



ANSPW
Asociación Nacional Síndrome Prader-Willi
CHILE



**GUÍA PARA
CENTROS EDUCATIVOS
¿CÓMO LA COMUNIDAD
ESCOLAR PUEDE INTEGRAR A
UNA PERSONA CON SÍNDROME
DE PRADER-WILLI (SPW)?**





ANSPW
Asociación Nacional Síndrome Prader-Willi
CHILE



La Asociación Nacional Prader-Willi Chile es una entidad que agrupa a las familias que tienen a un hijo/a con este síndrome, les brindamos apoyo y orientación a lo largo del ciclo vital.

El Síndrome de Prader-Willi:

Es la alteración del cromosoma 15 al momento de la concepción, lo que implica una desregulación del apetito (hambre permanente), bajo tono muscular, retraso cognitivo, trastornos del lenguaje comprensivo y expresivo (TEL mixto), rascado (picking), sueño repentino, entre otras. Los síntomas pueden variar en intensidad con el paso de los años y la estimulación temprana, junto a un trabajo escolar integrado podrían generar grandes hitos para su desarrollo e inclusión comunitaria.

¿Qué es la Seguridad Alimentaria Integral (SAI) para una persona con el SPW?

La seguridad alimentaria integral implica **nunca entregar alimentos** por fuera de los indicados durante toda la estadía en la escuela, además de **asegurar en tiempo y forma** que coma exclusivamente la alimentación dispuesta por la familia, junto con brindar constantemente la **certeza y seguridad al niño(a)** de que su comida estará disponible en los tiempos escolares como recreos y/o almuerzo según cronograma de escuela, promoviendo una **cadena de cuidado comunitaria** que involucra a compañeros, auxiliares y sobre todo a docentes y paradocentes.

Recomendaciones para el equipo docente y comunidad escolar:

Promover reuniones periódicas para evaluación, control y monitoreo del desarrollo curricular y sus adecuaciones (P.A.C.I) tanto con docente, como con ayudante de aula y equipo PIE, apuntando al proceso de integración. Por ejemplo: trazar el plan de desarrollo cognitivo y las metas académicas de corto y largo plazo (lectoescritura imprenta, numeración,



ANSPW
Asociación Nacional Síndrome Prader-Willi
CHILE



comprensión del medio, desarrollo motor, control de emociones, habla, uso de TICs, entre otros)

- No usar alimentos o golosinas como refuerzos positivos o premios para alcanzar metas.
- Descartar los castigos como medio para promover conductas, sobre todo si ellos implican modificaciones del tiempo que alteran el orden de sus alimentos, quitar recreo equivale a insegurizarlos con que no comerán, RECORDAR SIEMPRE LA SEGURIDAD ALIMENTARIA INTEGRAL.
- Ante desafíos complejos dentro de alguna asignatura que impliquen esfuerzo cognitivo o de habilidad física, siempre prefiera "juego de roles", actividades lúdicas y/o algún "cargo de ayudante" o de "actividad colaborativa" que le permita participar activamente de la propuesta didáctica.
- Frente al inicio de un contenido nuevo, unidad nueva, temática desconocida o habilidad para desarrollar, la motivación inicial debe ser cautivadora para que lo involucre de manera emotiva-activa, para luego comenzar con el trabajo más específico (Peak motivacional)
- Preferir principios didácticos de complejidad creciente, material concreto, instrucciones muy simples, cortas y claras, usar evaluación para el desarrollo diferenciada y sobre todo mucho apego emotivo con sus guías docentes y paradocentes.
- Idealmente ubicarlos dentro del salón de clases más cerca del o la docente, pues en su mayoría presentan dificultades visuales. De existir un profesional que apoye el proceso de aprendizaje, preferir un sector intermedio o de fondo para no entorpecer el funcionamiento habitual de las clases.



ANSPW
Asociación Nacional Síndrome Prader-Willi
C H I L E



- En caso de presentar somnolencia, o quedarse dormido, no reprender, pues son episodios esperados y variables durante la jornada.
- Emplear un organizador gráfico temporal con íconos de tamaño grande en la parte frontal del salón que le ayude a saber qué irá ocurriendo en cada momento de la jornada, promoviendo anticipación y disminución de la ansiedad.
- Ante la pérdida total de la atención durante el desarrollo de las clases, aprovechar las potencialidades comprobadas de memoria visual, mediante la utilización de puzzles, juegos de memorice, libros de su preferencia, manejo de lápiz, o medios tecnológicos como pantallas táctiles con aplicaciones lúdicas, que apunten exclusivamente al desarrollo de competencias lectoras, promoción del cálculo o funciones cognitivas u otras de relevancia.
- Para mejorar el control de esfínter anticiparse con rutinas, canciones, y sobre todo observación de movimientos involuntarios, promoviendo el uso del baño, idealmente supervisado, evitando interrupciones o eventualidades emergentes cuando estén a solas.
- Mantener constante retroalimentación y reuniones periódicas con la familia, para evaluar tanto los aspectos negativos como los avances del niño (a), a fin de ir revisando en conjunto los procesos y recomendaciones para el hogar.

Si requieren mayor información se encuentra disponible nuestra página web: www.prader-willi.cl

Y nuestro correo electrónico de contacto: spwcontacto@gmail.com



ANSPW
Asociación Nacional Síndrome Prader-Willi
CHILE



Recomendaciones para los padres y/o tutores:

- Realizar visitas de reconocimiento previo al inicio del año escolar en coordinación con el Colegio, a fin de que el niño (a) pueda recorrer el lugar, conocer su sala e idealmente al o la Docente que lo acompañará en su aprendizaje.
- Coordinar una reunión previa con el docente a cargo y equipo Directivo del Colegio, con el objetivo de poder generar estrategias conjuntas para el abordaje del aprendizaje del niño (a). Estas entrevistas deberían realizarse cada vez que se incorpore un docente nuevo en la rutina del niño (a)
- Tener la documentación necesaria solicitada por el PIE, tales como informe neurológico, psicológico, entre otros, en los tiempos acordados, de acuerdo al Establecimiento Educacional.
- Para no tener problemas con las colaciones, aprovechar su tendencia a seguir rutinas utilizando bolsas con colación numerada (1-2-3), para ser entregada durante los recreos que existan en el centro educativo o la hora de almuerzo de haber JEC. Evitar cambios en las rutinas de alimentación y anticiparse en caso de que ocurran, generando una alternativa previamente consensuada con el Colegio y la familia.
- En caso de actividades de celebración escolar o cumpleaños con comidas grupales (bandejas donde todos comen) no participar del evento. En caso de que la actividad cuente con alimentación individual, idealmente saludable y debidamente entregada por la familia participar del evento promoviendo una mejor integración.
- Los padres que lo requieran pueden solicitar a la Asociación Nacional Prader-Willi acompañamiento de vocería para participar en



ANSPW
Asociación Nacional Síndrome Prader-Willi
C H I L E



las reuniones de coordinación o entrevistas con los Establecimientos Educativos.