

O que é importante saber?



A Síndrome de Prader Willi afeta a forma como o cérebro controla a fome, o comportamento, as emoções e outras funções do corpo.



A hiperfagia (fome insaciável) é o sintoma mais conhecido e exige um controlo alimentar e rigoroso e constante.



Muitas pessoas vivem com ansiedade, baixa tolerância à frustração, pensamento opositor e inflexibilidade.



Ambientes previsíveis, calmos e positivos ajudam a prevenir problemas de comportamento



Todos à volta têm um papel essencial na segurança, bem-estar e qualidade de vida da pessoa com a síndrome de Prader-Willi.



Saiba mais sobre a Síndrome de Prader-Willi



www.appw.pt



info@appw.pt



910 311 870



Apoiar alguém com a Síndrome de Prader-Willi



SÍNDROME DE PRADER-WILLI

É uma condição genética rara que afeta múltiplos sistemas do organismo e o funcionamento do cérebro.

Cada pessoa é única e, com o apoio certo, pode ter uma vida plena e feliz.



Compreender,
Respeitar,
Incluir, Apoiar

Segurança alimentar



A pessoa com a Síndrome de Prader Willi não consegue controlar a própria ingestão de alimentos. Por isso é essencial garantir a sua segurança alimentar.



Rotina e segurança

Ter horários escritos das refeições. seguir o plano com consistência comer de 2h30 em 2h30 a 3h, ajuda a manter o equilíbrio



Nunca usar comida como recompensa ou castigo

A comida deve ser estável como o oxigénio nunca condicionada ao comportamento. Use outras formas de recompensa: elogios, tempo de qualidade e abraços



Alimentação controlada

Dieta muito baixa em calorias, gorduras e hidratos de carbono. Algumas pessoas não podem exceder as 800 calorias por dia



Guardar e trancar todos os alimentos

Trancar frigorífico, dispensas e guardar carteiras, bolsas e moedas. O roubo é um sintoma da Síndrome de Prader-Willi

Comportamentos: como ajudar



Conhecer os desafios ajuda a prevenir os problemas e a promover o bem-estar.



Ansiiedade

Crie uma rotina previsível. Mostre o que vai acontecer com palavras e imagens. Fale sobre o que espera do comportamento



Baixa tolerancia a frustração

Evite situações que possa causar frustração. Use linguagem positiva. Transforme o "NÃO" em "VAMOS PLANEAR PARA AMANHÃ"



Pensamentopositor

Evite perguntas de "sim ou não". De opções de escolha: "Queres fazer em 3 ou 5 minutos?". Mais control=Melhor comportamento.



Paciencia e Concistencia

Tenha paciência. As pessoas com a Síndrome de Prader Willi processam e respondem mais lentamente. Nunca ceda a crises ou recusas

A Pradi e o Willi



"Juntos, criamos um mundo mais seguro e feliz para quem vive com a Síndrome de Prader Willi."