



## AGENDA PARENT-TRAINING 2019

	Primo Incontro		Secondo Incontro	Terzo Incontro
	1 <sup>a</sup> parte	2 <sup>a</sup> parte		
<b>Data</b>	16 MARZO 2019		13 APRILE 2019	11 MAGGIO 2019
<b>Argomento</b>	Formazione del gruppo di lavoro	Aspetti clinici PWS	Contrastare l'isolamento sociale	Comprensione psicologica
<b>Orari</b>	9,00/11,00	11,00/16,00	9,00/16,00	9,00/16,00
<b>Durata</b>	2 ore	4 ore	6 ore	6 ore
<b>Location</b>	Napoli		Salerno	Sorrento (NA)
<b>Relatori</b>	Filighera Luca	Crinò Antonio	Grossi Rossana	Perrone Francesca
<b>Età Pediatrica</b>				
<b>Età adulta</b>				
<b>Obiettivi</b>	Conoscenza e presentazione dei partecipanti; Presentazione del corso e degli incontri	Apprendimento e approfondimento degli aspetti della PWS che più hanno influenza sulla vita quotidiana. Confronto tra modalità di intervento e prevenzione: informazione, confronto e riflessione sulle indicazioni/raccomandazioni cliniche.	Giornata di incontro/gruppo specificamente sul tema dell'isolamento sociale; a causa di specifiche problematiche psicologiche e comportamentale le persone affette da sindrome di Prader Willi non possono condurre una vita autonoma nè possono prescindere da una quota di controllo . In primo luogo in relazione al cibo: altresì è molto comune che vi sia un ritiro sociale da parte delle famiglie a causa delle difficoltà a limitare la deleteria offerta di cibo da parte di terzi . Inoltre esistono difficoltà nella gestione delle relazioni con i pari a livello relazionale, che può condurre alla stigmatizzazione (importante connotazione negativa attribuita).	Spiegazione degli aspetti psicologici tipici della sindrome di Prader Willi: difficoltà cognitive, problemi nella gestione delle emozioni, dell'affettività e delle relazioni, ossessività, ripetitività, ansia incontrollata, psicopatologie tipiche. L'approccio alla sindrome PW è stato incentrato sulla gestione pragmatica delle problematiche e nell'intervento medico; oggi appare chiaro come il benessere comprenda aspetti relativi all'autonomia, alla socialità e al poter vivere la vita quotidiana. La comprensione psicologica consente di avvicinarsi alle persone affette dalla sindrome cercando un dialogo che tenga conto delle aree di difficoltà e dei punti di forza .Si porrà l'accento sulla riflessione in merito alle specifiche soggettive, valorizzando la diversità individuale come risorsa.
<b>Risultati</b>	Formazione del gruppo di lavoro	Apprendimento/ approfondimento degli aspetti della PWS che più hanno influenza sulla vita quotidiana.	Apprendimento e riflessione in merito a strategie e tattiche relative a prevenire e contrastare le problematiche sociali.	Miglioramento delle abilità di comprensione e lettura psicologica (Riferimenti teorici: Teoria della mente, empatia, autoefficacia



	Quarto Incontro	Quinto Incontro	Incontro Finale	
			1ª parte	2ª parte
<b>Data</b>	14 SETTEMBRE 2019	12 OTTOBRE 2019	09 NOVEMBRE 2019	
<b>Argomento</b>	Utilizzo psico-farmaci	Resilienza	Alimentazione	Questionari di gradimento parent-training
<b>Orari</b>	9,00/16,00	9,00/16,00	9,00/13,00	14,00/16,00
<b>Durata</b>	6 ore	6 ore	3 ore	3 ore
<b>Location</b>	Napoli	Salerno	Salerno	
<b>Relatori</b>	Elia Maurizio	Belotti Raffaella	Zunino Mattia	Luca Filighera
<b>Età Pediatrica</b>				
<b>Età adulta</b>				
<b>Obiettivi</b>	Incontro dedicato alla conoscenza ed all'utilizzo di psico-farmaci. Approccio psicologico dei genitori all'utilizzo e all'importanza degli stessi per la gestione quotidiana.	Giornata di incontro/gruppo dedicato al tema della resilienza psicologica, ossia la competenza di riuscire a far fronte positivamente agli eventi negativi. Essendo i partecipanti tutti coinvolti nel far fronte alla gestione delle problematiche quotidiane delle persone affette da sindrome di Prader Willi , è importante sostenere, valorizzare e potenziare le capacità creative soggettive nel far fronte alle difficoltà attraverso il confronto con pari e con professionisti esperti , valorizzando l'integrazione di aspetti cognitivi e affettivi.	A causa di specifiche problematiche metaboliche le persone affette da sindrome di Prader Willi tendono ad ingrassare in maniera estremamente pericolosa per la salute (malattie cardiovascolari, ipertensione, diabete, influenze negative sulla scoliosi) e per condurre una vita serena (l'aumento ponderale può condurre ad inficiare attività quotidiane come fare le scale e camminare); allo stesso tempo le disfunzioni dell'ipotalamo compromettono la normale regolazione dell'appetito. La tendenza all'obesità è tipica della sindrome di Prader Willi ed è causata dall'iperfagia associata ad un basso livello calorico richiesto dal corpo; far fronte a ciò comporta gravi difficoltà nella gestione pratica di un'alimentazione idonea che deve tener conto di coniugare una dieta quotidiana e gli aspetti di gratificazione	Somministrazione di questionari di gradimento del corso e di questionari sulle proposte degli incontri futuri.
<b>Risultati</b>	conoscenza effetti positivi dei psico-farmaci e Aumentare l'autostima dei genitori facendo comprendere che l'utilizzo dei farmaci non deve essere una sconfitta ma un aiuto per i propri congiunti.	Rinforzo e aumento delle competenze soggettive. Aumento del senso di autoefficacia. Rafforzamento dell'autostima	Far comprendere l'importanza fondamentale della gestione dell'alimentazione per prevenire l'insorgere di aggravanti relative alla salute fisica e psichica. E' clinicamente noto come una serena gestione di questo aspetto sia primario e imprescindibile.	



**ASSOCIAZIONE SINDROME DI PRADER-WILLI CAMPANIA**  
O.N.L.U.S.

## GIORNATA TIPO PARENT-TRAINING

**09.00 Introduzione**

**09.15 Presentazione argomento** *(da parte del relatore)*

**11.00 Pausa caffè senza interruzione**

**11.15 Lavoro in gruppo** *(discussione sull'argomento della giornata con assistenza del relatore)*

**13.00 Pausa Pranzo**

**14.00 Lavoro in gruppo** *(discussione sull'argomento della giornata con assistenza del relatore)*

**16.00 Conclusione della giornata**