

Síndrome de Prader Willi



Guía Escolar

Redacción: Ainhoa Brantuas

Ilustración: *Mam López*



Con la colaboración de:

- Asociación Catalana del Síndrome de Prader Willi (ACSPW)
- Hospital Parc Taulí de Sabadell

Muchas de las recomendaciones generales de esta guía son extensibles a todo el grupo-clase



Para facilitar la lectura, el texto esta redactado en masculino pero hace referencia a ambos géneros.



Las características expuestas en la guía son las que generalmente se asocian al síndrome. Esto no implica que todos los alumnos con el diagnóstico las muestren todas, de la misma manera que no todos los niños del aula serán iguales. Lo ideal es observar bien a cada alumno para conocerlo a fondo y contactar con los padres y especialistas.



Índice

1.	Síndrome de Prader Willi	5
2.	Aspectos médicos relevantes	7
3.	Tratamientos médicos	9
4.	Características evolutivas	11
5.	Recomendaciones generales	14
6.	Perfil cognitivo y de aprendizaje	17
7.	Conducta	22
8.	Comunicación	30
9.	Interacción social	32
10.	Aspectos psicológicos y emocionales	34
11.	Alimentación	37
12.	Actividad física	42
13.	Experiencias	43
14.	Recursos	45

Que es el Síndrome de Prader Willi (SPW)?

Es un trastorno del neurodesarrollo de base genética causado por una falta de expresión en el cromosoma 15 de origen paterno. Se trata de un síndrome minoritario. La prevalencia es aproximadamente de 1 cada 12:000-15:000.



Puede estar causado por distintos mecanismos:

- Deleción paterna (70-75% de los casos). Se da por una pérdida de genes del cromosoma 15 de origen paterno.
- Disomía uniparental materna (25-30% de los casos). Hay dos cromosomas 15 de origen materno y ninguno de origen paterno.
- Defecto de la impronta (1-3% de los casos). Implica la herencia de un cromosoma 15 paterno con impronta materna.

Los distintos subtipos pueden generar pequeñas variaciones en las características clínicas del síndrome.

El riesgo de recurrencia en la mayoría de los casos es muy bajo, inferior al 1%, en la deleción y la disomía uniparental, y del 50% cuando el defecto de impronta es por deleción.

Su sintomatología esta causada por una disfunción hipotalámica. Las funciones del hipotálamo son:

- Regulación del apetito
- Estimulación de glándulas que marcan el inicio de la pubertad
- Liberación de la hormona del crecimiento (GH)
- Regulación emocional
- Regulación de la temperatura
- Regulación de los ritmos biológicos (Por ejemplo: ciclos de sueño)

Como todo síndrome es un conjunto de signos y síntomas pero estos no se dan en todas las personas diagnosticadas con la misma frecuencia e intensidad.

Conocer sus condicionantes y el correcto manejo de las variables ambientales, son elementos decisivos para alcanzar su inclusión y potenciar su desarrollo.

Características relevantes

Algunos de los aspectos médicos que es importante conocer son:

- Tendencia al aumento de la ingesta alimentaria y falta de saciedad (pueden sentir siempre hambre aunque hayan comido).
- Bajo tono muscular que influirá en el cansancio y en la motricidad
- Trastornos del sueño (apneas, hipersomnolencia diurna)
- Rascados de piel.
- Dificultad para vomitar
- Elevado umbral del dolor, es decir pueden sentir menos el dolor y esto puede hacer que no se quejen. Hay que prestarles especial atención después de caídas y golpes.



- Alteraciones en la regulación de la temperatura corporal. Las reacciones de fiebre pueden ser más tardías o inexistentes.
- Tendencia al sobrepeso u obesidad.
- Alteraciones del metabolismo.
- Problemas de comportamiento
- Saliva espesa
- Desarrollo sexual incompleto
- Déficit de hormona de crecimiento (GH) que se manifiesta con enlentecimiento en la velocidad de crecimiento y baja estatura.
- Anomalías oculares (miopía, estrabismo, etc.)
- Densidad mineral ósea baja, que puede conllevar riesgo de osteoporosis o fractura de huesos.
- Escoliosis



Tratamientos médicos

Hormona de crecimiento (GH)

Los mayoría de niños con SPW reciben tratamiento con GH a través de inyecciones subcutáneas a diario. Este tratamiento consiste en proporcionar al cuerpo una hormona de crecimiento sintética para reemplazar el fallo de producción que tienen de ésta.

Algunos alumnos podrán autoadministrarse la GH, aun así, conocer el tratamiento y mantener el contacto con los padres será una pieza clave, especialmente en excursiones y colonias.



Algunos beneficios de la GH:

- Reduce la grasa y aumenta la masa muscular.
- Mejora la movilidad y la adquisición de los ítems psicomotores.
- Aumenta la velocidad de crecimiento y mejora la relación peso-talla.
- Aumenta el gasto energético
- Puede mejorar las capacidades cognitivas

Hormonas sexuales

La mayoría de las personas con Síndrome de Prader Willi tienen un déficit de hormonas sexuales, por ello será necesario iniciar un tratamiento sustitutorio hacia el inicio de la adolescencia.

Los beneficios de este tratamiento son:

- Conservación del índice de la masa muscular
- Puede mejorar el estado emocional y el bienestar físico.
- Mejora la densidad mineral ósea que contribuye a evitar el riesgo de osteoporosis y las fracturas de huesos.
- Desarrollo de caracteres sexuales secundarios.

Características evolutivas

El fenotipo conductual varia con la edad. En algunos casos los problemas de conducta, especialmente los relacionados con la alimentación, aparecen a medida que el niño se hace mayor.

Educación infantil (0-5 años)



- Por la hipotonía en los primeros meses se mueven poco, duermen mucho y su llanto es débil.
- Durante el primer año de vida suelen tener escaso apetito, problemas para alimentarse y succión débil.
- Retraso en el desarrollo motor
- Retraso en la adquisición del lenguaje (aunque la comprensión no suele verse afectada)



- Se fatigan fácilmente.
- Hacia los 12 -18 meses puede aumentar el peso sin aumentar la ingesta.
- Hacia los 3 años pueden empezar a observarse alteraciones en torno a la alimentación (disminución de saciedad, irritabilidad, etc.)
- A partir de los 4-5 años pueden empezar a ser más rígidos e inflexibles y darse problemas conductuales generales.

Educación primaria (6-12 años)



- Problemas de aprendizaje.
- Preocupación excesiva por la comida.
- Pueden mostrar dificultad en el control de la ingesta debido a su falta de saciedad.
- Pueden iniciarse problemas de comportamiento si no se han iniciado antes.
- Dificultad en el desarrollo motriz (grueso y fino).



Educación secundaria (12-18 años)

En la adolescencia, a medida que adquieren mayor independencia, la alimentación puede suponer un reto. Será necesario seguir con un control de su alimentación a la vez que se ofrecen oportunidades para aumentar su autonomía (hacer elecciones de comida, controlar cantidades, etc.)

Algunas características de la etapa son:

- Hiperfagia o dificultad en el control de la ingesta y falta de saciedad.
- Dificultad en las relaciones sociales.
- Pueden intensificarse los problemas de comportamiento y ser algo más duraderos en el tiempo (pueden aparecer o incrementarse conductas de manipulación, rabietas, etc.).
- Pueden incrementarse los rascados.

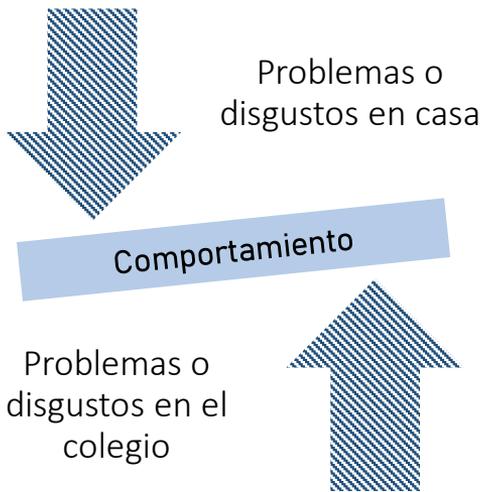


Recomendaciones generales

Todo el personal del centro (docente y no docente) debe estar bien informado sobre las características del síndrome. La coherencia entre todo el personal será decisiva en el buen desarrollo del alumno/a. Para asegurar esta coherencia, es importante la figura del coordinador/a.

La familia puede dar mucha información sobre las características del alumno y estrategias útiles para gestionar distintas situaciones.





Los problemas en el colegio pueden afectar en su comportamiento en casa y viceversa, motivo por lo que la comunicación y el contacto diario es esencial e irá en beneficio de todos.

El Plan Individualizado (PI) debe ser adaptado a las necesidades reales. Es importante que contemple las características del alumno y tenga en cuenta su perfil cognitivo, sus necesidades educativas y su hipotonía.

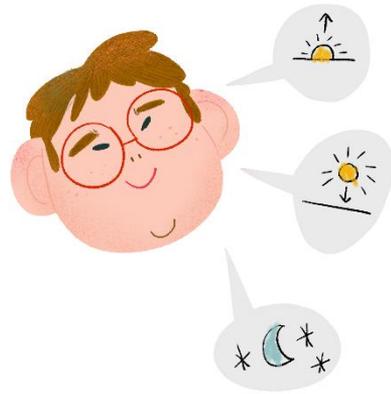
Usar el buen humor (sin sarcasmo), la amabilidad, el afecto, la determinación y el respeto será una buena estrategia para establecer un vínculo positivo y gestionar las situaciones que vayan surgiendo en el aula. Es importante mostrarse comprensivos y pacientes.

Informar al resto de alumnos sobre el síndrome de manera adecuada y coherente a su edad ayudará a que comprendan posibles situaciones y normas del aula. En este punto el consentimiento y la ayuda del propio afectado y de la familia sobre cómo enfocar dicha información es esencial.

3 reglas básicas:

1. Proporcionarle una vida ordenada, con normas y rutinas coherentes y anticipando lo que va a suceder.
2. Evitar discutir o intentar razonar, sobre todo durante las rabietas. No contraargumentar, ya que se valida su argumentación, empodera al alumno y le hará seguir por ese mismo camino.
3. Utilizar el refuerzo positivo.

i Es importante conocer las distintas características del síndrome y comprender que estas conductas en ningún caso son voluntarias aunque se puede y se debe trabajar para mejorarlas. **!**



Perfil cognitivo y de aprendizaje

Conocer sus capacidades reales y sus puntos fuertes ayudará a personalizar su aprendizaje. Su cociente intelectual puede estar por debajo de la media.

Características

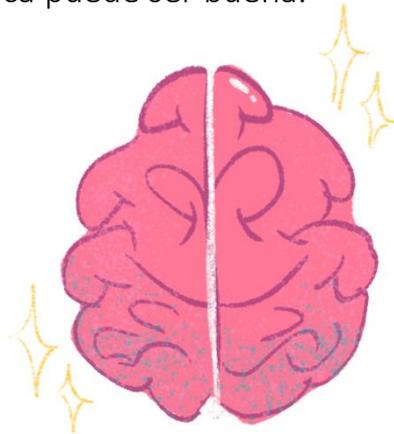
- Buena memoria a largo plazo
- Agilidad en el aprendizaje por repetición.
- Dificultad en la memoria a corto plazo
- Dificultad en consolidar aprendizajes
- Suelen presentar comprensión literal y dificultades en la abstracción.



Los puzzles suelen ser un pasatiempo de su agrado

Alteración en las funciones ejecutivas y en el procesamiento secuencial que conlleva dificultades en:

- La resolución problemas.
- El cambio de estrategia, incluso cuando la que están usando falla.
- El dominio de las operaciones matemáticas básicas.
- Llevar a cabo instrucciones con varios pasos.
- La comprensión de los conceptos de tiempo (perciben el mundo desde el “ahora”).
- El dominio de secuencias (días de la semana, meses del año, etc.)
- La planificación.
- La flexibilidad mental y los cambios de rutina.
- La secuenciación del lenguaje, que puede conllevar una baja comprensión lectora aunque la mecánica puede ser buena.



- Dificultad en la capacidad para comprender que los demás tienen sus pensamientos y que pueden ser distintos a los propios. Esto les puede llevar a tener pensamiento único y mostrarse egocéntricos y repercutirá a nivel emocional y social.
- Dificultad en el razonamiento deductivo que causa dificultad para aprender a partir de las experiencias previas y problemas con los conceptos abstractos y los símbolos.
- Les puede resultar difícil la aplicación de las reglas. Las aprenden por repetición y puede costarles saber como y cuando aplicarlas, esto hace que en ocasiones las apliquen de forma indiscriminada o que les cueste generalizarlas.
- Su procesamiento visual es mejor que el auditivo.
- La lectoescritura estará mediada por sus dificultades motora, puede mejorar con el uso del ordenador contribuyendo así a aumentar su autoestima.

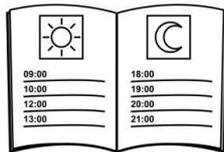
Recomendaciones

Usar todos los apoyos visuales que se dispongan.



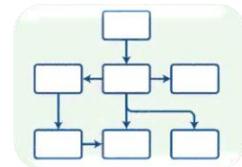
Explicitar el concepto de tarea acabada.

Proporcionar una organización visual del tiempo



Ayudar a organizar y estructurar tareas.
Enseñar el uso de agendas

Los esquemas y mapas conceptuales le ayudaran a situarse y comprender el temario.



Tener en cuenta el resto de actividades y terapias en el momento planificar la cantidad y dificultad de tareas.



Dividir los trabajos en apartados más pequeños y ordenados.

En los exámenes:

- Preguntar al inicio si tiene alguna duda.
- Evitar el uso de lenguaje figurado. Pueden hacer una interpretación literal de la pregunta.
- Poner una orden por cada enunciado.
- Empezar con las preguntas más mecánicas y dejar las de resolución de problemas o razonamiento para el final.
- Dar más tiempo.
- Cuando hayan acabado el examen permitirles que se lleven una copia a casa, para que puedan trabajar sobre ello.

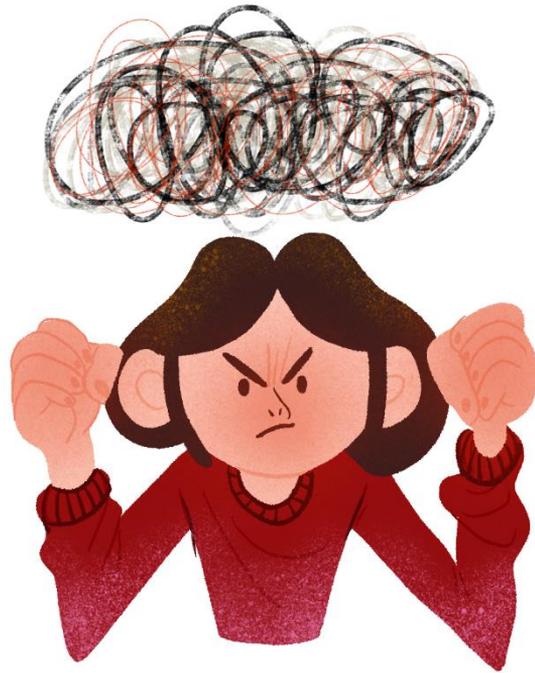


Conducta

Características

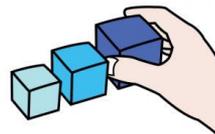
Aunque habitualmente suelen mostrarse amables y con ganas de relacionarse con los demás de manera positiva en ocasiones pueden surgir:

- Comportamientos oposicionistas o desafiantes.
- Fuertes rabietas. El estallido conductual suele empezar con pequeños signos (morderse el labio, cerrar los ojos fuertemente) y va seguido de un cambio en la expresión facial más marcado y gritos y en algunos casos agresividad. El estallido acaba con el llanto.
- Estereotipias de balanceo.
- Pueden generar expectativas y si estas no se cumplen sentirse enfadados, frustrados y decepcionados.



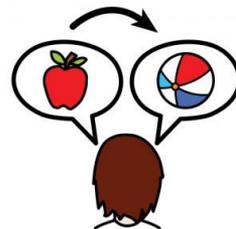
Recomendaciones

Proporcionar un entorno estructurado y anticipar lo que va a suceder.



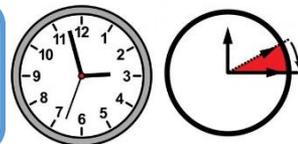
No dejar lugar a discusiones.

No obsesionarse con que razonen las verbalizaciones repetitivas y desviar su atención hacia otra actividad.

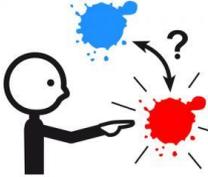


Tener las normas y reglas escritas y expuestas en lugares visibles.

Las representaciones visuales (relojes, calendarios) les ayudaran a comprender el paso del tiempo y facilitaran la espera.



Evitar hacerle preguntas abiertas



Ofrecer dos o más alternativas que tengan el mismo objetivo pero le permitan escoger alguna opción.

Es mejor no responder con enfados y castigos a sus acciones ya que esta actitud del adulto puede incrementar sus conductas no adecuadas



Usar el refuerzo positivo

Es más eficaz intentar provocar comportamientos deseados que castigar los indeseados.

Instaurar un sistema de refuerzo y no retirar las medidas de apoyo ya que puede suponer perder los logros conseguidos.

Manejo de conducta:

- ✓ Anticiparse a los problemas es una buena medida: eliminando y minimizando las condiciones que los promueven.
- ✓ Favorecer las condiciones para que se den conductas apropiadas y disminuir la oportunidad de que ocurran comportamientos inadecuados
- ✓ Proporcionar un entorno estructurado y tener una guía de actuación presente.
- ✓ Las personas con SPW son muy sensibles a la actitud de los demás, crear entornos tranquilos y amables repercute en una mejor conducta.



Los refuerzos y las consecuencias irán enfocados a la meta que se quiera lograr. Estarán consensuados previamente con el alumno y el adulto será la figura de apoyo para lograr esas metas. Deben darse refuerzos no variables, sin chantajes y que no dependan de la intensidad de la conducta del alumno ni del estado anímico del adulto.

El alumno debe poder lograr estos refuerzos en diferentes momentos a lo largo del día, pero no de recuperar los ya perdidos.

Es importante conocer qué se puede usar como reforzador y qué no. Ni la comida ni la retirada de actividades beneficiosas y motivadoras son un reforzador ni una consecuencia.

También se deberán evitar los refuerzos no planificados, marcados por el alumno y de obtención aleatoria



Las rabietas:

ANTES DE LA RABIETA	DURANTE LA RABIETA	DESPUES DE LA RABIETA
<ul style="list-style-type: none">▪ Conocer aquellas situaciones o conductas que son previas a la rabieta y evitarlas en la medida de lo posible.▪ Intentar redirigir▪ No tratar de evitar el conflicto sobornándole▪ El equipo educativo y la familia tienen que estar de acuerdo en la manera de actuar ante una rabieta.	<ul style="list-style-type: none">▪ No tratar de razonar las cosas en ese momento.▪ Evitar tocarlo si no hay riesgo de lesión para él o los demás.▪ No ceder a la rabieta▪ No culpabilizarle▪ Hablar lo menos posible y siempre en presente	<ul style="list-style-type: none">▪ Hablar con él de sus sentimientos.▪ Responsabilización sin culpa▪ Mostrarle apoyo.▪ Pactar con él otras opciones de respuesta alternativa e incluirlas en la planificación.▪ Es positivo que pida perdón, se deben aceptar siempre sus disculpas pero no exigirlos.▪ Ayudarlo a reparar el daño pero no como castigo▪ El equipo educativo debe reflexionar sobre como evitar y gestionar mejor estas situaciones.

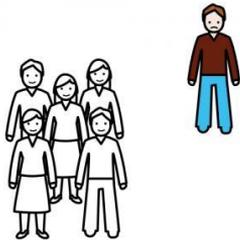
Rascados de la piel

Los rascados cutáneos junto a su alta tolerancia al dolor pueden provocar que se hagan daño sin darse cuenta.



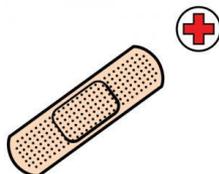
Algunas estrategias para enfocar estos rascados serían:

No pedirles que paren de rascarse, puede que lo hagan más.



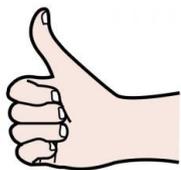
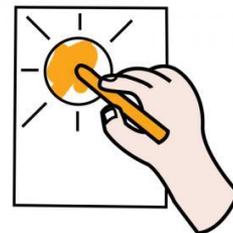
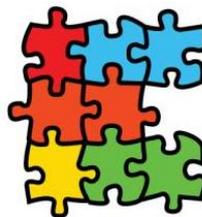
Los rascados se incrementan sin la supervisión del adulto, no dejarlos solos con la intención de que paren.

Ponerles crema hidratante en las zonas donde se rascan.



Tapar las pequeñas heridas con tiritas

Buscar, proponer y pactar con ellos actividades que sean incompatibles con rascarse, que impliquen tener las manos ocupadas o sobre la mesa.



Reforzarles positivamente cuando hagan la conducta alternativa.

Buscar un código no verbal para avisarles de que se están rascando y que tienen que hacer la conducta alternativa pactada.



Ponerles repelente de insectos y protección solar en las excursiones o colonias



Disminuir las situaciones estresantes, disminuirá los rascados.

Comunicación



Se deberá fomentar siempre la comunicación a través de todos los canales posibles (signos, expresión facial, imágenes, etc.)

CARACTERÍSTICAS	RECOMENDACIONES
Adquisición tardía del habla	<ul style="list-style-type: none">▪ Fomentar la comunicación a través de Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación (SAAC) o signos naturales.▪ Estimular y potenciar el habla y evitar responder por ellos
Comprensión literal	<ul style="list-style-type: none">▪ Asegurarnos de como se ha entendido el mensaje.▪ Explicitar lo que queremos que hagan y ser concretos y evitando expresiones como: aquí, allí, después, mañana, etc.▪ Reforzar visualmente los conceptos temporales.
Dificultad en el procesamiento auditivo	<ul style="list-style-type: none">▪ Dar instrucciones cortas y complementadas con imágenes
Fabulaciones	<ul style="list-style-type: none">▪ Escuchar las fabulaciones sin potenciarlas, interpretarlas como deseos y ayudarles a resituarse en la realidad.



Interacción social

Características y recomendaciones

Problemas para comprender las distancias interpersonales y sentirse integrado que pueden conllevar dificultad para relacionarse con los compañeros.

- ✓ Organizar actividades alternativas y trabajar las habilidades sociales de todo el grupo en la hora del patio.
- ✓ Dar estrategias a los iguales que faciliten una interacción positiva con el alumno y estar atentos ante conductas de acoso.
- ✓ Fomentar juegos colectivos y explicar las normas de estos por sencillos que parezcan.
- ✓ Encontrar un compañero que pueda realizar una actividad conjunta y pedirle si quiere ayudarlo
- ✓ Dejar explícitas las normas implícitas que rigen los diferentes espacios de interacción social (recreos, comedor, aulas, etc.)
- ✓ Evitar el aislamiento social. Es importante reflexionar con ellos las distintas situaciones sociales pero nunca durante las situaciones conflictivas.

- ✓ Trabajo cooperativo: ofrecer la oportunidad de que trabajen en equipo compartiendo responsabilidades.
- ✓ El hecho de que el tutor forme los grupos y las normas de trabajo queden explícitas facilitará el buen funcionamiento.



Aspectos psicológicos y emocionales

Características

- Suelen ser de carácter alegre, extrovertidos y con ganas de relacionarse.
- Una parte de su fluctuación emocional puede controlarse con estrategias de prevención, así se evitaban rabietas e impulsividad.
- Suelen ser sensibles al estrés, provocado por factores como:
 - ❑ Hipersensibilidad sensorial
 - ❑ Incertidumbre en relación a la comida
 - ❑ Cambio o pérdida de un cuidador o tutor
 - ❑ Desarrollo de una enfermedad
 - ❑ Cambio en las expectativas del adulto
- Para evitar estrés, en la medida de lo posible, la anticipación es un aspecto clave.
- Necesitarán ayuda para identificar las emociones.
- Pueden sufrir un nivel de ansiedad y frustración muy alto y mostrar obsesiones y compulsiones (de acumulación, orden y rascado).

- Puede costarles cambiar el punto de vista o perspectiva.
- Tienen una especial necesidad de sentirse queridos, comprendidos y de ser escuchados.
- Pueden mostrar baja autoestima.
- Pueden tener alta capacidad de convicción y camelar fácilmente a los de su alrededor.



i El profesor debe
creer en las
posibilidades de
cada alumno y
ayudar a que se
desarrollen.

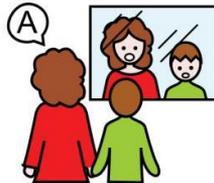
Recomendaciones

Estimular la exploración de sus sentimientos y emociones cuando estén calmados



No dialogar sobre las emociones durante las rabietas

Evitar hablar en negativo sobre ellos



Incluir la logopedia en su educación. Trabajando la comunicación mejorarán sus habilidades sociales.

Proporcionarles recursos para aumentar su autoestima.



Reforzar positivamente y felicitar los logros ayudará a su autoconcepto y autoestima.

Alimentación

Características

- Falta de saciedad que les puede llevar a una alimentación excesiva (hiperfagia). Por ello **es necesario un control de su alimentación.**
- La dieta y el aporte calórico dependerá de su evolución, peso y talla. **Su nutricionista marcará cuáles son sus necesidades dietéticas**, que posiblemente se basen en una dieta hipocalórica.
- Gasto calórico inferior al de un niño de su edad que haya ingerido los mismos alimentos, esto implica que ganan peso con más facilidad.
- La información de todo el personal y la coordinación es esencial, **todos deben conocer la importancia de no ofrecerle comida** (tutores, profesores, monitores de comedor, monitores de transporte, talleristas, conserjes, monitores de extraescolares, etc).

Recomendaciones

- ✓ Los horarios de las comidas deben ser estructurados.
- ✓ Evitar los picoteos. Si no es posible, ofrecer picoteos bajos en calorías.
- ✓ No servir aperitivos ni entrantes en la mesa antes de la comida.
- ✓ Supervisión del adulto durante el momento de las comidas.
- ✓ Limitar la accesibilidad y visibilidad de la comida en el entorno.
- ✓ En algunos casos será necesario tener un control de los almuerzos y meriendas de los compañeros, aunque estén en sus mochilas.
- ✓ En ocasiones será necesario controlar las basuras a las que tenga acceso.
- ✓ Informar y concienciar al resto de compañeros para que comprendan la situación y no le ofrezcan comida.
- ✓ Nunca hacer uso de la comida como premio o refuerzo.
- ✓ Mantener la transparencia y la comunicación entre padres y escuela con el tema de la alimentación. Es importante el trabajo conjunto.
- ✓ Programar actividades y celebraciones escolares con comida es motivo de conflicto si hay un alumno con SPW en clase. Es importante, buscar alternativas (para todo el grupo) sin comida para que el alumno con SPW pueda participar en las mismas condiciones que sus compañeros. .

Seguridad en la comida

Este concepto se basa en el manejo las expectativas e incluye medidas físicas y emocionales. Minimizar al máximo la incertidumbre disminuirá la probabilidad de que se den momentos de ansiedad o problemas de comportamiento.

Es necesario eliminar la incertidumbre sobre alimentos. Esto implica:

- Planificación anticipada de las comidas
- Horario visual que marque los momentos y espacios de comer.
- Recordatorios verbales de estos planes.
- No usar nunca la alimentación como recompensa o castigo.
- No crear esperanzas sobre la comida.
- Control de los alimentos que ingiere.
- Mantener a los familiares informados sobre los alimentos ingeridos.
- Si se da manipulación, molestias, lloriqueos, etc. son un signo de que la seguridad alimentaria no se ha conseguido.



Recomendaciones para el comedor

- ✓ En el caso en que sea un comedor donde cada uno se sirve su plato de la bandeja existen dos alternativas:
 1. La maestra sirve el plato y se lo ofrece directamente sin pasar por la zona de las bandejas.
 2. El alumno se sirve de la bandeja con la supervisión de un adulto que controla la cantidad. Una estrategia podría ser controlar las cantidades con cucharones.
- ✓ Acompañar todas las comidas de ensaladas
- ✓ La bebida más adecuada es el agua, aunque muchas veces la rechazan. Para aumentar la ingesta de líquido se puede ofrecer bebidas saborizadas sin gas de menos de 5 kcal/100ml o gelatinas 0% MG, 0% azúcares añadidos.



- ✓ Llenar el plato de verduras u hortalizas para dar mayor volumen al plato y evitar la sensación de que está poco lleno o es poca comida.
- ✓ Las porciones de hidratos de carbono y proteínas del plato deben estar controladas siguiendo las pautas del profesional o la familia.
- ✓ Cortar la comida en trozos pequeños.
- ✓ No poner alimentos comunes encima de la mesa (pan, ensalada, etc.)
- ✓ Recaltar que cada uno tiene su propia comida en su plato.
- ✓ No ceder ante la insistencia de repetir del alumno.
- ✓ El profesor debe actuar como referente en alimentación saludable en el día a día y también de excursiones y colonias.
- ✓ Enseñar al alumno a elegir comidas saludables

i Importancia de proponer un
menú saludable para todos los
alumnos del colegio



Respetar SIEMPRE la pauta
dietética aportada por el
profesional o la familia



Gracias al control médico y el esfuerzo de la familia
y del niño éste puede mantener un peso
normativo, pero esto no debe ser motivo para



saltarse la dieta



Actividad física

Características

Tienen una hipotonía central que afecta a la motricidad y al cansancio. Esta mejora con un ejercicio físico y la hormona de crecimiento. Por ello la educación física es una materia decisiva en su desarrollo.

Recomendaciones

- ✓ Necesitarán un programa de actividad física adaptado.
- ✓ Hacer que el alumno se levante y camine, una manera de hacerlo es mandarle encargos solo o con la ayuda de un compañero.
- ✓ Incluir actividades físicas con regularidad en su día.
- ✓ Serán necesarios unos 20/30 min de ejercicios diarios.
- ✓ Frecuentemente necesitarán ejercicios de tono postural en el aula.
- ✓ En las excursiones se deberá tener en cuenta su desarrollo motor y el cansancio. Ponerles protector solar y repelente ayudará a evitar los rascados.

Experiencias



Soy maestra de Albert en una escuela de educación especial de Barcelona. En la clase hacemos semanalmente un taller de cocina donde los alumnos se preparan su desayuno.

Por las características del Síndrome de Prader Willi, pensaba que sería muy complicado, e incluso perjudicial, hacer este taller con Albert. Pero nada más lejos de la realidad. ¡¡A Albert le encanta!! Previamente a este taller, con todos los compañeros, en la clase anticipamos la receta a realizar explicando que cocinaremos, los ingredientes, como lo haremos...

Esta anticipación ayuda a Albert a controlar su ansiedad y le permite disfrutar de la actividad con el resto de compañeros.

Maestra de Educación Especial

El día a día con mi alumna, así como con el resto de niños (con o sin necesidades especiales), me enseña que cada criatura es distinta, que las características y síntomas no se manifiestan de igual manera en cada uno de ellos y que varían según el periodo vital en el que se encuentran. Por ejemplo, hasta ahora ella ha sabido regular bastante bien la ingesta de alimentos y las autolesiones han aparecido en situaciones de nervios, autocontrolándolas en momentos de calma. A medida que crezca, requerirá más acompañamiento en estos y otros aspectos, por parte de las personas de su entorno, para hacerla más autónoma, pero siempre ajustándonos a sus necesidades y ritmo actuales. Debemos conocerles y entenderles bien.

Maestra de Educación Especial de una alumna de 8 años



Me gustaría explicaros mi experiencia como psicóloga de una escuela de educación especial que atiende a alumnos con discapacidad leve. A lo largo de dieciséis años que he llevado a cabo esta tarea he podido observar y atender a tres alumnos que estaban diagnosticados de Síndrome de Prader Willi y acompañar a sus familias en un camino que no es fácil.



Estos alumnos tenían en común el diagnóstico, dificultades de aprendizaje y una falta de sensación de saciedad en la alimentación, aunque en estos dos últimos aspectos había muchas diferencias.

De mi experiencia he sacado la conclusión de que el diagnóstico Prader Willi no es determinante para saber cómo se desarrollará y como será una persona; es necesario tener presente que las diferencias como individuo, los factores sociales y genéticos, el entorno y las pautas educativas también tienen un papel relevante.

Psicóloga jubilada de una escuela de educación especial



Recursos



Prader-Willi
Catalunya

Associació Catalana de
Síndrome de Prader Willi



PRADER WILLI
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
(AESPW)

Asociación Española de
Síndrome de Prader Willi



Parc Taulí
Hospital Universitari

Hospital Parc Taulí



SJD **Sant Joan de Déu**
Barcelona - Hospital

Hospital Sant Joan de Deu

entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Federación Española de
Enfermedades Raras

dincat 
Plena
inclusion
Catalunya

Federació Catalana de
Discapacitat Intel·lectual



International Prader-Willi
Syndrome Organisation

