

Acompañamiento terapéutico en el Síndrome de Prader Willi: área psicopedagogía.

Tartalo N, Cabrera P, Capeluto T, Chapay G, Del Turco M, Fernández G, Lajmanovich N, Iorini C, Juárez A, Morinico M, Parma J, Pérez L & Stegmann J.

Fundación SPINE Socio.Psico.Inmuno.Neuro.Endocrinología natartalo@gmail.com

Introducción

La problemática de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) representa un gran interés para la salud pública a nivel mundial.

La fundación SPINE cuenta con una gran experiencia en el abordaje interdisciplinario (Clínica Médica, Terapia Ocupacional, Kinesiología, Fisiatría, Nutrición, Fonoaudiología, Psicopedagogía, Psicología, Psiquiatría) del Síndrome de Prader Willi (SPW), una condición poco frecuente que afecta a 1 de cada 15.000 nacidos vivos.

Entre sus manifestaciones clínicas pueden destacarse: Dificultades de aprendizaje, Retraso mental, Retraso en el lenguaje. Estas características la convierten en una condición de difícil manejo para el equipo de salud tratante, el mismo paciente, y sus familiares (Butler, Manzardo, & Forster, 2016; Goldstone, Holland, Hauffa, Hokken-Koelega & Tauber, 2008). El presente proyecto, que cuenta con el apoyo financiero de la Dirección General Fortalecimiento de la Sociedad Civil del Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat de la Ciudad, busca estudiar el impacto del Acompañante Terapéutico (AT) en el tratamiento psicopedagógico de pacientes con SPW.

Objetivos

Comparar si existen diferencias en las características del CI de los pacientes con SPW según si estos tienen Acompañante Terapéutico o no.

Analizar las mejoras en los procesos de lectura, escritura y numeración, según si los pacientes con SPW tienen o no AT.

Metodología

El diseño de estudio es descriptivo-longitudinal, buscando una comparación de grupos.

El muestreo fue intencional, todos los casos son pacientes de la Fundación SPINE.

Los datos fueron ingresados y procesados en el SPSS-21.

El CI fue evaluado con el test WISC-III y WAIS-III.

Los cambios en los procesos de lectura, escritura y numeración fueron medidos luego de un período de seis meses.

Muestra

La muestra total fue de 13 pacientes con diagnóstico de SPW, 76.9% varones y 23.1% mujeres, con una edad promedio de 28.40 DE=6.74 (Rango entre 14.61 y 37.42 años).

El 53.8% tiene Acompañante Terapéutico y el 46.2% no.

Resultados

Uno de los primeros datos a considerar es que los pacientes con SPW tienen retraso mental. En el presente estudio el grupo de pacientes que cuenta con AT son justamente los que tienen un menor CI, sin embargo estas diferencias no son estadísticamente significativas, según un análisis de U de Mann-Whitney $p > 0.005$.

CI de pacientes con SPW según tienen o no Acompañante Terapéutico

	Con Acompañante Terapéutico	Sin Acompañante Terapéutico
CI Verbal	53.6	59
CI Ejecución	61.8	70.33
CI total	55.43	59.83

Por otra parte, las mejoras en los procesos de lectura y escritura son semejantes entre los grupos. En el caso de los procesos de numeración se observó una mayor proporción de mejoras en el grupo de pacientes con AT.

Mejoras, luego de 6 meses, en los procesos de lectura, escritura y numeración de pacientes con SPW según tienen o no Acompañante Terapéutico

		Con Acompañante Terapéutico	Sin Acompañante Terapéutico
Lectura	Se observaron mejoras	66.7%	60%
	Persisten las dificultades	33.3%	40%
Escritura	Se observaron mejoras	66.7%	66.7%
	Persisten las dificultades	33.3%	33.3%
Numeración	Se observaron mejoras	83.3%	33.3%
	Persisten las dificultades	16.7%	66.7%

Conclusiones

Los pacientes con SPW, a pesar de sus bajos CI, responden adecuadamente al tratamiento psicopedagógico en los procesos de lectura y escritura. Los cambios en los procesos de numeración son mayores en el grupo de pacientes que tiene AT.

La Fundación SPINE se encuentra desarrollando en la actualidad un cuadernillo de rehabilitación psico-física que incluye actividades del área de kinesiología, fonoaudiología, estimulación cognitiva y terapia ocupacional.

Este cuadernillo fue diseñado para fortalecer los objetivos del tratamiento interdisciplinario, con actividades a realizarse de manera domiciliaria. La figura del AT puede cumplir un rol central en esta tarea. Los resultados de estas futuras intervenciones serán objeto de estudio de nuevas investigaciones.



Fundación
SPINE

Socio.Psico.Inmuno.Neuro.Endocrinología

Tratamiento e
Investigación de
Enfermedades
Poco Frecuentes

- Bibliografía
- Butler, M., M Manzardo, A., & L Forster, J. (2016). Prader-Willi syndrome: clinical genetics and diagnostic aspects with treatment approaches. *Current pediatric reviews*, 12(2), 136-166.
- Goldstone, A. P., Holland, A. J., Hauffa, B. P., Hokken-Koelega, A. C., & Tauber, M. (2008). Recommendations for the diagnosis and management of Prader-Willi syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(11), 4183-4197.