

## LA ESCOLARIZACIÓN DEL ALUMNO CON SPW

Nuestro objetivo es ofrecer información médica, conductual y educativa básica, acerca del SPW y esbozar estrategias específicas que ayuden a que los niños alcancen un buen potencial educativo, y, cómo no, personal y social. Sólo cuando los educadores comprenden que cada niño es un individuo con necesidades y puntos fuertes especiales, dando de este modo una respuesta educativa ante la diversidad, podrán determinar qué cualidades contribuyen a obtener logros que ayuden —a padres y educadores— a encarar los retos asociados a la presencia del síndrome y a maximizar su funcionamiento, independencia y felicidad.

### ASPECTOS MÉDICOS QUE AFECTAN AL PROCESO EDUCATIVO

Sea cual sea la opción elegida, tanto los educadores como el resto del personal de la escuela deben estar informados sobre las características médicas (alteraciones orgánicas) del SPW. Entre ellas destacan las dificultades de atención, el problema de apetito, la hipotonía y los problemas de conducta asociados al síndrome. Los alumnos con SPW presentan *hambre intensa asociada a un comportamiento conflictivo por tratar de conseguir comida*. Esta fuerte compulsión por comer tiene una base biológica y *está fuera de su capacidad de razonamiento y autocontrol*. Probablemente para ellos es tan difícil mantener algún control sobre su apetito como lo es para cualquiera evitar un estornudo. Así, estos niños pueden robar la comida de otros niños o dinero para comprarla, cambiar sus pertenencias por algo de comer e incluso ingerir sustancias no comestibles (de papeleras, de la basura, congelados, comida para mascotas, etc.). Debemos limitar su accesibilidad a la comida, y afrontar de una manera realista los robos de comida al tiempo que reforzamos positivamente al niño cuando haya demostrado algún autocontrol. Otro rasgo físico asociado a este síndrome es el *bajo tono muscular* y poca capacidad para realizar tareas que requieren ejecución motora. Tienen *dificultad para mantener la atención* en tareas que no les resultan suficientemente motivantes ni estimulantes. Parecen *somnolientos* la mayor parte del tiempo, durmiéndose en situaciones con poca estimulación (situaciones monótonas como escuchar una lección larga, ver la televisión, el trayecto del autobús).

Todos estos rasgos afectan a su rendimiento escolar y a la percepción que de él tienen profesores y compañeros de clase. Conocer estas dificultades inherentes al síndrome y saber sobre ellas ayudará a los profesores a desarrollar al máximo las posibilidades del niño, a prevenir dificultades, y a evitar frustraciones por no conseguir eliminar algunos comportamientos problemáticos.



## PATRONES DE APRENDIZAJE CARACTERÍSTICOS

Los alumnos con SPW son individuos y el profesor deberá aproximarse a la educación de cada uno en función de sus habilidades individuales. Sin embargo, resulta útil conocer las tendencias de los alumnos con SPW para ajustar los métodos de enseñanza en consecuencia.

Existe una gran diversidad en el grado de dificultades de aprendizaje que presentan los afectados por el SPW. Aunque no existe un perfil cognitivo específico del síndrome generalmente muestran distintos niveles de destreza en función del área de aprendizaje.

Las áreas que suelen destacar como **puntos fuertes** en los alumnos con SPW —en relación con sus propias habilidades y no necesariamente respecto de los niños de su edad— son:

- La *memoria a largo plazo*, por la que una vez que han aprendido la información, suelen ser muy buenos para retenerla.
- El *lenguaje receptivo* : entienden mejor de lo que se expresan, especialmente en la edad preescolar.
- *Facilidad para aprender visualmente*, siendo los materiales de base visual (vídeos, ilustraciones y fotografías) muy útiles para reforzar la enseñanza verbal. Además, este tipo de material suele ser motivador para ellos.
- *Facilidad para aprender de las experiencias reales y simuladas*.
- *Facilidad para la lectura*, llegando, en muchos casos, a ser excelentes lectores e incluso leer por placer (depende sobre todo del CI).

Las áreas en las que presentan **mayores dificultades** son:

- El *lenguaje expresivo* (especialmente en preescolares). Generalmente existe un retraso debido a la hipotonía, y se requiere el apoyo de un logopeda. En la mayoría de los niños, el lenguaje expresivo "alcanza" a las otras áreas evolutivas entre los 5 y los 7 años. Son aquellos niños cuyas habilidades cognitivas van por delante de su lenguaje expresivo los que tienen mayores probabilidades de manifestar frustración en el aspecto comunicativo.
- También se observan déficits en el *procesamiento auditivo* y la *memoria auditiva a corto plazo*. Muchas personas con SPW tienen grandes dificultades para recordar cadenas de información (p.e., una serie de órdenes verbales). Para asegurar la retención de los nuevos aprendizajes deben repasarse los conocimientos. El déficit en memoria a corto plazo puede malinterpretarse y tachar al niño de "desobediente". Siempre que sea posible deberán utilizarse apoyos visuales en la enseñanza.
- Tienen escasas *habilidades motoras tanto finas como gruesas*; relacionadas con la planificación motriz, el tono y la fuerza. Los niños que tienen dificultades en esta área pueden tenerlas también para escribir y dibujar. Todos los niños con SPW deberían ser evaluados por un fisioterapeuta para saber cuáles son sus necesidades, así como para confeccionar el programa de ejercicios necesarios.

- Una preocupación muy generalizada es la dificultad que encuentran para *desarrollar amistades*. Aunque los afectados por el SPW tienden a ser sociables y extrovertidos, también pueden tener grandes dificultades para relacionarse con sus compañeros. Con el fin de evitar que se aislen debe incluirse en su currículum, como meta prioritaria y desde los primeros años escolares, el desarrollo de sus habilidades sociales.

## **PROBLEMAS MÁS COMUNES Y ESTRATEGIAS PARA EL AULA**

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. Esto es especialmente cierto 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.

Como ya hemos señalado, 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. El hecho de que se duerman en clase puede ser también una señal de que lo que se está explicando está muy 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***. Es importante 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. Debemos 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.

Estimule el desarrollo de habilidades sociales como no interrumpir conversaciones, mantener una distancia adecuada al hablar, respetar los turnos de palabra..., ya que estas habilidades suelen ser pobres en las personas con SPW.

### ¿QUÉ PODEMOS DECIR A LOS COMPAÑEROS DEL NIÑO SOBRE EL SPW?

Las explicaciones a dar suelen variar en función de las características del alumno con SPW, de las preferencias de su familia y de los otros compañeros. Hable primero con la familia para saber si el afectado es consciente de algunos aspectos del SPW y si ya los han discutido con ellos. El



profesor debería conocer los términos en que se ha tratado el tema para que pueda seguir usando las mismas palabras.

El término concreto "Prader-Willi" frecuentemente es útil para el mismo afectado cuando trata de explicar a otros por qué él tiene ciertas dificultades. A los niños a los que aún no se les ha explicado el término en casa, la discusión podría empezar por las conductas que están llamando la atención o son preocupantes.

Como ya hemos comentado, el alumno con SPW es muy consciente desde pequeño de que sus compañeros pueden comer sin restricciones, y también se dan cuenta de que éstos pueden conseguir comida con mayor facilidad: por ello es importante que los profesores intenten, en la mayor medida posible, controlar el entorno, explicándole a los compañeros la situación de su compañero con SPW.

De la misma manera, se deberán fomentar actividades o juegos con los compañeros que repercutan en el desarrollo de habilidades sociales, pues, como ya es sabido, éste déficit crea en las personas con SPW un desajuste en la interacción con su entorno social.

### **BIBLIOGRAFÍA**

BORGHGRAEF, M., FRYNS, J.P. y BERGHE, V.D. (1990): "Psychological profile and behavioral characteristics, in 12 patients with Prader-Willi syndrome", *Genetic Counseling*: 38 141-150.

CLARKE, D.J. (1993): "Prader-Willi syndrome and psychoses", *British Journal of Psychiatry* 163: 680-684.

CLARKE, D.J., BOER, H., CHUNG, M.C., STURMEY, P. y WEBB, T. (1996): "Maladaptive behavior in Prader-Willi syndrome in adult life", *Journal of Intellectual Disability Research* 40(2): 159-165.

CURFS, L.M.G. (1992): "Psychological profile and behavioral characteristics in the Prader-Willi syndrome", en S.B. Cassidy (ed.), *Prader-Willi syndrome and Other Chromosome 15q Deletion Disorders*, New York: Springer-Verlag (211-221).

DYKENS, E., HODAPP, R., WALSH, K. y NASH, L. (1992a): "Profiles correlates and trajectories of Intelligence in Prader-Willi syndrome", *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 31(6): 1125-1130.

DYKENS, E.M. y CASSIDY, S.B. (1995): "Correlates of maladaptive behavior in children and adults with Prader-Willi syndrome", *American Journal of Medical Genetics* 60(6): 546-9.

DYKENS, E.M., LECKMAN, J.F. y CASSIDY, S.B. (1996): "Obsessions and compulsions in Prader-Willi syndrome", *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 37: 995- 1002.

GABEL, S., TARTER, R.E., GAVALER, J., GOLDEN, W.L., HEGEDUS, A.M. y MAIER, B. (1986):



"Neuropsychological capacity of Prader-Willi children: General and specific aspects of impairment", *Applied Research In Mental Retardation* 7: 459- 466.

MARSHALL, B.D. JR, WALLACE, C.J., ELDER, J., BURKE, K., OLIVER, T. y BLACKMAN, R. (1981): "A behavioral approach to the treatment of Prader-Willi syndrome", en V.A. Holm, S.J. Sulzbacher & P.L. Pipes (eds.) Baltimore: University Park Press, *The Prader-Willi syndrome* (185-199).

MITCHELL, W. (1988): "Social skills training for Prader-Willi Syndrome", en Greenswag, L.R., & Alexander, R.C. (eds), *Management of Prader-Willi Syndrome* (165-170), New York, Springer-Verlag.

TAYLOR, R.L. (1988): "Cognitive and behavioral characteristics", en M.L. Caldwell & R.L. Taylor (eds.) New York: Springer-Verlag, *Prader-Willi syndrome: selected research and management issues* (29-42).

WHITMAN, B. y GREENSWAG, L. (1995): "Psychological and behavioral management", en *Management of Prader-Willi Syndrome* (2nd ed.). Greenswag, L.R., Alexander, R.C., eds. New York: Springer-Verlag, pp. 125-141.

WHITMAN, B. y ACCARDO, P. (1987): "Emotional symptoms in Prader-Willi syndrome adolescents", *American Journal of Medical Genetics* 28: 897-905.