

Información para Personal de Escuelas:

Apoyando al Estudiante con Síndrome de Prader- Willi

(Barb Dorn, Outreach Program Director, PWSA of WI, Inc.)

Todos los estudiantes con PW son individuos únicos.
Cada uno tiene diferentes fortalezas y necesidades.

Estas estrategias **NO** reflejan las necesidades de comportamiento para TODOS los niños y adultos jóvenes.

Características Comunes de Comportamiento en Estudiantes con SPW	ESTRATEGIAS POSIBLES DE MANEJO
<p><u>Rigidez a través del Proceso</u></p> <p>Es común para las personas PW recibir y procesar información de una forma muy ordenada. Tienen una fuerte necesidad de rutinas, equidad y consistencia en el ambiente educativo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prevea cambios y permita su discusión. Hágalo en un lugar seguro, donde puedan compartir sus sentimientos (El alumno necesita tiempo para adaptarse a los cambios) • Si hay un cambio, es conveniente usar material "visual", ponga las cosas por escrito: listas y programas . • Si posible , comunique los cambios de personal con anticipación • No (nunca) haga promesas que no pueda cumplir. • Divida los procesos en pasos precisos y ordenados. • Para resolver la testarudez" trate de usar el "compromiso". Ambos, tanto educador como estudiante tienen que lograr una solución nueva. Esto no solo es una forma de resolución de problemas exitosa , sino que también puede ser divertido.. • Elógielo cuando sea flexible
<p><u>Perseverancia o Pensamiento Obsesivo</u></p> <p>Tendencia de quedar "enganchado" en un tema o pensamiento. Este comportamiento puede contribuir a dificultades en el paso de un evento/tema al otro. Esto puede llevar a la pérdida del control emocional.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Use la reflexión- haga repetir al estudiante lo que Ud dijo ▪ Ponga las cosas por escrito, "visuales". ▪ Menos es mejor – asigne menos tarea antes que mas. ▪ Evite combates por poder y ultimatums. ▪ Ignore (si posible) ▪ No de información mas que la necesaria ▪ Use "tiempos estratégicos" – programe actividades que le son difíciles de finalizar al estudiante justo antes de la merienda o de la comida. ▪ Ponga limites: Te lo repito solo dos veces mas, después nos movemos al siguiente tema. Esto es el # 1

<p><u>Débil Control de las Emociones</u></p> <p>Cualquier combinación de stress pueden llevar a descontrol emocional. El resultado puede ser exhibido como comportamientos de confrontación como rabietas, gritos, jurar, agredir, destruir, y comportamientos autoagresivos.</p> <p>Durante estos episodios, el razonar con ellos no es posible.</p> <p>La recuperación del control toma tiempo y es seguida de tristeza, remordimientos y culpa.</p> <p>Debido a los problemas en el procesamiento secuencial, los estudiantes no siempre son capaces de convertir el <u>no se debe</u> en <u>que hacer</u>.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comience el día con tiempo para revisar el programa del día y ver los cambios que pueda haber • El poner por escrito el programa diario les ayuda a bajar la ansiedad.. • Al comienzo del día –defina los programas del día <u>con</u> el estudiante. Límitese a no mas de 3 Comunicar comportamientos que Ud. <u>desearía ver</u> . Haga de ello una tarea cooperativa que provea experiencias de conducta .Ponga objetivos por escrito. Evite la palabra “NO...focalice en la palabra “HACER” (por ej: Vamos a hablar despacito, en vez de “No griten”. Cuando me sienta frustrado o enfadado voy a hablar con o algún otro adulto..... • Poner especial atención y elogiar cuando mantenga el control, especialmente en situaciones difíciles. celebre el éxito ! • Fomente las sensaciones de la comunicación y del reconocimiento. ¡Las palabras son importantes - ESCUCHE cuidadosamente • Incluya al niño en planes del comportamiento. Tener su opinan fomenta la cooperación y el sentido de apoyo. • Sea un modelo. "Yo siempre digo : “damm” "cuando estoy enojado. Intentemos eso contigo “damm, damm, damm”. Practique cuando el estudiante no este agitado o enojado. • Dependiendo del niño y de la situación - utilice el humor. <p>Es a menudo eficaz.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anticipe la acumulación de frustraciones y ayude a el/ella a ir por si mismo a un "área segura". Crea (invente) una palabra clave o una frase que alerten e es hora de ir. Practique usando estas palabras/frases cuando el estudiante este tranquilo. • Desarrolle un plan y enséñele qué acer si él/ella se siente enojado o frustrado. Muchos estudiantes utilizan medios sustitutos para aliviar esta cólera encerrada - hacen caminatas/ejercicio, rasgan o rompen papel, trapos , rompen las burbujas del papel plastico de burbujas (de embalar). • No intente razonar con el con el en sus momentos fuera de control. Limite las discusiones. • Tenga un plan preparado si se pone más violento. La seguridad ante todo es una prioridad. La consistencia en el acercamiento es imprescindible • Termine la discusión positivamente. No mantenga un mal recuerdo. • Si usa las consecuencias - deben ser inmediatas.
---	---

Búsqueda de Comida y Dieta

Para los afectados por PW, el mensaje de "lleno" (saciedad por comida) nunca llega al cerebro, por lo que SIEMPRE están hambrientos. Sumado a esta necesidad de comida, el alimento es metabolizado a una relación que causa extraordinarios aumentos de peso. La comida debe ser vigilada y el individuo supervisado en este aspecto, permanentemente.

- Cerciórese de que la comida este en manos del conductor del autobús o un ayudante en el viaje a la escuela.
- Eduque e informe a toda la gente que trabaja con él incluyendo conductores del autobús, guardianes, secretarias y voluntarios.
- Si el estudiante lo indica que no ha desayunado - llame a los padres o al cuidador antes de dar más alimento. (Usualmente dicen esto para conseguir más comida.)
- Supervise la sala de almuerzo y todas las áreas relacionadas con comida incluyendo áreas de la máquinas de venta. En algunos casos, el puede ser necesario que coma separado, (con algún amigo)
- Muchos requieren de la supervisión en vestíbulos cercan de armarios que siempre están sin llave.
- No permita que tenga dinero. Cierre todas (todas) las fuentes de dinero - incluyendo los monederos.
- Trate todo robo o negociación de comida en privado.
- Siga las pautas en los convites o las comidas adicionales. La comunicación con el hogar es muy importante.
- Siga la dieta controlando las calorías. Si el estudiante debe seguir una dieta controlada en calorías, se debe obtener una receta y esta dieta debe ser parte del plan educativo de este
- No retrase el bocadillo o el almuerzo; si esto es necesario avíselo con anticipación.
- Limite la disponibilidad y la visibilidad del alimento. Tenga cuidado con los platos del caramelo o de fuentes de comida.
- Nunca utilice la comida como una recompensa o incentivo.
- Al salir de excursión , discuta todos los temas relacionados con comida antes. Llevaran comida o se comprara en el lugar ? ¿Si es comprada - cuál será? La excursión interferirá con la hora de alguna comida o de un bocado?
- El ejercicio diario debe ser una parte del programa

Poco Vigor

Los afectados por PW se cansan mas rápidamente y pueden dormirse durante el día. Las mañanas son típicamente su mejor hora para aprender, cuando su nivel de energía esta al máximo.

- Consiga que la persona se levante y se mueva.
- Prevea las actividades de alta energía después del almuerzo
- Ofrezca actividades que estimulen los músculos largos y le respiración profunda, inflar globos, por ejemplo.
- Programe un tiempo de descanso o una actividad mas relajada si necesario.

<p><u>Rasguños y Rascado de la piel</u></p> <p>Estos dos comportamientos son frecuentes en individuos con PW. Combinados con un umbral de dolor alto, estos comportamientos pueden provocar daño en la piel si no son controlados</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Distracción - Proporcione actividades a las manos • subsistencia ocupadas (colorear , tiempo de computadora, plastilina, pasta de juego, juegos de mano) • Mantenga las uñas cortas. Aplique loción liberalmente - mantiene la piel deslizada. La piel suave y húmeda es más difícil de rascar. La aplicación de la loción puede también ser una distracción eficaz. • Proporcione supervisión. Recompense y alabe por no rascarse. • Cubra el área con Venda o cubierta similar, en casos rebeldes pruebe guantes largos.(mitones sin dedos) • No le diga a el/la que pare de rascarse - no funcionara. • Aplique crema anti - mosquitos antes de cualquier caminatas o actividad en el exterior.
<p><u>Dificultades en relaciones con sus pares</u></p> <p>Mientras que los niños desean y necesitan a otros niños y valoran a sus amigos, puede ser difícil que sean expuestos a imprevistos de otras personas por períodos largos. La necesidad de orden traduce a menudo a problemas de imparcialidad y a compararse con otros, a menudo dando por resultado cólera.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Muchos mejoran en grupos pequeños y ocasionalmente solos • Projete las excursiones. Hágalas cortas. • Apoye recreos o salidas sociales planificadas con un amigo. • Incluya al niño en las actividades de planeamiento que sean de interés a él/ella (juegos de tablero, rompecabezas, juegos de computadora...) • Proporcione herramientas sociales, que enfatizen el compartir, el tomar turnos.

Los estudiantes con el síndrome de Prader-Willi son muy cuidadosos , sensible y concienzudos. Tienen mucha necesidad de ser aceptados, tener amigos y ser parte de la comunidad en su colegio. Aunque hacen frente a algunos desafíos únicos, con la ayuda apropiada y debida comprensión., ellos juegan, aprenden, trabajan y viven con éxito en nuestras comunidades.