

## ATENCIÓN DEL SPW EN EL AULA (0-6 años)

La intervención comenzará necesariamente desde el nacimiento. Durante este periodo es esencial estimular al bebé, debido a que pasan mucho tiempo dormidos y apenas responden a los estímulos, los esfuerzos se centrarán en la adquisición de habilidades motoras para la alimentación.

Las **dificultades motoras** deben ser consideradas como uno de los principales ejes de atención.

- Trabajaremos la motricidad gruesa y fina ya que, a causa de la hipotonía, se ven retrasadas tanto la adquisición de los hitos del desarrollo motor grueso —sentarse, gatear y caminar— como la de la destreza motora fina —manipulación de objetos, expresividad de la cara.
- También surgirán necesidades especiales debido al retardo *en la adquisición del lenguaje*. En estos primeros años, el lenguaje expresivo (habla) generalmente va algo más retrasado que el lenguaje receptivo (comprensión) lo cual suele estar en función del desarrollo cognitivo. Este retraso puede provocar frustración en el niño (la expresa con rabietas) y en las personas de su entorno. Mejorar sus habilidades comunicativas será otro de los objetivos de este periodo.

El déficit de habilidades sociales crea a menudo dificultades en la interacción con sus compañeros y genera problemas de conducta.

Desde muy pequeños se dan cuenta de que sus amigos pueden comer sin restricciones de ninguna clase y también de que pueden conseguir más comida. Para controlar la situación es necesario tomar precauciones y controlar en la medida de lo posible el entorno. Es indispensable que los padres y profesores mantengan una comunicación fluida y actúen en equipo empleando una estructura y actitud reforzante que funcione en casa y en la escuela. Si a los niños en edad preescolar se les apoya prestándoles atenciones extras, generalmente serán buenos alumnos.

Conocer las dificultades potenciales de los alumnos con SPW ayudará a los profesores a estructurar un entorno en que se minimicen los problemas y se desarrollen al máximo las posibilidades del niño.

La habilidad del estudiante con SPW para manipular el entorno es extraordinaria, sobre todo en comparación con lo que uno esperaría por su edad o CI. Sobre todo cuando de lo que hablamos es de conseguir comida. La fuerte compulsión por comer está fuera de su capacidad de razonamiento y autocontrol.

Es esencial que se limite su accesibilidad a la comida y que todo el personal del centro esté informado de las necesidades dietéticas de estos alumnos. También ha de advertirse a los compañeros sobre la necesidad de que la persona con SPW lleve una dieta adecuada.

Los alumnos con SPW encuentran **dificultades para mantener la atención** en tareas que no les resultan suficientemente motivantes ni estimulantes. El alternar las actividades de alto nivel de actividad con las de bajo nivel y utilizar material lo más atractivo posible mejora considerablemente este problema.



PRADER-WILLI  
ASOCIACION ESPAÑOLA (AEPRW)

El hecho de que se duerman en clase puede ser también una señal de que lo que se está explicando está por encima de sus capacidades. Algunos niños, especialmente aquellos con sobrepeso, pueden tener apneas de sueño, lo cual les produce somnolencia y deteriora su comportamiento. Para paliar este problema puede resultar efectivo el facilitar que el alumno pueda echar una siesta de media hora después de comer. Los estudiantes con SPW cansados son invariablemente irritables, quejicas y tendentes a tener rabietas, con las repercusiones que esto tiene sobre el proceso de aprendizaje.

Es característico de estos alumnos tener **dificultades para adaptarse a los cambios**.

- Estructurar una rutina diaria predecible, ya que estos niños tienden a expresar enfado y estrés en respuesta a las, aparentemente, menores alteraciones de las actividades planificadas. Suele resultar útil utilizar advertencias específicas que anuncien o señalen las transiciones durante el día (p.e., usando una campana, uso de calendarios de pared, reflejar las rutinas diarias en una gráfica bien visible, uso de relojes y de una agenda o libreta de anotaciones). En este sentido es aconsejable, de ser posible, ir anticipando los cambios futuros para prevenir o reducir estos comportamientos. *No haga nunca promesas que no pueda mantener.*

La mayoría de los afectados tienen grandes **dificultades para modular las emociones**, presentando gran excitación cuando se sienten felices, lloriqueos como respuesta a pequeños problemas o rabietas en situaciones donde la reacción normal sería cierta frustración.

Deberemos ayudar a que el niño desarrolle paulatinamente un control interno eficaz que module sus emociones, al tiempo que se busca una adaptación del entorno en que se anticipen las situaciones y cambios para disminuir posibles situaciones frustrantes. Frente a una rabieta, lo mejor es sacar al niño de la situación (*time out*), ignorando su conducta y evitando regañarlo o razonar con él. No intente razonar con el alumno durante una rabieta: lo único que conseguirá será empeorar las cosas. Durante los periodos de calma, estimule la exploración de sus sentimientos y emociones como una técnica para minimizar los ataques de ira asociados al síndrome.

Establezca con el resto del personal las medidas a tomar en caso de que se produzcan conductas inapropiadas, y atégase a ellas. El alumno debe saber qué se espera de él y las consecuencias de un comportamiento inadecuado (p.e., perder un privilegio). Generalmente responden muy bien a las recompensas por su buen comportamiento (estrellas...) que nunca deberán consistir en comida. Como todo el mundo, los alumnos con SPW rinden mejor si sus esfuerzos son reconocidos y alabados, y perseverarán en las tareas si éstas están bien motivadas.

Estas personas tienden a pensar de un modo muy rígido y ordenado. Asegúrese de que lo que dice es correcto y sin ambigüedades.

Otra de las conductas que desafía la paciencia de profesores y compañeros es su *perseverancia*. Este comportamiento se caracteriza por preguntar repetitivamente lo mismo y/o enfrascarse en juegos singulares (como cortar papeles o dibujar círculos). Debemos evaluar si la conducta tiene alguna función autorrelajante para el niño, o si esto puede ser útil para manifestar su estrés, y limitar dicha actividad a ciertas horas/lugares. Frente a la perseverancia verbal, una vez respondida su pregunta o comentario se debe ignorar la redundancia, cambiando de tema o devolviéndole la pregunta.

## **ATENCIÓN DEL SPW EN EL AULA (Educación Primaria 6-12 años)**

La modalidad de escolarización de los alumnos con SPW se revisará regularmente con la participación de la familia. Los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica del centro evaluarán las capacidades, habilidades y aptitudes de los alumnos, harán propuestas sobre su escolarización más adecuada y orientarán a los padres sobre su participación en el proceso de enseñanza. Dependiendo de las características del alumno se optará por la educación en un centro de integración o de educación especial.

Las metas evolutivas a alcanzar en este período incluyen el dominio de las tareas y el conseguir que se sientan orgullosos de sus avances y logros. Se observa su *deseo por adquirir conocimientos y habilidades, y por controlar su entorno*. En este período, donde emerge la *conciencia de las diferencias*, es vital que se les den oportunidades de obtener éxitos para que desarrollen una autoestima saludable.

Las necesidades educativas especiales que pueden surgir en esta etapa lo harán en torno a las siguientes dificultades:

- Dificultades comunicativas en torno a la adquisición y desarrollo del lenguaje y en relación con el dominio de la técnica lecto-escritora. La mayoría de los alumnos con SPW llegan a ser buenos lectores. Entienden mejor la información verbal cuando se les presenta en partes pequeñas y se les da tiempo para procesarla.
- Dificultades para pasar del pensamiento concreto al pensamiento abstracto, para la resolución de problemas y la comprensión de conceptos y procedimientos matemáticos. La utilización de ejemplos concretos resulta útil. Muchos alumnos con SPW poseen buenas habilidades computacionales.
- Dificultades en el desarrollo de la autonomía personal, la conversación y los desplazamientos autónomos que afectarán al área de conocimiento del medio. En esta etapa la perseverancia puede intensificarse.
- Dificultades motoras que afectarán a su funcionamiento en las áreas de Educación Física y Educación Artística. Es importante que el niño realice actividades físicas a diario y desarrolle afición por algún deporte.

La comunicación hogar/escuela puede maximizar la continuidad en los entornos del niño, para lo cual puede ser preciso llevar una agenda con sus actividades, logros, y sobre cualquier asunto conductual, médico o dietético. Al finalizar este nivel educativo, los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) realizan un informe sobre el proceso de estos alumnos a lo largo de la Educación Primaria y lo elevan al centro donde éstos continuarán sus estudios.

## **ATENCIÓN DEL SPW EN EL AULA (Educación Secundaria 12-16 años)**

Las necesidades educativas especiales que pueden surgir en esta etapa surgirán en torno a las siguientes dificultades:



PRADER-WILLI  
ASOCIACION ESPAÑOLA (AESPW)

• Junto a su deseo de ser "igual que sus amigos" tienen una creciente percepción de las diferencias entre ellos y sus compañeros. Les resulta difícil mantener o iniciar amistades con compañeros que empiezan a adquirir señales de independencia como el conducir motos, buscar un empleo y/o tener pareja. Observan los cambios físicos, emocionales, sexuales... que se producen en sus contemporáneos pero no en ellos. Aparecen entonces manifestaciones de enojo como expresión de su estrés, y mostrando resistencias; de la misma manera se intensifica la búsqueda de comida, lo cual interfiere en el aprendizaje y la adaptación.

Con el adecuado asesoramiento, los adolescentes con SPW pueden mejorar en la expresión de sus sentimientos, y aprender a trabajar sus frustraciones asociadas al deseo de ser independientes, reduciendo así los conflictos que aparecen con el hecho de "ser diferente".

Hay que admitir que ellos no están preparados para tener una autonomía total y que, a causa de sus dificultades conductuales, necesitan estar supervisados y protegidos.

• Dificultades para desarrollar un razonamiento hipotético-deductivo.

Para cursar el segundo ciclo de Educación Secundaria hay que superar el primero. Los alumnos sólo podrán permanecer en el primer ciclo un año más de lo normal.

Los programas escolares deberían capitalizar los puntos fuertes de estos alumnos especiales. Las rutinas diarias y semanales deben ser lo más consistentes posibles, con un número mínimo de transiciones. Aunque el trabajo académico continúe siendo importante, es aconsejable un empleo práctico del aprendizaje, como lo son la aplicación de las habilidades matemáticas para manejar el dinero, y medir el tiempo.

### **ATENCIÓN DEL SPW EN EL AULA (Educación Secundaria No obligatoria 16-18)**

Los programas actuales apuestan por potenciar que estos alumnos vivan tan plena y autónomamente como les sea posible, aunque no puedan alcanzar las cotas de productividad e independencia alcanzadas por otras personas sin discapacidad o con discapacidades menos graves. Todo programa deberá tener presente la falta de control sobre su apetito que tienen los alumnos con SPW, y no ha de fijarse metas de independencia imposibles con respecto a la comida. En cuanto a la gestión de su dinero y las salidas independientes, habrá que tener en cuenta el importante riesgo de que sean utilizados para obtener comida extra, y fijar los objetivos del programa en función de todas estas variables.

En general, los programas se deben articular en torno a tres grandes áreas (Pilar Otero y Antonio Arrollo, 1997): *Autonomía personal en el entorno doméstico* (Salud, higiene y prevención de accidentes; limpieza y cuidado de las dependencias; organización y gestión; alimentación y hábitos de alimentación), *Autonomía en el entorno comunitario* (ocio y tiempo libre; itinerarios, uso de transportes y comunicaciones; utilización de servicios comunitarios), y *Formación profesional polivalente*, organizada en módulos (p.e., animales y plantas; mantenimiento y limpieza; barro y cerámica). Con estos campos de actuación se promueve el desarrollo de las siguientes capacidades (y con ellas el nivel de independencia personal y participación social deseado): habilidades perceptivo-motrices; habilidades comunicativas; capacidades de relación interpersonal; habilidades vinculadas al desempeño de una rutina laboral; desarrollo de habilidades y capacidades que promueven la adquisición de conductas apropiadas en las relaciones laborales.