice, elevi, studenți și alte persoane interesate).



Caracterizarea și gestionarea comportamentului în SPW



Aspecte psihologice și de dezvoltare în SPW

- **Sindromul Prader-Willi (SPW) este o boală genetică rară, multisistemică, cu mare variabilitate din punct de vedere genetic, clinic și endocrinologic. (Prader *et al.* 1956).**
- *Pentru a oferi servicii adecvate, este important să înțelegem în mod clar dimensiunile cognitive, comportamentale și emoționale ale SPW.*

Aspecte psihologice și de dezvoltare în SPW

- **Întârziere psihomotorie, întârziere în dezvoltarea limbajului și disfuncție cognitivă;**
- **Cei mai mulți dintre copii sunt complianți și membri fericiți ai familiilor lor, dar ... problemele de comportament și dezechilibrul emoțional în SPW pot deveni o problemă.**



Pot apărea modificări comportamentale semnificative, cum ar fi:

- Accese de furie;
- Comportament social inadecvat;
- Automutilarea (își ciupesc pielea);
- Încăpățănare;
- Modificări ale dispoziției;
- Impulsivitate;
- Depresie;
- Anxietate și simptome obsesiv-compulsive;
- Tulburări din spectrul autist;

Aspecte psihologice și de dezvoltare în SPW

Aproximativ 10% dintre adolescenți și adulți dezvoltă probleme psihiatrice majore, de la depresie severă până la episoade psihotice

Intervenții psihologice

- Procesul psihoterapeutic necesar pentru **abordarea problemelor emoționale și comportamentale** trebuie adaptat **în funcție de stilul de învățare, de abilitățile cognitive, memorie și atenție.**
- Prin urmare, aceste activități ar trebui să fie cât mai concrete pentru a fi eficiente.



Caracterizarea și gestionarea comportamentului în SPW

Despre comportament

- Manifestarea comportamentului este **influențată și controlată de mediu.**
- Mediul include atât **mediul fizic cât și mediul social.**
- Acest lucru este important **din punct de vedere practic**, deoarece este mult mai ușor **să manipulezi mediul decât să manipulezi mintea persoanei.**

Caracterizarea și gestionarea comportamentului în SPW

Abordarea comportamentului



Comportamentul este controlat de mediu



Mediul poate fi controlat



Prin urmare, putem controla comportamentul

Reguli de bază ale comportamentului

1. Consecințele întăresc sau descurajează comportamentul. Ce se întâmplă după ce apare un anumit comportament determină probabilitatea ca în viitor să se manifeste comportamentul respectiv.

De exemplu – pe holul școlii, în drum spre toaletă, o fată cu SPW observă mâncare abandonată și o mănâncă. Căutarea hranei în timpul pauzelor în drum spre baie devine o parte obișnuită a rutinei fetei. În acest caz, alimentele lăsate la întâmplare întăresc comportamentul căutării pe holul școlii.

Reguli de bază ale comportamentului

2. Consecințele imediate sunt mai puternice decât cele întârziate.

Consecințele imediate sunt  puternice atunci când vine vorba de probleme de comportament.

De exemplu - este important ca în urma crizelor de furie să se aplice consecințe imediate decât să fie aplicate ulterior acasă de către părinte, pentru că este foarte probabil ca intervenția să se dovedească a fi ineficientă iar crizele de furie să se manifeste în continuare la școală.

Reguli de bază ale comportamentului

3. Comportamentul care se manifestă în prezent este adesea rezultatul consecințelor comportamentului produs în trecut.

Dacă un copil cu SPW este **compliant** sau **noncompliant** cu solicitarea unui părinte



consecințele complianței sau noncomplianței din trecut.

4. Apariția comportamentului la un moment dat poate fi **declanșat de evenimente care au loc imediat înainte de acest comportament.**

De exemplu - cerințele cu o atitudine de șef pot declanșa noncomplianța, rezistența verbală sau crize de furie. În schimb solicitările prietenoase oferă oportunitatea de a crește complianța.

Alte probleme de comportament asociate cu SPW pot fi abordate prin modul în care mediul influențează individul.

Aspecte importante pe care le puteți face pentru a îmbunătăți comportamentul copilului cu SPW

Părinții pot învăța să gestioneze mai eficient comportamentul copiilor lor cu SPW folosind **strategiile** care sunt relevante pentru toți copiii.

Concentrați-vă pe interacțiunile pozitive:

- ✓ Zâmbet;
- ✓ Salut;
- ✓ Complimente;
- ✓ Gesturi prietenoase;
- ✓ Contact vizual;
- ✓ Discuții scurte;
- ✓ Exprimarea îngrijorării;
- ✓ Entuziasm;
- ✓ Sfaturi prietenoase;
- ✓ Răbdare.



Aspecte importante pe care le puteți face pentru a îmbunătăți comportamentul copilului cu SPW

Evitați interacțiunile negative

- ✓ Critica;
- ✓ Cearta;
- ✓ Tonul ridicat;
- ✓ Amenințarea verbală sau amenințarea prin gesturi și acțiuni;
- ✓ Să-i îi țineți „prelegeri” și să îl judecați.

**Raportul dintre comportamentul pozitiv
și interacțiune negativă ar trebui să fie
de opt la unu**

Aspecte importante pe care le puteți face pentru a îmbunătăți comportamentul copilului cu SPW

- ✓ **Ignorați comportamentele care nu amenință** calitatea de bază a vieții, sau părți ale corpului;
- ✓ **Zgomote enervante, vorbitul și activități ușor perturbatoare** toate intră în această categorie;
- ✓ **Alegeți-vă bătăliile.** Nu vă pierdeți timpul și energia cu probleme ușoare de comportament. În schimb, **concentrați-vă asupra comportamentului adecvat** al copilului.

De exemplu - episoade scurte de urlete , jocul ușor agresiv , ciupitul pielii ar trebui ignorate. Zgomote neobișnuite sau verbalizări, care ar putea fi distractive pentru copilul dvs., dar care vă pot deranja.

Aspecte importante pe care le puteți face pentru a îmbunătăți comportamentul copilului cu PWS

Ignorați situațiile de ceartă

- ✓ Persoanele cu SPW sunt adesea **predispuse să se angajeze în situații de ceartă**, este important să se abordeze aceste situații ca **fiind probleme de comportament**.
- ✓ **Puteți împiedica unele situații de ceartă prin a nu spune „nu”** la cererea copilului dvs., decât doar atunci când sunteți sigur că **există un motiv bun pentru a spune „nu”**. Dacă spunând „nu” se ajunge la ceartă, **ignorați**.

Aspecte importante pe care le puteți face pentru a îmbunătăți comportamentul copilului cu SPW

Strategie de bază pentru abordarea comportamentului opozant în SPW



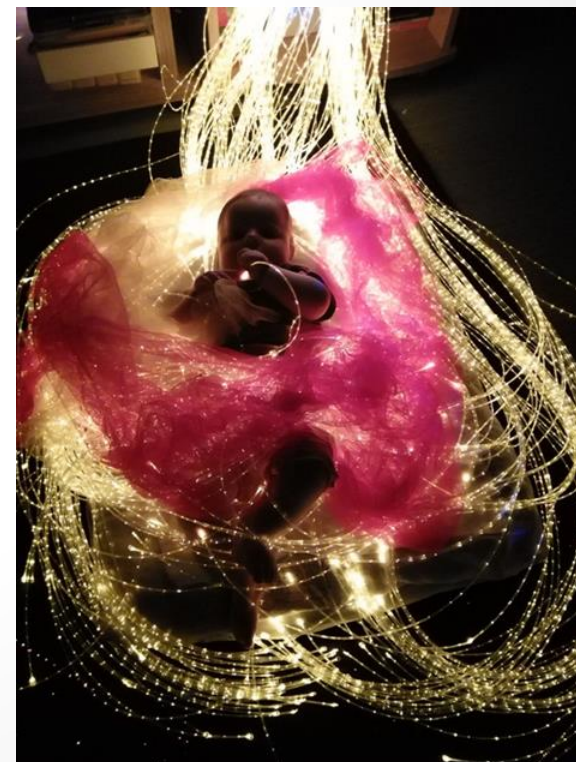
Aspecte importante pe care le puteți face pentru a îmbunătăți comportamentul copilului cu SPW

- ✓ Ignorați comportamentul inadecvat care se manifestă în contextul unui comportament adecvat.
- ✓ Aceasta este cea mai dificilă formă de ignorare. De obicei, implică ignorarea unei discuții inadecvate în timp ce dă dovadă de un comportament adecvat.

De exemplu – Evitarea unor discuții contradictorii în timp ce dă dovadă de un comportament adecvat cum ar fi îmbrăcătul, tema de casă sau adunatul jucăriilor.

Punerea în aplicare a acestor metode nu este ușor de realizat. Pentru a învăța să facem lucrurile în mod diferit este nevoie de muncă, efort considerabil, exercitiu, timp, pricepere. Aceasta necesită un angajament și un plan.

Caracteristici ale limbajului și comunicării în SPW



Caracteristici ale limbajului și comunicării în SPW

- Abilitățile de limbaj și de comunicare ale persoanelor cu sindrom Prader-Willi (PWS) **diferă foarte mult ca și grad de afectare, de la indivizi care sunt nonverbal la cei care dobândesc abilități de vorbire și de limbaj.**

Caracteristici ale limbajului și comunicării în SPW

- ✓ Dificultăți în pronunțarea unor sunete, absența sau înlocuirea unor sunete;
- ✓ Dificultăți de operare cu unitățile limbii: sunete, silabe, cuvinte;
- ✓ Articulare imprecisă;
- ✓ Musculatura fină a feței slab dezvoltată
- ✓ Limbaj deficitar;
- ✓ Hipernazalitate;
- ✓ Intonație plată;
- ✓ Voce aspră;
- ✓ Vocabular activ sărac;
- ✓ Abilități conversaționale limitate, structura gramaticală afectată.

Caracteristici ale limbajului și comunicării în SPW

- ✓ Persoanele cu SPW prezintă **întârziere** în **dezvoltarea limbajului expresiv și receptiv**, **limbajul expresiv fiind mai afectat** decât limbajul receptiv.
- ✓ În mod surprinzător, în ciuda dificultăților de limbaj, persoanele cu SPW **prezintă puncte forte** în ceea ce privește **abilitățile de scris** acestea fiind asociate cu un **vocabular activ dezvoltat și capacitatea de a-și însuși informațiilor citite**.
- ✓ Persoanele cu SPW prezintă **întârziere** în **dezvoltarea cognitivă, de limbaj și comunicare** iar acest lucru **influențează capacitatea de a vorbi și de a purta o conversație**.

Caracteristici ale limbajului și comunicării în SPW

- ✓ **Caracteristicile unice** ale sindromului care pot avea impact asupra dezvoltării limbajului.

De exemplu - la unii copii salivarea este un semn al faptului că au un slab control al motricității orale.

- ✓ **Scăderea cantității de saliva** poate cauza **carii dentare**, afectând astfel **articularea sunetelor**.

Persoana cu SPW are nevoie de intervenție logopedică din perioada de copilărie până la maturitate.

Intervenția timpurie începe din copilărie, cu accent pe îmbunătățirea abilităților motorii orale pentru hrănire

Rolul terapiei de limbaj

Evaluarea include măsuri standardizate și nestandardizate pentru a evalua structurile și funcțiile orale, capacitatea de pronunție a sunetelor și abilitățile lingvistice receptivă / expresive

Ulterior, odată cu dezvoltarea limbajului, se pot evalua, caracteristicile vocii, fluenței și ale intonației.

Intervenția logopedică în întârzierea limbajului:

1. Educarea mișcărilor articulatorii

1.1. Exerciții generale

- ✓ Imitarea mersului;
- ✓ Mișcări ale gâtului și rotirea capului;
- ✓ Mișcări ale brațelor și rotirea brațelor;
- ✓ Imitarea spălatului pe mâini;
- ✓ Imitarea aplaudatului.



Rolul terapiei de limbaj

1.2. Mobilitatea aparatului fono-articulator:

- ✓ **Exerciții de mobilitate a maxilarelor:** exerciții de închidere și deschiderea a gurii, exerciții de coborâre și ridicare a maxilarelor, exerciții de alternare a maxilarelor înainte-înapoi, mușcătura.
- ✓ **Exerciții de mobilitate pentru limbă:** limba iese și intră repede („pisicuța bea lapte”, limba mișcată de la dreapta la stânga („tic-tacul ceasului”), limba șterge dinții pe deasupra.
- ✓ **Exerciții pentru buze și obraji:** mișcări de sugere a obrazilor, mișcări de țuguire a buzelor, mișcări de întindere a buzelor (zâmbetul) mișcări alternative de întindere și de rotunjire a buzelor, mișcări de umflare a obrazilor, vibrarea buzelor.
- ✓ **Exerciții pentru vălul palatin:** exerciții de imitare a căscatului, exerciții de înghițire.

Rolul terapiei de limbaj

2. Educarea respirației

Terapia respiratorie se poate structura pe doua coordonate:

- ✓ **Dezvoltarea respirației nonverbale:** suflă nasul în batistă, suflă aerul pe dosul mâinii, suflă în apă cu paiul, miroase parfumul, miroase florile, inspirație pe gură, inspirație pe gură și expirație pe nas, inspirație pe nas, inspirație pe nas și expirație pe gură;
- ✓ **Dezvoltarea respirației verbal:** exerciții de pronunție a vocalelor, prelung, rar, fără efort în timpul unei expirații, exerciții de pronunție a unor grupe de vocale pe durata unei expirații (ex.:ai, ei, oi, ua, ue), exerciții de pronunție a unor consoane însoțite de vocale, pe durata unei expirații (ex.:ba, be, bi, bo).

Rolul terapiei de limbaj

3. Dezvoltarea auzului fonematic

- ✓ Imitarea sunetelor din natură și pronunțarea de onomatope;
- ✓ Pronunțarea unor serii de silabe opuse luate din cuvinte paronime (pa-pe-pi-po-pu);
- ✓ Diferențierea consoanelor surde de cel sonor (pa-ba, ap-ab, papa-baba, cer-ger);
- ✓ Diferențierea sunetelor cu punct de articulare apropiat (soc-șoc, ramă-lamă);
- ✓ Transformarea cuvintelor prin înlocuiri de sunete sau silabe (co-pac, co-pil);
- ✓ Analiză fonetică;
- ✓ Pronunțarea ritmica;
- ✓ Jocuri hazlii;
- ✓ Frământări de limbă.

*„Ceata lui pițigoi
Trece mândră prin zăvoi
Toți luptători de soi
Dai într-unul țipă doi.”*

4. Obținerea / emiterarea sunetului

5. Consolidarea sunetului correct

✓ Introducerea și diferențierea sunetului în silabe, cuvinte.

6. Automatizarea sunetului corect

✓ Exersarea sunetului în propoziții, poezii, texte.

7. Vorbire independentă, povestiri redactate liber.

**În procesul de însușire a limbajului
impresiv și expresiv intervenția
trebuie să cuprindă dezvoltarea
abilităților de socializare și
utilizarea pragmatică a limbajului**

- ✓ La copiii mai mici și non-verbali terapia constă în stimularea vocalizărilor, sunetelor, silabelor, cuvintelor, gesturilor.
- ✓ La copiii mari care vorbesc terapia se va axa pe funcționalitatea folosirii limbajului, copilul va învăța să susțină o conversație.
- ✓ Copiii care nu dobândesc deprinderi de limbaj verbal terapia se va axa pe învățarea gesturilor, a comunicării gestuale, a comunicării cu pictograme sau a altor sisteme alternative de comunicare.





Management-ul greutății în Sindromul Prader Willi la Centrul NoRo

Culcear Kiss Ingrid
Kinetoterapeut

Nutriție și dietetică

- Este un paradox în gestionarea alimentației celor cu sindromul Prader Willi.
- **La naștere și în perioada sugară, alimentația poate fi o provocare, existând posibilitatea să se alimenteze insuficient.**
- **Apoi, permanent trebuie să controlăm alimentația lor, dieta fiind modificată în funcție de stadiul de dezvoltare.**

Nutriția pe etape de vârstă

Nou-născuți și sugari	Copil mic (toddler)	Copii de școala primară și adolescenți tineri	Adolescenți și adulți tineri
<ul style="list-style-type: none"> • Dificultăți în hrănire din cauza hipotoniei musculare, stării letargice, reflexului de supt slab sau inexistent • Fiind letargici este posibil să nu își manifeste foamea, recomandat este să fie treziți pentru a fi hrăniți • Diversificarea alimentației se poate amâna, urmând planu, diversificare ca și copiii fără SPW 	<ul style="list-style-type: none"> • În această perioadă rareori întâlnim copii supraponderali • Este necesară stabilirea unor rutine și obiceiuri alimentare, deoarece ne ajută la crearea unui model de comportament indispensabil pe viitor. • Copiii trebuie încurajați să consume o varietate de alimente sănătoase și să aibă activitate fizică regulată 	<ul style="list-style-type: none"> • În această perioadă riscul obezității crește, apar primele semne de hiperfagie • Este necesară impunerea unor limite stricte și a unei rutine. • Regim alimentar restricționat și plan de exerciții zilnice 	<ul style="list-style-type: none"> • Pe măsură ce intră în perioada de adolescență, independența poate să le ofere oportunități de a căuta și găsi hrană în mediul exterior <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Creștere în greutate</p>

Strategii privind gestionarea comportamentului alimentar

- **Program zilnic bine stabilit**, care include toate activitățile zilnice, inclusiv orele de masă și gustare, plan de **exerciții fizice și activități de timp liber**;
- **Discutați** în prealabil despre **orice modificare a rutinei** cu copilul;
- **Învățați copilul** să aibă **alegeri alimentare sănătoase**;
- **Învățați** conceptul că fiecare are propria porție, **„farfuria mea”** **„farfuria ta”**;
- **Dezvoltați strategii** pentru a face **față cererilor permanente de alimente**.

Obiective generale

- Tonizare musculară generală;
- Scăderea greutateii corporale;
- Creșterea rezistenței organismului la efort;
- Creșterea forței musculare;
- Îmbunătățirea echilibrului și coordonării;
- Ameliorarea respirației.



- Exerciții pe saltea din DD, DV și DL;
- Exerciții din ortostatism și șezut;
- Exerciții cu mingi de diferite dimensiuni, cu mingea Bobath, cu baston, benzi elastice și greutate;
- Exerciții la spalier;
- Gimnastică respiratorie;
- Variante de mers;
- Scripeți, bicicletă ergometrică, bandă de mers.



D. O. - 32 ani, Sex F

- Greutate : 121 kg
- Înălțime : 161 cm
- Perimetru toracic:117 cm
- Perimetru abdominal:125 cm
- Perimetru șold:147
- A fost diagnosticată tardiv la 18 ani.
- Are activitate fizică zilnic, constând în exerciții fizice, diferite aparate și MIRA.
- Este monitorizată în permanență. Stagnează la aceeași greutate de aproximativ 1 an.



2014 – 146 kg



2018 – 121 kg

B. C. – 6 ani, sex M

- Greutate : 19,5 kg
- Înălțime: 111 cm
- Perimetru toracic: 61cm
- Perimetru abdominal: 53 cm
- Perimetru șold: 63 cm
- A fost diagnosticat la vârsta de 3 ani.
- Urmează o dietă hipocalorică, are mese regulate 3 mese principale și 2 gustări.
- Urmează un program de recuperare în cadrul Centrului NoRo, cât și într-un alt centru de specialitate.

C. A. 13 ani, Sex M

- Greutate: 91,4 kg
- Înălțime: 141 cm
- Perimetru toracic: 114 cm
- Perimetru abdominal: 121 cm
- Perimetru șold: 132 cm
- A fost diagnosticat la 9 ani.
- Nu ține dietă, deoarece refuză să colaboreze și mamei îi este greu să îl țină sub control și în permanență sub supraveghere.
- Nu face kinetoterapie.
- În lipsa unei diete și a activității fizice, pacientul a luat în greutate pe parcursul unui an aproximativ 13 kg.

T. M 19 ani, sex F

- Vârsta: 19 ani
- Greutate: 146 kg
- Înălțime: 143 cm
- Perimetru toracic: 136 cm
- Perimetru abdominal: 137 cm
- Perimetru șold: 160 cm
- I-a fost pus diagnosticul la vârsta de 4 luni, apoi a fost confirmat genetic la 16 ani.
- Face mișcare zilnic, plimbări zilnice cu mama.
- Nu urmează o dietă strictă hipocalorică, iar pe parcursul unui an a acumulat 6 kg.

D.M – 19 ani, Sex F

- Greutate: 122,5 kg
- Înălțime: 160 cm
- Perimetru toracic: 117 cm
- Perimetru abdominal: 120 cm
- Perimetru șold: 159 cm
- A fost diagnosticată la vârsta de 8 ani.
- Face mișcare zilnic.
- Ține dietă hipocalorică.
- Greutatea pe parcursul unui an a fost ținut sub control.

M.D. – 5 ani, sex M

- Greutate: 13 kg
- Înălțime: 94 cm
- Perimetru toracic: 52 cm
- Perimetru abdominal: 54 cm
- Perimetru șold: 55 cm
- A fost diagnosticat la vârsta de 5 luni.
- Urmează o dietă strictă.
- Face kinetoterapie de 2 ori pe săptămână.
- Evoluția pacientului este favorabilă, greutatea corporală este menținută.

Concluzii

- **O dietă strictă, hipocalorică este indispensabilă în SPW.**
- **Exercițiile fizice regulate și o nutriție adecvată** ajută la reducerea țesutului adipos.
- **Programul de exerciții fizice** trebuie să fie **adaptat în funcție de nevoile** fiecărui pacient în parte.
- **Controlul accesului la alimente și oferirea unor alimente sănătoase, cât și a unei rutine** ste cel mai indicat **să fie introdus** încă de la început. De asemenea, este importantă **instruirea familiei și aparținătorilor** privind managementul în SPW.







Bibliografie:

1. Dan, D., Puiu, M., (2008). *Bolile rare: de la evaluarea nevoilor la stabilirea priorităților*, Editura Brumar: Timișoara.
2. Grosu, E. F., (2008). *Psihomotricitate*, Partea a II-a, Cluj-Napoca.
3. Jackson, K. *Characterizing and managing behavior in Prader Willi Syndrome*, Gainesville, Florida.
4. Lewis BA, Freebairn LA, Heeger S, Cassidy SB. (2002) *Speech and language skills of individuals with Prader-Willi syndrome*. American Journal of Speech and Language Pathology.
5. Schram, R. (2016). *Motivație și recompensă*, Editura Frontiera, București.
6. Erickson L., (1996). *Speech correction, Printed in United State of America*.
7. Vrășmașu, E., & col. (2012). *8 LOG*, Editura Arlequin, București.
8. Vrășmașu, E., (2011). *Să învățăm cu plăcere*, Editura Arlequin, București.

Mulumesc!

