Información para Personal de Escuelas:
Apoyando al Alumno con Sindrome de Prader Willi
(Compilado por Barb Dorn, Outreach Program Director, PWSA of WI, Inc.)

Todos los alumnos con PW son individuos únicos.
Cada uno tiene diferentes fortalezas y necesidades.
Esta cartilla **NO** refleja las necesidades de comportamiento para TODOS los niños y adultos jóvenes.

Características Comunes de Comportamiento	POSIBLES ESTRATEGIAS
Rigidez del proceso Es común en las personas con PW recibir y procesar información de una forma muy ordenada. Tienen una fuerte necesidad de rutinas, equidad y consistencia en el ambiente educativo.	→ 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, use "visuales", ponga las cosas por escrito: listas y programas. → Si es posible, comunique los cambios de personal con anticipación, pero no demasiada para que lo olvide. Involúcrelo. → No haga promesas que no pueda cumplir. → Divida los procesos en pasos precisos y ordenados. → Para resolver las "testarudeces" trate de usar el "compromiso". Ambos, tanto educador como alumno tienen que lograr una solución nueva. Ésto no sólo es una forma de resolución de problemas exitosa, sino que también puede ser divertido. → Elógielo cuando sea flexible.
Perseverancia o pensamiento obsesivo Tendencia a quedar "enganchado" en un tema o pensamiento, de forma que no presta atención al aprendizaje o el evento social. Dificultad en expresar sus pensamientos.	→ Use la reflexión, haga repetir al alumno lo que usted dijo. → Ponga las cosas por escrito, use "visuales". Lleve una pequeña libreta si es necesario. → Asigne menos tarea antes que más, y añada posteriormente tareas si el tiempo lo permite. → Evite combates por poder y ultimátum. → Ignore algunas acciones (si es posible). → No proporcione más información de la necesaria por adelantado. → Use "tiempos estratégicos". Programe actividades que le son difíciles de finalizar al alumno justo antes de la merienda o de la comida. → Ponga límites: "*te lo repito sólo dos veces más, después pasamos al siguiente tema*".
Rasguños y rascado de la piel Estos dos comportamientos son frecuentes en personas con PW. Combinados con un umbral alto de dolor, estos comportamientos pueden provocar daño en la piel si no son controlados.	→ Distráigale, proporcione actividades con las manos de forma que estén ocupadas (colorear, ordenadores, plastilina, juegos de mano). → Mantenga los uñas cortas. Aplique crema hidratante, la piel suave y húmeda es más difícil de rascar. → Recompénsele y felicítele por no rascarse. → Cubra el área con vendas, en casos graves pruebe guantes largos. → No le diga que pare de rascarse, no funcionara. → Aplique crema anti–mosquitos antes de cualquier caminata o actividad en el exterior.

Poco vigor Los afectados con PW se cansan más rápidamente y pueden dormirse durante el día. Las mañanas son normalmente su mejor hora para aprender, cuando su nivel de energía esta al máximo.	→ Consiga que se levante y se mueva. Intente que haga ejercicio físico con cualquier excusa. → Prevea las actividades de alta energía después del almuerzo. → Ofrezca actividades que estimulen los músculos largos y la respiración profunda, inflar globos, por ejemplo. → Programe un tiempo de descanso o una actividad más relajada si es necesario.

Débil control de las emociones Cualquier situación de stress pueden llevar al descontrol emocional. Se pueden dar comportamientos de confrontación, rabietas, gritos, agresiones, destrucción, y comportamientos autoagresivos. Durante estos episodios, razonar con ellos no es posible. La recuperación del control toma tiempo y es seguido de tristeza, remordimientos y culpa. Debido a los problemas en el procesamiento secuencial, no siempre son capaces de convertir "el no se debe" en "lo que se ha de hacer".	→ Inicie la jornada revisando el programa del día y viendo los cambios que pueda haber. Limítese, a como mucho, 3 tareas. → Poner por escrito el programa diario les ayuda a bajar la ansiedad. → Comuníquele comportamientos que usted desearía ver, haga de ello una tarea. Ponga objetivos por escrito. Evite la palabra "NO", y potencie la palabra "HACER" (por ej: "*Vamos a hablar despacio"*, en lugar de "*No grites*"). → Ponga especial atención y felicítelo cuando mantenga el control, especialmente en situaciones difíciles. Celebre el éxito. → Fomente la comunicación y el reconocimiento. Las palabras son importantes, escuche cuidadosamente. → Tener en cuenta su opinión fomenta la cooperación y el sentido de apoyo. → Dependiendo del alumno y de la situación, utilice el humor. → Anticípese a la acumulación de frustraciones y ayúdele a ir, por si mismo, a un "área segura". Cree (invente) una palabra clave o una frase que alerten al alumno que es hora de ir. Practique usando estas palabras/frases cuando el alumno este tranquilo. → Desarrolle un plan y enséñele qué hacer si se siente enojado o frustrado. → Muchos alumnos utilizan medios sustitutivos para aliviar el cólera (hacer caminatas/ ejercicio, rasgan o rompen papel, burbujas de plástico). → No intente razonar en los momentos que está fuera de control. Limite las discusiones. → Tenga un plan preparado si el alumno se pone más violento. La seguridad es una prioridad. El acercamiento es imprescindible. → Termine la discusión positivamente. No mantenga un mal recuerdo. → Las consecuencias deben ser inmediatas y le ayudarán a aprender del arrebato, diciendo "*estoy arrepentido*" o pidiendo disculpas a los afectados.

Dificultades en las relaciones con sus iguales Mientras que los niños desean y necesitan a otros niños y valoran a sus amigos, en su caso puede ser que estén expuestos a la imprevisión de los otros niños. La necesidad de orden se traduce a menudo en problemas de imparcialidad y a compararse con otros.	→ Muchos mejoran en grupos pequeños y ocasionalmente solos. → Proyecte las excursiones. Hágalas cortas. → Apoye recreos o salidas sociales planificadas con un amigo. → Incluya al niño en las actividades de planificación que sean de interés para él/ella (juegos de tablero, rompecabezas, juegos de ordenador...). → Proporcione herramientas sociales, que enfaticen el compartir, el tomar turnos.

Búsqueda de comida y dieta Para los afectados por PW, el mensaje de “lleno” (saciedad por la comida) nunca llega al cerebro, por lo que SIEMPRE están hambrientos. El alimento no lo metabolizan como el resto de las personas, lo que causa extraordinarios aumentos de peso. La comida debe ser vigilada y el individuo supervisado permanentemente.	→ Eduque e informe a todas las personas que trabajan en la escuela, incluyendo conductores de autobús, secretarias, voluntarios… → Si el afectado indica que no ha desayunado, llame a los padres o al cuidador antes de darle más alimento. (Usualmente dicen ésto para conseguir más comida). → Supervise el comedor y todas las áreas relacionadas con la comida. En algunos casos, puede ser necesario que coma separado, (con algún amigo, haciéndole “compañía”). → No permita que tenga dinero. Cierre todas las fuentes de dinero, incluyendo los monederos. El dinero compra comida. → Trate todo robo o negociación de comida en privado. → Siga las mismas pautas en los convites o las comidas adicionales. → Siga la dieta controlando las calorías. Esta dieta debe ser parte del plan educativo. → No retrase el bocadillo o el almuerzo; si es necesario avíselo con anticipación. → Limite la disponibilidad y la visibilidad del alimento. → Elogie las situaciones donde el alumno no “toma” comida cuando podría haberlo hecho. → Nunca utilice la comida como una recompensa o incentivo. → Esté atento a los olores, no hay nada como el olor a comida, para agitar a un afectado con PW. → Al salir de excursión, discuta todos los temas relacionados con la comida, antes. ¿Se llevará comida o se comprará en el lugar?. Si es comprada, ¿cuál será? → Deben pesarse semanalmente. → El ejercicio diario debe ser parte del programa diario del alumno.

Los alumnos con el síndrome de Prader-Willi son muy cuidadosos, sensibles y concienzudos. Tienen mucha necesidad de ser aceptados, tener amigos y ser parte de la comunidad en su escuela.