

Recomendaciones para padres y educadores

PADRES

Una vez pasados los difíciles momentos del impacto del diagnóstico, es importante aceptar la realidad (soy consciente de que es fácil decirlo), éste será el primero de los esfuerzos a los que tendrán que ir enfrentándose, pero, es muy necesario e imprescindible para poder ayudar a sus hijos.

Los padres deben estar informados de las principales características del síndrome y sobre todo tener muy presente y cumplir: “**lo que se debe hacer**” y sobre todo “**lo que no se debe hacer**”.

Las personas afectadas de SPW presentan numerosas semejanzas entre ellos, debido a su alteración genética, pero, no podemos olvidar que cada una de ellas es especial y que los síntomas van a ser más o menos patentes en función de su entorno, sus vivencias y, como no, condicionados por sus otros caracteres genéticos.

Son niños especialmente cariñosos, de carácter alegre y muy sociables.
Tienen una especial necesidad de sentirse queridos, comprendidos y de ser escuchados.

Aún habiendo líneas de investigación abiertas, no existe un tratamiento efectivo. Sin embargo si podemos mejorar los efectos del síndrome si tenemos presentes ciertas prácticas o estrategias:

- Proporcionar un ambiente familiar agradable.
- Informar de la enfermedad a todas las personas que tengan contacto directo.
- Mantener la comida inaccesible o vigilada en todo momento.
- Tener apoyo del equipo de profesionales pertinente.
- Aprender todo lo que se pueda sobre nutrición.
- Incorporar el ejercicio físico en su rutina diaria.
- Proporcionarle una vida ordenada, con normas fijas y rutina.
- Evitar discutir o intentar razonar, sobre todo durante las rabietas.
- Intentar controlar absolutamente todo lo que come.
- Seguir una dieta baja en calorías.

Podría recomendar muchas cosas más, todas importantes para conseguir una mayor calidad de vida tanto para los hijos como para los padres, pero las resumiré en un par, **comprensión y mucha paciencia**.

EDUCADORES

Los alumnos con SPW normalmente presentan déficit a nivel cognitivo, al menos una deficiencia ligera y/o problemas de aprendizaje. Presentan problemas de comportamiento, necesitando una intervención específica para ayudarles a desarrollar todo su potencial.

Generalmente se requiere educación especial y, aunque el diseño de los planes educativos individuales para alumnos con SPW puede variar de acuerdo a necesidades individuales, existen conductas y respuestas comunes que necesitan ser dirigidas para asegurar unas oportunidades óptimas de aprendizaje.

Los profesionales de la educación deben estar advertidos de los siguientes aspectos médicos:

- Desarrollo motor grueso pobre
- Apnéa del sueño.
- Trastornos respiratorios y circulatorios generalizados.
- Alta resistencia al dolor.
- Disfunciones en la temperatura corporal.
- Rascarse y pellizcarse picaduras y heridas.

Mantener la clase sin acceso a comida

Es importante informar a todo el personal del colegio que al alumno con SPW no se le debe ofrecer comida.

En ningún caso utilizar la comida como premio.

Utilizar el refuerzo positivo

Utilice una jerarquía de premios, adecuada a la edad, como recompensa por el buen trabajo y el buen comportamiento.

Los niños con SPW son especialmente sensibles al trato que les da el profesor y a llevarse bien con él.

Establecer un plan de estudios de gran interés y corta duración

Tienden a cansarse de un programa después de cierto tiempo. Un ligero cambio puede renovar su interés, especialmente si se les pide que colaboren.

Los alumnos con SPW suelen presentar déficit de atención, problemas de procesamiento auditivo, memoria a corto plazo pobre y capacidad limitada para mantenerse concentrado en ciertas tareas. Debido a su hipotonía e hipoventilación (HIPER?) a menudo suelen quedarse dormidos, sobre todo si son obesos. Un cambio (A) de actividad puede evitar que ésto ocurra.

A pesar de las dificultades de pronunciación, tienen unas habilidades verbales considerables, que tienden a dar una idea equivocada de su verdadera capacidad cognitiva.

Incluir actividades físicas con regularidad

Frecuentemente necesitan un programa de actividad física adaptado, debido a su tono muscular pobre, desarrollo motriz grueso retrasado y limitado y la tendencia a la escoliosis.

Las habilidades motoras finas se desarrollan bien y son evidentes muy pronto.

Son necesarios los ejercicios de tono postural. Esto requiere la colaboración entre la clase y el profesor de educación física.

Proporcionar apoyos que puedan aumentar su autoestima

La mayoría tienen problemas de articulación debido a la hipotonía y a la forma del paladar, alto y estrecho. Se debe incluir la logopedia en su educación.

Existen muchos motivos para utilizar la felicitación como apoyo emocional, si pierden peso, si cooperan, si observamos el mínimo autocontrol (del tipo que sea), etc.

Dar la oportunidad de trabajar en equipo compartiendo responsabilidades

El desarrollo de actividades sociales es un componente fundamental de las relaciones interpersonales sanas.

Los alumnos con SPW frecuentemente muestran relaciones pobres con sus compañeros.

Informar a los otros alumnos sobre el SPW, estimulando el comportamiento y la comprensión adecuados a su edad.

Estimular la exploración de sus sentimientos y emociones

Durante los periodos de calma para minimizar los ataques de ira asociados al SPW.

Una vez están enfadados o “encerrados en una idea”, no intentar razonar las cosas, dejar pasar algún tiempo.

Aunque la inestabilidad emocional es característica del síndrome, la mayor parte del tiempo puede controlarse con estrategias de prevención.

Mantener comunicación constante con la familia

Los niños con SPW no son siempre sinceros, p.e., pueden decir que no han desayunado o comido para conseguir comida extra. En caso de duda consultar con la familia.

Los disgustos o cambios en la rutina familiar pueden afectar al rendimiento en el colegio y viceversa. Estar sobre aviso puede prevenir problemas.

Un contacto diario entre padres y profesor puede ser muy valioso, p.e.. a través de anotaciones en la agenda.

COMO CONVIVIR CON EL SPW

Dos de las características más sobresalientes del síndrome son:

- **La ausencia de sensación de saciedad**
- **Los problemas de comportamiento.**

El deseo irresistible por la comida, como consecuencia de la ausencia de sensación de saciedad, provocado por la incapacidad que presenta el hipotálamo de enviar esta información al cerebro, se complica por el hecho de tener un pobre consumo de calorías.

Las personas con SPW ganan peso con aproximadamente la mitad de calorías requeridas por cualquier otra persona.

Si a todo esto le sumamos la falta de habilidad, que presentan, para razonar normalmente provoca una conducta inadecuada y problemática.

El control del comportamiento debe estar orientado hacia la prevención, evitar discusiones y siempre anticiparse, en la medida de lo posible.

- **No existe una respuesta exacta, para ninguno de los problemas, en lo que se refiere a cómo tratar esta condición única.**
- **Todas las sugerencias provienen de padres, profesionales y de la observación de personas con SPW.**
- **Como estrategia, bastante efectiva, se recomienda: utilizar el buen humor (sin sarcasmo), la amabilidad, el afecto, la determinación y el respeto.**
- **Todo ello acompañado de flexibilidad y buen juicio, normalmente se obtienen buenos resultados.**