



**Guia de recomanacions i
estratègies en l'abordatge
nutricional i en les alteracions
conductuals en el SPW per a
famílies i cuidadors.**



MARTA LLONCH FARRÉS

"Vaig pensar que hauria d'ensenyar al meu fill
sobre el món, però va succeir que hem
d'ensenyar al món sobre els nostres fills."

IPWSO

INTRODUCCIÓ	0
1. TÈCNiques D'ALIMENTACIÓ	1
2. COM CONSERVAR LA LLET MATERNA	3
3. COM PREPARAR UN BIBERÓ	4
4. RECOMANACIONS EN L'ALIMENTACIÓ	5
5. ESTRATÈGIES PER CONTROLAR LA INGESTA D'ALIMENTS	6
5.1 A l'escola	8
5.2 Celebracions i esdeveniments socials relacionats amb el menjar	9
6. ESTRATÈGIES PER GESTIONAR ELS COMPORtAMENTS ALIMENTARIS	11
7. ESTRATÈGIES PER GESTIONAR LES REBEQUERIES	12
8. RECOMANACIONS I ESTRATÈGIES PER A LA REALITZACIÓ D'ACT.FÍSICA	14

INTRODUCCIÓ

Aquesta guia és un recurs útil que aporta informació i estratègies per ajudar als pares i cuidadors de persones amb SPW a gestionar l'entorn alimentari per poder seguir una bona dieta per tal d'intentar prevenir l'obesitat i les complicacions de salut que es deriven. Es tracta d'unes recomanacions nutricionals que, en qualsevol cas, han de ser individualitzades i que no substitueixen l'opinió del metge i professionals responsables de cada cas. En el SPW la intervenció nutricional, mitjançant la dieta, és una eina fonamental per a la millora del pronòstic i pel control de les complicacions.

La dieta ha de ser equilibrada i variada amb similar repartiment de nutrients que la població general, però limitada en calories, ja que les persones amb SPW tenen un baix metabolisme basal i per tant unes necessitats d'energia (calories) inferiors a les persones de la seva mateixa edat, pes i sexe. Cal evitar aquells aliments superflus d'alta aportació calòrica i mínim interès nutricional com brioixeria, gelats, etc.

Per que aquesta dieta sigui eficaç el millor és eliminar tota temptació i és necessària una supervisió del menjar a tota hora ja que les persones amb SPW són extremadament llestes i ràpides a l'hora d'obtenir menjar.

Hem de tenir en compte que: de no ser pel control de l'entorn, les persones que pateixen el SPW acabarien sent víctimes de l'obesitat mòrbida, aquesta obsessió-compulsió pel menjar, genera, a més dels problemes de pes, seriosos problemes de comportament.

L'alimentació en les persones amb Síndrome de Prader-Willi ha de ser objecte d'atenció especial. Des dels primers moments del seu diagnòstic, es requereix un seguiment nutricional individualitzat que ha de ser assessorat per un professional en nutrició.

El missatge més important que cal treure d'aquesta guia és que es molt necessari el suport de la família per controlar el pes d'una persona amb SPW. Els pares i cuidadors poden ajudar-los molt gestionant-los l'entorn alimentari i així garantir un bon compliment de la dieta perquè aquestes persones amb SPW desenvolupin uns bons hàbits d'alimentació i d'activitat física des de petits.

1. TÈCNIQUES D'ALIMENTACIÓ

L'alimentació es realitzarà cada tres hores , vuit vegades al dia i la seva durada pot ser d'uns trenta minuts. Es pot utilitzar un despertador durant la nit ja que el nadó pot no plorar encara que tingui gana.

Habitualment són necessàries tècniques especials d'alimentació com:

- **Posició**

Els nadons amb síndrome de Prader-Willi (PWS) presenten diferents graus d'hipotonia (to muscular baix). Això fa que els sigui difícil mantenir una bona posició per alimentar-se.

Per poder alimentar-los mantindrem al bebè a la falda de manera que tinguem les mans lliures, una per subjectar la tetina, el mugró o el biberó, i l'altre per estimular la cara del bebè o ajudar-los a tancar els llavis o empassar. Es pot aconseguir aquesta posició utilitzant un coixí o recolzant el braç sobre un braç de cadira. També es poden utilitzar coixins especials de suport a l'alimentació disponibles per reposar al bebè de manera que estigui davant nostre. (Figura 8)



Figura 8. Posició del bebè. (Font: El Síndrome de Prader-Willi: Guia para familias y profesionales. Anexo III,1999).

- **Preparació**

Abans d'introduir la tetina del mugró o el biberó a la boca del bebè, cal estimular els llavis i la llengua. Farem servir el dit per tocar o acariciar suaument la llengua del bebè, acariciar-lo, després tocar-li les galtes i després al voltant dels llavis. Farem una pressió ferma però suau, en lloc de massa suau, ja que pot fer pessigolles en lloc d'estimular la succió. Podem utilitzar un mànec de cullera o un raspall de dents suau per introduir diferents sensacions. Finalment, acariciarem la llengua del bebè d'enrere cap endavant amb moviments suaus i rítmics; això pot ajudar a establir el ritme de succió. Com a mínim, el bebè ja hauria d'estar ben despert!

- **Maneig del biberó i ús dels dits**

Per alimentar al bebè amb biberó cal subjectar el biberó entre el polze i dit índex de la mà dreta. El dit mig toca la galta esquerra del bebè mentre que el costat de l'ungla del dit anular i el dit petit toca la galta dreta. S'ha de col·locar la tetina al centre de la llengua i controlar que la tetina es mantingui en aquesta posició tocant-la amb el dit índex. (Figura 9)



Figura 9. Com utilitzar el biberó. (Font: El Síndrome de Prader-Willi: Guia para familias y profesionales. Anexo III,1999).

Si el vostre bebè es cansa fàcilment, pot ajudar a augmentar lleugerament el flux de llet tallant una forma de creu a la part superior de la tetina.

Si el vostre nadó xucla però no empassa, acaricieu-lo suaument des de sota de la barbata fins a la part superior amb un moviment cap a baix. Amb la pràctica, això es pot combinar amb estimular la succió mitjançant la pressió de les galtes, col·locant els dits a les galtes mitjanes i exercint una pressió suau, acariciant-les des de les galtes mitjanes fins als llavis.

- **Moviment de vaivé del biberó**

El dit mig, anular i petit es mouen cap a les galtes de l'infant. Llavors la tetina es retira permetent que es formi un espai a la boca. El cicle dura de dos a tres segons. La forma de la tetina redreçada es restaura introduint aire en el biberó per incrementar la pressió interna. Per fer això, mourem la tetina horitzontalment i la treure'm de la boca del nadó, introduint aire dins del biberó reinserint la tetina. (Figura 10)



Figura 10: Moviments de vaivé del biberó. (Font: El Síndrome de Prader-Willi: Guia para familias y profesionales. Anexo III,1999).

- **Eructar**

Per poder fer que el bebè eructi l'aixecarem de la posició d'alimentació i colpejarem la seva esquena per induir el rot. (Figura 11). Si el bebè no rota en posició vertical l'inclinarem lleugerament uns 30 graus de la vertical. Repetirem aquesta tècnica varies vegades durant el període de l'alimentació.



Figura 11: Posició per eructar. (Font: Natalia Vidoz. Trucos para ayudar a eructar al bebè, 2014.

2. COM CONSERVAR LA LLET MATERNA

- **Temps d'emmagatzematge**

Calostro: a temperatura ambient (27-32 °C) 12 hores.

Llet madura:

- A temperatura ambient
 - 15 °C: 24 hores.
 - 19-22 °C: 10 hores.
 - 25 °C: 4 a 6 hores.
 - 30-38 °C: 4 hores.
- Refrigerada (en nevera) entre 0 i 4 °C: 8 dies.
- Congelada:
 - En un congelador dins de la mateixa nevera: 2 setmanes.
 - En un congelador que és part de la nevera, però amb portes separades (tipus combi): 3-4 mesos (perquè la temperatura varia quan la porta s'obre amb certa freqüència).
 - En un congelador separat, tipus comercial, amb temperatura constant de -19 °C: 6 mesos o més.



- **Tipus d'envàs**

La llet materna que s'ha extret amb un tirallets s'ha d'emmagatzemar sempre en envasos destinats per a ús alimentari. Els millors envasos per congelació són els de vidre que, per ser menys porosos, ofereixen la millor protecció. La segona opció serien els envasos de plàstic dur transparent (policarbonat) i, en tercer lloc, els de plàstic dur translúcid (polipropilè). Una altra opció són les bosses de plàstic especialment comercialitzades per emmagatzemar llet materna.

- **Neteja dels envasos**

És convenient netejar-los amb aigua calenta i sabó, aclarir bé i assecar, abans d'utilitzar. Es pot utilitzar el rentaplats.

- **Com descongelar i escalfar la llet extreta**

A l'hora de descongelar la llet hi ha diverses alternatives: l'ideal és que es faci lentament deixant-la en la nevera, però aquest procés requereix de diverses hores, per tant una altre alternativa es col·locar el recipient sota l'aigua de l'aixeta o immers en aigua calenta si no disposa de tant de temps. No obstant això, no és adequat descongelar al microones o directament al foc. Un cop descongelada la llet es pot conservar fins a 24 hores a la nevera.

- **Olor a ranci**

Algunes mares poden notar que la seva llet té una olor a ranci al descongelar-la. Això es deu a l'acció de la lipasa. Per evitar-ho, es pot escaldar la llet abans de congelar-la, aquest procés consisteix en escalfar la llet dins d'un recipient fins a observar que es comença a formar "escuma" per les vores del recipient, i després deixar refredar per posteriorment congelar. Un cop que té olor a ranci no es pot fer res per eliminar-lo. No hi ha evidència de que aquesta llet rànica sigui perjudicial per el nadó, però la majoria la rebutgen.

3. COM PREPARAR UN BIBERÓ



- Per començar, les mans ben netes.
- No cal esterilitzar biberons i les tetines abans de cada ús, és suficient amb el rentat amb aigua i sabó.

- Escalfar, sense arribar a bullir, aigua mineral apta per al consum infantil (baixa en sodi). Es desaconsella l'ús de forns microones (algunes zones de la llet poden sobreescalfar i cremar al nadó).
- Abocar al biberó la quantitat d'aigua necessària, i afegir després un "cassó" ras de llet en pols per cada 30 ml d'aigua (per exemple, 60 ml d'aigua afegir-hi dos "gotets", 90 ml d'aigua afegir 3 gotets, i així successivament).
- Agitar suaument perquè es dissolgui bé la barreja i no quedin grumolls.
- Provar la temperatura en el dors de la nostra canell : ha d'estar tèbia, sense cremar.
- La llet s'ha de preparar just abans de la presa; si sortim de casa, es pot mantenir en un termos l'aigua calenta, i afegir la llet en pols en el moment en què es vagi a consumir.
- Tot resta de llet després de la presa ha de rebutjar-se.

4. RECOMANACIONS EN L'ALIMENTACIÓ

- La dieta serà específica per a cada persona, encara que en general es recomana una dieta equilibrada i controlada en aportació d'energia (calories).
- La quantitat de calories diàries anirà en funció de la seva edat, pes i alçada, vigilat sempre que l'aportació de vitamines, minerals i altres agents essencials sigui l'oportú.
- Els cereals, llegums i patates poden mantenir-se en la dieta, ja que aporten hidrats de carboni, però és important vigilar la seva manera de preparació i quantitat.
- Carn, ous i peixos: son imprescindibles en l'alimentació. Però cal tenir en compte algunes pautes. En relació a la carn, incloure en la dieta les que siguin mes magres (pollastre, gall dindi i conill), intentant reduir el consum de carns vermelles a un cop per setmana. Pel que fa al peix, és preferible incloure peix blanc, com lluç, llenguado. Tot i que pot consumir-se peix blau un cop per setmana, si tenim en compte que el seu consum aporta àcids grassos essencials. En general és interessant consumir peix en 3 o 4 racions setmanalment. També poden consumir ous, preferiblement cuits o passats per aigua.



- **Embotits:** els embotits grassos han de consumir-se només ocasionalment, ja que aporten gran quantitat d'àcids grassos saturats, colesterol i sodi. Entre els embotits seria una adequada elecció el pernil serrà (sense greix) i l'embotit de pollastre i gall dindi. Cal no oblidar que és important evitar el consum excessiu de greixos en general. En aquest sentit cal tenir en compte que les pipes o les nous formen part d'aquest grup d'aliments grassos. No obstant això, poden emprar els greixos d'origen vegetal, com l'oli d'oliva que és ric en àcids grassos essencials.
- **Verdures i hortalisses:** S'han de consumir diàriament crues o cuites, ja que aporten vitamines i minerals i escassa aportació calòrica, es poden utilitzar acompanyant a altres aliments per donar-li volum als plats.
- **Fruïtes:** cal intentar que les consumeixin sense pelar, per l'aportació de fibra que això suposa i evita les deshidratades o els almívars (prunes, panses...) perquè tenen un elevat contingut en calories. Les fruïtes són riques en hidrats de carboni simples amb la qual cosa reduïrem el consum a dues peces al dia, preferentment fruita fresca i, una d'elles rica en vitamina C (maduixes, taronja, mandarina, kiwi) . Al final del dinar i del sopar són molt útils per facilitar l'assimilació de molts dels nutrients. També són una molt bona alternativa per esmorzar, l'àpat de mig matí i el berenar i com a ingredients en amanides o plats principals.
- **Lactis:** són essencials per al desenvolupament i el creixement i rics en calci, però també en greix, depenent del producte lacti (llet, formatge i iogurt) per això és important que siguin desnatats o semidesnatats i de vegades enriquits amb calci. Malgrat les seves bondats, el consum de lactis s'ha de limitar a 3 o 4 racions al dia, segons l'edat de la persona.

Com a norma general, la dieta habitual ha de ser, com a la resta de la família, estàndard, 50% hidrats de carboni, 30% greixos i 20% proteïnes. A més, hem ser curosos en l'elaboració dels aliments, evitant els fregits i el consum de gelats, lllaminadures, xocolata, suc, brioixeria industrial, caramels, mermelada, crema, flam, etc. que són aliments amb poc valor nutricional i amb gran aportació calòrica.



5. ESTRATÈGIES PER CONTROLAR LA INGESTA D'ALIMENTS

Amb l'estricta control del menjar no es tracta únicament d'evitar el guany de pes, sinó també d'evitar l'ansietat, l'estat de nerviosisme i l'angoixa que els produeix generar expectatives sobre la possible consecució d'aliments.

No tothom amb la SPW té els mateixos problemes al voltant dels aliments. Tanmateix, la majoria té el menjar com un dels seus principals interessos a la vida. Alguns no robarien mai menjar a les botigues ni a altres persones; alguns malauradament ho faran. Alguns són capaços de preparar els seus propis àpats amb poca o cap supervisió; però a altres, el temps dedicat a la cuina és el moment de menjar tant com poden.

Una gran part de les dificultats en l'autonomia funcional d'aquestes persones són conseqüència d'aquesta incapacitat d'autocontrol.

A continuació es suggereixen algunes estratègies relacionades amb el comportament davant el menjar que poden ser útils a l'hora de controlar la ingesta excessiva de menjar a persones amb SPW:

- Fer una dieta única per a tota la família i evitar la ingesta d'aliments superflus. La família ha d'adaptar-se als canvis alimentaris que se li plantegen. Ja que és molt difícil per a les persones amb SPW veure als altres gaudir d'aliments que ell no pot menjar.
- Es poden utilitzar aliments sense calories per fer passar la gana i la necessitat de picar; es poden prendre lliurement: infusions sense sucre, brous desgreixats, begudes sense sucre (light) i verdures crues o cuites sense sucre i sense oli.
- Explorar i identificar les possibles fonts d'aliments a les que pot accedir: neveres, armaris de rebost, familiars, veïns, quioscos o supermercats.
- Limitar l'accés al menjar tant al domicili com fora d'ell. Per aconseguir-ho pot ser útil:
 - Portar un registre dels aliments que hi ha a casa i fer-ho saber.
 - Tancar amb clau o fer que sigui "d'accés limitat" (el segon pas podria ajudar al seu autocontrol) l'accés a la cuina i el rebost.
 - Posar cadenats o alarmes a la nevera o al congelador.
 - Mantingueu les eines emmagatzemades de forma segura, ja que les poden utilitzar per forçar els panys.
 - Tenir els cubells d'escombraries tancats amb clau.
 - Ajudar-los a entendre l'important que és que tinguin una dieta baixa en calories i no engreixin.
 - Intentar que altres no mengin davant la persona amb SPW
 - No portar a la persona a comprar menjar amb nosaltres. Per a molts nens, pot no ser un problema, mentre que per a altres, les temptacions seran massa grans i és probable que hi hagi rabietes per això és millor realitzar les compres de menjar sense ells.
 - No deixar diners al seu abast (controlar les bosses).
 - Demanar la cooperació de familiars, veïns, mestres i amics, parlant-los del problema que tenen i del control alimentari que requereixen.
 - Aconsellar als familiars que els seus regals i incentius no siguin llaminadures, aliments o diners, la qual cosa els permetrà l'accés als aliments.

- Controlar l'acte del menjar:
 - No suggerir al nen o adult moltes opcions de menú, potser sigui millor presentar un menú únic per a tota la família.
 - Planificar els menús amb antelació i utilitzar sistemes de cocció que no precisin tot just greix (forn, vapor, papillota ...). La dieta mediterrània és el millor exemple d'alimentació saludable: oli d'oliva, peix, llegums, cereals, fruites, verdures, iogurt, fruits secs ...
 - Estructurar uns horaris de menjar fixos i evitar la ingesta de menjars fora d'ells.
 - Evitar picar en la seva presència.
 - Pesar les porcions de forma habitual.
 - Cuinar quantitats adequades per evitar sobres.
 - Evitar realitzar la ingesta amb altres distraccions com veure la televisió, utilitzar tablettes i mòbils. Els adults hem de donar un bon exemple.
 - Guardar els aliments i condiments un cop utilitzats en la preparació d'un àpat.
 - Procurar no posar plats al centre de la taula perquè cada un es serveixi el que vulgui, és millor portar els plats ja plens des de la cuina.
 - Servir el menjar de tota la família a la cuina i treure'l a la vegada.
 - No servir aperitius ni entrants a la taula abans del menjar.
 - Recollir la taula només acabar de menjar.
 - Llençar les escombraries amb les deixalles d'aliments de seguida es pugui.
- Un cop a taula:
 - Fer beure un o dos gots d'aigua abans d'iniciar els àpats.
 - Començar els àpats per la fruita.
 - Acompanyar tots els àpats d'amanida.
 - La beguda més adequada és l'aigua, i en cas d'utilitzar suc, diluir amb aigua per disminuir el seu contingut energètic.
 - Utilitzar plats i gots més petits, per donar la sensació de ració més gran.
 - Tallar el menjar en trossos petits.
 - Utilitzar pa integral i si pot ser torrat.
 - Treure el pa sense tallar i amb un ganivet exclusiu per fer llesques segons es necessitin.
 - Si a l'afectat li agrada repetir, servir en un primer temps la meitat de la ració.
 - Insistir en una correcta masticació dels aliments. Mastegar a poc a poc i sense presses.

5.1 A l'escola

- Proporcioneu dinars des de casa (dinar de carmanyola), ja que els dinars a l'escola seran massa rics en calories.

- Comuniqueu-vos amb l'escola i el personal de l'escola bressol sobre les restriccions alimentàries per:
 - Assegureu-vos que la llar d'infants o l'escola del vostre fill sàpiga tot sobre PWS i sobre la necessitat de mantenir el menjar fora de la vista. És poc probable que el vostre fill sigui l'únic que tingui una dieta especial; pot haver-hi altres persones amb al·lèrgies, diabetis, intolerància alimentària, etc. .
 - Algunes escoles i guarderies permeten als nens portar pastissos els seus aniversaris. Si això passa a la vostra escola, feu prèviament gestions amb l'escola sobre com voleu gestionar-ho. Molts pares consideren útil que se'ls avisi amb antelació, de manera que aquell dia se'ls pugui donar menys postres o sopar (o menjar amb menys calories) a casa.
 - Informeu al personal de l'escola sobre la necessitat de supervisar al nen per assegurar-vos que no pren aliments d'altres nens.
- Utilitzeu recompenses no alimentàries.
- Informeu als companys i amics sobre el trastorn.

5.2 Celebracions i esdeveniments socials relacionats amb el menjar

A mesura que el vostre fill creixi i passi més temps fora de casa, haureu de plantejar-vos com gestionar aquestes activitats quan no estigieu presents per supervisar o quan estigieu en un entorn carregat d'aliments amb el vostre fill.

Tenir en compte les necessitats de les persones amb SPW en esdeveniments relacionats amb el menjar no és diferent a atendre persones amb al·lèrgies o intoleràncies alimentàries.

No cal evitar anar a menjar als restaurants, assistir a festes i trobades socials si es planeja amb antelació. En aquestes situacions es aconsellable, ja que pot ser eficaç, assajar o jugar a rols de situacions alimentàries perquè la persona amb SPW sàpiga exactament el que se li permet i el que no. Per descomptat, és més útil si s'han tingut en compte les seves necessitats; encoratgeu els altres a evitar esdeveniments d'estil bufet i a mantenir el menjar fora de la vista. També seria interessant si es poguessin fer celebracions alternatives sense menjar ja que seria un gran alleujament per a les persones amb SPW i les seves famílies.

• Festes d'aniversari

Els aniversaris i les festes són importants per a tots els nens i els nens amb SPW no són diferents. Si sou l'amfitrió, és més fàcil proporcionar opcions saludables i amb menys calories.

Si el vostre fill va a la festa d'una altra persona, assegureu-vos que l'amfitrió o l'amfitriona coneguin per endavant els requisits dietètics del vostre fill i demaneu-li si es podria adaptar una mica a les seves necessitats. També podeu oferir-vos per ajuda a la festa, això us permetrà supervisar i gestionar la ingesta d'aliments del vostre fill. Cada família haurà de buscar la estratègia que millor li funcioni. Per exemple:

- Berenar abans i anar a la festa més tard quan els altres nens ja hagin menjat
- Portar el seu propi berenar
- Pactar el que pot menjar i el que no i les quantitats.

• Festes de Nadal

Les festes de Nadal són típicament festes de menjar i pot ser un moment d'estrès per a les famílies amb nens o adults amb SPW, però amb una bona planificació és possible que siguin uns dies de festa feliços per a tothom.

Aquí teniu una sèrie de recomanacions que us poden ajudar a aconseguir-ho:

- Si us heu d'ajuntar amb la família o amics es important planificar-ho amb temps i comunicar la importància sobre el control dels aliments amb tots els involucrats. Assegureu-vos que tots els assistents coneguin les "Regles de compromís" i acceptin cooperar.
- Si el vostre fill té l'edat suficient, no estaria malament poder assajar les "regles" abans que el dia especial arribi i poder arribar a un acord mutu sobre el que se li permetrà menjar.
- Estaria bé sol·licitar que l'àvia i altres familiars amaguin articles temptadors durant la seva visita i demanar-los que discretament consultin amb vosaltres abans d'oferir al vostre alguna cosa.
- Repassar amb anticipació amb l'amfitrió/na o la família el pla per controlar l'accessibilitat als aliments. Això ajudarà a evitar que el vostre fill sigui assegut prop de quantitats excessives de menjar, pa, o condiments. Moltes persones no tenen en compte la quantitat de calories que els nens poden consumir amb els extres - sucre, mantega, salsa de tomàquet, etc.
- Després de dinar, quan tots estiguin entretinguts fent la sobretaula, verifiqueu que els aliments es guardin o, si es deixen fora, que algú sigui responsable de la custòdia d'aquests.

Penseu que si cediu ni que sigui una vegada, implicarà diverses batalles més endavant. La consistència és la clau.

Per descomptat, cada família ha de jutjar la seva pròpia situació basada en el comportament compulsiu del seu fill relacionat amb la recerca o robatori d'aliments i les seves pròpies regulacions sobre els superflus.

- **Al restaurant**

Alguns consells que poden servir-vos:

- Acordeu amb un parell de setmanes d'antelació que es rebaixaran una mica les calories diàries per menjar més en la sortida al restaurant.
- Acordeu les quantitats petites i el tipus de menjar que pot menjar aquest dia al restaurant.
- Recordeu-li que si no hi ha begudes "light", l'opció és aigua.
- Recordeu-li que només es demanaran 2 plats. És molt recomanable demanar-li que identifiqui en el menú els àpats més saludables i lloeu la seva elecció, sempre que siguin aquests mateixos plats saludables els que demanin.

6. ESTRATÈGIES PER GESTIONAR ELS COMPORTEMENTS ALIMENTARIS

Els problemes de comportament difereixen entre individus amb SPW. Fins ara, ningú no ha pogut explicar les raons d'aquestes diferències en el comportament alimentari, per exemple, si es deu a diferents nivells de danys a l'hipotàlem o a diferents influències socials, culturals i familiars. El que és cert és que tots requeriran un cert nivell de suport. No hi ha dubte que el menjar pot ser un factor que contribueix als problemes de comportament.

La gran majoria de persones amb SPW mostren comportaments alimentaris excessius, com ara robar aliments, robar diners per comprar menjar, prendre menjar d'altres persones, trencar panys als armaris, etc. Sovint mostren una capacitat extraordinària per trobar menjar i, just quan creieu que era segur sortir de l'habitació uns instants, tornareu a trobar alguna cosa que falta.

Les estratègies següents us poden ajudar a controlar els comportaments alimentaris del vostre fill:

- Publicar un horari diari que inclogui totes les activitats diàries, horaris dels menjars, exercici i activitat d'oci.
- Parleu amb el vostre fill anticipadament qualsevol canvi en la rutina.
- És important ensenyar-li bons hàbits alimentaris.
- Ensenyeu el concepte que tothom té el seu propi menjar és a dir "el meu plat", "el teu plat".
- Desenvolupar estratègies per tractar sol·licituds constants d'aliments. Seguiran preguntant si creuen que hi ha esperança.
- Elogieu els bons comportaments.
- No feu promeses que no pugueu complir. Els nens amb SPW no ho obliden!
- Poseu límits. El vostre fill amb SPW necessita els mateixos límits que establiríeu per a qualsevol altre nen.
- Establiu les regles i compliu-les. La coherència és important per a qualsevol nen.

- Un conjunt bàsic de normes i expectatives pot servir de base per construir la sensació de seguretat del vostre fill.
- Permeteu i animeu el vostre fill a fer tot el possible per si mateix i espereu del vostre fill tot el que sigui capaç de fer.

Sens dubte, el guany de pes és un avís clar que aconseguixen menjar d'alguna forma extra. Per exemple, oferir-se per anar a per alguna cosa que demana el professor o el cuidador, o anar al bany, poden ser camins per agafar menjar d'algun lloc, fins i tot de les papereres. Si a la persona se l' enxampa agafant menjar que no deu, el pas immediatament següent serà una rebequeria. És important que no es surti amb la seva, penseu que si cediú ni que sigui una vegada, implicarà diverses batalles més endavant.

Alguns comportaments es reforcen si el resultat és que aquesta persona aconseguix el que vol. De fet, una persona pot actuar en un ambient on sap que la seva actitud serà recompensada per altres, però no exhibirà aquesta mateixa actitud en un ambient diferent on altres es mantenen fermes. Per tant és molt important que tots aneu a una.



7. ESTRATÈGIES PER GESTIONAR LES REBEQUERIES

Moltes rebequeries potencials es poden evitar aconseguint un ambient adequat per adaptar-se a les necessitats de cada persona amb SPW. Per exemple:

- No canviar les rutines sense avis previ.
- Relaxant les tasques o les expectatives. Per exemple, no esperar que la persona estigui a punt en cinc minuts si normalment requereix 20.
- Si la persona en qüestió li resulta complicat estar a prop de menjar, (la majoria, però no tots), cal treure el menjar de la seva vista, no permetre que altres mengin davant d'ells i, si cal, tancar la cuina amb clau.
- Assegurar-se que tots els que estan amb la persona amb SPW tenen el mateix missatge del que s'espera del seu comportament. Inclosos els afectats.
- Posar notes i fotografies en les que se li recordi que "Mantingui la calma" en possibles coses que passen al llarg del dia.
- Ajudar-los a aprendre tècniques per relaxar-se o autocontrolar-se i mantenir la calma, com respirar profundament, escoltar música, fer servir pilotes antiestrès.

- Pot resultar útil escriure una llista de coses que els pares, mares o cuidadors sàpiguen que li provoca rebequeries, i buscar formes de minimitzar-les o evitar-les.
- Potser serveixi discutir per avançat quines situacions li resulta difícils de suportar i parlar amb ell o ella de com afrontar-les

La majoria de pares i cuidadors reconeixeran signes que indiquen que començarà una rebequeria. Aquests signes varien d'una persona a una altre, de vegades poden ser petits tics nerviosos a la boca o llàgrimes que cauen per la galta, quan això passa és moment d'acabar amb la rebequeria abans que comenci:

- Distreure la seva atenció de l'objecte o situació fent o dient alguna cosa inesperada i preferiblement divertida, o parlar de qualsevol altre tema que sàpigues que li interessa.
- Lloar a la persona sobre alguna cosa que ha fet o recordar-li lo bé que va poder afrontar una altra situació similar amb anterioritat.
- Suggestir anar a un lloc més tranquil durant uns minuts per escoltar música tranquil·la o ajudar amb alguna tècnica de relaxació, especialment, si el factor que sospites és el cansament.
- No remoure la situació, ni posar idees en el seu cap dient coses del tipus "no et posis ara a cridar", o "deixa d'actuar com un nen petit". És millor no dir res o buscar una actitud de no confrontació.
- Manténir la calma i tractar de ser flexible.

A vegades, fins i tot quan tots els esforços s'han fet per prevenir la rebequeria, aquesta pot produir-se. Les rebequeries en els nens són normalment fàcils de portar, però en els adolescents i els adults, hi ha complicacions afegides. Les rebequeries poden variar de crits continuats, fins a, en una minoria, comportament agressiu i violent. No hi ha respostes ràpides i senzilles per gestionar la rebequeria, però les següents tècniques poden ajudar a alleujar la situació:

- Canvia a la persona del lloc on s'ha produït la rebequeria o demana-li a tot el públic que estigui present que marxi (no sempre és possible).
- Fes el que puguis perquè la situació sigui segura per tots els que esteu a prop.
- Mantingues la calma, parla amb suavitat i el menys possible.
- Si pots, introdueix a algú més perquè continuï si tu ets l'objecte de la rebequeria.
- No intentis raonar o argumentar amb la persona, fins i tot si està completament equivocada.
- No cedeixis a les seves demandes.
- En casos de violència o agressivitat, si hi ha possibilitat de que es fereixi o fereixi a uns altres, pot ser necessari demanar ajuda professional.

Identificar la causa de la rebequeria pot determinar com gestionar les posteriors. Essencialment, hi ha dos tipus.

En primer lloc, la causa està en la pròpia persona. La rebequeria arriba perquè no ha aconseguit alguna cosa a la seva manera, vol desviar l'atenció d'alguna cosa que ha fet malament o que no ha fet o busca cridar l'atenció. Una vegada que s'hagi calmat, és possible parlar sobre les expectatives que tindrem del seu comportament.

La segona causa és que una cosa externa li hagi alterat: un canvi imprevist en la rutina, burles o assetjament, o una decepció. En aquest cas l'ajudarem, per que en el futur aquest tipus de casos no derivin en una rebequeria, simplement com si tractéssim de consolar a algú que ha perdut el control de la situació.

8. RECOMANACIONS I ESTRATÈGIES PER A LA REALITZACIÓ D'ACTIVITAT FÍSICA

Activitat física diària té molts beneficis. Ajuda al cos a cremar el greix no desitjat, millora el to muscular, ajuda a desenvolupar la resistència òssia, manté el cor sa, i augmenta la flexibilitat i la resistència. També millora l'estat d'ànim i disminueix l'estrès a través de l'alliberament d'endorfines .

Les persones amb SPW poden ser reticents a fer exercici, sobretot si no han fet exercici regularment de petits. Fer exercici pot ser un treball dur al principi. Cal aconseguir que l'exercici formi part de la seva rutina ja acceptada.

És important fer coincidir l'exercici amb la pròpia capacitat i el nivell actual d'activitat física de la persona amb SPW. Si no fa exercici i sabeu que és difícil de motivar, comenceu lentament i augmenteu la durada o la intensitat amb molta suavitat. Es pot començar fent exercici durant 10-15 minuts 3 vegades a la setmana i després augmentar el temps a 30-60 minuts, 5-6 dies a la setmana.



Les activitats físiques recomanades son: caminar diàriament, anar amb bicicleta, nedar i qualsevol activitat aeròbica de baix impacte. Aquest exercici es pot fer en sessions regulars amb ajuda de jocs de consoles, per exemple, que ens permeten fer exercici, ballar... , fer bicicleta estàtica (mentre es mira els programes de televisió preferits o s'escolta música) o anant a classes.

Parleu amb ell/a sobre la idea d'iniciar un règim d'exercicis per fer-los forts i millorar la seva forma física. Podeu suggerir-los que també voleu "posar-vos en forma". Algunes persones poden requerir petites pauses quan comencen.

Suggerir una recompensa adequada també pot ajudar a motivar-los. "Si podeu anar en bicicleta durant 10 minuts cada 3 dies a la setmana", o "si podeu passejar (nedar, ballar, anar amb bicicleta) durant 10 minuts 5 dies a la setmana, podeu tenir 15 minuts addicionals al parc (o fer alguna cosa). L'ús d'un gràfic visual per registrar el progrés i les recompenses pot ser molt motivador.

La competitivitat pot ser una eina molt positiva. És molt més encoratjador si participeu en l'exercici, és a dir, caminar amb la persona amb SPW o competir amb els seus esforços, per exemple en una cinta de córrer. Fer que la persona amb SPW competeixi amb si mateixa per intentar fer-ho "tan bé" o "millor que" la sessió d'exercici anterior, o bé "superar el rellotge" és una altra manera de fomentar l'exercici.

La perseverança és essencial! Això vol dir que el vostre estímulo i el vostre suport perquè la persona amb SPW faci exercici ha de ser continu.

Es molt important elogiar-los per l'esforç i la realització de l'exercici.

Quadre d'activitats i despesa de calories associada	
Exercici	Kcal cremades en 30 minuts d'activitat
Nedar	270
Caminar ràpid	150
Caminar moderadament	120
Patinar	240
Anar amb bicicleta (velocitat moderada)	200
Bicicleta estàtica	170
Ioga	140
Corre	240
Dansa aeròbica moderada	170
Ballar	150
Treballs domèstics lleugers	80