



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social
Máster Universitario en Psicopedagogía
Curso 2013/2014

Síndrome de Prader-Willi: pautas de actuación y aprendizaje de la competencia social y emocional

Autoría: Sara Garrosa Martín

Tutoría: Alberto Nieto Pino

Fecha: Septiembre 2014

ÍNDICE

RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	6
JUSTIFICACIÓN	11
CAPÍTULO I: EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI	14
1. Introducción	14
2. El Síndrome de Prader-Willi y sus características	14
2.1 Manifestaciones clínicas	14
2.2 Manifestaciones fenotípicas	20
2.3 Hiperfagia	28
2.4 Problemas conductuales	29
2.5 Problemas de lenguaje	31
2.6 La relación de los problemas cognitivo-conductuales con las dificultades del aprendizaje	34
2.6.1 Alteraciones en el procesamiento secuencial	35
2.6.2 Problemas de autocontrol	40
2.7 Habilidades sociales	41
CAPÍTULO II: PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON SPW	43
1. Diseño	43
2. Introducción	45
3. Pautas educativas	46
3.1 Pautas para el control conductual	47
3.2 Pautas para el autocontrol emocional	51
3.3 Pautas para el control de la perseverancia	53

3.4 Pautas para el control de la hiperfagia	54
3.5 Pautas para la comunicación	56
3.6 Pautas de manejo de conductas autolíticas	58
CAPÍTULO III: PROGRAMA “APRENDO CON MIS EMOCIONES”	62
1. Introducción	62
2. Características de grupo destinatario y contexto	64
3. Metodología	66
4. Objetivos	73
5. Habilidades a desarrollar	74
6. Recursos	74
7. Sesiones	75
8. Evaluación	104
9. Reformulación del programa y planificación	104
CONTEXTO	106
CONCLUSIONES E IMPLICACIONES	109
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113
ANEXOS	123
1. Anexo I: protocolo de historia clínica para el SPW	124
2. Anexo II: manejo de las características conductuales	125
3. Anexo III: autoinstrucciones	132
4. Anexo IV: ficha individual	135
5. Anexo V: ficha para el profesional y para el participante para el reconocimiento de emociones	136
6. Anexo VI: el termómetro emocional y el calendario emocional	141
7. Anexo VII: ficha para el profesional y para el participante para la expresión de emociones	144
8. Anexo VIII: el secreto de la ira	150

9. Anexo IX: ficha para el profesional y para el participante para el autocontrol emocional	156
10. Anexo X: la técnica de la tortuga	161
11. Anexo XI: ficha para el profesional y para el participante para iniciar conversaciones	163
12. Anexo XII: ficha para el profesional y para el participante para mantener conversaciones	170
13. Anexo XIII: ficha para el profesional y para el participante para terminar conversaciones	175
14. Anexo XIV: ficha de evaluación para los padres y los profesionales	180
15. Anexo XV: ficha de evaluación continua	182

RESUMEN

El objetivo principal de este trabajo es la aproximación conceptual sobre qué es el Síndrome de Prader-Willi y sus manifestaciones conductuales más características.

Los profesionales que intervienen para lograr una mayor calidad de vida de las personas a las que se les diagnostican esta enfermedad rara, presentan dificultades para acceder a información actualizada sobre la sintomatología y las manifestaciones comportamentales que dificultan la rutina diaria. Por ello en este documento, se muestra una compilación de pautas que ayudan a convivir con las necesidades del síndrome.

Uno de sus déficits abarca las habilidades sociales y emocionales, por ello se plantea una propuesta de intervención en forma de programa para trabajar estos aspectos tan significativos para el desarrollo integral de las personas.

Palabras. Prader-Willi, conducta, necesidades, pautas, dificultades, habilidades sociales.

ABSTRACT

The main aim of the present work is the conceptual proximity about what the Prader-Willi Syndrome is and its more characteristic behavioural appearances.

The professionals participating for reaching a higher life quality of those people being diagnosed such rare disease have some difficulties to access to that updated information about symptomatology and the behavioural appearances complicating the daily routine. So, in the present document, a pattern compilation helping get along with the syndrome needs is shown.

As one the deficits includes social and emotional skills, it is suggested an intervention proposal as an agenda for working on those aspects being so significant for the integral development of people.

Keywords: Prader-Willi, behaviour, needs, patterns, difficulties, social skills.

INTRODUCCIÓN

La definición que debemos tener en cuenta a lo largo de la lectura de este trabajo de investigación es la de Enfermedad Rara. El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), vinculado al Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) nos la describe así:

“Las enfermedades raras, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades, que tienen una frecuencia o prevalencia baja, menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes en la comunidad” (CREER, 2010)

Son un conjunto de enfermedades que tienen ciertas características comunes (CREER, 2010):

- Se manifiesta con una baja frecuencia, que la Unión Europea determina como menor de 5 casos por 10.000 habitantes en la comunidad.
- Presenta muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- En la mayoría de los casos, son de origen desconocido y carecen de tratamientos efectivos.
- Conllevan múltiples problemas sanitarios, sociales, psicológicos, educativos y laborales.
- Existe pocos datos epidemiológicos.
- Plantean dificultades en la investigación debido a los reducidos casos.

Presentando esta definición y poniendo de manifiesto que el Trabajo de Fin de Máster que se exhibe a continuación, se basa en el Síndrome de Prader-Willi, del que como en otras enfermedades raras se presentan pocos casos y además poco estudiados, porque la baja incidencia sobre la población de estas enfermedades dificulta la adquisición de experiencia por parte de los profesionales; desarrollar un documento que sirva como referencia a ellos y a toda persona que tenga interés por saber más sobre este síndrome nos parece de vital importancia.

Por ello, creemos en la necesidad de implicación por parte de los diferentes colectivos y ámbitos en los que se desenvuelve la persona, tanto en la Educación Formal y la Educación No Formal.

Desde el ámbito educativo, ya queda claro a través del Plan de Atención de la Diversidad, que debemos trabajar en la mejora de la calidad de vida de los niños con necesidades especiales y más textualmente:

“La aplicación de este Plan debe garantizar al alumnado destinatario una educación adaptada a sus características propias a través del establecimiento de medidas educativas, preventivas o rehabilitadoras, en función de la modalidad educativa que les resulte idónea, garantizando la igualdad de oportunidades en el acceso al currículo y propiciando una adaptación del currículo que resulte funcional para favorecer su integración escolar y social y su capacidad de autodeterminación”

“Junto a las medidas referidas al alumnado con discapacidad, se concederá también una especial atención a las medidas de adaptación conductual, con objeto de mejorar los niveles de integración escolar del alumnado con trastornos de personalidad o de conducta”

Desde los ámbitos socioeducativos, se trabaja si cabe con más ahínco en la necesidad de autonomía, aprendizaje y rehabilitación de aquellos síntomas, que presentan tanto en la infancia como en la etapa adulta, y que impiden una autonomía en los contextos como pueden ser el personal, laboral o educativo fuera del contexto educativo más formal.

Los documentos que están a disposición de consulta, no son muchos y además son poco variados. Existe un una guía creada por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales del año 1999, otro libro cuyo título es el nombre del síndrome pero que en estos momentos está descatalogado y distintos documentos digitales que sobre todo se centro en las características físicas y síntomas que hay que tratar de forma médica.

Desde el punto de vista psicopedagógico, conocer el fenotipo físico es necesario para empezar a conocer la sintomatología, pero aún más importante es conocer la actualidad del fenotipo conductual, pues como bien dice Esteba Castillo (2013), las alteraciones de la conducta son la expresión inespecífica de factores neurobiológicos, psicológicos y socioambientales y el fenotipo conductual es un patrón característico de observaciones motoras, cognitivas, lingüísticas y sociales que de forma consistente se asocia a un trastorno biológico. Dichas manifestaciones no son el resultado de la posible discapacidad intelectual que puedan presentar, es decir, que la propia discapacidad no es la causante de los trastornos de conducta.

El perfil neuropsicológico, es decir, el funcionamiento de determinadas áreas cognitivas que presentan las personas con Síndrome de Prader-Willi, está íntimamente relacionado con la aparición de las alteraciones conductuales.

Todo esto quiere decir, que si los profesionales conocen las posibles conductas que pueden aparecer trabajaran con un método de intervención preventivo lo que solucionará posibles riesgos futuros.

Además con la creación de este Trabajo Fin de Máster lograremos alcanzar y desplegar las siguientes competencias, aprendidas durante la realización de Máster:

- Tomar decisiones a partir del análisis reflexivo del problema, aplicando los conocimientos y avances de la Psicopedagogía con actitud crítica y hacer frente a la complejidad a partir de una información incompleta.
- Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos que ha de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como docente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.
- Asesorar y orientar a los profesionales de la educación y agentes socioeducativos en la organización, el diseño e implementación de procesos y experiencias de enseñanza- aprendizaje, facilitando la atención a la diversidad y la igualdad de oportunidades.
- Planificar, desarrollar y evaluar el proceso de enseñanza y aprendizaje potenciando procesos educativos que faciliten la adquisición de las competencias propias de las respectivas enseñanzas, atendiendo al nivel y formación previa de los estudiantes así como la orientación de los mismos, tanto individualmente como en colaboración con otros docentes y profesionales del centro.
- Buscar, obtener, procesar y comunicar información, transformarla en conocimiento y aplicarla en los procesos de enseñanza y aprendizaje en las materias propias de la especialización cursada.

- Diseñar y desarrollar espacios de aprendizaje con especial atención a la equidad, la educación emocional y en valores, la igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres, la formación ciudadana y el respeto de los derechos humanos que faciliten la vida en sociedad, la toma de decisiones y la construcción de un futuro sostenible.
- Informar y asesorar a las familias acerca del proceso de enseñanza y aprendizaje y sobre la orientación personal, académica y profesional de sus hijos.
- Diagnosticar y evaluar las necesidades socioeducativas de las personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto.
- Diseñar, implementar y evaluar las prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.
- Y, analizar, interpretar y proponer actuaciones, teniendo en cuenta las políticas educativas derivadas de un contexto social dinámico y en continua evolución.

El trabajo de investigación está basado en varios principios que durante este año de aprendizaje hemos podido estudiar (Sanchiz, 2008):

Principio antropológico.

En este principio se considera importante trabajar el autoconcepto, la autoestima, la revisión del proyecto personal de vida y la búsqueda de sentido.

Cada sujeto es responsable de su propia vida, de sus pensamientos, emociones y conductas. Debe esforzarse por el propio desarrollo y su contexto. Siempre habrá un conjunto de realidades que no podrá cambiar y deberá aprender a manejarlas y adaptarse a ellas.

El sentido antropológico debe tener en cuenta el “debe ser” o “llegar a ser”, de todo sujeto que actualmente “es”.

Principio de prevención.

Este principio insta a que la intervención antes de que se produzca el hecho conflictivo. Conlleva una actuación anticipada, en cualquier ámbito de la vida, con la finalidad de evitar que surjan problemas.

Este principio exige estrategias de actuación encaminadas a trabajar con el grupo de alumnos /as, sus familiares, los profesores y la comunidad.

Principio de desarrollo.

La tarea de educativa y de la orientación, requiere concebir a la persona como una unidad integral que presenta en el momento actual unas capacidades, pero sobretodo, puede llegar a desarrollar otras que son potenciales.

Cada ser humano debe de alcanzar lo mejor de sí mismo y ofrecerlo a la colectividad y así poder mejorar el mundo en que vivimos; para poder decir que es un sujeto plenamente desarrollado.

Principio de intervención social.

Para que la intervención sea eficaz, es preciso tener en cuenta los contextos escolares y extraescolares en los que se desenvuelve la vida de los destinatarios.

JUSTIFICACIÓN

Si cada vez que pensamos en las enfermedades raras, nos damos cuenta de lo poco estudiadas y desarrolladas que están las intervenciones para mejorar su calidad de vida (medicamentos, curación, mejora de sus posibles patologías e incluso la enfermedad en sí), ya se presenta un motivo muy importante para estudiar e investigar sobre una de ellas.

La elección de este síndrome en concreto, se debe al acercamiento y conocimiento del mismo en una asignatura del máster y la posterior elección para desarrollar e investigar una intervención psicopedagógica sobre una enfermedad, que aunque sea rara puede que en algún momento de nuestra vida, tanto personal como profesional, conoceremos.

La mayoría de las fuentes consultadas son españolas, que han desarrollado sus propios documentos o han traducido otros y lo poco que se sabe sobre este síndrome se debe a las investigaciones que hacen las asociaciones de distintos países y centros de investigación. Las tesis presentadas sobre el Síndrome de Prader-Willi, se centran más en aspectos estrictamente médicos, como puede ser el uso de la hormona del crecimiento como tratamiento contra la obesidad o que proteínas son las causantes tanto del fenotipo físico como el conductual.

Además, bastantes de los documentos estudiados se centran en demasiadas ocasiones en el fenotipo físico, algo que debemos saber, sin duda, pero realmente no nos van a ayudar en la mejora de la calidad del día a día de estas personas y que nos han dejado claro los profesionales que tienen que trabajar con este tipo de síndrome.

La cronología de los documentos e investigaciones científicas sobre el síndrome de Prader- Willi comienza en el año 1956 con la publicación por parte de los descubridores del síndrome, Andrea Prader, Alexis Labhart y Heinrich Willi, de un artículo de investigación que ponía nombre a esta enfermedad rara y enumeraba sus características. Otra de las investigaciones sobre el Prader Willi que sobresalen por su importancia, ya que crean los criterios vigentes de diagnóstico del síndrome, data del año 1993 y cuyo título es *Prader-Willi syndrome: Consensus diagnostic criteria*.

Desde entonces hasta el momento de realización de este trabajo fin de máster, se han publicado numerosos artículos, documentos científicos, documentos informativos, artículos en ponencias, prensa y numerosos libros. Cabe destacar, que la mayoría están redactados en inglés y cuya posibilidad de lectura y estudio es reducida ya que se encuentran solo disponibles en universidades y bibliotecas del continente americano. Cuantiosos documentos encontrados, no tratan directamente sobre el síndrome de Prader Willi, pero si se basan en las características de esta enfermedad rara para llevar a cabo sus diferentes investigaciones. Las mismas tratan, en líneas generales, sobre:

- Mutaciones genéticas
- Estudios endocrinológicos
- Enfermedades raras
- Investigaciones sobre la hormona del crecimiento
- Estudios sobre la talla baja
- Obesidad infantil y mórbida
- Diagnóstico prenatal sobre anomalías genéticas y alteraciones genéticas
- Trastornos del sueño
- Conductas alimentarias.
- Trastornos obsesivos-compulsivos y trastornos generales del desarrollo
- Hipotonía
- Enfermedades raras y discapacidad intelectual.

Otros documentos, más centrados en las características cognitivas y conductuales, realizados sobre todo por asociaciones que trabajan con personas con el Síndrome de Prader Willi tratan sobre:

- Procesos de enseñanza y aprendizaje.
- Pautas para el control de conducta.
- Etapas educativas y evolutivas del Síndrome de Prader Willi
- Desarrollo del fenotipo conductual y tratamiento interdisciplinar del Síndrome.
- Guías y manuales para familias de esta enfermedad rara.

Sobre las tesis relacionadas con el síndrome y que han sido encontradas en red, se han encontrado 55 resultados. Se exponen algunos ejemplos:

- Modelos experimentales para el estudio del síndrome de apnea/hipopnea del sueño: mecanismos implicados. (Nácher Espuig, 2008)
- Expresión de adiponectina y sus receptores en tejido adiposo. Regulación epigenética en la adipogénesis.(Musri,.2006)
- Aplicación del programa de tratamiento integral para la obesidad infantil "Niñ@s en Movimiento". (Gussinyé Canabal, 2006)
- Síndrome de Prader-Willi como modelo de obesidad: Ghrelina, péptido YY, adiponectina y parámetros inflamatorios. (Giménez Palop, 2007)
- Diagnóstico citogenético y molecular de los síndromes de Prader-Willi y Angelman. (Poyatos Andújar, 2005)

En referencia a lo explicado en los anteriores párrafos, nuestra mayor motivación es crear un documento o guía de consulta para que todos los profesionales que estén en contacto con el Síndrome de Prader-Willi, tengan una referencia de cómo ayudar en los aspectos del fenotipo conductual que a grandes rasgos van a presentar estas personas, pues ya sabemos que cada una de ellas es única e irrepetible y tendremos que realizar una intervención centrada en sus características positivas y negativas.

Para conseguirlo, las competencias, explicadas en la guía para el Trabajo de Fin de Máster, que vamos a desarrollar a lo largo de la elaboración de este trabajo de investigación se centraran en la aplicación de los principios y fundamentos de la orientación para el diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas. Además de diseñar, implementar y evaluar practicas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.

CAPÍTULO I: EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

1. INTRODUCCIÓN

El significado que nos encontramos en el Diccionario de la Lengua Española de la palabra síndrome tiene la siguiente definición:

“*Conjunto de síntomas característicos de una enfermedad*” (Real Academia Española, 2001).

Esta definición se queda corta para definir la complejidad que se presenta en el Síndrome de Prader-Willi.

Después de las diferentes lecturas de artículos, guías y escasos libros encontrados en la bibliografía en español, en este Trabajo Fin de Máster se expone una compilación de las características más importantes de este Síndrome para poder ayudar a las personas que conviven con el mismo y así hacer más fácil una intervención que consiga una mejor calidad de vida para estas personas y sus familias.

2. EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI Y SUS CARACTERÍSTICAS

El síndrome de Prader-Willi (a partir de este momento SPW), es una enfermedad de componente genético, que se encuentra en el grupo de enfermedades raras debido a que su prevalencia en la población está entre 1/10.000 y 1/15.000.

Se debe a la ausencia de un comportamiento normal del cromosoma 15 por vía paterna, más concretamente de las regiones q11.q12.q13. Las alteraciones que se producen en los cromosomas son la delección “de novo” paterna en el cromosoma 15, la disomía uniparental del cromosoma 15 materna y la alteración de la impronta y otras reorganizaciones cromosómicas (García, Martínez y Muñoz, 2010).

2.1 Manifestaciones clínicas

Las manifestaciones del sistema nervioso, junto con la obesidad, son los problemas más importantes del SPW. El 97% de casos presenta discapacidad mental, que oscila de leve

a moderada. Es relativamente común la existencia de trastornos del sueño, que pueden relacionarse con la obesidad y, en consecuencia, generar apneas. Los problemas del sueño también pueden relacionarse con la disfunción hipotalámica y ocasionar alteraciones del ciclo/vigilia o generar crisis de cataplejía (Artigas, 2011).

El conocimiento del fenotipo físico que es característico en el SPW, se expone en las siguientes páginas mediante las escalas o criterios de evaluación aplicados para el diagnóstico de esta enfermedad rara. Mediante la exposición de la valoración de las manifestaciones clínicas, se podrá observar y asimilar de forma concisa las características y síntomas que se presentan en este síndrome genético.

El diagnóstico de sospecha se basa en los criterios clínicos consensuados que se exponen según Holm y colaboradores (1993). El diagnóstico clínico debe confirmarse siempre mediante el estudio genético molecular. La indicación para la realización de dicho estudio no debe basarse en los criterios diagnósticos de la clasificación de Holm, excesivamente restrictivos, sino que debe llevarse a cabo ante la presencia de criterios de sospecha más genéricos, como los que se presentan en la siguiente tabla o figura 1 (Artigas, 2011):

Signos de alarma que justifican el test de metilación para el SPW
<p>Nacimiento hasta los 2 años</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hipotonía con succión pobre en el período neonatal
<p>De 2 a 6 años</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hipotonía con historia de succión pobre - Retraso global del desarrollo
<p>De 6 a 12 años</p> <ul style="list-style-type: none"> - Historia de hipotonía con succión pobre (la hipotonía puede persistir) - Retraso global del desarrollo - Apetito exagerado con obesidad central si no se controla
<p>De 13 años hasta la edad adulta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Déficit cognitivo, frecuente retraso mental leve - Apetito exagerado con obesidad central si no se controla - Hipogonadismo hipotalámico o problemas de conducta característicos

Figura 1: Signos de alerta para el diagnóstico

En el anexo I que se presenta en este trabajo fin de máster, se incorpora un Protocolo de historia clínica para el SPW que se ha encontrado en el libro “Trastornos del Neurodesarrollo (2011)” de Josep Artigas-Pallarés y Juan Narbona.

Los criterios diagnósticos de SPW vigentes (Holm, 1993) que se exponen en la Figura 2, provienen de un estudio multicéntrico que realizaron Holm y colaboradores son los siguientes:

- En caso de pacientes menores de 3 años, con 5 puntos de los cuales 4 tienen que ser sobre los criterios principales.
- En personas mayores de 3 años tendrán que alcanzar 8 puntos de los que 5 o más deberán coincidir con los criterios principales.

Criterios diagnósticos para el SPW
Criterios principales (1 punto)
<p>a) Hipotonía central neonatal e infantil, con succión débil, mejorando con la edad.</p> <p>b) Problemas de alimentación en el lactante, necesitando técnicas especiales, con escaso aumento de peso o fallo en el crecimiento.</p> <p>c) Rápido aumento de peso en función de la talla (superando en dos desviaciones típicas el percentil del peso al de la altura) después de los 12 meses de edad y antes de los 6 años, con obesidad central si no se interviene.</p> <p>d) Rasgos faciales característicos: dolicocefalia, diámetro bitemporal estrecho, ojos almendrados, boca pequeña con labio superior delgado, comisuras bucales hacia abajo (son necesarios tres ó más rasgos).</p> <p>e) Hipogonadismo: Hipoplasia genital (manifestada en varones por hipoplasia escrotal, criptorquidia, pene y/o testículos rudimentarios, y en las niñas por ausencia o grave hipoplasia de labios menores y/o clítoris). Maduración gonadal incompleta o retrasada con signos de retraso puberal después de los 16 años.</p> <p>f) Retraso global del desarrollo psicomotor en menores de 6 años. Retraso mental de ligero a moderado o problemas de aprendizaje en niños mayores.</p> <p>g) Hiperfagia, búsqueda y obsesión por la comida.</p>

h) Delección 15q 11-13 preferiblemente confirmada por FISH u otra anomalía citogenética/molecular en dicha región cromosómica, incluyendo disomía uniparental materna.
Criterios menores (0,5 puntos)
<ul style="list-style-type: none"> a) Actividad fetal reducida o letargo o llanto débil en el lactante, mejorando con la edad. b) Problemas de comportamiento característicos (rabieta, arranques violentos), comportamiento obsesivo-compulsivo, tendencia a discutir y llevar la contraria; inflexible, manipulador, posesivo, terco, autor de pequeños robos y/o mentiroso (son necesarios al menos 5 de ellos). c) Somnolencia diurna, apnea del sueño. d) Estatura baja para sus antecedentes genéticos (a la edad de 15 años) sin tratar con hormona de crecimiento. e) Hipopigmentación en piel y cabello en comparación con la familia. f) Manos pequeñas (menos del percentil 25) y/o pies pequeños (menos del percentil 10) para su talla. g) Manos estrechas con borde cubital (exterior) recto. h) Anomalías oculares (miopía, estrabismo convergente). i) Saliva espesa y viscosa, costras en las comisuras bucales. j) Defectos de articulación del lenguaje. k) Rascarse las heridas o autoprovocarlas.
Criterios de soporte (no puntúan pero ayudan a la realización del diagnóstico)
<ul style="list-style-type: none"> a) Umbral de dolor elevado. b) Dificultad para vomitar. c) Temperatura inestable en el período de lactante y alteración en la sensibilidad térmica en niños mayores y adultos. d) Escoliosis, cifosis o ambas. e) Menarquia prematura f) Osteoporosis. g) Habilidad inusual con puzles y rompecabezas. h) Estudios neuromusculares normales.

Figura 2. Criterios diagnósticos de Holm

Otros tipos de criterios que se refieren en la figura 3, no tan extensos como los anteriores, que nos ayudan a identificar los posibles síntomas (pues no todos los pacientes tienen los mismos ni en la misma cantidad, como ocurre en todos los síndromes) son (Donaldson, 1994):

Período fetal y neonatal
<ul style="list-style-type: none"> - Movimientos fetales disminuidos - Problemas de alimentación / alimentación con sonda. Llanto anormal o ausente Hipotonía axial / distonía de miembros. - Saliva espesa. - Hipoplasia genital y criptorquidia
Lactante y niño pequeño
<ul style="list-style-type: none"> - Falta de medro. - Retraso en el desarrollo psicomotor. - Retraso del lenguaje. - Facies típica. - Pelo claro / ojos azules. - Apetito voraz - Obesidad - Talla corta - Manos y pies pequeños - Escoliosis - Contusiones, caídas frecuentes - Rascado de lesiones cutáneas / autolesiones - Caries - Somnolencia diurna excesiva - Sensibilidad alterada a la temperatura - Estrabismo
Adolescente
<ul style="list-style-type: none"> - Cataplejía / pseudoconvulsiones - Desarrollo sexual secundario incompleto. - Carácter obsesivo - Problemas de comportamiento

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- Dificultades para manejar dinero- Incapacidad de independencia |
|---|

Figura 3. Características clínicas del SPW

La hipotonía es un síntoma con el cual se debe contar en todos los momentos de la rutina diaria, así como en su desarrollo físico. Son más proclives al cansancio físico, puesto que su musculatura aporta poco al esfuerzo físico. Su psicomotricidad gruesa y fina y el equilibrio están alterados.

También debido al bajo tono muscular, su tono de voz puede ser muy nasalizado o elevado y con frecuencia presentan problemas respiratorios (Rustarazo, 2012).

Debido a la misma, los episodios de somnolencia diurna son habituales y conllevan que durante el día pueden aletargarse sin poder poner remedio y no le ayudará que la tarea sea monótona, repetitiva, poco comprensible para ellos o se desarrolla en entornos muy silenciosos.

Se debe entender que se trata de un síntoma y no una actitud de falta de interés hacia lo que pasa en clase, si esta en edad escolar, y es necesario saber gestionar esta condición dentro del aula (Rustarazo, 2012).

La dificultad para vomitar supone un riesgo para la salud de las personas con SPW y otra de las razones de por qué deben ser controlados de forma continua con relación a la comida. Pueden llegar a ingerir cualquier tipo de comida independientemente de que sea o esté apta para su consumo. No responden a los fármacos eméticos que se administran para generar el vómito y el aumento de su dosis puede llegar a intoxicarlos sin conseguir la meta que se desea.

Si se encuentran en edad escolar, el control del entorno es la única medida que podemos administrar para evitar que coman lo que no deben, extendiendo este control a las papeleras, pasillos y por supuesto mochilas de los alumnos y alumnas que llegaran a abrir si la ocasión se presenta, dado que no pueden controlar su necesidad de comer (Rustarazo, 2012)

Otra de las manifestaciones clínicas mencionadas en los criterios del Holm y colaboradores, es elevado umbral del dolor. Las personas con SPW es raro que sientan daño y si lo verbalizan es necesario cerciorarse de su estado real, ya que en ocasiones

han llegado a soportar graves lesiones sin avisar de las mismas en ningún momento haciendo así imposible su detección.

Si además la compatibilizan con la obsesión-compulsión de rascado, pueden llegar a producirse lesiones.

Estos comportamientos autolíticos se asocian a estados de ansiedad y dan respuesta a la mala gestión de la misma, no responden a tratamiento psicológico ni farmacológico.

Por ello, será necesario distraerlo para que no continúen en su empeño y desarrollar estrategias de intervención, basadas en el conocimiento de la persona y la buena relación personal con ella (pedirle que haga algo que le ocupe las manos, sin hacer mención a la situación o sugerirle que desarrolle alguna tarea que le agrade y sea incompatible con el rascado)

El repetírselo o prohibírselo en nada solventará el problema, y más bien puede acentuarlo, puesto que su sensación de nerviosismo se incrementará cada vez que se sienta descubierto (Rustarazo, 2012).

2.2 Manifestaciones fenotípicas

El fenotipo es el resultado de la expresión genética que se manifiesta en las características físicas, cognitivos y conductuales. Este conjunto de aspectos que se pueden observar, unidos al ambiente o contexto darán lugar a la personalidad del individuo.

No se debe olvidar, que no todas las expresiones se dan con la misma intensidad y el mismo grado, ya que cada persona posee una exteriorización del legado de sus genes. De estas afirmaciones se puede extraer, por tanto, que las características que se presentaran a continuación sobre el SPW son un compendio de las atribuciones que se dan en general a las personas que presentan este síndrome. Teniendo en cuenta que, cada persona muestra de maneras muy diferentes las características que denominamos comunes y que las mismas dependerán del ambiente y contexto donde se relacione y también de cómo se intervenga ante las dificultades y necesidades que se planteen.

En la Figura IV, se describe el perfil cognitivo del SPW según Dyckens et al (1992):

Perfil cognitivo del SPW
Aspectos más favorecidos
<ul style="list-style-type: none"> - Memoria a largo plazo. Una vez que los niños con SPW han aprendido la información, tienden a ser muy buenos para retenerla - Organización perceptiva. Facilidad para aprender con vídeos, ilustraciones y fotografías. Habilidad para reconocer y evaluar relaciones espaciales. Con frecuencia llegan a ser muy hábiles haciendo puzles - Decodificación y comprensión lectora. Muchos llegan a ser excelentes lectores e incluso leen por placer, y el vocabulario expresivo también es bueno lo que llega a no pensar que tuvieran dificultades a nivel cognitivo
Aspectos menos favorecidos
<ul style="list-style-type: none"> - El procesamiento secuencial de la información. Este déficit les genera dificultades en una gran variedad de tareas escolares diarias, tales como: decodificación lectora, memorización de hechos, comprensión de las reglas del juego, etc. - La memoria a corto plazo. Podemos pensar que la persona es desobediente cuando en realidad no obedece porque no es capaz de entender las indicaciones que le damos - La aritmética - Tendencia a la rigidez. Dificulta muchas áreas de aprendizaje y supone a su vez un importante problema conductual. Les cuesta aceptar o comprender un punto de vista diferente al suyo - Procesamiento verbal auditivo - Dificultades de atención y concentración. Puede presentarse con o sin hiperactividad - La somnolencia constante es otro problema asociado - Habilidades motoras finas. Dificulta la escritura (mala caligrafía). - El tono y la fuerza. Presentan retraso en el desarrollo psicomotor - El desarrollo de amistades. Tienen dificultades en las habilidades sociales
Otras
<ul style="list-style-type: none"> - Carencia de estrategias de solución de problemas - Frágil metacognición

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Abstracción inefectiva y razonamiento inferencial deficiente - Formación de conceptos tenue y pobre apreciación o aplicación de reglas (Withman, 1995) |
|---|

Figura 4. Aspectos positivos y negativos del SPW

Las manifestaciones fenotípicas del SPW también cambian dependiendo del momento evolutivo en el que se encuentre la persona. Por ejemplo, como ya se ha podido leer en el punto sobre las manifestaciones clínicas, según avanzamos en el desarrollo físico, la hipotonía existe pero sufre una mejoría en relación a la etapa de lactancia. En el desarrollo cognitivo, se pueden percibir cambios y características diferentes según el momento evolutivo en el que se encuentre la persona con SPW.

La siguiente clasificación, presentada en la Figura V, de los problemas cognitivos y conductuales que presentan las personas SPW (Dyckens EM, Cassidy SB, 1995), nos presenta de forma concisa las etapas del desarrollo conductual:

Etapas del desarrollo en personas con SPW	
Conducta	Personalidad
Infancia	Infancia
<ul style="list-style-type: none"> - Rabieta. Se molestan con facilidad - Extravertidos - Tercos 	<ul style="list-style-type: none"> - Niños pequeños: alegres, afectuosos, complacientes y cooperadores - Niños 6/8 años: aparece un carácter más rígido, irritable y emocionalmente lábil
Adolescencia	Adolescencia y etapa adulta
<ul style="list-style-type: none"> - Interacción social pobre 	<ul style="list-style-type: none"> - Extremadamente tercicos - Manipuladores y caprichosos - Obstinados y egocéntricos - Frecuentes conductas autolesivas como pellizcarse la piel - Pocas habilidades sociales y actos de agresividad verbal directa.
Etapa adulta	
<ul style="list-style-type: none"> - Interacción social pobre - Trastornos obsesivos - Explosiones - Hurtos (comida) - Mentiras 	

<ul style="list-style-type: none"> - Agresividad - Síntomas psicóticos - Sentimiento de infelicidad, tristeza - Ansiedad - Comen demasiado - Obsesiones/perseverancia 	<ul style="list-style-type: none"> - Acumulación y robo de lo que parece comestible y hasta lo que no lo es. - Conductas de tipo “obsesivo” (Whitman y Accardo, 1987) como pueden ser miedo a hacer algo malo y morir; o preocupación por que les roben sus pertenencias e incapacidad para cambiar planes - Necesitan que las tareas se realicen siempre de la misma forma, así como un fuerte deseo de mantener una misma rutina - Ansiedad, frustración y excesiva argumentación
---	---

Figura 5. La conducta y la personalidad en el SPW en las etapas evolutivas

La complejidad del aprendizaje social, que conlleva un correcto aprendizaje conductual y emocional, supone uno de los grandes logros a lo largo del desarrollo vital de una persona. Las habilidades sociales se aprenden a lo largo de la vida y se utilizan en muy diferentes escenarios donde se ponen en juego ilimitados procedimientos, dependiendo de las necesidades de la situación en la que se encuentre la persona.

Muchas de las personas con SPW manifiestan dificultades con las relaciones interpersonales verbales y no verbales. Sobre todo a la mitad de su niñez, a pesar de su deseo de tener amigos, tienen dificultades para mantener y establecer relaciones amistosas con otros niños de su edad (Rosell, 2003). Presentan una dificultad para la conversación, sobre todo en relación con la espera del turno, aprender a escuchar y con los estallidos emocionales. Las mayores dificultades aparecen con la escasa capacidad para expresar molestias, la irritabilidad y el rechazo a actuar debidamente. En la comunicación no verbal la situación más problemática se deriva de la incapacidad para mantener una distancia social adecuada.

La evolución de estos síntomas dependerá de cada persona y de la intervención y estrategias que nos ayudarán a que su rutina diaria sea lo más normalizada posible; pues

el SPW comporta trastornos conductuales que se deben conocer y comprender para llevar a cabo un correcto proceso de desarrollo/aprendizaje.

Según Esteba Castillo (2013) describe, los primeros años de vida se presenta una conducta afable, simpática y colaboradora con su entorno a pesar de su letargia debido a la hipotonía general que tienen.

Después de la edad de la educación preescolar y en la época que comienza el desarrollo madurativo de la flexibilidad mental hasta la preadolescencia, la conducta se vuelve más rígida e inflexible. La rigidez y el incremento de pensamientos perseverantes conllevan la pérdida del control emocional y en ocasiones conductas agresivas y da lugar a las dificultades de integración social que podemos visualizar en estos niños en edad escolar. En la adolescencia, se incrementan las conductas de manipulación y los pensamientos y verbalizaciones perseverantes que suelen aparecer cuando se les niega algo y mantienen el tema durante horas y provocar una explosión conductual.

En personas adolescentes cuya discapacidad intelectual es leve, lo que hace que sigan en un entorno escolar normalizado, este tipo de conducta conlleva un aumento en los niveles de desadaptación al contexto y una interacción social baja, lo que ayudaría al surgimiento de trastornos de conducta.

Además en la edad adulta, como también explica Esteba Castillo (2013), las alteraciones conductuales persisten y con ellos los altos niveles de frustración debido a la pobre adaptación social y a los sentimientos de inutilidad. Este tipo de alteraciones se aúnan en tres categorías manifestadas, aunque muchos de estos adultos presentan conductas de cada categoría:

- Rasgos de trastorno disocial y opositor (robos, discusiones, explosiones de carácter)
- Trastornos de ansiedad (problemas emocionales de inseguridad, ansiedad, somatizaciones)
- Trastornos facticios (mienten, manipulan y fabulan)

La manifestación del ciclo del trastorno conductual o estallido conductual, llamado tantrum, suele tener un inicio con pequeños signos (morderse el labio, cerrar fuertemente los ojos) seguido de un cambio en la expresión facial más marcado que da lugar a gritos, chillidos e insultos.

En la mayoría de los casos, va seguido de destrucción de objetos, autoagresiones y/o heteroagresiones.

El final del ciclo, supone el paso a los lloros y sollozos y todo este proceso puede durar desde diez minutos a cinco horas (por el componente perseverativos)

Otro tipo de tantrum, en los que se da las conductas no disociales, son aquellos en los que se tiran al suelo y permanecen rígidos e inamovibles durante cuatro o cinco horas (Esteba Castillo, 2013).

El manejo de este ciclo durante la etapa de la niñez es menos complicada que en la etapa adolescentes y adulto.

Una de las medidas necesarias para mantener la seguridad de todos, es cambiar de entorno (en la mayoría de los casos).

Es importan recordar que durante la explosión conductual no se hable ni se responda, obedezca a las demandas de la personas y tampoco se recojan los objetos tirados. Todo ello para no dar ningún tipo de retroalimentación.

Para que no se produzcan este tipo de estallidos conductuales, es importante que se les facilite un entorno muy estructurado para que actúe como controlador de la impulsividad.

Esteba Castillo (2013) añade que una intervención basada en la enseñanza de estrategias a los cuidadores para no permitir que las personas con SPW establezca rutinas, podría minimizar las explosiones conductuales durante la adolescencia y la etapa adulta.

Además de todas estas manifestaciones y características sobre el comportamiento las personas con SPW, hay que destacar que coinciden en algunas de sus manifestaciones con la sintomatología que presentan las personas con trastorno del espectro autista, como nos demuestra el estudio que se realizo en la Asociación Valenciana de Prader-Willi (Rosell y Venegas, 2006):

En lo referente a las Disfunciones Ejecutivas, hipótesis propuesta por Ozonoff, Pennington y Rogers (1991), como única alteración cognitiva en el autismo; se las considera como un grupo de habilidades que se involucran, para mantener un marco apropiado para la resolución de problemas (Rivière y Martos, 1997), dichos componentes son los mismos que tienen alterados los SPW y que Rosell (2006) cita de un artículo de Artigas del 2004:

- Falta de Planificación.
- Ausencia de Control de impulsos.
- Desinhibición de respuestas inadecuadas.
- Búsqueda desorganizada.
- Inflexibilidad de pensamiento y acción

Otro de los aspectos a definir que Rosell (2006) cita de Baron-Cohen, es el de la teoría de la mente que nos proporciona un mecanismo preparado para comprender el comportamiento social. Podríamos predecir que si a una persona le faltara la teoría de la mente, el mundo social le parecería caótico, confuso y por lo tanto incluso le podría producir miedo (Rivière y Martos, 1997). Está comprobado que los SPW presentan problemas a la hora de comprender el concepto de intención, al interpretar la palabras y conductas de otras personas, es por ello, que no saben juzgar las claves sociales y les lleva al egocentrismo, creándoles serias dificultades sociales y conductuales (Rosell, 2003)

La capacidad para construir “teorías de la mente” se describe (Leslie, 1987) como el resultado un mecanismo cognitivo innato, biológicamente determinado y especializado en la elaboración de metarrepresentaciones, es decir las representaciones de los estados mentales. En la terminología de Leslie, una metarrepresentación es una relación que incluye cuatro elementos: agente, elección informativa, anclaje y expresión.

Según Leslie (1987) y Frith, (1993) el déficit subyacente a la incapacidad de producir atención compartida y simulación, es la incapacidad de reproducir representaciones cognitivas de segundo orden. Esto es, representaciones más allá de lo objetivo (percepción: representaciones del primer orden), representaciones de sucesos mentales o “capacidad metarrepresentacional”. Las representaciones de segundo orden sirven para conferir significado a las informaciones que en sí, son contradictorias e incongruentes, como la situación de simulación, donde debe comprenderse la relación entre los tres términos: la situación real, la situación imaginaria y el agente que realiza la simulación. La creencia puede asimilarse a la simulación. Los niños autistas, si bien podrían mostrar una edad mental adecuada, no podrían entender que alguien pudiera sostener una creencia errónea del mundo (Frith, 1991)

Según el test de Frith de 1993, “la tarea de Sally-Ane” que representa dicha situación, que Rosell cita (2006) y que con 7 adolescentes SPW se escenificó; todos ante la pregunta de ¿Dónde ira Sally a buscar su bola?, contestaron que miraría en la caja.

La socialización es uno de los aspectos más afectados en los trastornos del espectro autista y también sucede en el SPW. En la etapa infantil, son descritos como personas sociables, por ello las puntuaciones demuestran que no es el periodo de máxima dificultad.

La mayor dificultad surge en la edad escolar y preadolescencia, pues es cuando más problemas de bloqueos se producen. Estos bloqueos son consecuencia de la falta de comprensión del entorno hacia el síndrome y la falta de entendimiento social por parte de las personas con SPW. Estos bloqueos suelen darse en el ámbito escolar, lo cual conlleva a problemas conductuales, lo que les hace ser populares por sus momentos de cabezonería y les aleja de una integración adecuada con sus iguales.

Cuando llegan a la adolescencia y vida adulta, son todos escolarizados en Centros Ocupacionales y se realiza un exhaustivo entrenamiento en Habilidades Sociales, dando lugar a una mejoría en dicha edad. Poniendo en evidencia que un buen programa de entrenamiento en Habilidades Sociales, funciona.

Respecto a la comunicación y el lenguaje los peores resultados se dan en la etapa infantil, como fruto de sus problemas de desarrollo: hipotonía, mala implantación dental, exceso de salivación, que condicionan y limitan la producción inicial del lenguaje oral. La comunicación se ve afectada por la limitación fonética, así como por el déficit en el uso del lenguaje pragmático y expresivo.

A partir de la edad de primaria, la producción del lenguaje mejora gracias a la intervención logopédica, pero la comunicación con iguales sigue reflejando un déficit acusado tanto pragmático como semántico, que por lo tanto dificulta las relaciones interpersonales.

En la edad adulta, los problemas fonéticos pasan a un segundo plano, pero se denotan más otros como pueden ser el turno de la palabra, iniciación, mantenimiento y finalización de las conversaciones, monotonía temática, perseverancia, etc.

La asociación de Prader-Willi de Valencia, en su estudio, también nos proporciona los rasgos de flexibilidad y anticipación; que nos demuestran que en la infancia ya se perciben sus dificultades en cuanto a flexibilidad cognitiva, su pensamiento es rígido y no se adaptan bien al cambio, se frustran con demasiada frecuencia al cometer errores, lo que da paso al comienzo de las rabietas.

En la edad escolar, se obtiene una mejor puntuación, como consecuencia de la influencia de los tratamientos.

En la edad adulta la rigidez cognitiva aumenta, como consecuencia, a que los aprendizajes respecto a su rigidez se hayan producido de manera tardía.

Las personas adultas con SPW cuando presentan un “bloqueo mental”, intentan buscar una solución a su manera y solo después de no conseguirlo buscan ayuda, para solucionar los problemas. Los niños en edad infantil permanecen parados ante su “bloqueo mental” y no cambian de estrategia, ni buscan soluciones, si esta no funciona.

En lo referente a la simbolización cabe destacar que en la edad escolar e infantil, es donde más se trabajan las bases del aprendizaje, sobre todo la atención y la percepción, por ello en la edad adulta consiguen una mejor puntuación, notándose la mejoría a nivel abstracto y metarepresentacional.

Los aspectos anteriormente presentados que se asemejan a los síntomas existentes en los trastornos generalizados del desarrollo, unidos a los demás manifestaciones fenotípicas; nos hacen prever la complejidad del síndrome en cuanto a sus dificultades cognitivas y conductuales, que provocan un continuo de intervención y acompañamiento de los profesionales a su cargo. A su vez, al ser una sintomatología que puede parecerse a otro tipo de trastornos, nos puede ayudar a saber cómo evaluar, orientar e intervenir según las dificultades y necesidades que llegue a presentar la persona con SPW.

2.3 Hiperfagia

El síntoma más llamativo y que más puede llegar a caracterizar el SPW es la hiperfagia. Es un signo que nunca abandona a la persona que padece SPW ni a las personas que conviven con el mismo. La hiperfagia no es modificable y para poder llegar a tener un leve control sobre la misma se debe trabajar en el control del entorno. Bajo ningún concepto se debe olvidar que la sensación de hambre que posee la persona con SPW es incontrolable. Se debe trabajar para llegar a controlar la ansiedad que produce que el cerebro de una persona con SPW este constantemente emitiendo señales de no saciedad, que dificultan cualquier otra tipo de actividad en la que se quiere concentrarse.

Caixàs Pedragós (2013) explica como esta característica del síndrome va a transformar la vida de la persona que lo padece y las de sus contextos más cercanos, debido a las consecuencias que recaen en el no tratamiento de la hiperfagia.

Este hambre exagerada, aunque es el rasgo más característico, no es más que un aspecto de una amplia red de comportamientos ante la comida: preocupación excesiva por la comida, buscarla continuamente, robarla, esconderla, comer sustancias no habituales (grasa utilizada para cocinar, alimentos en mal estado, alimentos de la basura, champú con olor a fruta, etc.), comportamientos ilegales para obtener comida y alteración del comportamiento con rabietas si se les niega.

La causa no es del todo conocida, pero se cree que existe una alteración a nivel hipotalámico, en el núcleo arcuato, que es el centro del hambre y la saciedad con un balance de hormonas y péptidos más hacia la producción de hambre y la ausencia de señal de saciedad.

En la actualidad, el tratamiento debe ser conductual (Caixàs Pedragós, 2013). Se debe procurar en la medida de lo posible que no esté solo mucho tiempo, por lo que es conveniente que este supervisado y que la comida no esté a su alcance.

2.4 Problemas conductuales

El conocimiento de los posibles problemas de conducta que presentan las personas con SPW, y su posterior tratamiento es imprescindible ante la gravedad de las conductas que puede acarrear el no intervenir sobre los mismos. En la literatura actual, se puede encontrar documentos especializados que expliquen cómo desarrollar un buen entrenamiento para el cambio de conducta de las personas con comportamiento disruptivas. Las personas con SPW y sus particularidades, hacen necesario de un paso más lejos ante los problemas de conducta.

Cuando nos encontramos con personas con problemas de conducta, nuestra intervención se basa en la utilización de técnicas de modificación de conducta, pero cuando estos problemas conductuales son aspectos neuroconductuales como sucede en el SPW debe tenerse en cuenta que son aspectos crónicos y sin remisión del síndrome que con un buen tratamiento pueden minimizar pero que reaparecen cuando el control externo baja la guardia (Albert, 1999).

Se debe tener en cuenta que, en las conductas inadaptadas con base orgánica, las técnicas basadas en aplicación de consecuencias una vez ha aparecido la conducta no deseada no obtendrán resultados satisfactorios, ya que la falta de saciedad del hambre, la impulsividad y vulnerabilidad emocional rebasan su aprendizaje. Lo que da lugar a que la mejor intervención para estos comportamientos será aquella en que se emplean estrategias que reconozcan la cronicidad del sustrato conductual y busquen el empleo de métodos que pretendan la mínima ocurrencia de esas conductas. Las estrategias para controlar estos comportamientos deben centrarse en la prevención de estos (y por ello, iniciarse antes de que ocurran las conductas no deseadas), en reducir y cambiar las condiciones que precipitan los problemas y en disminuir la duración e intensidad de las conductas problemáticas. Al tiempo, es esencial propiciar las condiciones que aumenten la probabilidad de que aparezcan conductas apropiadas (Albert, 1999).

Es bueno que la persona con SPW participe en el diseño de su programa de manejo de conducta, ya que esto hace que sienta que tiene control sobre lo que realiza. Con ello, la persona gana la aprobación de los demás y mejora su autoestima.

Para comenzar el programa de manejo de conducta, es necesario conocer los factores que influyen en el comportamiento de las personas con SPW (Albert, 1999);

Factores debidos al síndrome:

- Aspectos cognitivos como son la discapacidad intelectual y/o lentitud para aprender y los trastornos del aprendizaje (memoria a corto plazo, problemas de procesamiento del lenguaje, procesamiento secuencia y falta de desarrollo de las habilidades metacognitivas)
- Aspectos físicos: bajo tono muscular tendencia a cansarse con facilidad, escoliosis, etc. Puede conllevar a una frustración de no poder realizar cosas que otros hacen de forma natural
- Fallo en el control emocional, debido a que el área cerebral más afectada es el hipotálamo (es el centro de control de la estabilidad emocional, entre otras funciones mencionadas en relación con la hiperfagia en la página 15). Por lo que las personas con SPW encuentran dificultades en el proceso de aprendizaje de control de las emociones y pueden necesitar apoyos que les ayuden a percibir cuándo están perdiendo el control de sus emociones.
- Los problemas relacionados con el sueño provocan dificultades para afrontar situaciones estresantes que pueden darse en el día.
- Tendencias obsesivas, como pueden ser el rascado de la piel.

Factores debidos a influencias externas:

- Familia: los padres deben estar siempre de acuerdo en el momento del premio o castigo, siendo coherentes a la hora de aplicar las consecuencias. Si no ocurre de esta manera, la persona con SPW puede sentirse confusa.
- El entorno inmediato también influye, ya que un entorno lo suficientemente estimulante podrá lograr que no sienta sueño, evitando a su vez que sea demasiado ruidoso y caótico, ya que estos factores pueden dificultar gravemente el comportamiento de las personas con este síndrome. Además la presencia de comida es una distracción adicional.
- Los acontecimientos extraordinarios en la vida diaria (nacimientos, muertes, bodas, traslados de casa, enfermedades, etc.) pueden ser bastante estresantes para las personas con SPW, quien suele ser incapaz de compartir o expresar apropiadamente sus sentimientos. Lo que puede aumentar las dificultades en la conducta. Los cambios abruptos en las rutinas y en el entorno provocan a veces estallidos violentos, sobre todo si estos cambios son inesperados.

2.5 Problemas del lenguaje

Según las manifestaciones clínicas presentadas a lo largo de este capítulo, las alteraciones en el lenguaje forman parte de la sintomatología que presentan las personas con SPW. El lenguaje, como método eficaz de comunicación, es una de las bases más importantes para conseguir las posibilidades de un buen desarrollo de las relaciones interpersonales. En el SPW, el lenguaje está comprometido y unido a las dificultades que se presentan en la conducta ante las relaciones interpersonales permite que se cree una compleja figura ante la que se debe tomar medidas de intervención desde los primeros años de vida.

En la Figura 6 se presentan las características en el habla y el lenguaje de las personas con SPW según González (1999):

Características del lenguaje en el SPW
Aspectos fonológicos
<ul style="list-style-type: none"> - Patrón de desarrollo fonológico estándar pero ralentizado en relación al patrón estándar - Primeras palabras alrededor de los dos años y medio y producción verbal significativa a menudo es escasa antes de los cuatro años - Dificultades en la en la realización de movimientos fonoarticulatorios que se requieren para una buena articulación debido a su hipotono muscular - Tendencia a la hipernasalidad (causada por la hipotonía y la alteración de la función motora oral) y el tono de voz habitualmente alto (producido por el alargamiento para compensar la hipotonía de los músculos de la laringe). Se cree que estas cualidades de la voz tienden a ser más pronunciadas a partir de los nueve años de edad (A. Akefeldt, B. Akefeldt y Gillberg, 1997)
Aspectos semánticos
<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo del patrón de la adquisición de la semántica en igualdad al desarrollo normal pero con necesidad de mayor tiempo para la adquisición - Escaso vocabularios - Dificultades de aprendizaje de conceptos en los que es necesario integrar distintas informaciones - La hipotonía influye negativamente en la motricidad y el juego durante los primero años de vida, lo que limita el aprendizaje de conceptos de orientación espacial y la construcción de un lenguaje interior, basado en la riqueza y significatividad de las experiencias vividas - Uso de palabras poco comunes para su edad y nivel de desarrollo. Lo que conlleva a interpretaciones no adecuados a las dificultades del individuo. - Dificultades de generalización como el pensamiento concreto y al frecuente falta de experiencia - Adquisición de conceptos pero dificultades en su utilidad en cuanto concepto y lugar. - No generalización y uso de de una regla única - Desarrollo insuficiente del vocabulario y los bajos niveles de memoria a corto plazo y secuenciación temporal inciden en la dificultad de las personas con SPW para seguir instrucciones, órdenes y relatar experiencias recientemente

vividas, así como para comprender y utilizar correctamente los tiempos verbales

- Comprensión comunicativa escasa. Se prevé apropiados la utilización de las palabras apropiadas y estructurar mucho los pasos a seguir para que se pueda entender lo que se está pidiendo.
- Dificultad de comprensión de de deícticos y de oraciones negativas e interrogativas ya que exigen un nivel de abstracción y capacidad de ponerse en el lugar del interlocutor

Aspectos morfosintácticos

- Alteraciones en la adquisición y en la utilización de los morfemas gramaticales.
- Los estudios de Akefeldt, Akefeldt y Gillberg (1997), ponen de manifiesto las dificultades de los niños y niñas con este síndrome, con las variaciones de forma (concordancias, género y número, morfemas verbales, etc.)
- Capacidad de construcción de frases limitadas pues se exige creatividad y capacidad de organizar y combinar distintos elementos
- La estructuración progresiva de la frase es más lenta de lo normal y las producciones verbales son, a menudo, incompletas e incorrectas. Suelen ser habituales las combinaciones de dos palabras hasta los cinco e incluso seis años de edad y, en todos los casos, las estructuras sintácticas utilizadas son simples predominando las construcciones formadas por sujeto-verbo-complemento

Aspectos pragmáticos (condicionados con el nivel lingüístico, el ambiente y la cantidad y calidad de interacciones verbales experimentadas)

- Se pueden dar casos y situaciones de producción verbal continuada y sin sentido (verborrea) como casos de inhibición y desinterés comunicativo, provocados por la falta de comprensión experimentada en sucesivas ocasiones
- Dificultades para el uso y adquisición del lenguaje en las diferentes situaciones sociales. Dependiendo del nivel lingüístico, cognitivo y de la calidad de las interacciones vividas se pueden observar problemas relacionados con la proximidad física al hablar, el respeto de los turnos de palabra, la posición de escucha, etc. Esto pueda dar lugar a dificultades en el desarrollo ya que los interlocutores tienden a usar un lenguaje más restrictivo de lo normal y a reducir el número de emisiones
- Perseveración o repetición continuada de una conducta del lenguaje, pues es

<p>frecuente que pregunten o hablen repetidamente de un tema. Por todas estas dificultades, queda claro que las habilidades sociales y de conservación de las personas con SPW se encuentran alteradas</p>
<p>Lectoescritura</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Haber conseguido un buen nivel de expresión y comprensión oral ayudará a las personas con SPW a poseer un buen nivel de lectoescritura - La decodificación lectora suele ser buena si bien la comprensión de lo leído es muy pobre debido a los bajos niveles mostrados en algunos de los procesos psicológicos que intervienen en la comprensión lectora: memoria inmediata y procesamiento secuencial. Por lo que recuerdan muy poco de lo leído y con dificultades para referirlo en el orden correcto - La escritura y la grafía, debido al bajo tono muscular subyacente, es de mala calidad pudiendo llegar incluso a convertirse en disgrafía - El ordenamiento de ideas es muy pobre en escritura espontánea y pueden, además, aparecer omisiones, sustituciones e inversiones de letras y sílabas - Pueden usar la lectura y escritura de manera funcional y, en menor medida, como recurso de aprendizaje. No obstante, recomiendan la utilización de apoyos visuales durante el proceso de enseñanza

Figura 6. Características de comunicación en SPW

2.6 La relación de los problemas cognitivo-conductuales con las dificultades del aprendizaje

Los epígrafes previos han trazado un esquema de las particularidades que se pueden observar en el SPW y han ido apuntando cuestiones relacionadas con los problemas cognitivo-conductuales. Por lo que, la continuación lógica para nuestra labor como psicopedagogos es conocer como toda la sintomatología, más concretamente la conducta relacionada con las dificultades cognitivas, nos dificulta nuestro desarrollo cognitivo, físico y social. Cuestión muy necesaria ante las situaciones que se plantearan en los procesos de enseñanza que los profesionales hallaran tanto en contextos formales y no formales.

2.6. 1 Alteraciones en el procesamiento secuencial

Es necesario incidir en otras de las características que se da en el SPW y cuya importancia es vital, puesto que se va a encontrar directamente relacionada con el estilo de aprendizaje que se va a poseer. La característica ya mencionada, se refiere al procesamiento secuencial. Este procesamiento requiere de funciones cognitivas como son la atención, la memoria a corto plazo y en ocasiones de estrategias de resolución de problemas ante un imprevisto. Las personas que no presentan dificultades en el procesamiento secuencial, han mecanizado procesos cognitivos y actitudinales que les permiten realizar una tarea con éxito. Y también poseen de soluciones alternativas ante la posibilidad de un cambio de forma de realización de la actividad. Recordar y saber que se debe realizar en cada paso o momento, no se torna fácil para las personas que presentan dificultades en el procesamiento secuencial y va a producir verdaderos problemas en su rutina diaria.

Los problemas en el procesamiento secuencial también se presentan en las personas con SPW. Según Levine (1987), este procesamiento y la producción secuencial necesitan el discernimiento de las órdenes temporales o la integración de elementos separados dentro de grupos cuya naturaleza esencial es temporal. Los datos secuenciales pueden procesarse visualmente o cinemáticamente.

Cuando existen dificultades en el procesamiento secuencial la recogida de información y la producción de respuestas hacia la misma pueden verse dañadas; lo que conduce a problemas por una rápida descodificación que lleva a dificultades en la comprensión lectora o por ejemplo problemas para el aprendizaje de las tablas de multiplicar o la confusión sobre los conceptos del tiempo y los significados relacionados con él que dificulta el aprendizaje para decir la hora. Y por supuesto dificultad para la ejecución de instrucciones y planificación de actividades.

Las personas que presentan problemas de secuenciación se sienten abrumados y perdidos en mitad de actividad de comprensión o intentando analizar una secuencia. Lo que les lleva a una ansiedad constante y se muestran confusión e incapaces de solucionar este sentimiento. (Whitman, 2003).

Otros problemas que pueden presentar las personas con SPW son un escaso desarrollo y utilización de estrategias para resolver problemas, una débil metacognición, una

abstracción ineficaz, un deficiente razonamiento deductivo, una limitada formación de conceptos, y una pobre apreciación de las reglas.

Levine (1987) reconoce que la aplicación consciente de una estrategia para solucionar un problema y la habilidad para evaluar y utilizar estrategias alternativas son dos factores que facilitan la resolución de problemas. La mayoría de las personas que presentan dificultades en estas estrategias fallan al usarlas de forma efectiva ya que les falta la habilidad para planear y ordenar los pasos necesarios para poder solucionar el problema. Además se añade la falta de flexibilidad o incapacidad para cambiar la secuencia de la propia acción, muy frecuente en las personas con SPW, lo que conlleva problemas del comportamiento como rabietas ante los cambios de planes o actividad (Whitman, 2003).

Otras de las dificultades que se presenta en el SPW, es la abstracción ineficaz y el deficiente razonamiento deductivo, lo que conlleva problemas en establecer deducciones, para aprender de la experiencia o captar el significado completo de lo que se está diciendo y la lógica que hay detrás de ello.

La confusión que producen en ellos las palabras del interlocutor más el fallo para aprender de la experiencia puede ser la base de algunos problemas en los programas de modificación de conducta.

También se observan problemas para la formación de conceptos y poca apreciación para la aplicación de las reglas, pues las personas con problemas en el procesamiento secuencial muestran dificultades para comprender como y cuando tienen que aplicar conceptos y reglas (aprendidos por medio de la memoria de repetición).

A veces pueden aplicar una única regla para todas las situaciones, o por el contrario no generalizar nunca. El resultado del ajuste de una regla y la situación, a menudo aparece como hecha a su propia medida y bastante artificial para un observador cualquiera (Whitman, 2003).

Whitman (2003), en su artículo *Comprensión y manejo de los componentes psicológicos y del comportamiento del SPW*, nos explica que los programas de modificación de conducta tienen éxito cuando se intenta incrementar una conducta, pero cuando se utilizan para intentar eliminar comportamientos inadecuados debidos al desorden neurológico (procesamiento secuencial, metacognición, abstracción, etc.) fracasan.

Debido a que estos comportamientos no se deben a la función del aprendizaje, sino a una función del sistema neurológico que acompaña al SPW.

Por lo que Whitman (2013), señala que para mejorar el comportamiento de las personas con este síndrome se deben realizar programas de manejo de conducta y no de modificación de conducta. Pues será mejor tratamiento el que es capaz de entender los comportamientos como una expresión única de los problemas a nivel cerebral, más que como crisis.

En las estrategias empleadas en el manejo de conducta se reconocen la parte cognitiva de la conducta y buscan emplear estrategias que supongan disminuir la frecuencia en la manifestación de estos comportamientos, pero no eliminarlos o curarlos.

Los comportamientos neuro-conductuales que presentan las personas con SPW son crónicos, pueden ser minimizados cuando la conducta se dirige por el buen camino pero en el momento en que dejan de ser controlados volverán a aparecer. Además las estrategias para el manejo de la conducta deben orientarse a la prevención que favorezcan tales comportamientos.

Las estrategias en el manejo de la conducta o comportamiento se distinguen de las de modificación o cambio de comportamiento en los siguientes aspectos (Whitman, 2003):

- Los procedimientos de manejo de la conducta son previos al problema.
- Los procedimientos de manejo de la conducta eliminan o minimizan las condiciones que promueven los problemas de conducta.
- Los procedimientos de manejo de la conducta presentan o favorecen las condiciones para conductas apropiadas y disminuyen la oportunidad de que se den comportamientos inadecuados.
- Los procedimientos de manejo de la conducta minimizan la duración e intensidad de los comportamientos

Los componentes de estos procedimientos incluyen un entorno estructurado, una guía de actuación que especifique las reglas, las rutinas, las horas y las consecuencias.

Por ejemplo un entorno estructurado (tanto el físico como el de toma de decisiones) debe anticipar los aspectos neurológicos de la persona con SPW.

Los cuidadores de las personas con SPW, son los responsables de entregar un medio seguro para ellos, tanto en su vida como en el trabajo, ya que la mayor parte de los adultos no son capaces de tomar decisiones correctas para sí mismos. Además, el dinero

ha de ser controlado para que no se gaste en comida, más allá de lo permitido por el programa dietético. También algunos deben ser controlados en las llamadas telefónicas que realizan, ya que pueden pedir comida.

El entorno físico debe de estar diseñado de tal manera que el acceso a la comida y la basura no sean visibles ni accesibles. Es posible que se deban cerrar armarios, despensas, frigoríficos y toda la cocina en general. Se ha de tener en cuenta la extraordinaria habilidad para robar comida a las demás personas o manipularlas para que les den la comida (Whitman, 2003).

En cuanto la guía de actuación; las reglas, las regulaciones y los procedimientos deben ser explicados detalladamente, escritos y expuestos en lugares perfectamente visibles. Nos debe de ofrecer un marco de aspectos de la vida diaria negociable y no negociable, han de estar claramente definidos con anticipación y ser coherentes en el tiempo. Además, ante un problema determinado, sirve para reducir las luchas de poder y rabietas. Se pueden incluir los objetivos individuales de conducta, los premios o gratificaciones por los existo conseguidos.

En relación con el concepto del tiempo, las personas con SPW solo conocen el significado del ahora y no entienden lo que significa el tiempo pasado y el futuro.

Por lo que las representaciones visuales del tiempo (calendarios, gráficas, relojes con manillas, etc.) pueden ayudar para que entiendan cuanto tiempo falta para algo o les puede servir de herramienta visual cuando espera a que llegue la hora para realizar una actividad (Whitman, 2003).

También se tiene que tener en cuenta el uso de la opción. Las opciones sin límites determinados, generalmente provocan resultados desastrosos para la persona con SPW, pues no será capaz de tomar una decisión y se pondrá nerviosa, o casi siempre tomará una decisión inadecuada. Por lo que las propuestas de elección entre dos o más alternativas, pero siempre que tengan el mismo fin, ayudará a tener un comportamiento menos problemático. (Whitman, 2003). Por ejemplo, “¿Quieres ponerte un pantalón azul o marrón?”, hace que elijan una opción entre dos, mientras que si se le pregunta “¿Qué quieres hacer hoy?”, se puede desencadenar una indecisión que dure horas y que termine en una rabieta cuando otra persona al final decida tomar por su cuenta la decisión.

Las consecuencias reactivas de las acciones desencadenan una lucha de poder y rabietas y se deben aplicar sin falta. Cualquier cambio produce un desmoronamiento de la estructura en su personalidad. Lo más eficaz será provocar comportamientos deseados más que castigar los comportamientos indeseados. Por ejemplo se gana 25 puntos si durante 4 horas no hay una rabieta y son 100 puntos para hacer una llamada por teléfono.

La utilización de un plan anticipado nos lleva a una buena intervención. El planear los almuerzos, establecer reglas, predeterminar y establecer horas para pasar de un sitio a otro nos ayuda a que la vida de las personas con SPW sea más fácil. Una visión clara de la autoridad y refuerzos o recompensas por anticipado, proporcionan la estructura para un comportamiento con más libertad y con límites más definidos (Whitman, 2003).

Todas estas formas de conductas vuelven a las personas con SPW más vulnerables ante los cambios necesarios. Una vulnerabilidad que a menudo se acompaña con terquedad, negación para actuar o no actuar y que suele acabar en rabieta. Anticipando por adelantado los resultados y repitiendo esto se da a la persona con SPW, una estructura de familiaridad que le permite afrontar la situación de cambio cuando esta se produzca. Se le puede refrescar la memoria con frases como “recuerda que ya lo hemos practicado”. Acabar con un reforzamiento o gratificación por su colaboración o flexibilidad, deja el campo preparado para la próxima vez.

Un ejemplo muy esclarecedor son las verbalizaciones repetitivas, una de las conductas más desconcertantes que muestras las personas con este síndrome, sobre todo cuando se van haciendo mayores. Son molestas para quien las escucha, suelen aparecer cuando se les ha negado algo, de tal forma que estas repeticiones parecen mantener vivo un tema que al oyente gustaría dar por zanjado y si no se les desvía a otro tema pueden acabar en rabietas.

Por lo tanto, lo primero es no obsesionarse con razonamientos o explicaciones. Establece una rutina donde no quepan las discusiones y mantenla. “La discusión se ha acabado, si necesitan pensar más sobre este tema, vete a la habitación hasta que estés dispuesto a hablar de otra cosa”.

Otra opción es establecer un tiempo límite (para niños mayores): “hablaremos de esto solo 5 minutos mas”. Según dices esto di a la persona la hora que es y a qué hora habrán

pasado los 5 minutos. Al final de este tiempo recuerda que es la hora para acabar la discusión. Si es necesario envía a la persona a otra habitación o vete tú mismo.

Mientras más posibilidades de elección podamos presentarles bien limitadas, mayor será la capacidad de saber cuando tienen que terminar la discusión (por ejemplo: tienes 5 minutos más ahora, o podemos hablarlo de nuevo durante 5 minutos después de la cena).

La calidad de vida de las personas con PW dependen de la habilidad de los cuidadores para facilitarles un entorno que este lo suficientemente estructurado, de tal forma que se les permita una libertad máxima de movimientos y expresión con la protección de una estructura que minimice las interferencias entre la impulsividad y esa libertad (Whitman, 2003).

2.6. 2 Problemas de autocontrol

Otra de las manifestaciones que se presentan en este síndrome es la falta o dificultad de control. El resultado de esta característica, nos lleva a conductas disruptivas, que a su vez producen las dificultades del aprendizaje en todos los contextos en los que debe formarse la persona. Cuando se hablo de hiperfagia en este capítulo se evidencio la importancia de este síntoma y aunque la falta de control también puede referirse a la impulsividad, las emociones, los estallidos, la alimentación es el rango más importante ante esta falta de control.

Como bien dice Rustarazo (2012), es un síntoma relevante por la decisiva influencia que tienen en la vida de la persona con SPW. Se debe a la afectación del hipotálamo y constituye una realidad no educable que determinará en gran medida la falta de independencia que tendrán en el futuro.

El hipotálamo controla la temperatura, conducta, el apetito y la liberación de varias hormonas secretados por la glándula pituitaria anterior, que son fundamentales para obtener un crecimiento adecuado, desarrollo sexual y también para otras funciones vitales del cuerpo (Angulo, 2005).

Por lo que la única manera de gestionar con éxito este síntoma parte del planteamiento de Seguridad Alimentaria enunciado por por L. Gourash y J. Forster en un artículo publicado por la International Prader-Willi Syndrome Organization (2009) y que se concreta en tres principios elementales:

- Sin duda: la persona sabe cuánta comida (control de la ración), qué clase de comida (anticipar el menú), y cuándo se servirá la comida (programación diaria).
- Sin esperanza: la persona sabe que no hay ninguna oportunidad de conseguir comida adicional (usar cerrojos para evitar el acceso a la comida, supervisión de áreas o situaciones de accesibilidad a la misma y entrenar a los cuidadores en cómo manejar las oportunidades de la persona para coger, obtener, comerciar o manipular a otros para conseguir alimentos.
- Sin decepción: la persona no experimenta la decepción emocional debido a la falsa expectativa infundada que se habría creado respecto a la obtención de comida.

Deben tener control del entorno, ya que aparte de su obsesión-compulsión por la comida que puede llevar a la obesidad y sus problemas relacionados también puede existir problemas comportamentales debido a las expectativas que se crean y la frustración que generan no conseguirlo.

2.7 Habilidades sociales

En las relaciones interpersonales estamos en constante negociación con el otro, percibiendo y elaborando una respuesta acorde al entorno en función de lo que estamos procesando. Para ello es indispensable ser buen observador, tener una buena memoria a corto plazo, modificar nuestra posible respuesta a partir de las deducciones que extraemos de forma automática y resolver los posibles problemas que van surgiendo en la interacción social, cuando nuestra forma de actuar no responde a las expectativas que evaluamos en los demás. Es decir, ponemos en práctica un amplio abanico de habilidades que se corresponden con la mayoría de los déficits que sufren las personas con SPW (Rustarazo, 2012).

Añadiendo estas características que también dificultan las relaciones interpersonales:

- Presencia de pensamientos obsesivos.
- Perseveraciones verbales que les impulsa a repetir una y otra vez la misma idea, sin que la respuesta a sus exigencias parezca reducirlas.
- Dificultad para el reconocimiento y control de las emociones.
- Presencia de comportamientos autolesivos.

- Fabulaciones y exposición de ideas alejadas de la realidad.
- Dificultades psicomotrices e hipotonía.

CAPÍTULO II: PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON SPW

1. DISEÑO

La función principal de los profesionales de la Psicopedagogía es conseguir mejorar los aspectos o necesidades que presentan las personas, sea cual sean su edad, mediante técnicas, estrategias y actividades para que su desarrollo sea lo más integral posible. Para ello es necesario, evaluar, orientar e intervenir en los diferentes contextos en los que interactúa la persona y en los que necesita de la ayuda de nuestra labor profesional. Las necesidades tan variadas y complejas que puedan presentar las personas con enfermedades raras requieren de una intervención multidisciplinar. Además, de que en muchas ocasiones esta intervención no es posible en la manera más adecuada debido a la complejidad del síndrome.

Creemos que cuando se trabaja en equipo se pueda lograr un enfoque más globalizado que provoca un trabajo en conjunto sobre las necesidades que presenta la persona. Es decir, un enfoque holístico, teniendo en cuenta todas las características de la persona que logra una intervención conjunta hacia un mismo fin y no solo trabajar un aspecto a mejorar de la persona.

Ante las dificultades que se nos pueden presentar como profesionales al encontrarnos con una enfermedad rara, tenemos que usar nuestros mejores métodos para conocer de manera adecuada el reto que se nos plantea.

En nuestro trabajo de investigación se pretende demostrar que con una buena búsqueda y una correcta compilación de estrategias ante los problemas conductuales de un síndrome, podremos mejorar nuestra intervención.

La elección del estudio del SPW, se debió a la aproximación al mismo a través de un caso presentado en una asignatura del máster.

El SPW, presenta características que no solo plantean dificultades en el entorno escolar y que necesita de intervención a lo largo de toda su vida. La labor profesional que

podemos desarrollar, se da tanto en la Educación Formal como en la Educación No formal y desde la infancia hasta la senitud.

Una vez elegido el tema que se iba a investigar, el siguiente paso fue buscar información por diferentes vías.

La mayor información que hemos estudiado, se ha conseguido a través de artículos publicados en diferentes revistas, guías y publicaciones académicas. Cabe destacar, las dificultades que se nos han planteado para encontrar información de referencia para todos los contextos que podamos imaginar. Esto quiere decir, que a nivel médico existen bastantes publicaciones pero no sobre una intervención multidisciplinar para mejorar su calidad de vida.

La existencia de varias asociaciones dedicadas a ayudar a las familias y a las personas con SPW, nos han ofrecido información sobre aspectos de los diferentes contextos. Nos hemos puesto en contacto con varias de ellas, mediante correo electrónico y nos han ofrecido ayuda para poder realizar el estudio sobre las necesidades en el SPW.

También hemos podido recibir información de la intervención que realiza la psicóloga del colegio donde estudia una persona con SPW de la localidad de Valladolid. En esa entrevista, pudimos conocer las necesidades diarias que plantea la intervención con esta persona y la falta de información que poseen los profesionales para poder lograr un planteamiento educativo más centrado en la prevención de las dificultades que se pueden plantear y cubriendo las necesidades más características del SPW.

Por ello, después de la evaluación de las necesidades que plantean los profesionales vemos la necesidad de crear un documento más centrado en los aspectos cognitivos, conductuales y educativos y que además presente unas pautas que ayuden en la intervención diaria.

Desde una de las asociaciones y el colegio se plantea el poder recibir el trabajo una vez finalizado y por ello se ha realizado en base a poder ayudar en la intervención con personas con SPW.

Debido a la complejidad del SPW y de sus necesidades el programa de intervención planteado, se centra en uno de los aspectos, que en la actualidad, se presenta como un requisito más indispensable para poder llegar a un desarrollo más pleno. Son unas

correctas habilidades sociales, que otorgaran a la persona de unas estrategias que mejoraran la mayoría de los aspectos en los que se presentan dificultades.

Los modelos que utiliza la Psicopedagogía son marcos de referencia que nos ayudan a elegir la intervención más indicada según los contextos, necesidades y características de la población a tratar. Por lo que en esta ocasión, se ha elegido el Modelo de Programas para desarrollar la posible intervención de la población con SPW.

Según María Luisa Sanchiz (2008), los elementos imprescindibles en un programa son:

- Identificación de las necesidades.
- Objetivos centrados en cubrir las necesidades detectadas.
- La actividad debe planearse previamente.
- La actividad debe ser evaluada.

2. INTRODUCCIÓN

Al estar en contacto con profesionales que conviven con el SPW, se nos planteo la posibilidad de realizar un documento, una síntesis de pautas para poder convivir diariamente con el SPW, para saber cómo actuar ante determinadas situaciones que pueden suceder y para lograr una mejor percepción, participación y desarrollo por parte de la persona con SPW.

Ya aprendidas las características cognitivas, conductuales, emocionales y físicas que tienen las personas con SPW; los profesionales que estén en contacto con esta enfermedad rara debe poseer estrategias para enfrentarse de la mejor manera a las dificultades que se presentaran en su labor diaria y sobre todo para lograr un buen desarrollo integral de la persona.

Por lo que, a continuación plantearemos unas pautas generales de ayuda para trabajar con personas con SPW, sin olvidarnos otra vez de recordar de que cada persona es diferente y única, con sus necesidades, características y dificultades y por lo tanto habrá pautas que nos sean beneficiosas y otras no hará falta que las llevemos a cabo.

Es necesario recordar que estas pautas deberán realizarse durante toda la vida de la persona con SPW, ya que el momento en que dejan de realizarse un control sobre la conducta, los problemas en los que se ha trabajado y pueden estar parcialmente

controlados reaparecerán ya que se deben a síntomas neuro-cognitivos que la persona no puede dirigir. Por lo que, se hace necesario adaptarse al momento evolutivo de la persona.

Lo que queremos conseguir con estas pautas, es una guía que nos ayude en el proceso de enseñanza-aprendizaje para lograr un desarrollo máximo de la persona.

3. PAUTAS EDUCATIVAS

Para poder realizar una intervención integral y eficiente, debemos ser conscientes de que todo el personal que este en contactos de personas con SPW (de centros docentes y no docentes) debe tener información sobre esta enfermedad rara, pues va a propiciar que se trabaje de una forma más global y directa, con un ambiente más estructurado que genere mayor control a la persona; evitando que la persona con SPW pueda recurrir a quienes, al no estar al corriente de su enfermedad, le proporcionen comida o el reforzamiento de comportamientos disruptivos (Rustarazo, 2012).

También, es imprescindible la coherencia entre los profesionales del entorno escolar y de cualquier ámbito con el que la persona este en contacto, ya que si no la persona podría tener la posibilidad de acudir a la persona más permisiva y además se dificulta la construcción, por parte de esa persona, de esquemas de los comportamientos correctos e incorrectos. Añadiendo que estaríamos creando un ambiente poco estructurado en el que no conoce las normas a cumplir y sus consecuencias

Hay que tener claro que su fenotipo conductual en muchos de sus aspectos no va a ser modificable, por lo que son los profesionales y personas que están en contacto con la persona con SPW los que deben cambiar el entorno para que se adapte a sus características (físicas, psicológicas, sociales) y sus necesidades para que se logre un desarrollo integral (Rustarazo, 2012).

Lo principal es saber que hay que proporcionarles un entorno suficientemente estructurado que permite la máxima autonomía posible, y a la vez minimice aquellas condiciones que los induzcan a realizar conductas disruptivas y los predispongan a la impulsividad

Se debe dejar totalmente claro las reglas en los procedimientos, es decir, estructurar de forma clara y concisa los aspectos negociables y no negociables de la vida diaria (Albert, 1999).

Por ello, es muy necesario utilizar un programa de manejo de conducta, con el que se pretende minimizar las condiciones contextuales que promueven las conductas disruptivas a partir de la manipulación de las variables ambientales, a la vez que se intenta potenciar las condiciones que generan de conductas positivas y reducir de la frecuencia, intensidad y duración de los comportamientos disruptivos. (Rustarazo, 2012).

Hay que recordar, ante la posibilidad de utilizar los castigos en el programa de manejo de conducta, que se debe ser precavido ante la posibilidad de castigar un síntoma ya que no aprenden del castigo ni pueden controlar su sintomatología. Pero cuando decimos utilizar una contingencia negativa, ésta debe ser previamente conocida y pactada con la persona con SPW y las consecuencias deben ser inmediatas y adecuadas, ya que no entienden la relación causa-efecto alargada en el tiempo y no podemos privarles de actividades beneficiosas para ellas como leer o hacer deporte; tienen que ser proporcionales porque si lo percibe como una consecuencia injusta su comportamiento se verá afectado y por último siempre se aplicarán esas consecuencias y recordar que se han pactado en el momento de aplicarlas. Y lo más importante, ninguna consecuencia estará relacionada con los alimentos o la comida (Rustarazo, 2012).

3.1 Pautas para el control conductual

Los problemas conductuales que pueden presentarse en SPW y que siempre van a producirse en mayor o menor grado se tornan como el gran objetivo a cumplir y que en muchas ocasiones, no se dan los resultados esperados en la intervención basada en el manejo de conducta.

Las pautas que se exponen a continuación, pretenden ayudar en la rutina diaria a todas las personas que están en contacto con el SPW y más sobre un síntoma tan destacado como es el control de la conducta no modificable pero si manejable.

Como bien explica García Puig (2013), el tratamiento conductual debe integrarse en el plan individualizado educativo y en muchos casos se deberá realizar una adaptación curricular.

Por lo que es importante que (García Puig, 2013):

- Tengan pautas claras, límites marcados y una persona de referencia. Esto es debido a que los cambios, las contradicciones en las instrucciones o numerosos interlocutores les producen confusión y desorientación.
- Potenciar sus habilidades viso-constructivas, pues se trata de mejorar en sus buenas características y no solo tratar sus dificultades.
- Estimular sus intenciones comunicativas y su participación activa, mediante el uso de actividades y planes de estudio motivadoras, ya que si no pueden perder el interés y optar por el no esfuerzo.
- Trabajar la memoria a corto plazo, el procesamiento secuencial, las estrategias de resolución de conflictos y la abstracción.
- Realizar un programa de prevención y manejo de conducta, anticipándose ante los posibles problemas y dificultades que puedan presentarse, en la medida de nuestras posibilidades.
- Felicitar y reforzar las situaciones y actuaciones en las que sea capaz de realizar un autocontrol de sus emociones, ya que cualquier situación de estrés o ansiedad nos puede llevar a las rabietas o estallido.
- No se intente razonar con la persona con SPW en los momentos que están fuera de control. Limitar las discusiones, evitar la sobrestimulación y establecer estrategias a poner en práctica cuando pierda el control de sus emociones, también es importante.
- Debido a su rigidez, es necesario que tengan un ambiente ordenado, con rutinas fijas y normas. Prever los cambios y permitir su discusión, nos ayudará en los procesos de cambio.
- Se establezcan tareas cortas y motivadoras, no dar mucha información de forma anticipada y poner límites claros, para evitar la tendencia a la perseverancia de pensamiento que nos lleva a dificultades ante el cambio de actividades.
- Se trabaje la competencia social, debido a sus dificultades en habilidades sociales, para empatizar y la expresión de sus emociones.
- Alternar actividades de alto nivel de exigencia con las de bajo nivel y utilizar material atractiva posible para que mantenga la atención (Albert, 1999).
- Para evitar posibles problemas conductuales debido al cansancio, darles descanso o que duerman después de la comida para seguir luego trabajando nos ayudará (Albert, 1999).

- Evitar el exceso de ruido, ya que un ambiente ruidoso o por ejemplo el tono de voz elevado puede ayudar a problemas comportamentales. (Arias y Rustarazo, 2011)
- Proporcionar espacio propio, un lugar que identifique como privado y que le permita poder relajarse (Arias y Rustarazo, 2011).

Al pactar normas con las personas afectadas de SPW, deben realizarse de forma positiva y además puede realizarse contratos de conducta donde se dejen claro las consecuencias del incumplimiento de las normas (Albert, 1999).

Además, se debe favorecer las condiciones ambientales posibilitadoras como son (Rustarazo, 2012):

- Explicar las normas: hay que estar seguros de que son comprendidas. Deben ser muy claras y pocas. Además se repetirán cuantas veces haga falta y con calma. Es imprescindible buscar retroalimentación y pedirles que nos repitan lo que han entendido con ejemplos. Las normas siempre se enunciaran en positivo.
- Negociación: la primera negociación que debemos realizar es la de establecer y llegar al acuerdo sobre qué normas van a quedar cerradas y no se van a poder negociar más adelante. Pues necesitan una estructura y rutina diaria, que tengan pautas que casi nunca cambien para negociar. Es preciso que haya unanimidad acerca de qué comportamiento se espera y cuándo.
- Refuerzo positivo: pues responden muy bien a este tipo de refuerzo. Siempre que sea posible se hará de forma explícita y ya que poseen una tendencia obsesiva a acumular cosas es mejor que no sea un refuerzo material.

En ocasiones, se deberá usar la ignorancia premeditada es decir no atender los malos comportamientos si no son suficientes graves, para no reforzarles con nuestra atención.

- Anticiparse a los problemas: no siempre se puede controlar lo que va a suceder y cuándo, por lo que tenemos que tener formas de afrontamiento, cuando se produzca un cambio.

Por lo que es necesario crear una estructura para un comportamiento libre con límites claros: potenciando la espontaneidad pero dentro de los límites que él pueda permitirse.

Ya que puede ser muy argumentativos, es necesario tener pensado lo que nos puede llegar a decir y la respuesta a esas preguntas para poder ser capaces de reconducir la situación.

Se puede utilizar una distracción cuando se vea que está a punto de tener un comportamiento disruptivo, haciendo una pregunta sobre algo que le gusta mucho, usar

- gestos o señales de desaprobación o tratar de tranquilizarle a través de nuestra proximidad.
- Premiar la flexibilidad: pues es una actividad que le supone un gran esfuerzo.
 - Se debe tener cuidado con las instrucciones implícitas, pues no las comprenden. Por ejemplo, si a la persona con SPW le dices “pregunta a tu amigo que le gustaría comer porque voy hacer la comida” le preguntará a su amigo pero no te devolverá la información pues esa instrucción no se la has pedido (Rustarazo, 2014)
 - Aprovechar el aprendizaje positivo: ya que no aprenden a través de sus errores, el refuerzo de cualquier comportamiento positivo es necesario para su aprendizaje y también para su autoestima que con el paso de los años suele verse muy afectada.
 - Programar poca tarea: para después ir ampliándola si se observa que se va cumpliendo la que se ha mandado.
 - Si sabes que una petición puede llevarle a la pérdida de control, ayúdale a desarrollarla sugiriendo una recompensa si lo hace. Puede ser una recompensa como un juego o revista, o la promesa de pasar más tiempo haciendo lo que más le gusta (Asociación Prader-Willi de Andalucía, 2009)
 - Si sabes que hay un cambio cercano, intenta presentarlo como algo bueno, “hay una sorpresa enorme”, o devuélvele el control diciendo “va a pasar esto, ¿me podrías ayudar...?”(Asociación Prader-Willi de Andalucía, 2009)
 - Dale alternativas a las que agarrarse por adelantado como, por ejemplo, “si llueve, iremos a...”, “si X llega tarde haremos...” o “si llueve, ¿quieres que hagamos esto en vez de lo de siempre?” (Asociación Prader-Willi de Andalucía, 2009)
 - Buscar con la persona frases de rescate como “yo voy a ser capaz de calmarme y controlarme” y podemos buscar alguna imagen que le resulte atrayente y relajante. Además intentaremos ensayarlo de forma constante en los momentos de calma, para poder utilizarlo en los momentos de frustración y estrés.
 - Dar apoyos visuales. Las personas son SPW sólo comprenden el concepto de tiempo “ahora”. Las representaciones visuales del tiempo (calendarios, relojes...) pueden ayudar a comprender cuánto tiempo falta para algo cuando esperan, siempre con impaciencia, a que sea la hora para hacer algo (Arias y Rustarazo, 2011).
 - Técnica del sándwich: cuando hay algo que corregir; reconoceremos primero una conducta positiva para después corregir la conducta que queremos (Arias y Rustarazo, 2011).

- Firma del compromiso de actuación: cualquier momento es bueno, pero antes debemos interiorizarlo e implicarnos y comprometernos todos los que vamos a intervenir, puesto que tenemos que poner algo de nuestra parte. Es una nueva forma de relacionarse (por ejemplo, uso de la agenda, derechos y deberes, y premios) (Arias y Rustarazo, 2011).
- Cambio de rol para aprender cómo está el otro. Es una actividad que podemos proponer como un pasatiempo. No hacerlo solamente buscando modelos de comportamiento negativos, al contrario también debe emplearse para analizar aspectos positivos de nuestras actuaciones, probablemente nos revelará información sobre cómo nos percibe: obtendremos Retroalimentación (Arias y Rustarazo, 2011).

3.2 Pautas para el autocontrol emocional

El autocontrol emocional nos permite en las personas con SPW, mantener a raya los estallidos o tantrum que tanto pueden incomodar a la persona que lo ha sufrido cuando vuelve a la calma. Las pautas pueden proporcionarnos un conocimiento de la ansiedad y de sus precursores tanto por parte de los profesionales como de la persona con SPW y de cómo manifiestan sus sentimientos y emociones para poder crear unas mejores habilidades emocionales y sociales.

Las estrategias para conseguir que mejoren su autocontrol emocional, además de la adaptación del entorno por nuestra parte, que podemos utilizar son las siguientes (Albert, 1999):

- Antes de que llegue el estallido, la frustración, anticiparse y hacer que la persona que salga por sí mismo de la situación y dirigir su atención a una actividad distinta antes de que la situación se descontrole.
- Cuando se esfuerce por mantener el autocontrol, refuércelo. Aumentará la posibilidad que se vuelva a producir esa conducta.
- Disminuir al máximo los cambios de última hora en sus horarios, planes y rutinas.
- Utilizar señales que puedan identificar con las transiciones y cambios diarios. (por ejemplo: el toque de una campana).
- Usar calendarios de pared donde se marquen los cambios, los sucesos especial o utilizar un gráfica con las rutinas diarias ayudará a la no frustración por el cambio. También los relojes, las agendas serán de utilidad.
- Durante los periodos de calma, se debe estimular la exploración de los sentimientos y emociones que han tenido durante el periodo de estallido, lo que también nos ayudará a saber cómo se siente y poder minimizar los ataques de ira asociados al SPW.

- Establecer con las personas del entorno, las medidas a tomar cuando se produzcan las conductas disruptivas y siempre atenerse a ellas. Así dejaremos claro a la persona que se espera de ella y las consecuencias de sus conductas disruptivas.
- Buscar con él/ella frases de rescate: “yo sé controlarme...” Y trataremos de ponerlo en práctica en momentos de calma o modelar con nosotros mismos. Podemos buscar alguna imagen que le resulte atrayente y relajante. Descubrir y trabajar las variables fisiológicas que se modifican cuando tenemos cambios de humor (tasa cardiaca, frecuencia de la respiración...) (Arias y Rustarazo, 2011).
- La presencia de muchas personas durante la explosión emocional no ayudará, sino que provocará mayor nerviosismo, sentimiento de amenaza, vergüenza y ridículo lo que puede producir mayor desaforo emocional. Por lo que es mucho mejor que únicamente interactúe una persona con la persona con SPW (Rustarazo, 2014)
- Si la rabieta se encrucece y es necesario, se le trasladará a un lugar donde pueda estar solo y permanezcamos a su lado concediéndole tiempo. Durante esa espera procura que vuestras miradas no se crucen en ningún momento, para evitar darle información sobre tu estado de ánimo (Rustarazo, 2014).
- Cuando se encuentre definitivamente recuperado, lo ideal será seguir con el plan de “trabajo” establecido para ese día, es decir, no dejar de hacer nada de lo que se tenía pensado hacer. Si esto ya no es posible, introducir en el horario los cambios que consideremos oportunos hasta la hora de la siguiente comida, a partir de ahí se reanuda la actividad prevista antes de que se produjera la crisis. Lo que debemos intentar es que el día siguiente sea un día limpio, nuevo, en el que se reanude la actividad cotidiana planificada (Rustarazo, 2014).
- Si se habla de la explosión emocional o comportamiento disruptivo, se debe hacer para encontrar una alternativa para la próxima situación de estrés o ansiedad. Pero sobre todo debemos ser nosotros los que trabajamos en la prevención, recordando qué paso exactamente, las personas que estaban allí y como reaccionaron las mismas para descubrir cuál fue el desencadenante y la consecuencia; para saber que acciones supusieron mejores efectos y quienes las lograron para repetirlos y/o mantenerlos y para conocer cuáles fueron los errores para intentar evitarlos en las posibles crisis (Rustarazo, 2014)

Las personas con SPW no aprenden de los momentos en los que han perdido el control de sus emociones y ha dado lugar a comportamientos disruptivos. Pero nosotros como profesionales sí, ya que si observamos a la persona, conocemos sus características y analizamos las condiciones

en que se han producido la situación problemática nos facilitará su control en el futuro y que se tendrá en cuenta para la elaboración del programa de manejo de conducta (Rustarazo, 2012).

3.3 Pautas para el control de la perseverancia

En relación con la perseverancia que pueden estas personas llegar a presentar ante determinados temas y que en ocasiones nos impiden avanzar en otras actividades más importantes e incluso llegar a crear relaciones interpersonales satisfactorias, las estrategias a seguir son las siguientes (Albert, 1999):

- Ignorar la conducta, en la medida posible.
- Responder a sus preguntas y asegurarse de que la persona ha entendido la información que se le acaba de dar, haciendo a la persona la misma pregunta. Después ignorar las repeticiones posteriores y a la vez plantear otra actividad o cambiar de tema.
- Sugerir a la persona escribir las preguntas y también nosotros las respuestas.
- Comprobar que la perseverancia hacia un objeto le sirve a la persona con SPW para relajarse o evitar el estrés. Si esta actividad llega a ser molesta o le quita tiempo para otras actividades más productivas, hay que tratar de limitar dicha actividad a ciertas horas/lugares.
- Aprovechar esta perseverancia para enseñar cómo realizar actividades más productivas y creativas. Por ejemplo, si a una persona le gusta vaciar y llenar una caja de palillos, quizá podría disfrutar también aprendiendo a construir estructuras con los palillos, haciendo figuras con ellos o inventando juegos.
- Cuando se realizan este tipo de actividades repetitivas, ningún razonamiento ni replica con argumentos lógicos tienen el menor impacto; por lo tanto debería plantearse una estrategia finalizadora de la conversación, diciendo que la discusión ha terminado, que si necesita seguir pensando más sobre el tema, por favor se dirija a su habitación u otra sala hasta que se esté preparado para hablar de otro tema.

Si la participación de la persona es necesaria para tomar alguna decisión, puede detenerse a la persona estableciendo un tiempo límite y definiendo las opciones que tiene para elegir dentro de ciertos límites como por ejemplo “Tienes cinco minutos más ahora, o si lo prefieres podemos discutirlo después del almuerzo durante otros cinco minutos”. Hay que asegurarse de indicarle la hora del comienzo de la discusión y la hora que será cinco minutos después, antes de detener la discusión. Si fuera necesario, abandone la habitación.

- Hacer constar la regla de una forma impersonal (“Son las diez, hora de hacer las fichas”, así el conflicto no lo tendrá con nosotros, sino con el reloj) (Arias y Rustarazo, 2011).
- Disco rayado: cuando se niega a admitir una negativa; no tiene sentido intentar razonar pues solo querrá salirse con la suya, así que podemos repetir la negativa como un disco rayado sin introducir ningún argumento (Arias y Rustarazo, 2011).

3.4 Pautas para el control de la hiperfagia

Cuando el conflicto se debe a la compulsión por la comida, las estrategias que pueden ponerse en práctica son (Albert, 1999):

- Limitar la accesibilidad y la visibilidad hacia la comida y asumir la posibilidad de que van a intentar robar comida.
- Mantener la comida en sitios cerrados con llave o que sean altos o inaccesibles.
- Cuando se sirva la comida, es mejor hacerlo a cada persona para evitar posibles tentaciones y así nos aseguramos que la persona recibe su ración exacta.
- Recoger nada más terminar de comer y si ha sobrado algo asegurarse de que nada quede a su alcance.
- Hacer compatibles las actividades y los horarios para reducir posibles frustraciones: permitir al niño que abandone la mesa cuando haya terminada para evitar ver a los demás comer o permitir llevar algún juguete u objeto que le mantenga ocupado cuando las demás personas todavía estén comiendo. Porque mientras haya comida a la vista, la vigilancia es necesaria e indispensable para evitar problemas.
- Alabar su capacidad de controlar su impulsividad ante la idea de coger comida.
- Si la persona acaba por robar comida o dinero para conseguirla, lo más eficaz es enfocar el suceso de una manera realista. No se le debe avergonzar ni tratar la situación como una transgresión moral. Se debe de ayudar a la persona ante sus dificultades de autocontrol, así como hacer entender a las personas de su entorno por qué tiene estos comportamientos.
- En relación con la escuela, el personal docente y no docente que este en contacto con alumnado con SPW, debe conocer las características de estas personas y sus necesidades dietéticas y también a sus compañeros.
- En el ámbito familiar, puede ayudar la elaboración de menús semanales que estén visibles y en el que hayan posibilidad de opciones en la merienda o desayuno

(Rustarazo, 2014). La persona con SPW estará más relajada debido a la pauta de comida y el poder elegir ayudará a su estado de ánimo.

- Si cualquiera de las comida se realiza fuera del contexto habitual, se debe pactar con la persona lo que va a comer o pedir antes de realizar la salida (Rustarazo, 2014).

Aurora Rustarazo y Patricia Arias (2011), relatan la importancia de pautas ante la ausencia del control de la comida:

- Nunca se castigará o premiará con la comida pues no se trata únicamente de la ganancia de peso; si no de algo mucho más importante: la ansiedad, estado de nerviosismo y angustia que les produce generar expectativas sobre la posible consecución de alimentos.
- Es necesaria supervisión específica en el comedor y las horas no lectivas para que no puedan coger comida (en el recreo, las papeleras son una tentación constante).
- No son capaces de tener autocontrol en lo que se refiera a comida y no podemos castigarles por no tenerla.
- Tenemos que tener en cuenta que gran parte de las dificultades en la autonomía funcional se derivan de esta incapacidad de autocontrol por lo que se plantea que la única manera de gestionar con éxito este síntoma parte de los principios de seguridad alimentaria (ya mencionadas anteriormente).

Además se debe recordar que este aspecto implica una responsabilidad compartida entre nosotros y las personas con SPW, ya que para ellos es una situación neurológicamente incontrolable (Arias y Rustarazo, 2011):

- Es importante tener un horario claro de comidas: les da seguridad saber que todos los días se va a comer y a qué hora se va a hacer.
- Jamás y bajo ningún concepto se castigará o premiará con comida. Lo único que conseguiríamos es crear inseguridad y fomentar la ansiedad. Tampoco se concederá un “extra” sin haberlo pactado antes por los mismos motivos: crea precedente para esperar que en otro momento pueda suceder, y por lo tanto genera incertidumbre y nerviosismo.
- Restringir cualquier acceso a la comida: saber que no pueden conseguir alimentos hace que se sientan más relajados. La expectativa de poder conseguir comida les genera ansiedad, tensión y frustración.

- Si hay una salida o un cambio de rutina que abarque alguna de las comidas, es importante al explicarles en qué va a consistir la actividad, introducir esas comidas transversalmente (“vamos a ir a la Granja-Escuela. Al llegar nos explicarán cómo son las instalaciones y después del almuerzo, empezaremos la visita del acuario. Tras la comida visitaremos los mamíferos y después los reptiles. Descansaremos un rato mientras merendamos para terminar con una exhibición de aves”).
- Lo mismo ocurre al hablar de la comida. En este aspecto pueden llegar a ser muy reiterativos y obsesivos, por lo que es importante controlar esta situación para no generarles estrés (“de la comida fuera de la horas de comer, no vamos a hablar”).

3.5 Pautas para la comunicación

Según Aurora Rustarazo y Patricia Arias (2011) las dificultades en la comunicación que poseen las personas con SPW, no solo están relacionadas con problemas de articulación debido a la hipotonía o con la pérdida de atención ante los problemas en el procesamiento secuencial. En el SPW, la comunicación también supone un gran esfuerzo debido a la dificultad para expresar los sentimientos y estados de ánimo.

Las pautas que se conceden en las siguientes líneas, proceden de la necesidad que tienen de ser escuchados y que se entienda su forma de expresión ante un concepto tan abstracto como son las emociones y que presentan una dificultad añadida al tener que relacionar, en muchas ocasiones, el estado de ánimo con un signo físico o expresión facial.

Por lo que ha que prestar atención:

- Ayudarlo a reconocer su cuerpo y sus avisos fisiológicos: es fundamental que las personas que padecen este síndrome aprendan a reconocer las señales que su cuerpo les envía antes de enfadarse o alterarse. Deben de conocer todos los síntomas que conlleva su síndrome y que ellos/as padecen, para que empiecen a entenderse a sí mismos y sus reacciones antes de hablar con los demás. Es importante enseñarles a analizar especialmente, cuando su estado anímico se agite, como se transforma su respiración, los latidos de su corazón, la alteración en la tensión muscular.
- Análisis de las fabulaciones (esas increíbles historias que inventan y que para ellos son aparentemente reales): Constituyen un banco de datos muy importante

y que nos facilitará mucha información sobre ellos/as, será decisivo que las conozcamos, tenemos que buscar en ellas cuáles son sus deseos e intentar aproximarlos a la realidad planteándonos ayudarles a realizar la parte de sus fabulaciones que sea posible. Es importante no criticar, no ignorar, ajustarles sus sueños a la realidad, mostrar interés sin potenciar las fabulaciones y adaptar el trabajo sobre las mismas según la edad cronológica de la persona con SPW.

- Pueden expresar sus emociones de forma diferente (tristeza-enfado). Para explicarnos su forma particular de actuar, tenemos que intentar buscar ejemplos en los que descubramos que ha expresado lo que siente de una forma diferente a la mayoría. Esto puede darnos pistas de cómo reacciona ante las diversas emociones que le embargan. Generalmente no va a ser capaz de ponerse en nuestro lugar, tendremos que facilitarle la tarea.
- Transmite los mensajes en positivo, evitando la negativa: genera frustración (“no grites” frente a “habla bajo”).
- Ajustaremos la forma de comunicarnos a su edad: a un adulto hay que hablarle como a una persona mayor.
- Es importante acostumbrarnos a usar apoyo audiovisual.
- Daremos órdenes concretas y mandaremos tareas cortas: ya hemos dicho que las personas con Prader-Willi padecen de errores en secuencialidad y memoria a corto plazo, esto conlleva muchos problemas porque no entienden lo que demanda el ambiente. Antes de que se dirijan a cumplir “nuestra orden” debemos de saber qué es lo que han entendido, pregúntale y reforzar el mero hecho de que te respondan a esa pregunta- ya estamos generando una actitud positiva que parte del refuerzo.
- Pueden tener problemas a la hora de desarrollar una conversación: guardar el turno de palabra/predecir cuándo termina el otro. Posible ejercicio: la barra de la palabra: podemos utilizar un objeto de tal forma que el portador del mismo será el que tiene el turno de palabra al tiempo que procuramos no extendernos mucho en nuestras intervenciones.
- Utilizaremos mensajes yo frente a mensajes tú (“Yo no te entiendo” frente a “tú no te explicas”)
- Debemos tener cuidado al emplear:
 - Oraciones negativas.
 - Oraciones interrogativas.

- Deícticos (lenguas de remitir al espacio, tiempo y personas que enmarcan un acto concreto de comunicación: yo, hoy, aquí...).

Los tres tipos de expresiones requieren capacidad de abstracción y de ponerse en el lugar del otro.

- Es importante que trabajemos la distancia interpersonal: fomentar el reconocimiento de la distancia interpersonal (buscar aire alrededor, gesto cómplice...).
- Trabajaremos el tono de voz (suele ser elevado): si a la hora de comunicarse emplea un tono de voz elevado siempre, será importante enseñarle:
 - Respiración (inflar y desinflar globo).
 - Relajación (autógena y progresiva).
- Para trabajar el lenguaje:
 - Entrenaremos la espontaneidad: podemos aprovechar al máximo su interés para incrementar su producción lingüística.
 - Utilizaremos el aprendizaje incidental, es decir, aprovechar cualquier situación para estimular el lenguaje.
 - Aseguraremos la generalización de conceptos para ir superando la tendencia a la rigidez (buscar diferentes objetos que tengan el mismo nombre por ejemplo).
 - Repetiremos correctamente lo que ha dicho de forma incorrecta.
 - No contestaremos en lugar de la persona.
 - No emplearemos las palabras incorrectas que él emplea (chicha, tete...).

3.6 Pautas de manejo de conductas autolíticas

Las conductas autolíticas aparecen, por lo general, en edad temprana (antes de los siete años). Los grados de autolesión pueden llegar a ser altos debido al elevado umbral de tolerancia al dolor. Las realizan en cualquier sitio y en cualquier momento en el que estén aburridos o ansiosos. Las motivaciones más frecuentes son: autoestimulación, sustitución de su deseo de comer, ansiedad/estrés, avergonzar a los padres, búsqueda de atención.

Podremos utilizar registros de observación (tipo de autolesión, duración, frecuencia, intensidad, contexto, cambios de hábitos) y seguimiento y tratar de utilizar algunas técnicas como (Arias y Rustarazo, 2011):

- Ignorar la conducta cuando sea posible. No ayuda decir que pare.
- Utilizar frases en positivo positivas (ej: manos encima de la mesa).
- Mantener las manos ocupadas.
- Alentar las “manos limpias” pidiendo a la persona que se lave las manos cuando tenga sangre.
- Cuando el problema es severo, utilizar premios por “no rascarse”.
- La medicación, normalmente, no es útil.
- Limitar el tiempo en el baño.
- Contar siempre con margen de maniobra para realizar actividades que le desvíen de las conductas autolesivas.

Otra característica que se puede presentar en la sintomatología del SPW es la lentitud con la que realizan actividades de la vida diaria que implican la realización de tareas de autonomía personal y funcional. Su retraso en la realización de este tipo de actividades puede prolongarse en el tiempo, lo que complica la consecución de las rutinas diarias como son el cumplimiento de horarios y obligaciones profesionales. Se puede llegar a denominar lentitud obsesiva primaria.

Además, teniendo en cuenta anteriores características y síntomas presentados, se estima que las personas con SPW actúan así porque no tienen capacidad para realizarlo de otra manera, bien porque empiezan a darle vueltas a una idea en la cabeza y se quedan “enganchados” en la misma, bien porque al no manejar la abstracción del tiempo no se hacen conscientes de sus paso o por cualquier otro motivo (Rustarazo, 2014).

Algunas de las estrategias que se ha comprobado que funcionan para ayudar a evitar este tipo de lentitud son (Rustarazo, 2014):

- Pon un despertador que suene a la hora de levantarse y otros 10 minutos antes de que tengáis que salir de casa, para que tenga diferentes avisos.
- Explícale a qué hora suena el primero y después el segundo (ya sabes con el reloj en la mano “cuando la aguja grande llegue a este número nos tenemos que marchar...”)

- Buscad algunas canciones musicales juntos y que seleccione las que le gustan, que las ponga cuando empiece a vestirse y cuando terminen debe estar vestido y/o duchado (que no sean muy cortas porque ellos son lentos y presionarles demasiado no va a dar resultado). Tanto esta estrategia como la anterior deben ir ligadas a premios y reforzamiento conforme se vayan adaptando al horario.
- No vayas adelantando la hora de levantarnos para que le dé tiempo a salir antes, con esto lo único que conseguirás es que disponga de más posibilidades para “entretenerse”.

En el anexo II de este trabajo fin de máster, se puede leer y usar para trabajar la conducta de las personas con SPW, la figura 7 donde se realiza un resumen de las características y cómo afrontarlas en la escuela. Es un documento realizado por la Asociación del Síndrome de Prader Willi de Estados Unidos.

En definitiva, estas pautas que son necesarias para trabajar con las personas con SPW y que nos ayudaran a llevar a cabo un desarrollo integral, deben considerarse como una parte fundamental programa de manejo de conducta. Con ellas queremos cambiar las actitudes, comportamientos y respuestas que pueden llegar a presentarse debido a las características del SPW y que sobre todo esos cambios y necesidades se dan a través de adaptar los diferentes entornos donde se relaciona la persona con SPW y nuestra manera de relacionarnos y enseñarlos. Añadiendo que no podemos olvidar otras técnicas cognitivas para trabajar la conducta como la economía de fichas, los contratos conductuales, el refuerzo positivo, etc.

Debe quedar claro que muchas de las conductas que se presentan en las personas con SPW son síntomas, que no podemos modificar por sus características neurobiológicas, y que por ello trabajamos para reducir la frecuencia y la intensidad a través del programa de manejo de conducta.

Hemos comprobado a través de las diferentes pautas de la necesidad de conocer a la persona para comprobar si es requisito indispensable que se apliquen todas, algunas o ninguna. Para poder conocer a la persona, sus necesidades y características de comportamiento, es necesario tener un buen método de observación pues no dará las claves fundamentales para conseguir prevenir las dificultades y síntomas que se presenta en el SPW. Realizar una intervención preventiva nos aportará beneficios a la

hora de conseguir mejores resultados, ya que tendremos un nivel de relajación y atención mejor y mayor receptividad al aprendizaje; trabajando con actividades que reforzaremos positivamente y que ayudará a mejorar su autoestima e interiorizar la enseñanza.

Concluida la parte de la intervención que podríamos llamar una guía de pautas según las necesidades de la persona con SPW, sus familiares y toda persona que esté en contacto con ella; el siguiente paso es presentar un posible programa de intervención que pudiera implementarse con personas con SPW. Se trata de un programa de mejora, teniendo en cuenta sus necesidades de desarrollo según las características cognitivas y conductuales que se presenta de manera general en el SPW.

CAPÍTULO III: PROGRAMA “APRENDO CON MIS EMOCIONES”

1. INTRODUCCIÓN

Desde hace varios años y desde diferentes ámbitos, surge un movimiento promoviendo la necesidad de un buen aprendizaje y desarrollo de nuestras habilidades emocionales, el control sobre las mismas y de las habilidades sociales. Todo ello, para que el individuo pueda desarrollarse de manera integral en una sociedad cambiante y que necesita de una exitosa base de relaciones sociales para poder llegar a crear un contexto social en el que todos estemos inmersos para lograr así un mundo más igualitario y de mayor beneficio para la población.

Como bien dice Monjas (2011) las habilidades sociales son conductas adquiridas principalmente a través del aprendizaje y contienen componentes motores, emocionales, afectivos y cognitivos; por lo que el aprendizaje social y emocional es necesario para que las personas puedan desenvolverse de manera adecuada en los diferentes contextos en los que participa.

Para poder entender las dificultades que pueden poseer las personas ante las habilidades emocionales, es necesario explicar los tres componentes que poseen las emociones y que hacen ver la complejidad que presentan las mismas para ser reconocidas, desarrolladas y ajustadas. Los tres componentes, que se dan en el proceso vivencial de una emoción, son los siguientes (Bisquerra, 2011):

- Neurofisiológico: respuestas involuntarias, incontrolables y físicas como son la sudoración, el rubor o el tono muscular.
- Comportamental: es la conducta que se da durante la emoción. Se pueden observar diferentes expresiones faciales, el lenguaje verbal y no verbal, etc.
- Cognitivo: es la sensación consciente de lo que se está viviendo o sentimiento como puede ser el miedo, la ira o la alegría.

La complejidad de estos conceptos y de su aprendizaje, si hace necesaria la realización de programas de enriquecimiento y entrenamiento de las habilidades sociales básicas, y de todo lo que conllevan en relación de actitudes, aptitudes y emociones, en grupos de

edad infantil y adolescencia normotipo; debemos hacer más hincapié en los grupos de población que presentan o pueden llegar a presentar dificultades en la adquisición de una buena competencia social y emocional.

La importancia de estas líneas de trabajo queda claramente delimitada cuando desde el Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea se crea el documento sobre las competencias claves para el aprendizaje permanente, las cuales son necesarias para el logro de un aprendizaje correcto que prepare a los alumnos y más específicamente a las personas para obrar correctamente en su ámbito personal, profesional y social. En este documento se define las competencias sociales y cívicas desarrollar a lo largo de este programa que presentamos (Parlamento y Consejo de la Unión Europea, 2006):

“Estas competencias incluyen las personales, interpersonales e interculturales y recogen todas las formas de comportamiento que preparan a las personas para participar de una manera eficaz y constructiva en la vida social y profesional, especialmente en sociedades cada vez más diversificadas, y, en su caso, para resolver conflictos. La competencia cívica prepara a las personas para participar plenamente en la vida cívica gracias al conocimiento de conceptos y estructuras sociales y políticas, y al compromiso de participación activa y democrática”

Una persona que no aprende a vivir en sociedad, tendrá bastantes dificultades para poder desenvolverse en la mayoría de las actividades de la vida diaria, pues cada uno de nosotros a lo largo de nuestra rutina diaria llevamos a cabo miles de rutinas y patrones que tienen en cuenta nuestra comunicación verbal y no verbal, la de los demás y los contextos sociales en los que nos encontramos.

Las funciones que cumplen las interacciones sociales son (Monjas, 2011):

- Conocimiento de sí mismo y de los demás.
- Desarrollo de determinados aspectos del conocimiento social y determinadas, conductas, habilidades y estrategias que se han de utilizar para relacionarse con los demás como por ejemplo la empatía, la colaboración y la cooperación.
- Autocontrol y autorregulación de la propia conducta en función del feedback que se recibe de los otros.
- Apoyo emocional y fuente de disfrute.

- Aprendizaje del rol sexual, el desarrollo moral y aprendizaje de valores.

Para poder llevar a cabo todas estas funciones de las relaciones sociales, con anterioridad se deben conocer conceptos como son el reconocimiento y expresión de emociones propios y de los demás y poseer o entrenar un buen autocontrol ante las diferentes situaciones que se nos planteen. Para posteriormente poder realizar un aprendizaje de unas habilidades sociales básicas que nos permitan una adecuada interacción social.

Por lo que, no cabe ninguna duda de la necesidad de la enseñanza de estas habilidades si queremos mejorar los aprendizajes de las personas que tienen una competencia social baja y con ello mejorar su autoestima así como su competencia en autonomía personal.

Este programa se dedica a la enseñanza de estas habilidades, adaptándose a las necesidades que presenta un grupo en particular como son las personas que presentan un trastorno como es el SPW.

2. CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO DESTINATARIO Y CONTEXTO

Este proyecto está pensado para chicos y chicas con SPW, que presentan unas características específicas, lo que no impide su aplicación en colectivos con dificultades en el aprendizaje de habilidades emocionales y sociales.

Las características cognitivas este grupo en particular, nos plantea la necesidad de un adecuado entrenamiento en habilidades sociales, debido a las siguientes razones que nos presenta Aurora Rustarazo (2012):

- Fallo en el procesamiento secuencial: las personas con SPW tienen dificultades para organizar la tarea y no saben qué deben hacer primero y qué después, por lo que su forma aprender e interactuar se ve seriamente limitada.
- Escaso desarrollo de estrategias de resolución de problemas: si la habilidad de secuencialización esta alterada, no se puede sustituir el paso que no funciona para poder resolver un problema por otro más apropiado. La consecuencia es que dan una y otra vez la misma respuesta ante diferentes situaciones a resolver, a pesar de que la estrategia que emplean no les proporcione ningún éxito.

- Metacognición débil: lo que produce automáticamente una gran inflexibilidad cognitiva. Es la causa presentan un carácter egocéntrico y dificultades para generar el aprendizaje significativo. Por ello aprenden por repetición y de forma estereotipada, por lo que la generalización de sus adquisiciones resulta muy complicada.
- Problemas de abstracción: los cuales les sitúa en el nivel espacio-temporal aquí ahora, siendo incapaces de entender valores sociales e interiorizar normas. No comprenden la ironía y reaccionan mal a las bromas.
- Problemas de atención y concentración: que están relación con sus dificultades de memoria de trabajo y les produce problemas en el desenvolvimiento en los diferentes contextos donde interactúan y la comprensión y manejo de normas complejas cuando éstas necesitan de varios comportamientos para su correcta realización.
- Déficits en la teoría de la mente: no empatizan, no perciben correctamente las emociones de los demás y conviven con serias dificultades para expresar las propias, por lo que las interacciones personales se vuelven complejas y poco reforzantes.
- Dificultad para los cambios: por lo que estas personas tienen la necesidad de desenvolverse en un ambiente controlado que minimice las consecuencias de sus daños cerebrales y les proporción la seguridad de que “actuando como siempre en el mismo lugar de siempre” habrán acertado.

La necesidad de realización de un programa o proyecto para la mejora de la competencia emocional y social de las personas con SPW, se debe a que existen en la mayoría de los casos dificultades con:

- Las habilidades sociales, que van siendo más problemáticas según van pasando los años y el desarrollo cognitivo es menor al de sus iguales.
- La empatía y el reconocimiento y la expresión de las emociones.
- El autocontrol, lo que producen momentos de estallidos, ira, frustración y ansiedad.
- El procesamiento de la información auditiva.
- Perseveraciones verbales y pensamientos obsesivos.
- El procesamiento secuencial y la memoria a corto plazo, que impide seguir los pasos adecuados para una interacción social correcta.

El contexto en el que se desarrolle el proyecto puede ser variado, ya que está planificado para que pueda realizarse tanto en educación formal y no formal.

Puede desarrollarse en grupo y de forma individual, siempre teniendo en cuenta las necesidades que se presenten en el momento de aplicar el programa.

3. METODOLOGÍA

Teniendo en cuenta las características presentadas en el punto anterior, los métodos a seguir para la consecución de una correcta competencia social, son los habituales para trabajar un programa de habilidades sociales. Para conseguir estas habilidades, anteriormente se debe conocer y reconocer las emociones propias y de las demás personas y aprender el proceso de un buen manejo de las mismas.

Por lo que, la metodología a llevar a cabo en este programa es un compendio de heterogéneos procedimientos que se han utilizado en diversos programas de habilidades sociales y emocionales con gran éxito; y para su elección se han tenido en cuenta las necesidades y características de las personas con SPW.

En el Programa de Enseñanza de Habilidades de Interacción Social (Monjas, 2012) nos explican las siguientes técnicas:

Entrenamiento en Autoinstrucciones;

Las autoinstrucciones son las verbalizaciones que la persona se dice antes, durante y después de la actividad. Con la aplicación de esta técnica se pretende que la persona dirija su actuación por medio de automensajes y que llegue a utilizar el lenguaje como medio para la planificación y regulación de su propia conducta (Meichenbaum y Goodman, 1991).

La secuencia del entrenamiento es:

- La persona encargada de enseñar, actúa mientras se habla a sí mismo en voz alta y la otra persona observa y escucha. (Modelado Cognitivo)
- La persona ejecuta las mismas conductas que ha ejecutado el modelo mientras el profesor le instruye en voz alta. (Guía Externa)

- La persona ejecuta la actividad mientras se autoinstruye en voz alta. (Autoguía Manifiesta)
- La persona ejecuta la actividad mientras se autoinstruye en voz baja. (Autoguía Atenuada)
- La persona ejecuta la actividad mientras se autoinstruye de forma encubierta. (Autoinstrucción Encubierta)

Las verbalizaciones que se utilizan durante el entrenamiento pueden ser:

- Definición del problema o la actividad: preguntas sobre la demanda de la actividad, las respuestas a las mismas en forma de ensayo cognitivo y la planificación de posibles conductas para llevar a cabo la actividad.
- Guía de autoinstrucciones para la actividad que etiqueta verbalmente cada paso conductual.
- Autoevaluación: cómo me está saliendo la actividad.
- Autocorrección y afrontamiento de errores y reacción ante los mismos.
- Autorrefuerzo.

En el anexo III, se presenta una plantilla o esquema de los pasos que se realizan en las autoinstrucciones con apoyos visuales, que facilitara a las personas con SPW el aprendizaje de una planificación secuencial para llevar a cabo de la actividad en la que se necesita atención y que intenta evitar la impulsividad en las actividades. También se suelen utilizar para la planificación en la resolución de problemas.

La Instrucción Verbal;

Se utiliza para describir, explicar, definir, incitar e incitar comportamientos interpersonales. Incluye descripciones, ejemplos, peticiones, preguntas e incitaciones respecto a la habilidad a trabajar. Se realiza a través de técnicas como el Dialogo, Debate, Asamblea y Puesta en común. Va muy unida a las técnicas cognitivo-conductuales del modelado y la dramatización.

Las siguientes técnicas o procedimientos de enseñanza se encuentran dentro del aprendizaje estructurado de Goldstein et al. (1989) y son el modelado, la dramatización, feedback y refuerzo y la transferencia del entrenamiento.

Modelado;

Se basa en el mecanismo de aprendizaje por observación o aprendizaje vicario y consiste en exponer a la persona a uno o varios modelos que exhiben las conductas que tiene que aprender. Se espera que la persona adquiera la respuesta adecuada a través de la observación de los comportamientos competentes de las personas modelo.

Dramatización o Role-playing;

Es la práctica de la conducta o habilidades que se quieren enseñar y aprender; en una situación simulada y artificial en la que la persona adopta un papel y ensaya la conducta deseada imitando las conductas previamente observadas en los modelos.

Práctica Oportuna;

Consiste en practicar la habilidad o conducta deseada en cualquier momento que sea oportuno a lo largo de la rutina diaria, para así aprovechar las situaciones que se presentan naturalmente.

Se trata de extender el entrenamiento de las habilidades sociales fuera de los momentos de instrucción y así poder generalizar el aprendizaje a todos los contextos sociales.

Reforzamiento;

Es una técnica que va muy unida al feedback o retroalimentación y que consiste en decir o hacer algo agradable a la persona después de su buena ejecución.

Feedback;

Técnica que consiste en proporcionar retroalimentación a la persona sobre su ejecución, es decir, información de cómo ha realizado la práctica. Suele acompañarse de nuevas indicaciones para mejorar las siguientes ejecuciones (si fueran necesarias) o con un nuevo modelado de cómo podría ser perfeccionada la respuesta.

Moldeamiento;

Es el reforzamiento diferencial de conductas cada vez más parecidas a la conducta final. Se refuerzan las aproximaciones sucesivas a la conducta deseada y/o los componentes de la respuesta que reflejen mejoría.

Transferencia del entrenamiento. Tareas o Deberes;

La persona debe poner en práctica de la habilidad que está aprendiendo en otras situaciones nuevas y distintas. Así se favorece y estimula que se realicen prácticas de la conducta-objetivo con distintas personas y en distintas situaciones lo que facilita la transferencia y generalización de las conductas. Los deberes funcionan como práctica autodirigida y promueven el autocontrol y la autoevaluación.

Añadir que, para que las sesiones sean más atractivas y estimulantes, la presentación de la habilidad y sus posibles cuestiones se realiza a partir de un Powerpoint. El uso de imágenes, videos y formatos divertidos ayudarán al mantenimiento de la atención.

Las técnicas cognitivo-conductuales que se han presentado para llevar a cabo el entrenamiento en habilidades dejan sociales claro dos fundamentos. Primero que se pueden aprender y segundo que toda actividad que se quiere enseñar esta subdivida en pasos o tareas más simples que deben ser aprendidas o tener adquiridas con anterioridad. Es decir, la habilidad a aprender, en este caso de componente social, requiere de una actividad específica que la lleve a cabo. Esta actividad específica, a su vez, demanda, como cualquier actividad de la vida diaria, un proceso o planificación secuencial; el cual esta subdividido en tareas o pasos más simples en un orden determinado.

Las personas con SPW presentan dificultades en el procesamiento secuencial y por lo tanto en la planificación y realización de una actividad. Una de las características positivas que poseen es cuando aprenden una actividad, son capaces de realizarla de forma general. Se pretende por lo tanto, trabajar las habilidades sociales a través de la consecución del aprendizaje de las actividades que componen las habilidades específicas y por lo tanto del orden de tareas y/o pasos, adaptados a sus características fenotípicas.

Para ello, el programa cuenta con fichas de trabajo para la persona con SPW, en los que se documentan los pasos de la actividad a aprender, con la adaptación o ayuda de estrategias de apoyo visual para que recuerden mejor la habilidad. Ya que se conoce que aprender mejor a través de imágenes.

Para conseguir los pasos conductuales a llevar a cabo en el comportamiento social deseado, se debe realizar un análisis pormenorizado de la actividad a aprender.

La actividad es un proceso paso a paso que incluye potencialmente un gran número de tareas en las cuales la secuencia es vital. El análisis permite que la actividad sea desmenuzada en sus componentes más elementales utilizando el orden o la secuencia de tareas reales (García-Margallo, 2005)

Con este análisis, además de la secuencia de tareas o pasos conductuales para conseguir la actividad o comportamiento social a realizar, queremos conseguir la adaptación de los pasos a las necesidades de las personas con SPW. Pensamos que adaptándonos a sus habilidades cognitivas y emocionales, se podrá conseguir un mejor aprendizaje.

Este análisis de la actividad proporciona a los profesionales que lleven a cabo el programa de habilidades emocionales y sociales, una herramienta para conocer las características específicas de cada comportamiento a enseñar y los pasos necesarios para realizar la habilidad.

A través del Modelo Básico de análisis de la actividad (García-Margallo, 2005), se realizan las fichas de trabajo para los profesionales que sirven de base y/o apoyo para las sesiones que se quieren realizar.

Los ítems que se nos presentan en el análisis son abiertos y se organizan y adaptan según la actividad, y en esta intervención, habilidad a analizar. Son una guía de cómo se puede analizar la habilidad que se ha previsto como necesaria para trabajar con la persona.

La Figura 8, presenta las cuestiones que ayudan al análisis de la actividad o comportamiento que queremos desarrollar y García-Margallo (2005) la ha adaptado de M. Foster y J. Pratt:

PREGUNTAS	CONTENIDOS
¿Qué?	<ul style="list-style-type: none"> • Grado de complejidad • Posibilidad de dividirse en tareas • Relación con otras actividades
¿Por qué?	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo, finalidad esencial • ¿Indicada para un objetivo terapéutico específico? • ¿Fundamental para la vida diaria?
¿Dónde?	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tiene que llevarse a cabo en un lugar específico? • La adaptación y elección del entorno ¿pueden influir en el éxito de la actividad? • Accesibilidad, ubicación material, etc.
¿Cuándo?	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Se suele realizar en un momento determinado del día o de la semana? • ¿Es ocasional? • ¿Son necesarias otras acciones antes/después de la actividad para que ésta tenga éxito?
¿Cómo?	<ul style="list-style-type: none"> - Tareas, fases y secuencias esenciales dentro de la actividad - Tiempo que se tarda en realizar - ¿Proceso continuo o con interrupciones o descansos? - Capacidades (motoras, sensoriales, cognitivas y psicológicas) más necesarias para llevarla a cabo - Posibles riesgos
¿Quién?	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Quién está implicado? • ¿Se necesita de una o más personas • Si necesita de varias: ¿qué parte desempeña cada una en la ejecución de la actividad?

Figura 8. Modelo de análisis Simple (adaptado de Foster y Pratt)

Todos estos procedimientos que se van a aplicar durante el programa, forman parte del esquema general que van a tener las sesiones a desarrollar durante el programa. Son un conjunto de procedimientos o técnicas que se han elegido, de diferentes programas estudiados, por su aplicabilidad y sus resultados. Se han recogido de los siguientes programas:

- P. H. S. Programa de Habilidades Sociales. Programa conductuales alternativos. De Miguel Ángel Verdugo (1997).
- Programa de Enseñanza de Habilidades de Interacción Social (PEHIS). De Inés Monjas Casares (2012).
- Como promover la convivencia: Programa de Asertividad y Habilidades Sociales (PAHS). De Inés Monjas Casares (2011).
- El Análisis y la Adaptación de la Actividad en Terapia Ocupacional. De Pilar García-Margallo Ortiz de Zarate et al. (2005)

Además, con ayuda de varios de estos libros se lleva a cabo la realización del procedimiento de enseñanza para el aprendizaje de la habilidad.

En el siguiente esquema se presenta dicho procedimiento:

- Saludo de Buenos Días/ Buenas Tardes. (Necesario para que comenzar la sesión y para saber si se ha producido algún hecho relevante antes de empezar la actividad).
- Presentación de la habilidad que se va a aprender en esa sesión. En este momento se realiza la definición de la habilidad, sus componentes, la necesidad de aprendizaje de la misma y para qué sirve, etc.
- Presentación de la ficha de trabajo que usa el alumno. En ella están plasmados los pasos que se han de utilizar para realizar la habilidad de manera adecuada, con la adaptación y/o ayuda del apoyo visual que ayuda a la persona con SPW a recordar los pasos y practicarlos. Además se explicaran todos los pasos y su relación con la estrategia visual.
- Modelado.
- Práctica. Role-Playing y Práctica Oportuna.
- Retroalimentación.
- Refuerzo positivo. A través del refuerzo social y de actividad.
- Actividad de despedida.
- Generalización. Tareas para casa y colaboración de los padres.

Por otra parte, el profesional encargado de realizar la sesión cuenta con una ficha de trabajo que incluye el modelo de análisis de la actividad sobre la habilidad de la sesión, como forma de apoyo a su labor profesional y para incidir en los puntos más complicados.

Como material adicional, y forma de refuerzo y retroalimentación, se cuenta con una ficha individual para cada persona donde aparecen las sesiones que se van a realizar en este programa, en las que se puntúan el comportamiento de la persona y la participación activa e interés durante las actividades. En el anexo IV se adjunta la misma a modo de ejemplo.

4. OBJETIVOS

Objetivos generales:

- Desarrollar las habilidades sociales y emocionales para mejorar la competencia social y emocional.
- Proporcionar recursos personales, así como también conductas que mejoren el conocimiento de los sentimientos y de las relaciones interpersonales.

Objetivos específicos:

- Adquirir un mejor conocimiento de las propias emociones, aprendiendo a controlarlas y exteriorizarlas de manera adecuada.
- Aprender a reconocer las emociones de las demás personas, así como sus posibles conductas y comportamientos debido a los sentimientos que producen.
- Comprender las diferentes habilidades sociales básicas y su aplicación práctica, que ayuden al desarrollo de relaciones con sus iguales de manera satisfactoria
- Entrenar estrategias y técnicas que permitan mejorar las relaciones interpersonales.

Además, cada una de las sesiones de trabajo posee sus objetivos propios de aprendizaje para la habilidad específica que se va a aprender y entrenar.

5. HABILIDADES A DESARROLLAR

Bloque 1. Las emociones

- Conocer y comprender las emociones.
- Expresar las emociones.
- Controlar las emociones.

Bloque 2. Habilidades sociales básicas

- Iniciar una conversación.
- Mantener una conversación.
- Terminar una conversación.

6. RECURSOS

Recursos materiales.

- Ordenador, proyector y pizarra.
- Libro titulado “*Emocionario*”.
- Libro titulado “*Cuando me enfado...*”
- Fichas para el profesor.
- Fichas para el alumno.
- Material fungible.

Recursos personales.

- Psicopedagogo/a encargado de llevar a cabo las sesiones.
- Persona de apoyo.

Recursos espaciales.

- Aula donde pueda llevarse a cabo las sesiones.

7. SESIONES

Sesión 1: Reconocimiento de emociones.

Saludo de Buenos Días/ Buenas Tardes.

La sesión comienza saludando a la persona o al grupo de personas con la que se realiza la actividad. Para empezar se pide a la persona o personas del grupo que escriban en un papel las sucesos ocurridos desde la última vez que se trabajó juntos, tanto lo positivo como lo negativo. Esta actividad es necesaria para saber cómo puede encontrarse la persona y si se debe incidir en ciertos aspectos que se quieran trabajar en la competencia emocional y social.

Presentación de la habilidad.

Reconocer y comprender las emociones permite a las personas comenzar a conocerse a sí mismas y entender sus pensamientos y comportamientos. Para poder conocer mejor las emociones es necesario aprender a nombrarlas y así concienciarse de la necesidad de su aprendizaje para poder poseer conductas adecuadas a la situación y llegar a expresar las emociones de una manera correcta y positiva.

La capacidad de reconocer nuestros propios sentimientos, nos otorga otra capacidad como es comprender las razones de nuestras emociones y producir cambios si es necesario.

No todas las emociones son iguales y por ello, también, se debe conocer los subtipos y como cada una de ellas nos llevan a sentimientos, pensamientos y conductas diferentes.

Las emociones se dividen en los siguientes subtipos (Monjas, 2011):

- Emociones positivas: aquellas cuya experiencia subjetiva es placentera y agradable; producen bienestar.
- Emociones negativas: aquellas cuya experiencia subjetiva es desagradable o no placentera.
- Emociones mixtas: pueden tener los dos matices anteriores como pueden ser la sorpresa.

Los objetivos de esta sesión son:

- Conocer las diferentes emociones que existen.
- Observar los sentimientos y pensamientos que producen esas emociones.
- Averiguar qué conductas producen los sentimientos y cuando se producen.

Entonces,

¿Qué sabemos sobre las emociones?, ¿Quién conoce lo que significa la emoción?

¿Alguien me dice un ejemplo? ¿Cómo nos sentimos?

Hoy hablaremos de las emociones y las conoceremos mejor.

Para comenzar a entender las emociones, vamos a leer una historia sobre una de ellas de un libro titulado Emocionario (Nuñez y Romero, 2013):

Felicidad;

La felicidad es diferente para cada persona. Somos felices cuando disfrutamos de nuestras capacidades, de lo que podemos o sabemos hacer.

¿Qué te puede hacer feliz?

Plantar un naranjo, encajar las piezas de un puzle, hornear un pastel, montar un mueble, escribir un poema, resolver problemas de matemáticas... Hay muchas actividades que te pueden hacer feliz, si las ves como una oportunidad para disfrutar.

La felicidad es una sensación de satisfacción hacia la propia persona, no la confundas con la alegría.

¿Estáis de acuerdo sobre cómo explica esta historia la felicidad? ¿Vosotros os habéis sentido así alguna vez? ¿Cuándo? ¿Qué sentíais? ¿Qué pensabais? ¿Qué había ocurrido para sentir felicidad?

Hay muchas más emociones y hoy vamos a emprender a identificarlas.

Pensaremos en cómo nos sentimos en estas situaciones:

- Mi camiseta preferida se ha roto. Esto es un ejemplo de Tristeza.
- No me gusta quedarme sola en casa. Esto es un ejemplo de Miedo.
- Ayer por la tarde, me divertí mucho haciendo lo que más me gusta. Esto es un ejemplo de Alegría.

En cada situación, preguntamos qué emoción piensan que es, que sentimientos y pensamiento pueden estar sintiendo y cómo creen que actuarían.

Es necesario explicar que esta sesión de reconocimiento de emociones va íntimamente unida a la expresión de la emoción que es la siguiente sesión a entrenar.

Se han separado el reconocimiento de las emociones de su expresión para que las personas con SPW aprendan a conocerse a sí mismas, cómo piensan o se comportan.

Además, se puede apoyar el reconocimiento de emociones, mediante la utilización de cartulinas donde facialmente se pueda ver la emoción. Así la persona puede señalar la expresión que cree que en ese momento sentiría.

Presentación de la ficha de trabajo que usa el alumno.

La ficha es un apoyo para la persona que se está entrenando en la habilidad y se le entrega para que pueda utilizar la ficha como esquema de los pasos a aprender.

En el anexo V se adjunta la ficha de trabajo de uso del alumno y además la ficha de análisis de la actividad para el profesional encargado de la actividad.

Modelado.

Con cada situación que se ha presentado en el apartado anterior, el profesional encargado de la actividad se encargará de realizar el modelado con los pasos que se explican en la ficha de trabajo para el profesional.

Por ejemplo (Monjas, 2011) (Acosta y López, 2003):

1. Noto la emoción. *Estoy sola en casa y noto que no tengo las mismas sensaciones que cuando estoy acompañada*
2. Pongo nombre a la emoción; ¿Qué me pasa? *Creo que tengo miedo*
3. Presto atención a las sensaciones corporales que acompañan a la emoción; ¿Qué siento? *Me encuentro nerviosa y estoy en tensión porque me asustan los ruidos que oigo.*
4. Clasifico los pensamientos que acompañan a la emoción; ¿Qué pienso? ¿Qué me digo a mi mismo? *Pienso que me va a pasar algo malo por estar sola.*
5. Descubro las razones, las causas y los antecedentes de la emoción; ¿Por qué me siento así? *Me siento así porque...*

¿Qué ha ocurrido antes? ¿Qué hice¿ que dije? Que dijo o hizo la otra persona?
*Me siento así porque una vez me corte el dedo cuando estaba sola y me asuste.
Ahora pienso que me va a pasar algo y no voy a saber cómo solucionarlo.*

6. Pienso en lo que quiero hacer en ese momento. *Quiero relajarme y aprender a sentirme bien cuando esto sola.*

Práctica.

Role-Playing

La dramatización sería conveniente realizarla a partir de experiencias previas y propias de las personas ya que es más fácil entender las emociones si han ocurrido realmente. Se comienza con un diálogo sobre diferentes situaciones que hayan vivido las personas y en la que hayan sentido y pensado de cierta manera para que puedan poner nombre a las emociones que han sido provocadas por esas situaciones.

Además pueden plantearse situaciones como:

- Tu mejor amigo te invita a su cumpleaños.
- Has discutido con tus padres porque no te han dejado salir al parque hasta que no termines los deberes.
- Has perdido el último regalo que te hizo tu abuelo.
- Has estropeado el libro preferido de tu hermano.
- Te vas de vacaciones pero el viaje es en avión y te dan miedo las alturas.
- Vas a ir al cine con tus amigos
- Etc.

Es conveniente que se presenten como introducción las que situaciones que muestran emociones más básicas y si fuera posible terminar con emociones más complejas como puede ser el agradecimiento, la envidia, rabia o la compasión entre otros ejemplos.

Con la escenificación, se debe pedir que recreen los síntomas físicos que se planteen en cada situación, que reconozcan y que pongan nombre a la emoción y se den cuenta de sus pensamientos y sus conductas.

Práctica Oportuna

Se debe estimular a las personas que tienen dificultades a reconocer las diferentes emociones que sienten en distintas situaciones y por qué piensan y se comportan así.

La práctica oportuna sobre el reconocimiento de las propias emociones, se da continuamente y se propone que realicen los pasos de la ficha de aprendizaje en todos los momentos para que aprendan a identificar todas las emociones o descubran nuevas.

Retroalimentación y Refuerzo positivo.

Se debe reforzar y alabar, durante y después de la práctica, cómo han realizado la actividad de reconocer y poner nombre a sus sentimientos y de entender porque piensan y actúan así. También se hace hincapié en los pasos a mejorar y cómo hacerlo. Se debe tener en cuenta que explorar tu conducta y tu forma de sentir y pensar necesita de tiempo y aprendizaje.

La ficha individual de puntuación ayuda a la persona a entender cómo ha practicado las actividades y reforzarle de forma positiva apoyando el refuerzo positivo verbal.

Actividad de despedida.

La actividad es elegida por la persona o personas con mejores puntuaciones para que el grupo termine con una actividad más ligada al ocio y los gustos de los participantes. Es una manera de incrementar la participación y el interés por realizar correctamente las actividades pautadas mediante el refuerzo de actividad.

Teniendo en cuenta las características cognitivas y conductuales de las personas con SPW, es mejor que se le planteen varias elecciones de actividad de despedida para que no se bloqueen.

Tareas para casa.

La actividad para casa, que se realiza con ayuda de los padres, es la realización de un diario en el que se escriba la emoción sentida en una situación correcta. Además con esta actividad se va introduciendo la siguiente sesión que es la expresión de las emociones y sentimientos.

Los padres son la figura de apoyo que ayudan a las personas con SPW a realizar los pasos de la ficha que se entrega con apoyo visual y a escribir posteriormente sobre la emoción.

Sesión 2: Expresión de emociones.

Saludo de Buenos Días/ Buenas Tardes.

La sesión comienza saludando a la persona o al grupo de personas con la que se realiza la actividad. Para empezar se pide a la persona o personas del grupo que escriban en un papel las sucesos ocurridos desde la última vez que se trabajó juntos, tanto lo positivo como lo negativo. Esta actividad es necesaria para saber cómo puede encontrarse la persona y si se debe incidir en ciertos aspectos que se quieran trabajar en la competencia emocional y social.

También se debe poner en común la actividad que se ha mandado realizar en casa como forma de generalización de la actividad sobre el reconocimiento de emociones.

Presentación de la habilidad.

Conseguir expresar de manera adecuada nuestros sentimientos y emociones, nos va a permitir tener mejores relaciones sociales. Ya que la persona que recibe esta información, comprende que ocurre y puede realizar diferentes conductas al respecto. La persona que comunica tal información, aprende a expresar las emociones correctamente tanto verbal como gestual y corporalmente. Ambos aprendizajes sirven para que la competencia social sea eficaz y se vea mejorada por el intercambio social continuo y positivo, ya que si nos expresamos correctamente, la persona con la que nos comunicamos está más receptiva a seguir escuchándonos y comprendiéndonos.

Además, etiquetar las emociones en positivas, negativas o mixtas nos va a permitir reconocer las diferentes conductas que se dan por los sentimientos que se producen según cada una de las categorías de las emociones. Y también comprender como la comunicación verbal nos permite diferenciar claramente cada una de ellas.

Los objetivos de esta sesión son:

- Identificar y diferenciar las emociones.
- Aprender comportamientos verbales y no verbales para reconocer y emitir las diferentes clases de emociones.
- Expresar adecuadamente las propias emociones.

Entonces,

¿Sabemos expresar correctamente nuestras emociones?, ¿De qué nos sirve expresar nuestros sentimientos? ¿Cómo expresamos nuestros sentimientos cuando hablamos? ¿Cómo son nuestros gestos cuando estamos tristes? ¿Cómo son nuestros gestos cuando estamos contentos? ¿A quién podemos contar lo que nos pasa? ¿Es necesario que expresemos al alguien como nos sentimos? ¿Nos va a ayudar hablarlo con alguien? Hoy hablaremos de cómo expresar los sentimientos que ya hemos aprendido a reconocer en las actividades anteriores.

Para empezar a expresar las emociones de manera más sencilla y a modo de actividad de introducción, se va a proponer un ejercicio que puede utilizarse y generalizarse a todas las situaciones que expresar emociones sea complicado.

El termómetro emocional.

El termómetro es un instrumento que normalmente mide de forma numérico la fiebre que tenemos. El termómetro de las emociones nos permite expresar como nos sentimos numéricamente. Es decir, podemos numerar del 0 al 10 la emoción que sentimos. En este termómetro, cuanto mayor puntuación mejor nos sentimos y viceversa.

Además de aprender a utilizar el termómetro emocional, debemos apuntar como nos sentimos cada día en nuestro calendario de las emociones usando las puntuaciones. Y si queremos apuntamos la razón de esta puntuación.

Esta actividad se ha encontrado en el Programa Escolar de Desarrollo Emocional de la Consejería de Educación y Ciencia. Dirección General de Políticas Educativas y Ordenación Académica (2011).

En el anexo VI de este trabajo fin de máster, se puede el termómetro emocional y el calendario de las emociones.

Además se realiza una actividad para facilitar la adquisición de la habilidad, mediante el uso de apoyos sensoriales que hemos encontrado en los Manuales de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León (Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 2002)

Expresión de sentimientos a través de los sentidos;

Tacto;

Se ofrecen varios objetos con diferentes texturas para que trabajen el sentido del tacto; unos serán ásperos (estropajo, piedra pómez) y otros serán suaves (pelota de terciopelo, esponja), y así discriminar las diferentes sensaciones al tocar los objetos y la expresión facial de las mismas delante del espejo.

Olfato;

Se ofrecen objetos de olores diferentes y opuestos, por ejemplo; uno con olor agradable como puede ser un ambientador suave o una flor y otro desagradable como olor del amoníaco o el alcohol. El objetivo es que discriminen la sensación agradable al oler un ambientador y la sensación desagradable al oler el alcohol y que relacionen estas sensaciones con una expresión facial, corporal y verbal diferente para cada caso, y que se familiaricen con esas sensaciones y sus expresiones correspondientes, a la vez que se miran en el espejo.

Oído;

Se van a escuchar dos clases de ruidos. Puede ser un sonido desagradable como un fuerte silbido de silbato y un sonido agradable como una melodía, para que aprendan a discriminar la sensación y expresión facial de ésta ante cada caso.

Estas son actividades básicas y prioritarias que se pueden poner en marcha antes de pasar a otras actividades en las que la expresión de sentimientos sea más elaborada.

Con los apoyos sensoriales utilizados y con variedad de ejemplos para facilitar la posterior generalización, las personas se van adaptando a la discriminación de sensaciones, y van aprendiendo la diferencia de expresar unas sensaciones agradables de otras desagradables al realizar estas actividades delante de un espejo.

También se pueden realizar en parejas, para que cada uno vea en su compañero las diferentes expresiones faciales, corporales y verbales ante sensaciones distintas.

Presentación de la ficha de trabajo que usa el alumno.

La ficha es un apoyo para la persona que se está entrenando en la habilidad y se le entrega para que pueda utilizar la ficha como esquema de los pasos a aprender.

En el anexo VII se adjunta la ficha de trabajo de uso del alumno y además la ficha de análisis de la actividad para el profesional encargado de la actividad.

Modelado.

Para presentar los pasos que se ha de realizar para la expresión de emociones, se comienza con una historia y la persona encargada va enseñando cómo se entrena esta habilidad (Monjas, 2011 y 2012).

A Laura por su cumpleaños le han regalado la nueva bicicleta que tanto quería. Ha salido a pasear con ella por el parque, con una sonrisa de oreja a oreja y cantando. Si yo fuese Laura:

- Noto la emoción y observo que me sucede. *¿Qué me pasa?, ¿Qué siento?, ¿Qué me digo? Estoy en el parque con la bicicleta que tanto me gusta.*
- Etiqueto la emoción; *Me siento contenta*
- Prestar atención sensaciones corporales que acompañan a la emoción; *¿Qué siento? Estoy sonriendo y cantando. Estoy relajada.*
- Clasificar los pensamientos que acompañan a la emoción; *¿Qué me digo a mi mismo? Estoy contenta y es una sensación estupenda porque estoy paseando con la bicicleta y me encanta.*
- Descubrir e identificar las razones, las causas y los antecedentes de la emoción; *¿Por qué me siento así? ¿Qué ha ocurrido antes?, ¿Qué hice?, ¿Qué dije?, ¿Qué hizo o dijo la otra personas? Me siento así porque me han regalado la bicicleta que quería y ahora estoy disfrutando utilizándola.*
- Expresar la emoción con lenguaje verbal y corporal oportuno. Lo que supone:
 - Buscar el momento y lugar adecuado.
 - Describir de manera concisa cómo es ese sentimiento. Lenguaje verbal y corporal.

Expresa alegría a sus padres por lo bien que se lo ha pasado a sus padres en el parque con su bicicleta nueva. Expresa esa emoción al llegar a casa, porque no era correcto contárselo a un desconocido que Laura vio cuando volvía del paseo.

Práctica.

Role-Playing

En la dramatización que se va a practicar a continuación, se recuerda que se debe reconocer primero las emociones y después expresarlas de manera correcta.

Algunos ejemplos que se pueden plantear para la práctica son:

- Te haces daño en un dedo con la puerta del armario.
- Vas a pasar el día de excursión al parque de atracciones.
- Un gato te ha arañado al intentar acariciarlo.
- Tu mejor amigo te ha dejado su juego favorito y ahora no lo encuentras.
- Has aprobado un examen muy difícil.

Práctica Oportuna

La práctica oportuna nos permite entrenar las situaciones y momentos adecuados para la expresión de nuestros sentimientos y emociones.

En muchas ocasiones, se deberá trabajar posteriormente para entender por qué no era el momento y lugar adecuado y sobre todo la manera de expresar lo que sienten las personas con SPW ya que poseen tendencia a los estallidos emocionales.

Retroalimentación y Refuerzo positivo.

Se debe reforzar y alabar, durante y después de la práctica, cómo han realizado la actividad mediante la cual han entrenado la expresión de emociones. También se hace hincapié en los pasos a mejorar y cómo hacerlo, ya que esta habilidad es especialmente difícil pues requiere de un conocimiento de los propios sentimientos, comunicación verbal y no verbal y en las que las personas con SPW no muestran conductas adecuadas. La ficha individual de puntuación ayuda a la persona a entender cómo ha practicado las actividades y reforzarle de forma positiva apoyando el refuerzo positivo verbal.

Actividad de despedida.

La actividad es elegida por la persona o personas con mejores puntuaciones para que el grupo termine con una actividad más ligada al ocio y los gustos de los participantes. Es una manera de incrementar la participación y el interés por realizar correctamente las actividades pautadas mediante el refuerzo de actividad.

Teniendo en cuenta las características cognitivas y conductuales de las personas con SPW, es mejor que se le planteen varias elecciones de actividad de despedida para que no se bloqueen.

Tareas para casa.

Con la ayuda de los padres se deben recopilar revistas y folletos publicitarios para luego poder buscar fotos en las que se vean expresiones faciales y corporales de diferentes emociones.

Se deben recortar y pegar en una hoja para después poder escribir que crees que puede estar pensando esa persona para que tenga esa expresión y que ha podido suceder.

Observaciones

En la actividad de expresión de emociones mediante el apoyo de los sentidos se ha suprimido el sentido del gusto, debido a la problemática que puede llegar a presentar usar la comida en actividades con personas con SPW.

En las siguientes líneas se plantea la actividad con el sentido del gusto, por si se quiere utilizar con otra población en la que sea recomendable trabajar y entrenar las habilidades sociales.

Gusto;

Se ofrecen a las personas diferentes alimentos, unos de sabor amargo o salado, (limón, sal) y otros de sabor dulce, (helado, pastel, golosinas).

El objetivo es que discriminen la sensación que tienen ante cada uno de los sabores; ya que ante los sabores amargos y salados tendrán una sensación desagradable y ante los sabores dulces tendrán una sensación agradable. Para que así puedan asociar esta sensación con la expresión facial de la misma que ellos observaran delante del espejo,

para que reconozcan y se familiaricen con las expresiones de esas diferentes sensaciones.

Sesión 3: Control de mis emociones.

Saludo de Buenos Días/ Buenas Tardes.

La sesión comienza saludando a la persona o al grupo de personas con la que se realiza la actividad. Para empezar se pide a la persona o personas del grupo que escriban en un papel las sucesos ocurridos desde la última vez que se trabajó juntos, tanto lo positivo como lo negativo. Esta actividad es necesaria para saber cómo puede encontrarse la persona y si se debe incidir en ciertos aspectos que se quieran trabajar en la competencia emocional y social.

También se debe poner en común la actividad que se ha mandado realizar en casa como forma de generalización de la actividad sobre la expresión de emociones.

Presentación de la habilidad.

Esta sesión es una de las más importantes de todo el programa, por lo que puede suponer llegar a controlar nuestras emociones ante un conflicto. Debido a las características de las personas con SPW nos centraremos en el control de la ira y la impulsividad, ya que en la mayoría de las situaciones el estallido emocional nos lleva a estos dos estados anteriores.

El control de nuestras emociones, nos proporciona una correcta actuación ante las diferentes situaciones que se nos pueden plantear en cualquier relación social que realizamos en nuestra rutina diaria.

Las personas con SPW tienden a la impulsividad de la expresión de la ira, por lo que enseñarles técnicas de control para canalizar esa forma de expresión les dota de un aprendizaje positivo para sus habilidades interpersonales.

Como ya se ha entrenado el reconocimiento de las emociones, la regulación y control de las mismas se hará a través del aprendizaje de varias técnicas que se utilizan para el control de impulsos y de las emociones.

Una de ellas se ha venido utilizando durante el programa y que en esta sesión se incidirá en los beneficios del autocontrol ante situaciones difíciles. Esta es la técnica de las autoinstrucciones. Además se trabaja con la técnica del semáforo y la técnica de la tortuga.

Los objetivos de esta sesión son:

- Identificar las emociones y situaciones que provocan la pérdida de control.
- Aprender técnicas de autocontrol para poder mejorar mi estado de ánimo.

Entonces,

¿Siempre sabemos expresar nuestras emociones?, ¿A veces nos sentimos como si fuéramos a explotar? ¿Cómo expresamos nuestros sentimientos cuando hablamos? ¿Actuamos bien siempre que hay que no nos gusta? ¿En ocasiones no podemos controlarnos? ¿Qué podemos hacer para no perder el control y estallar y hacer cosas que después sentimos? ¿Tenéis algún truco?

Hoy vamos a aprender a controlarnos cuando sentimos que vamos a explotar, esos nos ayudará a no sentirnos mal por nuestras actuaciones.

Vamos a leer una historia y luego comentaremos que os parece. Es el secreto sobre la ira.

Historia recopilada del libro *Qué puedo hacer cuando estallo por cualquier cosa* de Dawn Huebner (2011). Es el capítulo dos que se encuentra en el Anexo VIII.

En el momento de la lectura, se repartirá folios y lápices para que puedan realizar las actividades presentadas en el capítulo.

Presentación de la ficha de trabajo que usa el alumno.

La ficha es un apoyo para la persona que se está entrenando en la habilidad y se le entrega para que pueda utilizar la ficha como esquema de los pasos a aprender.

En el anexo IX se adjunta la ficha de trabajo de uso del alumno y además la ficha de análisis de la actividad para el profesional encargado de la actividad.

Modelado.

Se comienza con una historia y la persona encargada va enseñando cómo se entrena esta habilidad.

Hoy habíamos planeado ir de excursión al zoo, pero al final nos hemos quedado en casa porque llueve mucho y no íbamos a poder ver a ninguno de los animales. Estoy

enfadada porque no tenía muchas ganas de ir de excursión. Me estoy enfadando cada vez más. Esto alguna vez nos ha pasado a todos y vemos como nuestras emociones nos controlan. Para aprender a controlar nuestras emociones, tenemos la técnica del semáforo, ayudándonos de sus colores.

Técnica del semáforo:

1. Noto la emoción; *¿Qué me pasa? Noto que no puedo controlarme*
2. Etiqueto la emoción; *Me siento muy enfadada. Voy a estallar..*
3. Imagino el semáforo; *El semáforo tiene tres colores*
4. Pienso en el color rojo: *Paro. No puedo controlarme y voy a parar como los coches cuando el semáforo en rojo.*
5. Pienso en el color amarillo: *Pienso soluciones. ¿Qué hago para no enfadarme? ¿Qué me ayuda a relajarme?*
6. Pienso en el color verde: *Actúo. He pensado varias soluciones para calmarme. Voy a poner una en práctica.*

Entre las soluciones que pueden existir para calmarnos cuando estallamos podemos utilizar estrategias como:

- Salir a dar un paseo.
- Contárselo a alguien que sabemos que nos da buenas ideas.
- Pintar.
- Ir a un lugar donde sabemos que nos relajamos.
- Escuchar música.
- Aplastar plastilina.
- Cualquier tarea que a cada uno nos distraiga de nuestro enfado.

En el libro *Qué puedo hacer cuando estallo por cualquier cosa* de Dawn Huebner (2011), nos plantean varias soluciones para evitar perder el control. Vamos a leer los siguientes capítulos para que podáis utilizar esas ideas. (Los capítulos no se anexan debido a su extensión)

Práctica.

Role-Playing

A través de los siguientes ejemplos o con algunos de las situaciones que hayan planteado, practicarán los pasos que se han explicado anteriormente.

Algunos ejemplos que se pueden plantear para la práctica son:

- Me han quitado la pelota y tengo ganas de pegar e insultar a la persona que lo ha hecho.
- No me apetece ir al dentista porque quiero quedarme en casa tranquilamente.
- Quiero ir a comprar ahora mis el juego que tanto me gusta.

Práctica Oportuna

Es necesario reconocer los antecedentes y signos que pueden presentar las personas con SPW que pueden provocar un estallido emocional o tantrum para poder entrenar los pasos explicados en la sesión. Al principio necesitaran apoyo y recordatorios, pues el control emocional es una situación bastante compleja.

Retroalimentación y Refuerzo positivo.

Se debe reforzar y alabar, durante y después de la práctica, cómo han realizado la actividad mediante la cual han entrenado la práctica. También se hace hincapié en los pasos a mejorar y cómo hacerlo, ya que el control emocional es una habilidad conductual muy compleja.

La ficha individual de puntuación ayuda a la persona a entender cómo ha practicado las actividades y reforzarle de forma positiva apoyando el refuerzo positivo verbal.

Actividad de despedida.

La actividad es elegida por la persona o personas con mejores puntuaciones para que el grupo termine con una actividad más ligada al ocio y los gustos de los participantes. Es una manera de incrementar la participación y el interés por realizar correctamente las actividades pautadas mediante el refuerzo de actividad.

Teniendo en cuenta las características cognitivas y conductuales de las personas con SPW, es mejor que se le planteen varias elecciones de actividad de despedida para que no se bloqueen.

Tareas para casa.

En esta sesión, la tarea que queremos que hagan es la realización de un semáforo para su casa. Así recordaran mejor los pasos y podrán llevar a cabo los pasos cuando se produzcan complicaciones en el contexto familiar.

Observaciones

Además podemos entrenar el control de la ira con la Técnica de la tortuga de Schneider y Robin (1990) que se encuentra explicada en el Anexo X y que se aplica en 4 fases por lo que puede plantearse como una intervención a utilizar fuera de esta sesión.

Sesión 4: Iniciar conversaciones.

Saludo de Buenos Días/ Buenas Tardes.

La sesión comienza saludando a la persona o al grupo de personas con la que se realiza la actividad. Para empezar se pide a la persona o personas del grupo que escriban en un papel las sucesos ocurridos desde la última vez que se trabajó juntos, tanto lo positivo como lo negativo. Esta actividad es necesaria para saber cómo puede encontrarse la persona y si se debe incidir en ciertos aspectos que se quieran trabajar en la competencia emocional y social.

También se debe poner en común la actividad que se ha mandado realizar en casa como forma de generalización de la actividad sobre el control de emociones.

Presentación de la habilidad.

Iniciar conversaciones con otras personas, en ocasiones, nos resulta muy difícil. Debemos ser capaces de saber cómo acercarnos y saludar, cómo comenzar la conversación y si la persona está dispuesta a comenzar una conversación con nosotros. Comenzar un intercambio verbal con otra persona es una habilidad social muy necesaria para poder llegar a tener amigos y tendrá muchas ocasiones de divertirse y conocer actividades nuevas.

Los objetivos de esta sesión son:

- Aprender a iniciar adecuadamente una conversación.
- Escuchar activamente a la persona con la que quiero iniciar una conversación.

Entonces,

¿Quién sabe qué es iniciar una conversación?, ¿Alguna vez habéis iniciado una conversación? ¿Cuándo? ¿Con quién? ¿Cómo empezaste la conversación? ¿Qué es lo que dijiste?

Hoy vamos a aprender a comenzar a hablar con las personas lo que nos servirá para conseguir amigo y a responder cuando otra persona comienza a hablar contigo.

A continuación se expone un video para que vean como comenzar una conversación y además repasen las emociones.

<https://www.youtube.com/watch?v=XL4Sp1xT1Fk>

Presentación de la ficha de trabajo que usa el alumno.

La ficha es un apoyo para la persona que se está entrenando en la habilidad y se le entrega para que pueda utilizar la ficha como esquema de los pasos a aprender.

En el anexo XI se adjunta la ficha de trabajo de uso del alumno y además la ficha de análisis de la actividad para el profesional encargado de la actividad.

Modelado. (Monjas, 2012) (Acosta y Megias, 2003)

La persona encargada de hacer de modelo debe recordar que para iniciar una conversación se debe elegir el momento y lugar oportuno y encontrar una persona para poder comunicarse.

- Acercarse a la persona.
- La miro y la sonrío.
- Saludo a la persona con la que quieres hablar, si ya la conozco o me presento si es desconocida.
- Pregunto o comento algo sobre un tema común.
- Escucho lo que la otra persona dice.
- Presto atención a lo que dice.

Si es otra persona quien inicia una conversación:

- Respondo al saludo.
- Respondo a la iniciación que la otra persona ha hecho.
- Disculparse si no se puede o no se quiere conversar.
- Agradecerle su invitación para hablar.

Podemos realizar el ejemplo de modelado con la situación del primer día que se va a la clase de natación, cuando vamos a una tienda de una persona conocida o cuando llamamos por teléfono a una tía que hace mucho que no vemos.

Práctica.

Role-Playing

A través de los siguientes ejemplos o con algunos de las situaciones que hayan planteado, practicarán los pasos que se han explicado anteriormente.

Algunos ejemplos que se pueden plantear para la práctica son:

- Mi primo me presenta a sus amigos y vamos a pasar la tarde juntos.
- Te encuentras a un amigo que hace mucho que no veías.
- Vas a una clase nueva de informática.

Práctica Oportuna

Las personas con SPW tienen dificultades para conversar con sus iguales así que conseguir que practique en cualquier situación que conlleve una conversación es necesario. Se les motivará y se deberá fomentar la posibilidad de relaciones que provoquen el inicio de conversaciones.

Retroalimentación y Refuerzo positivo.

Se debe reforzar y alabar, durante y después de la práctica, cómo han realizado la actividad mediante la cual han entrenado. Además puede ser necesario corregir aspectos conductuales de la conversación, como puede ser la distancia interpersonal.

La ficha individual de puntuación ayuda a la persona a entender cómo ha practicado las actividades y reforzarle de forma positiva apoyando el refuerzo positivo verbal.

Actividad de despedida.

La actividad es elegida por la persona o personas con mejores puntuaciones para que el grupo termine con una actividad más ligada al ocio y los gustos de los participantes. Es una manera de incrementar la participación y el interés por realizar correctamente las actividades pautadas mediante el refuerzo de actividad.

Teniendo en cuenta las características cognitivas y conductuales de las personas con SPW, es mejor que se le planteen varias elecciones de actividad de despedida para que no se bloqueen.

Tareas para casa.

La tarea que se recomienda para casa es la realización de historia de cómo iniciaría una conversación si se encontrase con su deportista favorito.

Además de anotar las conversaciones iniciadas que han realizado a lo largo de su rutina diaria.

Sesión 5: Mantener conversaciones.

Saludo de Buenos Días/ Buenas Tardes.

La sesión comienza saludando a la persona o al grupo de personas con la que se realiza la actividad. Para empezar se pide a la persona o personas del grupo que escriban en un papel las sucesos ocurridos desde la última vez que se trabajó juntos, tanto lo positivo como lo negativo. Esta actividad es necesaria para saber cómo puede encontrarse la persona y si se debe incidir en ciertos aspectos que se quieran trabajar en la competencia emocional y social.

También se debe poner en común la actividad que se ha mandado realizar en casa como forma de generalización de la actividad sobre iniciar conversaciones.

Presentación de la habilidad.

Cuando ya hemos conseguido iniciar una conversación con una persona o grupo de personas, el siguiente paso es continuar con la conversación y conseguir mantenerla hasta el momento que una de las personas quiere o tenga que terminarla. Para ello, debemos conocer a la persona y si no es así, hacer turnos de preguntas para ir consiguiéndolo. Además, así conoceremos sus gustos y podremos tener diferentes temas para conversar.

Los objetivos de esta sesión son:

- Comprender los pasos necesarios para conseguir mantener una conversación.
- Aprender estrategias para poder continuar una conversación ya iniciada como es la escucha activa y la empatía.

Entonces,

¿Quién ha conseguido mantener una conversación hoy? ¿Con quién? ¿Cuáles han sido los temas de la conversación? ¿Qué pasos habéis seguido? ¿Habéis escuchado lo que os ha dicho atentamente? ¿Os ha gustado? ¿Pensáis que la otra persona estaba contenta y le gustaba la conversación?

Hoy vamos a trabajar como mantener una conversación siguiendo la sesión anterior en la que aprendimos iniciar las conversaciones. Esta habilidad se utiliza para conocer mejor a las demás persona y comunicar lo que pensamos y opinamos.

Debemos tener en cuenta los siguientes aspectos:

- *Las expresiones que tiene la persona ante los temas que elegimos para conversar.*
- *Respetar los turnos para que sea una conversación fluida e interesante para los dos partes participantes.*
- *Escuchar activamente lo que se os cuenta.*
- *Hacer preguntas para saber más sobre la otra persona*

Presentación de la ficha de trabajo que usa el alumno.

La ficha es un apoyo para la persona que se está entrenando en la habilidad y se le entrega para que pueda utilizar la ficha como esquema de los pasos a aprender.

En el anexo XII se adjunta la ficha de trabajo de uso del alumno y además la ficha de análisis de la actividad para el profesional encargado de la actividad.

Modelado. (Monjas, 2012) (Acosta y Megias, 2003)

La persona encargada de hacer de modelo debe recordar que para mantener una conversación, también se debe elegir el momento y lugar oportuno y encontrar una persona para poder comunicarse

1. Preguntar o comentar sobre un tema agradable.
2. Escuchar lo que la otra persona te dice.
3. Prestar atención mirando a los ojos.
4. Observar cómo la persona lo está contando. Sus gestos para saber si le gusta el tema.
5. Preguntar dudas y opinar del tema que te está contando.
6. Recordar hacer turnos para hablar y la forma de hablar para que los dos estéis contentos.

Debido a la complejidad de la habilidad es necesario realizar el modelado en varias fases para que los participantes sean conscientes de la importancia de cada fase.

Se debe hacer un modelado con las habilidades para la escucha activa, otro para el respeto del turno en el momento de las preguntas y otro para reconocer las expresiones de la persona para saber si se debe cambiar de tema porque no le gusta o no. Por ejemplo:

- Un amigo te está contando como ha sido su experiencia en el parque de atracciones y lo está contando con muchas ganas. Para que vea que le escucho, le miro atentamente a la cara y asiento porque le estoy comprendiendo.
- Una chica a nueva ha venido al bloque de pisos y queremos conocerla mejor. Vamos a hacerla preguntas y a esperar a que nos conteste. Hay que estar atentos para saber cuándo ha terminado, si nos hace una pregunta o seguimos preguntando nosotros porque queremos conocerla.
- Mi primo ha venido a verme a casa y yo le estoy contando todo lo que he hecho de vacaciones. Por su cara veo que no le está gustando la conversación, tengo que pensar rápido y hablar sobre un tema que nos guste a los dos.

Práctica. (Monjas, 2012)

Role-Playing

En este caso también es necesario realizar la dramatización por fases parciales, al igual que el modelado.

Se comienza realizando una práctica que implique la iniciación de una conversación y que la otra persona escuche activamente lo que está contando.

Después se debe seguir trabajando el tema de los turnos, para que tomen y cedan lo mismos y el aprendizaje de realización de preguntas para mantener viva la conversación.

Por último, se mantendrá la conversación entera y sin parones para realizar la habilidad completa.

Los ejemplos en este caso no son necesarios debido a que ellos mismos deben tener temas para la conversación.

Práctica Oportuna

A las personas con SPW se les debe motivar y fomentar la continuidad de la conversación y sobre todo apoyo para seguir todos los pasos complejos de esta habilidad. Debido a que el respeto por los turnos y no interrumpir, debido a su impulsividad, son habilidades complicadas.

Retroalimentación y Refuerzo positivo.

Se debe reforzar y alabar, durante y después de la práctica, cómo han realizado la actividad mediante la cual han entrenado. Además puede ser necesario corregir aspectos conductuales de la conversación.

La ficha individual de puntuación ayuda a la persona a entender cómo ha practicado las actividades y reforzarle de forma positiva apoyando el refuerzo positivo verbal. Por lo que cualquier oportunidad debe ser utilizada.

Actividad de despedida.

La actividad es elegida por la persona o personas con mejores puntuaciones para que el grupo termine con una actividad más ligada al ocio y los gustos de los participantes. Es una manera de incrementar la participación y el interés por realizar correctamente las actividades pautadas mediante el refuerzo de actividad.

Teniendo en cuenta las características cognitivas y conductuales de las personas con SPW, es mejor que se le planteen varias elecciones de actividad de despedida para que no se bloqueen.

Tareas para casa.

La tarea que deben realizar es la de mantener conversaciones más largas con personas más y menos conocidas, pero siempre de su entorno. Además deben contar en un diario, en el que escribirán con quien han mantenido la conversación, sobre qué temas han hablado, si creen que a la otra persona les ha parecido una buena conversación, si le ha gustado la conversación y los pasos que mejorarían.

Sesión 6: Terminar conversaciones.

Saludo de Buenos Días/ Buenas Tardes.

La sesión comienza saludando a la persona o al grupo de personas con la que se realiza la actividad. Para empezar se pide a la persona o personas del grupo que escriban en un papel las sucesos ocurridos desde la última vez que se trabajó juntos, tanto lo positivo como lo negativo. Esta actividad es necesaria para saber cómo puede encontrarse la persona y si se debe incidir en ciertos aspectos que se quieran trabajar en la competencia emocional y social.

También se debe poner en común la actividad que se ha mandado realizar en casa como forma de generalización de la actividad sobre mantener conversaciones.

Presentación de la habilidad.

Cuando hablamos con otra persona o personas, en algún momento tenemos o debemos que terminar la conversación. Es necesario aprender a terminar la comunicación con otra persona de forma correcta y cordial para que podamos volver a tener una conversación con esa persona y vean que somos agradables para tratar.

Los objetivos de esta sesión son:

- Utilizar estrategias adecuadas para terminar una conversación de manera adecuada y agradable.

Entonces,

¿Quién nos explica qué es termina una conversación?, ¿Quién nos explica cómo es terminar la conversación? ¿Lo habéis practicado alguna vez? ¿Cómo lo habéis conseguido? ¿Qué dijisteis? ¿Por qué tuvisteis que terminar la conversación? ¿Qué dijo la otra persona?

Hoy vamos a trabajar como termina la conversación que estamos manteniendo con otra persona de forma cordial y agradable. Esta habilidad se utiliza cuando tenemos que hacer otra actividad y no podemos hablar con esa persona, tenemos prisa o no queremos hablar con esa persona.

Presentación de la ficha de trabajo que usa el alumno.

La ficha es un apoyo para la persona que se está entrenando en la habilidad y se le entrega para que pueda utilizar la ficha como esquema de los pasos a aprender.

En el anexo XIII se adjunta la ficha de trabajo de uso del alumno y además la ficha de análisis de la actividad para el profesional encargado de la actividad.

Modelado. (Monjas, 2012)

1. Expongo o comunico a la persona que se tiene que terminar la conversación.
2. Expongo las razones, si es conveniente.
3. Me excuso y me disculpo.
4. Expreso que se ha disfrutado de la conversación.
5. Comunico que os gustaría volver a conversar.
6. Despedirse.

Algunas expresiones verbales para excusarse que podemos enseñar son:

- *Lo siento mucho, pero...*
- *Me gustaría seguir hablando, pero...*
- *No puedo seguir hablando contigo porque tengo prisa para llegar...*

Práctica.

Role-Playing

Para poder llevar a cabo esta habilidad se presenta los siguientes ejemplos, que además podemos completar con las situaciones que hayan expresado anteriormente. Son:

- Tengo que ir a clase de inglés, aunque me estoy divirtiendo mucho hablando con Pedro y Laura.
- No me está gustando la conversación con Juan y Miguel. Es mejor que me despida.
- Me encuentro con mi tía pero tengo prisa por llegar a casa.

Práctica Oportuna

Las situaciones que se nos plantean diariamente para terminar las conversaciones son variadas. Se debe reforzar y recordar la necesidad de terminar esas posibles conversaciones de forma adecuada y además intentar que estas se produzcan espontáneamente sin necesidad de nuestra intervención.

Retroalimentación y Refuerzo positivo.

Se debe reforzar y alabar, durante y después de la práctica, cómo han realizado la actividad mediante la cual han entrenado. Además puede ser necesario corregir aspectos conductuales de la conversación.

La ficha individual de puntuación ayuda a la persona a entender cómo ha practicado las actividades y reforzarle de forma positiva apoyando el refuerzo positivo verbal.

Actividad de despedida.

La actividad es elegida por la persona o personas con mejores puntuaciones para que el grupo termine con una actividad más ligada al ocio y los gustos de los participantes. Es una manera de incrementar la participación y el interés por realizar correctamente las actividades pautadas mediante el refuerzo de actividad.

Teniendo en cuenta las características cognitivas y conductuales de las personas con SPW, es mejor que se le planteen varias elecciones de actividad de despedida para que no se bloqueen.

Tareas para casa.

En esta ocasión, se pide a la persona que realice un listado de palabras que mejoren nuestras conversaciones y habilidades sociales para luego poder exponerlas en el mural de despedida del programa.

8. EVALUACIÓN

La evaluación es una de la parte más importante de cualquier programa y su implantación. Con ellas se consigue saber el nivel base desde el que se parte para intervenir en los objetivos planteados, conocer si los objetivos de cada sesión y su práctica se están llevando a cabo según lo previsto y también si la realización del programa ha sido positivo para los profesionales y los participantes.

Por ello, se han creado unas plantillas de evaluación inicial y final para las familias y los profesionales que están en contacto con las personas con SPW. Y también se ha creado una hoja de registro de cada sesión como evaluación continua para saber si hay q introducir algún cambio y se están aplicando bien las actividades. Todas ellas se basan de la observación directa de todas las personas implicadas, pues los posibles cambios se van a dejar sentir en la rutina diaria de los participantes.

La familia es la red social que mejor conoce, mayor tiempo convive y que puede observar mayores conductas espontaneas de las que se quieren evaluar. Ahí radica la importancia de que ellos complementen una evaluación sobre las habilidades sociales y emocionales de sus parientes.

Por tanto, la evaluación completa del programa se basa en las observaciones y posibles conductas aprendidas observadas por la familia y los profesionales que estén en contacto también con las personas con SPW y las anotaciones que hayan sido observadas durante las sesiones por parte de los profesionales encargadas de llevar a cabo las sesiones del programa.

En el anexo XIV y XV se han plasmado las evaluaciones que se han descrito en el párrafo anterior.

9. REFORMULACIÓN DEL PROGRAMA Y PLANIFICACIÓN

El programa presentado es una posible propuesta de intervención, por lo que no se ha podido llevar a cabo una verdadera evaluación de sus posibles efectos positivos y/o negativos debido a la imposibilidad de implantación.

A pesar de esta situación, se cree necesario plantear posibles mejoras del programa, modificando o incluyendo aspectos que haga posible una mejor propuesta de intervención.

Lo primero sería saber si con las evaluaciones propuestas se conseguiría la información necesaria para saber que trabajar durante las sesiones. Eso conllevaría a mejorar, modifica y/o aumentar las sesiones para adecuarlas a las características y necesidades de la persona o grupo de aprendizaje.

Además, se podría llevar a cabo un programa que sería la continuación de la propuesta de intervención planteada para poder trabajar otro tipo de habilidades sociales que son más complejas y que en algún momento de su vida deberán utilizar.

CONTEXTO

La situación actual que presenta el Síndrome de Prader Willi es similar a la de otros síndromes y/o enfermedades raras que, aunque medicamente pueden existir estudios relevantes y punteros, en relación a la calidad de vida y en lo referente a sus procesos de enseñanza-aprendizaje no son suficientes para que lleguen a todas las personas y profesionales que lo necesiten

Con esta alusión, no se quiere negar y menospreciar la gran labor que han realizado y siguen realizando las asociaciones que trabajan para las familias de personas con SPW y que merecen todo nuestro respeto y admiración.

Gracias a ellas, se obtiene una información valiosa para poder mejorar la vida de estas personas y sus familias. Su trabajo es incansable y dirigido a conseguir un mayor desarrollo integral de todos los aspectos que implica las características y necesidad del SPW.

Siguen investigando, junto a centros especializados en discapacidad, para poder conocer mejor los aspectos que conciernen a cada una de las personas. Ya que en cada persona el síndrome se manifiesta de una manera única y sus necesidades son individuales.

A través de la red, dan a conocer sus programas y actuaciones para trabajar con las personas con SPW y así poder darse a conocer con más facilidad. Para que sean visibles y seamos más conscientes de la ayuda en todos los entornos para que puedan vivir en igualdad de condiciones.

El caso por el cual hemos conocido el SPW, nos ha permitido averiguar cómo se trabaja de manera individual con la persona y la familia; como el colegio está en contacto de forma permanente con la Asociación Española de Síndrome de Prader Willi, para poder trabajar conjuntamente.

Las dificultades que se presentan en el entorno familiar son complejas y variadas. Desde la inquietud por no recibir un diagnóstico claro para poder llevar a cabo un tratamiento; tratamiento que tampoco se presenta claramente ya que desde las instituciones medicas y educativas también se encuentran con las manos atadas ante las necesidades de las personas SPW.

Además, en muchas ocasiones, el diagnóstico llega con años de demora lo que produce una pérdida de tiempo irrecuperable que no se producirían si se trabajará desde los

equipos de atención temprana como en otro tipo de discapacidades más estudiadas y conocidas.

La falta de apoyo institucional, lo suplen las asociaciones que trabajan para dar apoyo a las familias, para que convivan con las características propias del SPW y aprendan el manejo de las mismas para una mejor convivencia.

El abordaje del estudio del SPW nos ha enseñado de la implicación por parte de los profesionales que estaban en contacto con el síndrome para ayudarnos a esclarecer nuestras dudas, darnos una perspectiva de cómo se trabaja según las necesidades de la persona y de las mejoras necesarias que podían darse en su labor para un mejor desarrollo del aprendizaje. Por lo que, nos inclinamos a realizar un apartado donde se expusieran las pautas recomendadas para las manifestaciones conductuales que nos ayudarían en la convivencia con el SPW y que mejorarían la información de los profesionales, que en muchas ocasiones, se ven abrumados con la complejidad de las necesidades de esta enfermedad rara.

Sabemos de la necesidad de mejorar recursos, de prevenir y mejorar el síntoma y la conducta y no quedarnos en la causa. Porque no solo es encontrar un diagnóstico sino conocer un síntoma particular y tratarlo para que no dificulte nuestro desarrollo cognitivo, físico, conductual, social y emocional.

La necesidad de profesionales de la fisioterapia, psicología, psicopedagogía, educación especial, logopedia y terapia ocupacional para conseguir un desarrollo integral desde la infancia a la vida adulta, queda relegada a segundo plano cuando en primera instancia tiene que comprenderse como intervenir con la persona y sus características. Por ello, se da que en los centros educativos no se encuentran los recursos que pudieran ayudar al SPW y si existieran, el desconocimiento sobre el mismo no nos permite avanzar con la velocidad necesaria.

Las asociaciones, por lo tanto, juegan un papel primordial a la hora de dotar de recursos a las familias y a las personas con SPW y ofreciendo intervenciones más especializadas. Es conveniente aclarar que los profesionales, tanto de la educación formal y no formal, cuando conocen los síntomas y características del SPW trabajan e intervienen de manera correcta pudiendo lograr avances muy positivos.

En resumen, es la falta de información y recursos lo que impide mejorar la intervención en la complejidad del SPW.

El programa que se ha planteado es una propuesta de intervención y no ha podido aplicarse ni de forma individual ni grupal. Es una experiencia que puede llevarse a cabo tanto en los entornos educativos como en el de las asociaciones y esperamos que pueda servirles de ayuda.

El resultado de no llevar a cabo el programa, entraña el no poder realizar un proceso de evaluación inicial, continua y final de forma directa. Pero si se han tenido en cuenta este aspecto como un apartado esencial de todo programa, por lo cual se han integrado documentos para su realización como se ha expuesto anteriormente.

CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

Las Enfermedades Raras, cualquiera que pudiéramos conocer y comprender, presentan características muy específicas que hacen que nos planteemos los recursos o técnicas utilizados para llevar nuestra labor de psicopedagogos.

La evaluación, orientación e intervención suponen un reto y responsabilidad que en ocasiones, nos resulta complicado de abarcar.

En estas ocasiones, y más después de conocer el SPW, el diagnóstico tarda en llegar y creemos que es vital e imprescindible trabajar las manifestaciones desde el momento en que se presentan, sin anquilosarnos en que primero se debe tener una forma de nombrarlo para luego tratarlo.

En el SPW, se basan en los criterios del Holm y en el diagnóstico genético para que se disipen las dudas de la enfermedad que presenta la persona. Pero también, tenemos a nuestro alcance criterios de base que nos acercan a la posibilidad a la existencia del SPW y que nos hacen ganar un tiempo valioso para intervenir desde la prevención.

No debemos tratar el nombre, si no los síntomas del síndrome que nos llevaran a la pérdida de capacidad en los diferentes contextos de su vida.

Este planteamiento de intervención, presta a las familias un apoyo imprescindible para abordar sus necesidades y sus preocupaciones ante la perspectiva de la tardanza del diagnóstico y del no saber qué hacer.

Los profesionales intervienen con estas pesquisas, pero la falta de recursos y de apoyo desde las instituciones dificultan su trabajo. En el SPW, el enfoque debe ser multidisciplinar y estar en contacto de manera permanente para ir todos en la misma dirección.

En la Educación Formal, se nos plantea la utilización de los recursos y apoyo según la categorización de la Atención a la Diversidad (ATDI), pero en el caso del SPW, y en cualquier enfermedad rara, se nos presenta el interrogante de saber en qué categoría debería estar para poder percibir los recursos necesarios. Más si cabe cuando no hay una categoría especial para integrar estos casos especiales, donde las características que presentan requieren de recursos y apoyos de todos los tipos y a los que no se dan cabida.

En el SPW, el primer síntoma es la hipotonía general que va impedir la consecución de una correcta motricidad gruesa y fina según el rango de edad. La primera intervención, por tanto, se basaría en trabajar su psicomotricidad general y también la prevención de posibles problemas en la adquisición del lenguaje debido a su hipotonía.

Las dificultades que se van a presentar debido a la discapacidad cognitiva, se plantean según aumentan los años y el nivel de aprendizaje que se exige es mayor. Las manifestaciones conductuales, que se deben a síntomas neurocognitivos, se deben prevenir mediante la adaptación del entorno y cuanto antes suceda menos problemas comportamentales se darán.

La comida es el gran problema de este síndrome y que va a producir que nunca puedan ser completamente independientes, debido a que no lo pueden controlar.

Poseen síntomas que pueden presentarse en otros diagnósticos como puede ser la falta de empatía y estallidos emocionales que se dan en los trastornos generalizados del desarrollo y la impulsividad y falta de atención de los trastornos por déficit de atención e hiperactividad. Las técnicas utilizadas para estos diagnósticos, pueden servir de guía para intervenir con SPW.

La dificultad para encontrar información para intervenir sobre las manifestaciones cognitivas, conductuales y sociales, se hace patente a lo largo de las líneas de este trabajo y se suple con el trabajo inmenso de las personas que conviven con el SPW.

Se debe facilitar la búsqueda, tanto para las familias como para los profesionales, sobre este síndrome para saber cómo mejorar la calidad de vida de estas personas. Añadiendo que como la mayoría de artículos que se encuentran son eminentemente médicos, el lenguaje se hace, en muchas ocasiones, difícil de seguir y comprender.

La comunicación con la familia es esencial, en personas tan rutinarias, para trabajar todos con las mismas normas y estrategias para lograr los objetivos propuestos. La familia es quien pasa más tiempo con la persona y quien mayor y mejor información nos puede proporcionar para saber cómo realizar nuestra intervención.

Comprender las situaciones que provocan ansiedad, los comportamientos obsesivo-compulsivos, la falta de control de impulsos nos ayudarán a realizar el trabajo de prevención de esos síntomas, gracias a la información de la familia y que harán que les podamos proporcionar pautas para que no se produzcan o se produzcan en menor medida.

Las estrategias para que no se den los estallidos emocionales y rabieta, se deben trabajar conjuntamente la familia y los profesionales. Además de todos las intervenciones o programas posibles, según las necesidades que presente cada persona.

Según las manifestaciones presentadas para explicar el SPW, pueden ser programas de control de impulsos, técnicas de relajación, programas de adaptación del entorno, programa de habilidades sociales, intervención del lenguaje y la psicomotricidad y adaptaciones curriculares según su capacidad cognitiva.

Esta intervención, se plantea siempre en edades que coinciden con el desarrollo escolar de la persona, pero se nos presenta la incógnita de qué intervención y necesidades presentaran cuando sean adultos y como gestionar su transición a la vida adulta.

La necesidad de supervisión continua, dificulta su independencia y se debe encontrar los recursos necesarios para puedan obtener su rol de adulto con un desarrollo equilibrado e integral.

El SPW supone un reto para los profesionales, por su complejidad de síntomas y sus necesidades durante todo su desarrollo. Se necesitan un gran conocimiento de sus manifestaciones y un trabajo de intervención globalizado para poder llegar al objetivo final que es el desarrollo integral de la persona.

El planteamiento del programa de intervención, se ha centrado en las habilidades sociales. Pero una de las mejoras que pueden plantearse es la realización de un programa de autonomía personal usando la metodología elegida. Más concretamente utilizando la metodología del apoyo visual en el procesamiento de los pasos a seguir en cualquier actividad, como puede ser por ejemplo el vestido o los pasos a seguir en la realización de una tarea doméstica. La ayuda visual ante los problemas de secuenciación, nos aporta un apoyo extra ante el reconocimiento de los pasos a seguir.

La complejidad de los síntomas y la dificultad del encuentro de información han quedado patente a lo largo de este trabajo de investigación.

El acercamiento al SPW mediante artículos sobre tratamientos médicos de los síntomas físicos, no permite conocer las necesidades médicas que presentan y que estos mismos síntomas nos van a plantear dificultades en los aspectos educativos. Por ejemplo, la hiperfagia es presentada como un síntoma médico que no se puede controlar y que, en primera instancia, no debería provocar dificultades del aprendizaje. Pero si la hiperfagia, provoca ansiedad, impulsividad, rabieta y síntomas obsesivos-compulsivos; nos indica

que este síntoma revierte en la calidad del aprendizaje y que debemos intervenir para que no interfiera en su desarrollo.

Las dificultades de un diagnóstico temprano, provoca angustia a la familia y pérdida de un tiempo irrepetible para la intervención. Esto se puede sumar a las dificultades del conocimiento sobre el SPW por parte de los profesionales.

Por ello la creación de una compilación de las pautas, como ya se ha explicado en la introducción del capítulo III de este trabajo.

Después de la realización de este trabajo fin de máster, se nos plantea la necesidad de que una de las funciones principales como profesionales de la Psicopedagogía sea la de seguir investigando las dificultades que se nos puede presentar ante cualquier diagnóstico, aunque sea una enfermedad rara, para poder realizar una intervención adecuada

Las personas con SPW se merecen las mismas oportunidades para poder alcanzar los mismos objetivos y sueños, sabiendo siempre de nuestras capacidades y dificultades. Pueden aportar otro punto de vista de la vida y hacernos plantear que somos todos nosotros, como sociedad, un mundo más adaptado para todos ya que podemos diseñar los recursos necesarios para poder incluir a todas las personas en el desarrollo de una vida completa para todos.

Se espera que con este trabajo, se pueda ayudar a ello y sobre todo a mejorar la intervención de casos concretos; pues paso a paso lograremos objetivos más grandes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acosta, A. & Megías, J. (2003). *Programa de educación para la convivencia. Cuaderno de educación en sentimientos*. Granada: Universidad de Granada.

Acosta, A. & Megías, J. (2003). *Programa de educación para la convivencia. Cuaderno de habilidades sociales*. Granada: Universidad de Granada.

Akefeldt, A., Akefeldt, B. & Gillbert, C. (1997). Voice, speech and language characteristics of children with Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, Volumen 41* (nº 4), 302-311.

Albert, M. (1999). Intervención en los problemas de conducta. En Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) (ed.), *El Síndrome Prader-Willi: Guía para familias y profesionales* (pp. 117-130). Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://aespw.org/wordpress/wp-content/uploads/2014/02/Guiaimserso2.pdf>

Albert, M. (1999). Características psicológicas y su impacto sobre la conducta. En Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) (ed.), *El Síndrome Prader-Willi: Guía para familias y profesionales* (pp. 109-116). Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://aespw.org/wordpress/wp-content/uploads/2014/02/Guiaimserso2.pdf>

Álvarez, W., Calle, M., Fernández, J.M., Martínez, R. & Rodríguez, J.L. (1999). Apnea Obstrucciona. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud, Volumen 23* (nº 5), 121-131. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/eu/biblioPublic/publicaciones/docs/apnea.pdf>

Angulo, M.A. (2005). *Síndrome de Prader-Willi- Guía 2005 para familias y profesionales*. Winthrop University Hospital, New York: International Prader- Willi Syndrome Organisation. Recuperado de <http://aespw.org/PDF/IPWSO7.pdf>

Arias, P. & Rustarazo, A. (2011). *Síndrome de Prader-Willi en centros educativos*. Madrid: Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de <http://www.prader-willi-esp.com/spw%20en%20centros%20educativos.pdf>

Artigas, J. (2011). Síndrome de Prader-Willi. En J. Artigas (ed.), *Trastornos del neurodesarrollo* (pp. 121-134). Barcelona: Viguera Editores.

Asociación Síndrome Prader-Willi Andalucía. (2009). *Manual para familias de personas afectadas por el Síndrome Prader-Willi*. Jaén: Paco Letras.

Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación Educativa*, Volumen 21 (nº 1), 7-43. Recuperado de http://eoepsabi.educa.aragon.es/descargas/G_Recursos_orientacion/g_7_competencias_basicas/g_7_2.compet_y_educ.emocional/2.1.Educ_emocional_competenc_bas.pdf

Caixás, A. (2013). ¿Qué causa la hiperfagia en el SPW? ¿Son útiles los fármacos para reducirlo? . En Caixás, A., Cornipio, R., Couto, Y., Gabau, E., Garcia, M., Giménez, O., ... Guallarte, P. *25 preguntas sobre el síndrome de Prader-Willi*. (pp. 25-29). Sabadell: Hospital Universitario Parc Taulí. Recuperado de <http://aespw.org/PDF/25preguntasspw.pdf>

Cortés, F & Ureña, J. (2011). *Dicciomed.eusal.es. Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca. Recuperado de <http://dicciomed.eusal.es>

Del Barrio, J.A., Castro, S. & San Román, M. (2006). Síndrome de Prader-Willi. En Departamento de Educación de la Universidad de Cantabria, FEAPS Cantabria & Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Marques de Valdecilla (ed.), *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones Colección FEAPS / Nº 8* (pp. 225-253). Madrid: FEAPS. Recuperado de http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex8.htm#indice

Donaldson, M., Chu, C.E., Cooke, A., Stephenson, J., Tolmie, J.L., Clarke, B., ... Connor, J.L. (1994). Diagnosis in Prader-Willi syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, *Volumen 71*(nº 5), 441-442.

Dorn, B. (2005). *Información para personal de escuelas: apoyando al estudiante con síndrome de Prader-Willi*. Wisconsin: Prader-Willi Syndrome Association. Recuperado de <http://aespw.org/PDF/Informacionescuelas.pdf>

Dyckens, E., Hodapp, R., Walsh, K. & Nash, I. (1992). Profiles, correlates and trajectories of intelligence in Prader-Willi syndrome. *Journal of American Academy of Child and Adolescence Psychiatry*, *Volumen 31* (nº 6), 1125-1130.

Dyckens, E., & Cassidy, S. (1995). Correlates of maladaptive behavior in children and adults with Prader-Willi syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, *Volumen 60* (nº 6), 546-549.

Emociones, sentimientos y sensaciones. (n.d.). Recuperado de <http://blogcategorymanagement.com/2012/09/29/emociones-sentimientos-y-sensaciones/>

Engel, E. (1980). A new genetic concept: uniparental disomy and its potential effect, isodisomy. *American Journal of Medical Genetics*, *Volumen 6* (nº2), 137-43.

Esteba, S. (2013). ¿Cómo evoluciona el fenotipo conductual en el SPW? ¿Cómo se manejan los trastornos conductuales?. En Caixás, A., Cornipio, R., Couto, Y., Gabau, E., Garcia, M., Giménez, O., ... Guallarte, P. *25 preguntas sobre el síndrome de Prader-Willi*. (pp. 56-61). Sabadell: Hospital Universitario Parc Taulí. Recuperado de <http://aespw.org/PDF/25preguntasspw.pdf>

Esteba, S. (2013). ¿Qué trastornos del comportamiento pueden aparecer en el SPW? . En Caixás, A., Cornipio, R., Couto, Y., Gabau, E., Garcia, M., Giménez, O., ... Guallarte, P. *25 preguntas sobre el síndrome de Prader-Willi*. (pp. 51-55). Sabadell: Hospital Universitario Parc Taulí. Recuperado de <http://aespw.org/PDF/25preguntasspw.pdf>

Foto de archivo - Un grupo de brainstorms juntos a pensar en la idea general, representado en notas adhesivas (n.d.). Recuperado de http://es.123rf.com/photo_6696200_un-grupo-de-brainstorms-juntos-a-pensar-en-la-idea-general-representado-en-notas-adhesivas.html

Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

Frith, U. (1993). *Autismo hacia una nueva explicación del enigma*. Madrid: Alianza.

Fui con el doctor (n.d.). Recuperado de <http://megustadibujar.wordpress.com/2012/06/11/fui-con-el-doctor/>

García, E., Martínez, L. & Muñoz-Ruata, J. (2010). El síndrome de prader-willi: características cognitivas e implicaciones educativas. *Psicología Educativa, Volumen 16* (nº 1), 5-12. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/16295/1/PRADER-WILLI.pdf>

García, M (2013). ¿Qué papel juega la escuela en el SPW? . En Caixás, A., Cornipio, R., Couto, Y., Gabau, E., Garcia, M., Giménez, O., ... Guallarte, P. *25 preguntas sobre el síndrome de Prader-Willi*. (pp. 62-65). Sabadell: Hospital Universitario Parc Taulí. Recuperado de <http://aespw.org/PDF/25preguntasspw.pdf>

Giménez, O. (2007). *Síndrome de Prader-Willi como modelo de obesidad: Ghrelina, péptido YY, adiponectina y parámetros inflamatorios* (Tesis doctoral, Universitat de Barcelona). Recuperado de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/36543/1/OGP_TESIS.pdf

Gobierno de Aragón. (2014). Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa ARASAAC. Recuperado de <http://catedu.es/arasaac/index.php>

Los símbolos pictográficos utilizados son propiedad de [CATEDU](http://catedu.es/arasaac/) (<http://catedu.es/arasaac/>) bajo licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) y han sido creados por [Sergio Palao](https://www.sergiopala.com/).

Goldstein, A. P., Sprafkin, R. P., Gershaw, N. J. & Klein P. (1989). *Habilidades sociales y autocontrol en la adolescencia*. Barcelona: Martínez Roca.

González, D. (1999). Comunicación, lenguaje y habla en el SPW. En Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) (ed.), *El Síndrome Prader-Willi: Guía para familias y profesionales* (pp. 131-142). Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://aespw.org/wordpress/wp-content/uploads/2014/02/Guiaimserso2.pdf>

Gourash, L.M., Forster, J.L. (2009). *Regulation of Weight in Prader Syndrome: Theoretical and Practical Considerations*. Pittsburgh: Pittsburgh Partnership. Specialists in Prader-Willi Syndrome. Recuperado de <http://www.pwcf.org/wp-content/uploads/2013/01/Regulation-of-Weight-in-Prader-Willi-Syndrome-Theoretical-and-Practical-Considerations.pdf>

Graphic Resources, S.L. (2010). Freepik. Recursos gráficos gratuitos para diseñadores. Recuperado de <http://www.freepik.es/>

Grupo Santillana de Ediciones. (2014). Inevery Crea España. Recuperado de <http://ineverycrea.net/comunidad/ineverycrea>

Gussinyé, M. (2006). *Aplicación del programa de tratamiento integral para la obesidad infantil "Niñ@s en Movimiento* (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona). Recuperado de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5571/sgc1de1.pdf;jsessionid=DA324AE66070AA0C66A8C5BADDC010312.tdx2?sequence=1>

Guerrero, D. (2011). Taller de Lectura y Redacción. Recuperado de http://damaris-guerrero.blogspot.com.es/2012/02/modos-de-discurso-narrar-describir_19.html

Gutiérrez, B. & Prieto, M. (2002). *Manuales de trabajo en centros de atención a personas con discapacidad de la Junta de Castilla y León*. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6364/4_intervencion_habilidades.pdf

Hernando, C. (2005). *Caracterización de anomalías cromosómicas en diagnóstico prenatal y postnatal mediante técnicas de citogenética molecular*. (Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona). Recuperado de <http://ddd.uab.cat/pub/tesis/2005/tdx-0119106-174623/chd1de1.pdf>

Holm, V., Cassidy, S., Butler, M., Hanchett, J., Greenswag, L. Whitman, B. & Greenberg, F. (1993). Prader-Willi syndrome: Consensus diagnostic criteria. *Pediatrics*, *Volumen 91* (nº 2), 398-402.

Huebner, D. (2011). *Qué puedo hacer cuando ESTALLO por cualquier cosa. Un libro para ayudar a los niños a superar sus problemas con la ira* (3ª ed.). Madrid: TEA Ediciones.

Imágenes de Mafalda enojada (n.d.). Recuperado de <http://imagenestodo.com/page/2/?s=mafalda>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2009). CRE Enfermedades Raras (Creer) Burgos. Recuperado de http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/index.htm

Junta de Castilla y León (2004). *Plan Marco de Atención Educativa a la Diversidad para Castilla y León*. Valladolid: Consejería de Educación de Castilla y León. Recuperado de <http://www.educa.jcyl.es/es/temas/atencion-diversidad/planes-atencion-diversidad>

Levine, M. (1987). *Developmental Variation and Learning Disorders*. Cambridge: Educators Publishing Service.

Leslie, A. (1987). Pretense and representantion; The origins of “Theory of mind”. *Psychological Review*, *Volumen 94*(nº 4), 412-426.

Lozano, L., García, E., Lozano, L.M., Pedrosa, I. & Llanos, A. (2011). *Programa Escolar de Desarrollo Emocional (P.E.D.E.)*. Salinas: Consejería de Educación y Ciencia. Dirección General de Políticas Educativas y Ordenación Académica. Servicio de Alumnado, Participación y Orientación Educativa. Recuperado de <https://docs.google.com/file/d/0BwpTsZx0NUnlMTM4NWNINTEtYzIyOS00YTIyLWE2OTYtYTRhMDEzNDU4NzM5/edit?pli=1>

Marrero, M.T. (2010). Metilación y expresión de genes en el cáncer diferenciado de tiroides. *Revista Cubana de Endocrinología, Volumen 21* (nº3), 340-350.

Miranda, A. (2011). *Manual Práctico de TDAH*. Madrid: Síntesis.

Monjas, M.I. (2011). *Cómo promover la convivencia. Programa de Asertividad y Habilidades Sociales (PAHS)*. (3ª ed.). Madrid: CEPE.

Monjas, M.I. (2012). *Programa de Enseñanza de Habilidades de Interacción Social (PEHIS) para niños y niñas en edad escolar*. (10ª ed.). Madrid: CEPE.

Musri, M. (2006). *Expresión de adiponectina y sus receptores en tejido adiposo. Regulación epigenética en la adipogénesis* (Tesis doctoral, Universitat de Barcelona). Recuperado de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/36019/1/MMM_TESIS.pdf

Nácher, M. (2008). *Modelos experimentales para el estudio del síndrome de apnea/hipopnea del sueño: mecanismos implicados* (Tesis doctoral, Universitat de Barcelona). Recuperado de http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/2247/MNE_TESIS.pdf?sequence=1

Núñez, C. & Romero, R. (2013). *Emocionario*. Sevilla: Palabras Aladas.

Orientación Andújar. (2012). Web Oficial Orientación Andújar. Recursos Educativos Accesibles y Gratuitos. Recuperado de <http://www.orientacionandujar.es/2012/10/30/programa-de-autoinstrucciones-para-la-resolucion-de-problemas/>

Orjales, I. (2009). *Programa de entrenamiento para descifrar instrucciones escritas*. Madrid: CEPE

Ozonoff, S., Pennington, B.F. & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child psychology and Psychiatry, Volumen 32* (nº 7), 1081-1105.

Pedir perdón o disculparse (n.d.). Recuperado de <http://www.thinkaporter.com/2013/01/pedir-perdon-o-disculparse.html>

Polonio, B., Durante, P. & Noya, B. (2001). *Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Poyatos, D. (2005). *Diagnóstico citogenético y molecular de los síndromes de Prader-Willi y Angelman* (Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona). Recuperado de <http://aespw.org/wordpress/wp-content/uploads/2014/02/Davidpoyatos2.pdf>

Poyatos, D. (2013). *Diagnóstico citogenético y molecular de los Síndromes de Prader-Willi y Angelman*. [Versión digital PDF] (1ª ed). Recuperado de http://www.guzlop-editoras.com/web_des/med01/genetica/pld0665.pdf

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. (22 ed.). Madrid: Espasa. Recuperado de <http://lema.rae.es/drae/?val>

Rivière, A. & Martos, J. (1997) *El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas*. Madrid: Inersio-APNA.

Rosell, L. (2003). Fenotipos conductuales en el síndrome de Prader-Willi. *Revista de Neurología, Volumen 36* (supl 1), S153-S157. Recuperado de <http://aespw.org/PDF/L.Rosell.pdf>

Rosell, L. & Venegas, V. (2006). *Sintomatología autista y Síndrome de Prader-Willi*. Valencia: Asociación Valenciana Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de <http://www.avspw.org/images/stories/docs/Sintomatolog%C3%ADa%20Autista%20y%20S%C3%ADndrome%20Prader%20Willy.pdf>

Rustarazo, A. (2012). *El proceso de enseñanza-aprendizaje en personas con Síndrome de Prader-Willi*. Madrid: Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de <http://aespw.org/wordpress/wp-content/uploads/2014/02/ensenanza.pdf>

Rustarazo, A. (2014). *Síndrome de Prader-Willi y Familia*. Madrid: Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de <https://www.pfizer.es/docs/pdf/salud/SindromePWyfamilia.pdf>

Sánchez, J.C. (2010). Educación Física en la Red. Recuperado de <http://recursosparaeldeporte.blogspot.com.es/>

Sanchiz, M. L. (2008). *Modelos de orientación e intervención psicopedagógica*. Castellón: Publicacions de la Universitat Jaume I. Recuperado de <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/modpsico.pdf>

Verdugo, M.A. (1996) P.H.S. *Programa de Habilidades Sociales. Programas conductuales alternativos*. (1ª ed). Salamanca: Amarú Ediciones.

Whitman, B. & Accardo, P. (1987). Emotional symptoms in Prader-Willi syndrome adolescents. *American Journal of Medical Genetics, Volumen 60* (nº 4), 897-905.

Whitman, B. & Greenswag, L. (1995). Psychological and behavioral management. En Greenswag, L. & Alexander, R. (ed.). *Managemerzt of Prader-Willi Syndrome* (2ºed.). (pp 125-141). New York: Springer-Verlag.

Whitman, B. (2005). *Comprensión y manejo de los componentes psicológicos y de comportamiento del SPW*. St. Louis University Department of Pediatrics: International Prader- Willi Syndrome Organisation. Recuperado de <http://www.amspw.org/spw/pdfs/IPWSOComprensionManejo.pdf>

ANEXOS

1. Anexo I: Protocolo de historia clínica para el SPW

Anexo. Protocolo de historia clínica para el SPW.			
Gestación			
Movimientos fetales disminuidos	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Parto prematuro	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Presentación de nalgas	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Otros	_____		
Período neonatal/lactante			
Peso al nacimiento	_____		
Problemas perinatales (ingreso)	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Motivo de ingreso	_____		
Poco aumento ponderal	_____		
Llanto débil	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Hipotonía neonatal	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Problemas de alimentación/retraso de crecimiento	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Cara característica	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Retraso global del desarrollo	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Aumento de peso exagerado	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Inicio sedestación (meses)	_____		
Inicio marcha (meses)	_____		
Inicio primeras palabras	_____		
Manifestaciones craneofaciales			
Ojos en forma de almendra	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Cara estrecha	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Boca pequeña	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Comisuras bucales hacia abajo	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Saliva muy viscosa	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Hipopigmentación de piel y pelo rubio	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Diámetro bifrontal estrecho	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Anomalías oculares (esotropía, miopía, estrabismo)	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Caries precoz/hipoplasia de esmalte	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Manifestaciones musculoesqueléticas			
Manos y pies pequeños	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Escoliosis	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Problemas articulares	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Manifestaciones neurológicas			
Retraso mental	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Hipotonía grave después del período neonatal	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Convulsiones	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Alteración en el examen neurológico	sí <input type="checkbox"/>	no <input type="checkbox"/>	
Tipo de alteración	_____		
		Trastornos de aprendizaje	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Trastorno de atención	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Somnolencia durante el día	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Apneas durante el sueño	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Cataplejía	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Manifestaciones endocrinológicas	
		Hipogonadismo/hipogonadismo	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Obesidad	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Hipoplasia de labios menores y/o clitoris	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Criptorquidia	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Desarrollo puberal incompleto después de los 16 años	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Disminución del vello facial y corporal, falta de cambio de voz (hombre)	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Amenorrea/oligomenorrea después de los 16 años	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Talla baja	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Retraso en la edad ósea	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Problemas menstruales	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Fenotipo conductual	
		Obsesión por la comida	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Ingesta de productos no comestibles	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Ingesta de comida sin permiso en casa	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Ingesta de comida sin permiso fuera de casa	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Irritabilidad	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Baja tolerancia a la frustración	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Testarudez	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Tendencia a mentir	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Tendencia a arañarse la piel	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Tendencia a comerse las uñas	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Tendencia a arrancarse cabellos	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Tendencia a morderse los labios	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Rabietas	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Conductas agresivas	sí <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
		Descripción de las conductas agresivas _____	
		Otros rasgos de conducta que llamen la atención _____	
		Diagnóstico psiquiátrico _____	
		Diagnóstico de laboratorio	
		Deleción 15q11-q13	<input type="checkbox"/>
		Disomía materna	<input type="checkbox"/>
		Mutación de la impronta de origen paterno	<input type="checkbox"/>

2. Anexo II: manejo de las características conductuales

INFORMACIÓN PARA PERSONAL DE ESCUELAS: APOYANDO AL ESTUDIANTE CON SÍNDROME DE PRADER-WILLI

(Compilado por Barb Dorn, Outreach Program Director, PWSA of WI, inc.)

Características Comunes de Comportamiento en Estudiantes con SPW	POSIBLES ESTRATEGIAS
<p><u>Rigidez del Proceso</u></p> <p>Es común en las personas con SPW recibir y procesar información de una forma muy ordenada.</p> <p>Tienen una fuerte necesidad de rutinas, equidad y consistencia en el ambiente educativo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 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. Esto no solo es una forma de resolución de problemas exitosa, sino que también puede ser divertido... - Elógielo cuando sea flexible.

<p><u>Perseverancia o Pensamiento Obsesivo</u></p> <p>Tendencia de quedar “enganchado” en un tema o pensamiento de forma que no presta atención al aprendizaje o el evento social.</p> <p>Dificultad en expresar sus pensamientos</p> <p>Este comportamiento puede contribuir a dificultades en el transitar de un evento/tema al otro. Los estudiantes tienen una necesidad de terminar las tareas. Esto puede llevar a la pérdida de control emocional.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Use la reflexión (haga repetir al estudiante lo que usted dijo). - Ponga las cosas por escrito, use “visuales”. Lleve una pequeña libreta si es necesario. - Menos es mejor (asigne menos tarea antes que más y añada posteriormente tareas si el tiempo lo permite). - Evite combates por poder y ultimátums. - Ignore algunas acciones (si es posible). - No proporcione más información que la necesaria por adelantado. - Use “tiempos estratégicos” (programe actividades que le son difíciles de finalizar al estudiante justo antes de la merienda o de la comida). - Ponga límites (te lo repito solo dos veces más, después pasamos al siguiente tema...)
<p><u>Débil Control de las Emociones</u></p> <p>Cualquier situación de estrés pueden llevar al descontrol emocional. Se pueda dar comportamientos de confrontación como rabietas, gritos, agresiones, destrucción y comportamientos autoagresivos.</p> <p>Durante estos episodios, razonar con ellos no es posible.</p> <p>La recuperación del control toma tiempo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inicie la jornada revisando el programa del día y viendo los cambios que pueda haber. Limítese, a como mucho, tres 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” potencie la

<p>y es seguida de tristeza, remordimientos y culpa.</p> <p>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.</p>	<p>palabra “HACER” (por ej: Vamos a hablar despacio, en lugar de “No grites”).</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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. - Sea un modelo. “Yo siempre digo:”damm” “cuando estoy enojado. Intentemos eso contigo. “damm, damm, damm”. Practique cuando el estudiante no esté agitado o enojado. - Dependiendo del alumno y de la situación; utilice el humor. Es a menudo eficaz. - Anticípese la acumulación de frustraciones y ayúdele a ir por sí mismo a un “área segura”. 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.
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Muchos estudiante utilizan medios sustitutivos para aliviar esta cólera encerrada (hacen ejercicio, rasgan o rompen papel, trapos, rompen las burbujas del papel plástico). - No intente razonar en los momentos que esta fuera de control. Limite las discusiones. - Tenga un plan preparado si el estudiante se pone más violento. La seguridad ante todo es una prioridad. El acercamiento es imprescindible. - Termine la discusión positivamente. No mantenga un mal recuerdo. - Si usa las consecuencias (deben ser inmediatas y ayudar al estudiantes a aprender del arrebato; diciendo “estoy arrepentido” o pidiendo disculpas a los afectados).
<p><u>Búsqueda de Comida y Dieta</u></p> <p>Para los afectados por SPW, el mensaje de “lleno” (saciedad por comida) nunca llega al cerebro, por lo que SIEMPRE están hambrientos.</p> <p>El alimento no es metabolizado como el resto de las personas, lo que causa extraordinarios aumentos de peso.</p> <p>La comida debe ser vigilada y el individuo supervisado en este aspecto, permanentemente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Eduque e informe a toda la gente que trabaja con este estudiante incluyendo conductores del autobús, guardianes, secretarias y voluntarios... - Si el afectado nos indica que no ha desayunado; llame a los padres o al cuidador antes de darle más alimento. (Usualmente dicen esto para conseguir más comida). - Supervise el comedor y todas las áreas relacionadas con la comida, incluyendo áreas de las maquinas de venta. En algunos casos, puede ser

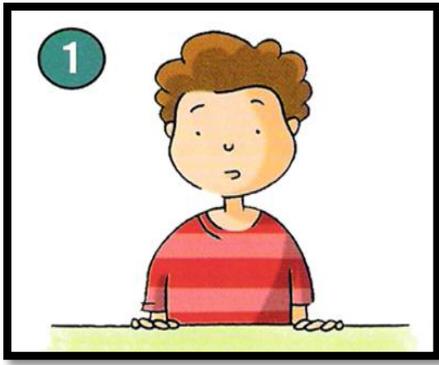
	<p>necesario que coma separado (con algún amigo haciéndole compañía)</p> <ul style="list-style-type: none"> - No permita que tenga dinero. Cierre todas las fuentes de dinero (incluyendo los monederos). El dinero compra comida. - Trate todo robo o negociación de comida en privado. - Siga las mismas pautas en los convites o las comidas adicionales. La comunicación con el hogar es muy importante. - Siga la dieta controlando las calorías. Debe ser parte del plan educativo. - No retrase el bocadillo o el almuerzo; si esto es necesario avíselo con anticipación. - Limite la disponibilidad y la visibilidad del alimento. Tenga cuidado con los platos del caramelo o de fuentes de comida. - Elogie las situaciones donde el alumno no “toma” comida cuando podría haberlo hecho. - Nunca utilice la comida como recompensa o incentivo. - Esté atento a los olores (no hay nada como el olor a comida para agitar a un estudiante con SPW) - Al salir de excursión, discuta con él todos los temas relacionados con comida antes. ¿Se llevará la comida o se comprará en el lugar? Si es
--	---

	<p>comprada, ¿cuál será?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deben pesarse semanalmente. - El ejercicio diario debe ser parte del programa diario del alumno.
<p><u>Poco vigor</u></p> <p>Los afectados por SPW se cansan más rápidamente y pueden dormirse durante el día.</p> <p>Las mañanas son normalmente su mejor hora para aprender, cuando su nivel de energía esta al máximo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consiga que la persona 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 necesaria.
<p><u>Rasguños y Rascado de la piel</u></p> <p>Estos dos comportamientos son frecuentes en personas con SPW. Combinados con un umbral alto del dolor, estos comportamientos pueden provocar daño en la piel si no son controlados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Distracción; proporcione actividades con las manos de forma que estén ocupadas (colorear, tiempo de ordenador, plastilina pasta de juego, juegos de mano). - Mantenga las uñas cortas. Aplique crema hidratante, la piel suave y húmeda es más difícil de rascar. La aplicación de la loción puede también ser una distracción eficaz. - Proporcione supervisión. Recompense y felicite por no rascarse. - Cubra el área con vendas, en casos graves pruebe guantes largos. - No le diga que pare de rascarse (no funciona). - Aplique crema anti-mosquitos antes

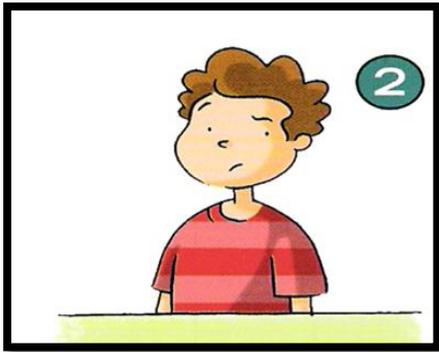
	de cualquier caminata o actividad en el exterior.
<p><u>Dificultades en relaciones con sus iguales</u></p> <p>Mientras que los niños desean y necesitan a otros niños y valoran a sus amigos, en su caso puede ser que sean expuestos a la imprevisión de los otros niños.</p> <p>La necesidad de orden se traduce a menudo en problemas de imparcialidad y a compararse con otros.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 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 planeamiento que sean de interés para él/ella (juegos de tablero, rompecabezas, juegos de ordenador...) - Proporcione herramientas sociales, que enfatizan el compartir, el tomar turnos.

Figura 7. Manejo de los comportamientos conductuales

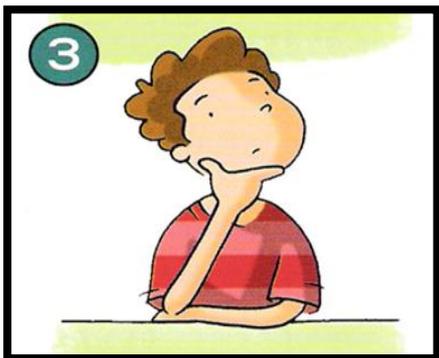
3. Anexo III: autoinstrucciones



Primero, paro y pienso



**¿Qué es lo que tengo
que hacer?
¿Qué necesito?**



**¿Cómo lo hago?
¿Qué pasos necesito?**



**Estoy prestando
mucha atención**

Imágenes: Orientación Andújar (2012) / Texto: Orjales basadas en Meinchenbaum (2009)



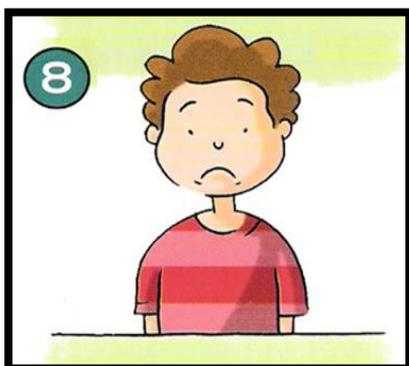
**Tengo que pensar
el orden de los pasos**



¡Ya puedo hacerlo!



**Lo he conseguido. ¡Qué
bien lo he hecho! ¡Me
felicito!**



**No me ha salido bien.
No pasa nada. Repaso.
La próxima vez me
saldrá mejor**

4. Anexo IV: ficha individual

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES	
Nombre:	
Sesión 1	Día:
Participación	Comportamiento
Sesión 2	Día:
Participación	Comportamiento
Sesión 3	Día:
Participación	Comportamiento
Sesión 4	Día:
Participación	Comportamiento
Sesión 5	Día:
Participación	Comportamiento
Sesión 6	Día:
Participación	Comportamiento

Observaciones;

5. Anexo V: ficha para el profesional y para el participante para el reconocimiento de emociones

Análisis de la actividad. Ficha para el profesional.

RECONOCIMIENTO DE EMOCIONES

¿Qué?

El conocimiento de las propias emociones es el primer paso para poder expresarlas correctamente y también poder llegar a controlarlas y/o manejarlas. Para ello, debemos enseñar a reconocer y comprender los componentes básicos que se dan en una emoción (Monjas, 2011):

- Estímulos que provocan una reacción (por ejemplo, has conseguido hacer bien una tarea)
- Sentimientos o experiencia consciente, negativa o positiva de la que tomamos conciencia (por ejemplo, alegría, ira o tristeza).
- Activación psicofisiológica producida por las secreciones hormonales de las glándulas endocrinas (por ejemplo, palpitaciones, temblor en la voz o ganas de llorar).
- Respuesta conductual (por ejemplo, estoy enfadado y contesto mal)

El reconocimiento de las emociones, implica comprender y observar estos cuatro componentes en cualquiera de las situaciones cotidianas que se producen durante una interacción interpersonal.

¿Por qué?

La identificación de las emociones es uno de los muchos objetivos que tiene la competencia emocional. Tomar conciencia de lo que supone una emoción en nuestro cuerpo de forma física y conductual, nos da mucha información para saber cómo expresarla y cómo manejarla.

Como explica Inés Monjas (2011), las emociones mantienen interrelaciones bidireccionales estrechas con la forma de pensar o interpretar una situación y con el modo de comportamiento. La conducta es la parte visible, la respuesta en las diferentes

situaciones de las interacciones sociales tanto a nivel motriz como verbal. Estas conductas se hallan condicionadas por la propia forma de interpretar la situación social y por las emociones que nos suscita.

¿Dónde?

El aprendizaje de las emociones no requiere un lugar específico, pero es aconsejable que sea un lugar donde las personas se encuentren cómodas; para poder reconocer los síntomas que existen en la reacción ante una situación determinada.

Como la reacción emocional se produce en todas las interacciones sociales, es aconsejable que se trabaje con hechos que han ocurrido con anterioridad para poder explicar los componentes básicos de las emociones explicados con anterioridad y que la persona interiorice los sentimientos, estímulos y conductas que se han producido.

¿Cuándo?

A lo largo del día; en cualquier momento en relación a cualquier interacción personal y social, tanto durante el mismo como a posteriori, trabajando sobre las emociones durante la interacción que se haya producido.

¿Cómo? (Monjas, 2011) (Acosta y López, 2003)

Pasos:

- Percatarse y notar la emoción.
- Poner nombre a la emoción; ¿Qué me pasa? Estoy...
- Prestar atención a las sensaciones corporales que acompañan a la emoción; ¿Qué siento? (tensión, movimientos, sudor, etc.)
- Clasificar los pensamientos que acompañan a la emoción; ¿Qué pienso? ¿Qué me digo a mi mismo?
- Descubrir e identificar las razones, las causas y los antecedentes de la emoción; ¿Por qué me siento así? Me siento así porque...
¿Qué ha ocurrido antes? ¿Qué hice, que dije? Que dijo o hizo la otra persona
- Pensar en lo que quieres hacer en ese momento.

Capacidades:

Neuromusculares;

- Tono muscular.

- Fuerza.
- Control postural.
- Alineación postural.

Motoras;

- Control motor.
- Praxias.

Sensoriales;

- Conciencia sensorial.
- Procesamiento sensorial.
- Procesamiento perceptual.

Cognitivas;

- Tiempo de atención.
- Nivel de conciencia.
- Formación de conceptos.
- Secuenciación.
- Categorización.
- Reconocimiento.

Psicológicas;

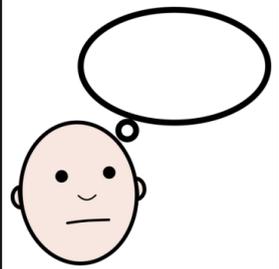
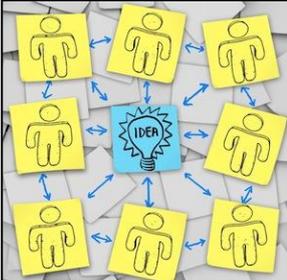
- Autoconcepto.

¿Quién?

El reconocimiento de nuestras propias emociones es una actividad que debemos hacer individualmente para conocernos mejor, puesto que somos nosotros los que sentimos de una manera particular.

Es necesario el apoyo de un profesional que le guíe a través del autoconocimiento de sus reacciones y sentimientos.

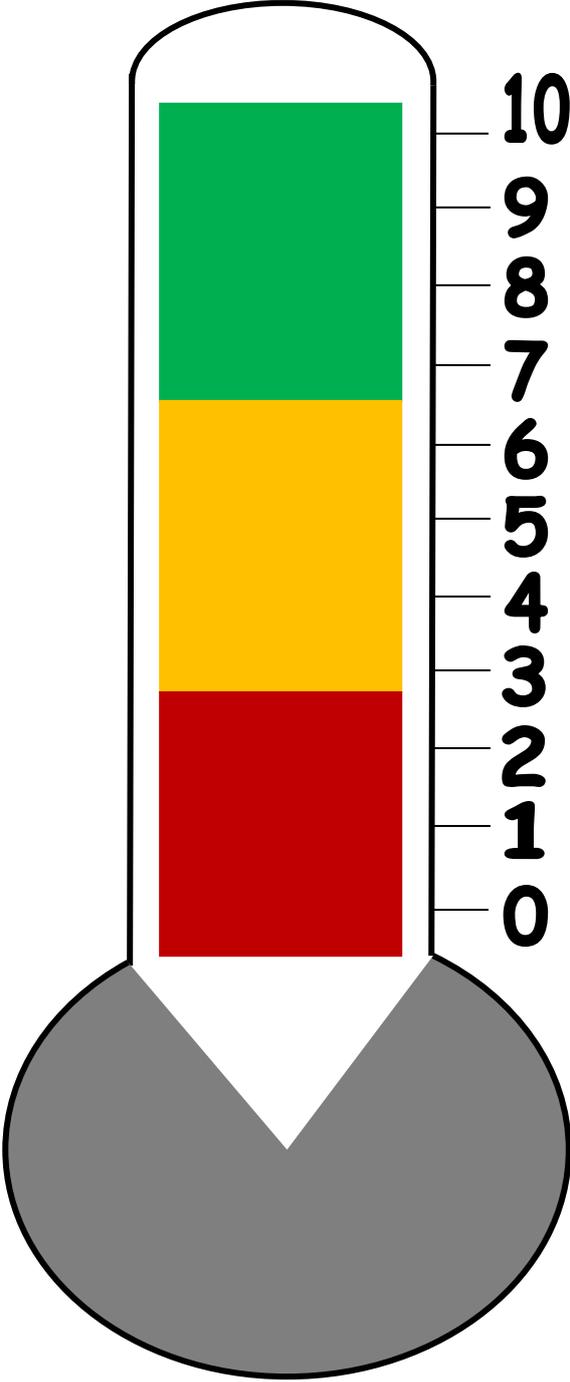
MIS EMOCIONES

<p>Noto la emoción</p>	 A cartoon illustration of a green alien-like character wearing a white lab coat and a stethoscope, standing against a pink circular background.
<p>Pongo nombre a la emoción; ¿Qué me pasa?</p>	 Six circular icons representing different emotions: a blue sad face, an orange sad face, a pink happy face, a yellow happy face with a tongue sticking out, a black happy face with a wide smile, and a green sad face.
<p>Presto atención a las sensaciones corporales; ¿Qué siento?</p>	 A collection of six black and white icons representing different body parts: a mouth, an ear, an eye, a fingerprint, and a nose.
<p>Clasifico los pensamientos; ¿Qué pienso? ¿Qué me digo a mí mismo?</p>	 A simple line drawing of a person's head with a thought bubble above it.
<p>Descubro las razones; ¿Por qué me siento así? ¿Qué ha ocurrido antes?</p>	 An illustration of a white checklist with four items, two of which are checked, and a red pencil resting on it, all on a light blue background.
<p>Pienso en lo que quiero hacer en ese momento</p>	 A collection of yellow sticky notes with human figures on them, arranged around a central blue sticky note that has a lightbulb icon and the word "IDEA" written on it.

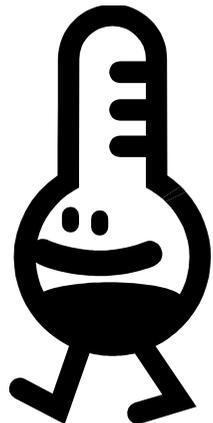
Imágenes conseguidas de:

- Blog: <http://megustadibujar.wordpress.com/>
- Comunidad de recursos para profesores y profesionales de la educación :
<http://ineverycrea.net/comunidad/ineverycrea>
- <http://blogcategorymanagement.com/>
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- <http://www.freepik.es/>
- http://es.123rf.com/photo_6696200_un-grupo-de-brainstorms-juntos-a-pensar-en-la-idea-general-representado-en-notas-adhesivas.html

6. Anexo VI: el termómetro emocional y el calendario emocional



Del 0 al 10 ¿Cómo me siento hoy?						
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Razón	Razón	Razón	Razón	Razón	Razón	Razón



Recuerda al termómetro de las emociones

7. Anexo VII: ficha para el profesional y para el participante para la expresión de emociones

Análisis de la actividad. Ficha para el profesional.

EXPRESIÓN DE EMOCIONES

¿Qué?

La expresión de nuestras emociones nos permite comunicar a los demás cómo nos sentimos cuál es nuestro estado de ánimo o qué emociones presentamos en ese momento, permitiendo que la otra persona reaccione adecuadamente ante tal expresión (Monjas, 2012).

Para lograr una adecuada expresión de emociones y sentimientos, es necesario, en primer lugar, reconocer las sensaciones que provocan las mismas en nuestro cuerpo, las causas de sentir esa emoción y qué tipo de pensamientos nos provocan. Este reconocimiento ya ha sido entrenado en la sesión anterior, pero va íntimamente ligado a la expresión de las emociones ya que estas dos habilidades utilizadas conjuntamente nos ayudarán a tener una mejor comunicación con las personas de nuestro entorno.

Además, con esta sesión se quiere enseñar cuando y con quien se debe expresar las emociones.

La expresión de nuestras emociones nos va a permitir aprender y reconocer la expresión facial que produce el sentimiento provocado por la emoción. Además se debe comprender que la comunicación no verbal (posturas y gestos), es inherente a la comunicación verbal de ciertos sentimientos para poder manifestar de forma correcta lo que nos está ocurriendo. También que en muchas ocasiones, con comprender la comunicación no verbal sabremos qué emoción se está sintiendo en ese momento.

¿Por qué?

Comunicar y expresar nuestras emociones es de utilidad durante la interacción social en nuestro entorno, pues permite a las personas con las que te estás relacionando, conocer y comprender tus pensamientos, sentimientos y comportamientos.

La expresión de emociones nos ayuda en la posibilidad de alcanzar buenas relaciones con otras personas, pues a través de nuestras verbalizaciones, gestos y postura podrán conocer nuestros gustos, necesidades y conductas. Por ejemplo, si nuestros gestos, postura, palabras y conductas son agradables a los demás, existe una mayor probabilidad de que la interacción social se vuelva a repetir debido a que la otra persona se encuentra cómoda relacionándose con nosotros.

Añadir que, es necesario aprender a que la expresión de emociones se debe realizar en momentos determinados y con personas determinadas. No se debe expresar los mismos sentimientos y emociones a personas conocidas que a desconocidas.

¿Dónde?

Dependiendo del lugar y la situación en la que se encuentre la persona es conveniente o no que se expresen sus propias emociones. Se debe enseñar, por lo tanto, a diferenciar en qué lugares pueden expresar libremente sus emociones y cómo. Es decir, buscar el momento adecuado para llevar a cabo esta habilidad.

¿Cuándo?

A lo largo del día; en cualquier momento en relación a cualquier interacción personal y social, siempre teniendo en cuenta que sea el momento y lugar adecuado para poder expresar las emociones y sentimientos que en ese momento se están produciendo.

¿Cómo? (Monjas, 2011 y 2012)

Pasos:

- Notar la emoción y observar que nos sucede. ¿Qué me pasa?, ¿Qué siento?, ¿Qué me digo?
- Etiquetar la emoción; Me siento...
- Prestar atención sensaciones corporales que acompañan a la emoción; ¿Qué siento?
- Clasificar los pensamientos que acompañan a la emoción; ¿Qué me digo a mí mismo?
- Descubrir e identificar las razones, las causas y los antecedentes de la emoción; ¿Por qué me siento así? Me siento así porque... ¿Qué ha ocurrido antes?, ¿Qué hice?, ¿Qué dije?, ¿Qué hizo o dijo la otra persona?
- Expresar la emoción con lenguaje verbal y corporal oportuno. Lo que supone:

- Buscar el momento y lugar adecuado.
- Describir de manera concisa cómo es ese sentimiento. Lenguaje verbal y corporal.

Capacidades:

Neuromusculares;

- Tono muscular.
- Fuerza.
- Control postural.
- Alineación postural.

Motoras;

- Control motor.
- Praxias.
- Control oro-motor

Sensoriales;

- Conciencia sensorial.
- Procesamiento sensorial.
- Procesamiento perceptual.

Cognitivas;

- Tiempo de atención.
- Secuenciación.
- Categorización.
- Reconocimiento.
- Nivel de conciencia.
- Formación de conceptos.

Psicológicas;

- Autoconcepto.
- Conducta social.
- Habilidades interpersonales.

- Autoexpresión.

¿Quién?

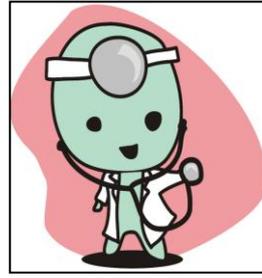
En este proceso de la habilidad de la expresión de emociones, están implicados la persona que está aprendiendo la habilidad y la persona o personas que recibe la información.

Las partes implicadas en esta habilidad aprenden a manejar su conducta para que la otra parte con la que se comunica comprenda y reaccione de manera adecuada a la información que le está aportando.

Es necesario el apoyo de un profesional que le guie a través del autoconocimiento de sus reacciones y sentimientos.

EXPRESO MIS EMOCIONES

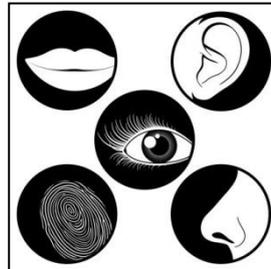
**Noto la emoción y
observo que me sucede**



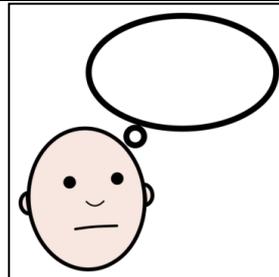
**Etiqueto la emoción;
¿Qué me pasa?**



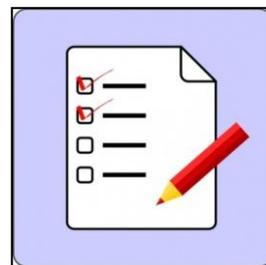
**Presto atención a las
sensaciones corporales;
¿Qué siento?**



**Clasifico los pensamientos;
¿Qué pienso? ¿Qué me digo
a mí mismo?**



**Descubro las razones; ¿Por
qué me siento así? ¿Qué ha
ocurrido antes?**



**Expreso la emoción
con mi voz y
con mi cuerpo**



Imágenes conseguidas de:

- Blog: <http://megustadibujar.wordpress.com/>
- Comunidad de recursos para profesores y profesionales de la educación :
<http://ineverycrea.net/comunidad/ineverycrea>
- <http://blogcategorymanagement.com/>
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- <http://www.freepik.es/>
- <http://imagenestodo.com/>

8. Anexo VIII: el secreto de la ira

Un secreto sobre la ira

Todo el mundo se pone furioso a veces. De hecho, es un sentimiento tan común que existen muchas palabras para describirlo. Aquí tienes algunas de las palabras con el mismo significado que **FURIOSO**. Intenta pensar en algunas otras.



Piensa en lo que sientes cuando estás furioso. Pon cara de enfado o ira para que te ayude a ponerte furioso. Intenta llevar el sentimiento de ira a tu cuerpo. No te sientes muy bien, ¿verdad?



Ahora piensa en todas las veces en que alguien se ha puesto furioso contigo. Tampoco es muy agradable. De hecho, cuando piensas en ello probablemente te parezca que la ira es algo que hay que evitar.

Pero en realidad la ira es algo bueno. Es la forma en que nuestro cuerpo nos dice que no nos gusta lo que está pasando.

El problema es que puede hacerse grande demasiado deprisa.

Hace que digamos cosas que en realidad no queremos decir y que hagamos cosas que no haríamos nunca si estuviésemos calmados y mantuviésemos el control. Cuando la ira crece demasiado hace que las situaciones malas sean aún peores y nos mete en muchos, muchos problemas.

Piensa en algunas cosas que te hayan puesto furioso últimamente. Piénsalo detenidamente. Piensa en el colegio y en tu casa. Si tienes hermanos, piensa en tu hermano pequeño o en tu hermana mayor. Piensa en las cosas que quieres pero no puedes tener. Piensa en las cosas que a veces dicen y hacen los demás y que te vuelven loco. Piensa en la última vez que has gritado a tu madre o a tu padre. Reflexiona y escribe tu lista aquí.

**Cosas que me ponen
FURIOSO**

¿Has escrito muchas cosas que te ponen furioso? La mayoría de los niños pone muchas cosas. Hay muchas cosas que provocan sentimientos de ira.



Pero hay un secreto sobre la ira, algo que evitará que explotes cuando las cosas salgan mal. Cuando conozcas este secreto tu ira no será tan grande, no dará tanto miedo y no será tan fácil

que te metas en problemas. (Por supuesto muchos adultos tampoco conocen este secreto y por eso ellos también se ponen furiosos a menudo).



Si eres como la mayoría de los niños, aprender este pequeño secreto puede hacer que te enfades un poco. Podrías pensar: «Este libro es estúpido. ¡Yo no me pongo furioso a mí mismo! Es el pesado de mi hermano o mi profesora, que es mala, o mi hermana enredando con el ordenador... o lo que sea».

Aunque sea así, ten paciencia. Respira hondo. Agarra algo. Estás a punto de aprender algo muy, muy interesante, algo que podría incluso cambiar tu vida.

- ⓐ Dibuja a alguien (que no seas tú) comiéndose la última galleta de este plato.



Eso te pondría furioso, ¿verdad? ¿Qué pensarías?

- ⓑ Escribe tus ideas en los carteles vacíos.



- Ⓒ Rellena la cara para que muestre cómo te sentirías.

¿Pero qué pasaría si, en su lugar, estuvieran estos pensamientos en tu cabeza?



Si éstos fueran tus pensamientos, ¿cómo te sentirías?

- ⓐ Rellena la cara de arriba para que muestre ese sentimiento.

Ya lo ves, lo que te ha puesto furioso no es lo que ha pasado. En los dos casos alguien se había comido la última galleta. En cambio, son tus *pensamientos* sobre lo que ha pasado los que te han puesto furioso o los que han hecho que te sientas bien.

Vamos a hacer otra prueba.

La semana que viene tienes vacaciones en el colegio. Tu profesora está preocupada porque la clase está un poco retrasada, así que os pone 30 sumas en la lista semanal de cuentas en lugar de las 20 habituales. ¿Qué cosas podrías pensar que te pondrían furioso?

📝 Escribe debajo.



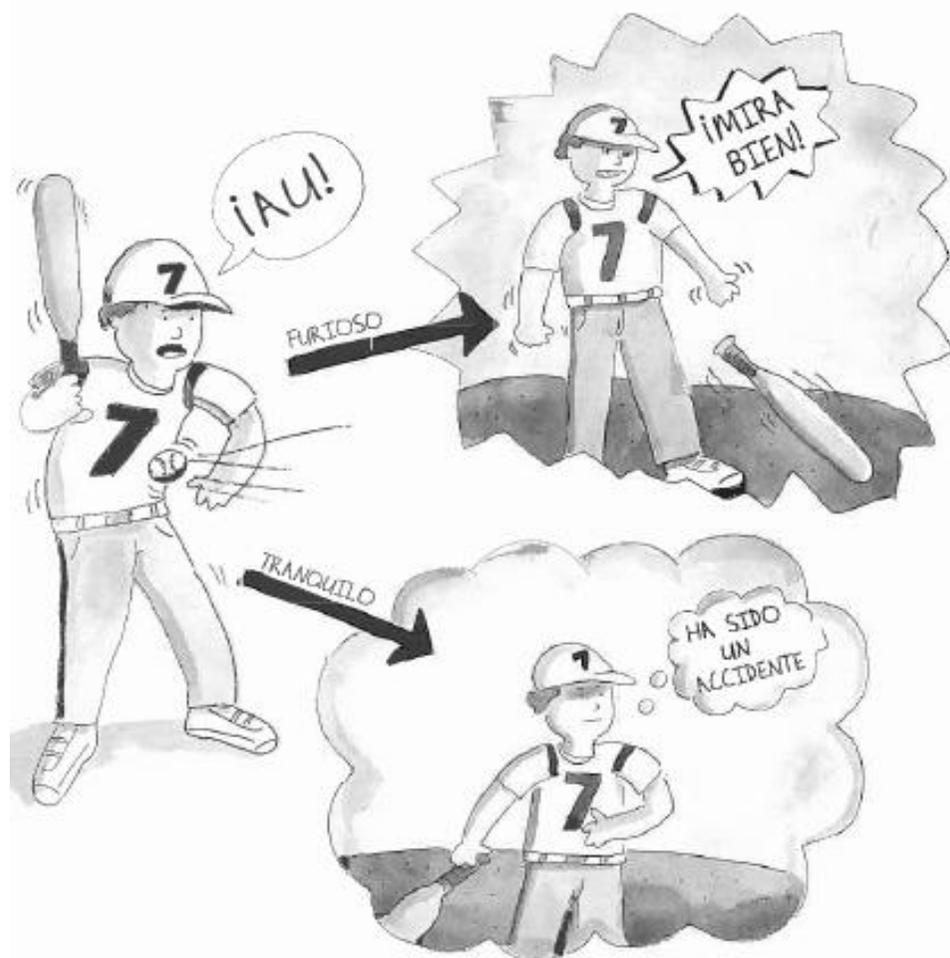
De acuerdo. Ahora imagina exactamente la misma situación, sólo que cambiando los pensamientos.

¿Qué cosas podrías pensar para ayudarte a hacer frente a las 10 cuentas adicionales?

📝 Escribe uno de estos pensamientos debajo.



Así que lo que te pone furioso no es lo que pasa. Es lo que *piensas* sobre lo que pasa lo que determina cómo te sientes.



Ahora ya sabes que no puedes controlar lo que te pasa. La gente dice y hace cosas sin pedirte permiso. Se pone a llover el día que tenías pensado ir a la piscina, pierdes jugando a las cartas o alguien se mete contigo en el colegio. No puedes controlar ninguna de esas cosas.

Pero puedes controlar lo que piensas, y lo que piensas determina cómo te sientes. Así que si cambias tus pensamientos, cambias tus sentimientos. Y si estás cansado de ser un niño que explota en cuanto algo no sale como quiere, todo lo que tienes que hacer es aprender a alejar esos pensamientos de ira que hacen que explotes.

Muchos niños han aprendido a controlar su ira. Y tú también puedes aprender.

Sigue leyendo y aprenderás cómo.



9. Anexo IX: ficha para el profesional y para el participante para autocontrol emocional

Análisis de la actividad. Ficha para el profesional.

AUTOCONTROL EMOCIONAL

¿Qué?

El autocontrol o control de nuestras emociones, nos permite gestionar las emociones que sentimos y decidir cómo expresarlos.

¿Por qué?

La expresión de nuestras emociones y sentimientos de forma controlada mejora nuestras relaciones interpersonales y nuestro autoconcepto. Si somos capaces de manejar nuestros sentimientos es porque los reconocemos y podemos expresarlos de manera correcta. Lo cual implica una capacidad de propio conocimiento de nuestros pensamientos y actuaciones compleja.

¿Dónde?

En cualquier contexto donde se desarrolle y vive la persona.

¿Cuándo?

A lo largo del día; en cualquier momento en relación a cualquier interacción personal y social.

¿Cómo?

Pasos:

- Notar la emoción; *¿Qué me pasa?*
- Etiquetar la emoción; *Me siento...*
- Imaginar la técnica del semáforo; *El semáforo tiene tres colores*
- Pensar en el color rojo: *Paro. No puedo controlarme y voy a parar como los coches cuando el semáforo en rojo.*

- Pensar en el color amarillo: Pienso soluciones. *¿Qué hago para no sentirme así? ¿Qué me ayuda a relajarme?*
- Pensar en el color verde: Actúo. *He pensado varias soluciones para calmarme. Voy a poner una en práctica.*

Capacidades:

Neuromusculares;

- Tono muscular.
- Fuerza.
- Control postural.
- Alineación postural.

Motoras;

- Control motor.
- Praxias.
- Control oro-motor

Sensoriales;

- Conciencia sensorial.
- Procesamiento sensorial.
- Procesamiento perceptual.

Cognitivas;

- Tiempo de atención.
- Nivel de conciencia.
- Secuenciación.
- Categorización.
- Reconocimiento.
- Formación de conceptos.

Psicológicas;

- Autoconcepto.
- Conducta social.

- Habilidades interpersonales.
- Autoexpresión.
- Autocontrol.

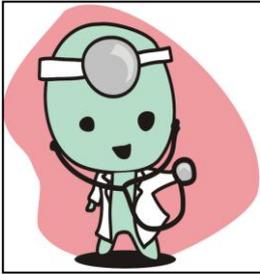
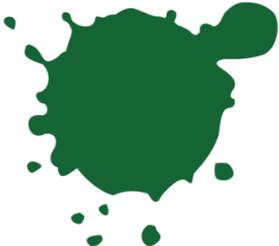
¿Quién?

En este proceso de la habilidad de autocontrol emocional, están implicados la persona que está aprendiendo la habilidad y la persona o personas que recibe la información.

Las partes implicadas en esta habilidad aprenden a manejar su conducta para que la otra parte con la que se comunica comprenda y reaccione de manera adecuada a la información que le está aportando.

Es necesario el apoyo de un profesional que le ayude en la adquisición de un buen autocontrol.

CONTROLO DE MIS EMOCIONES

<p>Noto la emoción</p>	 A cartoon illustration of a green, round character wearing a white lab coat and a stethoscope, standing with its hands on its hips. The character is set against a light pink circular background.
<p>Etiqueto la emoción</p>	 A grid of six circular icons representing different emotions: a blue sad face, an orange sad face, a pink happy face, a yellow happy face with a tongue sticking out, a black happy face with a wide smile, and a green sad face.
<p>Imagino el semáforo</p>	 A vertical traffic light with three colored lenses: red at the top, yellow in the middle, and green at the bottom. It is mounted on a green pole.
<p>Pienso en el color rojo. PARO</p>	 A large, irregular splash of bright red paint with several smaller droplets scattered around it.
<p>Pienso en el color amarillo. PIENSO</p>	 A large, irregular splash of bright yellow paint with several smaller droplets scattered around it.
<p>Pienso en el color verde. ACTÚO</p>	 A large, irregular splash of dark green paint with several smaller droplets scattered around it.

Imágenes conseguidas de:

- Blog: <http://megustadibujar.wordpress.com/>
- Comunidad de recursos para profesores y profesionales de la educación :
<http://ineverycrea.net/comunidad/ineverycrea>
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)

10. Anexo X: la técnica de la tortuga

Esta técnica está explicada y desarrollada en el libro *Manual práctico de TDAH* de Ana Miranda (2011) y fue creada por Schneider y Robin (1990).

Su finalidad es proporcionar medios para canalizar su propia ira. Pretende enseñar a controlar la agresividad, a analizar adecuadamente las situaciones y a responder a las mismas de forma autocontrolada.

Se aplica con niños de Educación Infantil y primer ciclo de Educación Primaria.

Para conseguir estos objetivos se apoya en un cuento que narra la historia de la tortuga Pepe; que es una tortuga que tiene problemas en el colegio y fuera de él por su falta de control y a la que la tortuga más sabia del lugar enseñará un “truco” para controlarse.

Hace mucho tiempo había una tortuga que tenía (4, 5, 6...) años y que se llamaba Pepe. A ella no le gustaba demasiado ir al cole. Prefería estar en casa con su hermano menor y con su madre. No le gustaba aprender cosas en el colegio. Prefería correr y jugar. Era demasiado pesado hacer fichas y copiar de la pizarra. No le gustaba escuchar al profesor. Era más divertido hacer ruidos de coches y nunca recordaba qué es lo que tenía que hacer. A Pepe lo que le gustaba era enredar con los demás compañeros, meterse con ellos y gastarles bromas.

Cada día, cuando iba camino del colegio, se decía que intentaría no meterse en líos. Pero luego era fácil que alguien hiciera que perdiera el control, y al final se enfadaba, se peleaba y el profesor le reñía o le castigaba. ¡Siempre metido en líos! , pensaba “Como esto siga así voy acabar odiando al colegio y a todos”. La tortuga lo pasaba muy pero que muy mal.

Un día de los que peor se sentía encontró al viejo señor Tortuga, el más sabio del lugar. Cuando el señor Tortuga vio a Pepe le preguntó por qué estaba tan triste y Pepe le contó lo que pasaba, que siempre se metía en problemas y se portaba mal sin saber por qué.

El señor Tortuga le sonrió y le dijo que comprendía lo que le había contado porque hacía mucho tiempo, antes de que fuera tan sabio, él también se enfadaba cuando hacía cosas que no estaban bien. Pepe se sorprendió y le preguntó cómo había aprendido a portarse bien. El señor Tortuga le dijo:” Bien, Pepe, he aprendido a utilizar mi protección natural, mi caparazón. Tú también puedes esconderte dentro de tu concha

siempre que tengas sentimientos de rabia, cuando tengas ganas de gritar, de pegar, de romper cosas. Cuando estés en tu concha puedes descansar hasta que ya no te sientas enfadado. Así que la próxima vez que te enfades ¡Métete en tu concha!''.

El señor Tortuga le contó a Pepe que había aprendido a dominarse en las situaciones difíciles metiéndose en su caparazón, respirando profundamente y relajándose (soltando todos los músculos, dejando que cuelguen manos y pies, no haciendo nada de fuerza con su tripa, respirando lentamente, profundamente). Además, pensaba cosas bonitas y agradables mientras estaba relajando.

Después pensaba en la situación en la que se encontraba y en la forma de solucionarla. Planteaba cuatro o cinco ideas e imaginaba lo que sucedería si ponía en práctica cada una de estas cosas. Finalmente seleccionaba la mejor. Así es como llegó a ser tan sabio.

Bien, Pepe se entusiasmó realmente con esta idea. Fue más a gusto al colegio cada día pues tenía muchos amigos y su profesor y sus padres estaban muy contentos con él. Pepe siguió practicando cómo solucionar las situaciones difíciles hasta que verdaderamente lo hizo bien.

El entrenamiento de esta técnica se desarrolla en 4 fases que se suceden a lo largo de 6 semanas.

- 1º Fase (semana 1 y 2): se enseña a la persona a responder a la palabra tortuga cerrando los ojos, pegando los brazos al cuerpo, bajando la cabeza al mismo tiempo que la mete entre los hombros, y replegándose como una tortuga en su caparazón.
- 2º Fase (semana 3 y 4): la persona aprende a relajarse. Tensa todos los músculos mientras está en la posición de tortuga, mantiene la tensión durante unos segundos, y después relaja a la vez todos los músculos.
- 3º Fase (semana 5): pretende conseguir la generalización en la utilización de la posición de tortuga y la relajación a diferentes contextos y situaciones.
- 4º Fase (semana 6): se dedica a la enseñanza de estrategias de solución de problemas interpersonales.

11. Anexo XI: ficha para el profesional y para el participante para iniciar conversaciones

Análisis de la actividad. Ficha para el profesional.

INICIAR CONVERSACIONES

¿Qué?

Iniciar una conversación significa encontrar a alguien y empezar a hablar con la persona. Supone comenzar un intercambio verbal con otra persona (Monjas, 2012)

¿Por qué?

La capacidad para iniciar una conversación nos va a permitir tener contacto con diferentes personas. Además, nos va a proporcionar la vivencia de muchas situaciones que nos permiten disfrutar y aprender de las demás personas.

Cuando una persona comienza una conversación con nosotros nos permite aumentar nuestra red social y mejorar nuestras habilidades interpersonales.

¿Dónde?

En cualquier contexto donde se desarrolle y viva la persona.

¿Cuándo?

A lo largo del día; en cualquier momento en relación a cualquier interacción personal y social.

¿Cómo? (Monjas, 2012) (Acosta y Megias, 2003)

Pasos:

- Acercarse a la persona.
- Mirar y sonreír a la persona.
- Saludar a la persona con la que se quiere hablar si es una desconocida o presentarse si es desconocida.
- Preguntar o comentar algo sobre un tema común.
- Escuchar lo que la otra persona dice.

- Prestar atención a lo que dice.

Si es otra persona quien inicia una conversación:

- Responder al saludo.
- Responder a la iniciación que la otra persona ha hecho.
- Disculparse si no se puede o no se quiere conversar.
- Agradecer su invitación para hablar.

Capacidades:

Neuromusculares;

- Tono muscular.
- Fuerza.
- Control postural.
- Alineación postural.

Motoras;

- Control motor.
- Praxias.
- Control oro-motor.
- Integración viso-motriz.

Sensoriales;

- Conciencia sensorial.
- Procesamiento sensorial.
- Procesamiento perceptual.

Cognitivas;

- Tiempo de atención.
- Nivel de conciencia.
- Secuenciación.
- Iniciación de actividad
- Categorización.
- Reconocimiento.

- Formación de conceptos.

Psicológicas;

- Autoconcepto.
- Conducta social.
- Habilidades interpersonales.
- Autoexpresión.

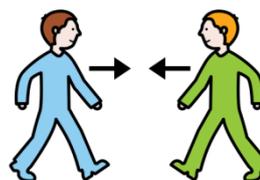
¿Quién?

La iniciación de una conversación requiere de la persona que está aprendiendo esta actividad y de la persona que escucha.

Es necesario el apoyo de un profesional que le guíe a través del entrenamiento en la práctica de la comunicación verbal y no verbal en una conversación.

INICIO UNA CONVERSACIÓN

Me acerco a la persona



La miro y la sonrío



Saludo o me presento



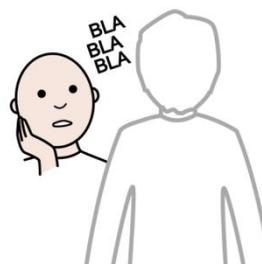
Pregunto o comento algo



Escucho a la persona



Presto atención



Imágenes conseguidas de:

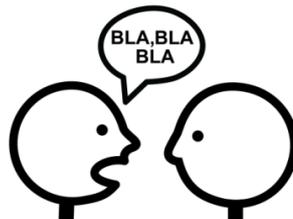
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)

RESPONDO UNA CONVERSACIÓN

**Respondo al
saludo**



**Respondo a la
tema de conversación**



**Me disculpo si no
quiero o no puedo
conversar**



**Agradezco que quiera
hablar conmigo**



Imágenes conseguidas de:

- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- <http://www.thinkaporter.com>
- <http://recursosparaeldeporte.blogspot.com.es/>

12. Anexo XII: ficha para el profesional y para el participante para mantener conversaciones

Análisis de la actividad. Ficha para el profesional.

MANTENER CONVERSACIONES

¿Qué?

La habilidad que nos permite mantener una conversación nos permite establecer contacto con otras personas y disfrutar de la comunicación que tenemos. Es una habilidad compleja que requiere de otras habilidades como son la escucha activa, la observación de la comunicación verbal y no verbal y cambiar de tema cuando sea necesario.

¿Por qué?

Conversar con las personas, sean o no sean de nuestros contextos habituales, nos va a permitir conocer información de las demás personas y dar a conocer nuestra información. Además de disfrutar de actividades y situaciones que sólo no podríamos. Por lo que, la necesidad de mantener una conversación correctamente se vuelve imprescindible para que la comunicación sea agradable y puede volver a ocurrir.

¿Dónde?

En cualquier contexto donde se desarrolle y viva la persona.

¿Cuándo?

A lo largo del día; en cualquier momento en relación a cualquier interacción personal y social.

¿Cómo? (Monjas, 2012) (Acosta y Megias, 2003)

Pasos:

- Preguntar o comentar sobre un tema agradable.
- Escuchar lo que la otra persona te dice.
- Prestar atención mirando a los ojos.

- Observar cómo la persona lo está contando. Sus gestos para saber si le gusta el tema.
- Preguntar dudas y opinar del tema que te está contando.
- Recordar hacer turnos para hablar y la forma de hablar para que los dos estéis contentos.

Capacidades:

Neuromusculares;

- Tono muscular.
- Fuerza.
- Control postural.
- Alineación postural.

Motoras;

- Control motor.
- Praxias.
- Control oro-motor.
- Integración viso-motriz.

Sensoriales;

- Conciencia sensorial.
- Procesamiento sensorial.
- Procesamiento perceptual.

Cognitivas;

- Tiempo de atención.
- Nivel de conciencia.
- Secuenciación.
- Iniciación de actividad
- Categorización.
- Reconocimiento.
- Formación de conceptos.

Psicológicas;

- Autoconcepto.
- Conducta social.
- Habilidades interpersonales.
- Autoexpresión.
- Autocontrol.

¿Quién?

Mantener una conversación implica a dos o más personas. La persona que habla y la persona o personas que escuchan

Es necesario el apoyo de un profesional que le guíe a través del entrenamiento en la práctica de la comunicación verbal y no verbal en una conversación.

MANTENGO UNA CONVERSACIÓN

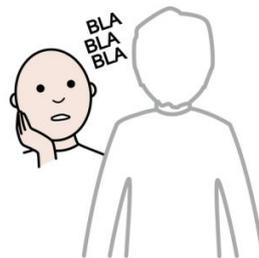
**Pregunto o comento
sobre un tema agradable**



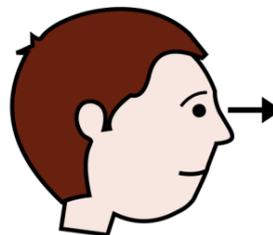
**Escucho a
la persona**



**Presto atención
mirando a los ojos**



**Observo cómo
lo cuenta**



**Pregunto dudas
y opino**



**Recuerdo los turnos y
mi forma de hablar**



Imágenes conseguidas de:

- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)

13. Anexo XIII: ficha para el profesional y para el participante para terminar conversaciones

Análisis de la actividad. Ficha para el profesional.

TERMINAR CONVERSACIONES

¿Qué?

Terminar una conversación significa finalizar la comunicación con la persona o personas con las que estábamos hablando. La habilidad reside en terminar de manera correcta y adecuada para que sea más fácil reanudar una posible conversación en otro momento.

¿Por qué?

La persona que posee la capacidad de terminar una conversación de manera adecuada y en el momento oportuno, tiene mayores probabilidades que el intercambio social vuelva a producirse. Lo que aumenta nuestras interacciones sociales y por lo tanto mejora nuestras habilidades interpersonales.

¿Dónde?

En cualquier contexto donde se desarrolle y viva la persona.

¿Cuándo?

A lo largo del día; en cualquier momento en relación a cualquier interacción personal y social.

¿Cómo? (Monjas, 2012)

Pasos:

- Exponer o comunicar a la persona que se tiene que terminar la conversación.
- Exponer las razones, si es conveniente.
- Excusarse y disculparse.
- Expresar que se ha disfrutado de la conversación.
- Comunicar que os gustaría volver a conversar.
- Despedirse.

Capacidades:

Neuromusculares;

- Tono muscular.
- Fuerza.
- Control postural.
- Alineación postural.

Motoras;

- Control motor.
- Praxias.
- Control oro-motor.
- Integración viso-motriz.

Sensoriales;

- Conciencia sensorial.
- Procesamiento sensorial.
- Procesamiento perceptual.

Cognitivas;

- Tiempo de atención.
- Nivel de conciencia.
- Secuenciación.
- Iniciación de actividad.
- Terminación de la actividad.
- Categorización.
- Reconocimiento.
- Formación de conceptos.

Psicológicas;

- Autoconcepto.
- Conducta social.
- Habilidades interpersonales.

- Autoexpresión.
- Autocontrol.

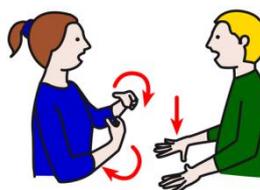
¿Quién?

Terminar una conversación implica a dos o más personas. La persona que termina la conversación y la persona o personas que escuchan.

Es necesario el apoyo de un profesional que le guíe a través del entrenamiento en la práctica de la comunicación verbal y no verbal en una conversación.

TERMINO UNA CONVERSACIÓN

Comunico que voy a terminar la conversación



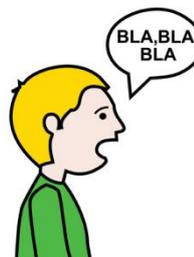
Expongo las razones



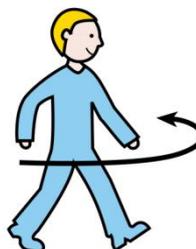
Me disculpo



Expreso que he disfrutado de la conversación



Comunico que me gustaría volver a hablar



Me despido



Imágenes conseguidas de:

- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- <http://damaris-guerrero.blogspot.com.es/>
- <http://www.thinkaporter.com>
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)
- Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC
(<http://catedu.es/arasaac/>) Licencia: CC (BY-NC-SA)

14. Anexo XIV: ficha de evaluación para los padres y profesionales

Pre-evaluación y Post-evaluación para la familia

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES					
Nombre:					
	N	CN	AV	MV	S
¿Reconoce sus propias emociones positivas?					
¿Reconoce sus propias emociones negativas?					
¿Expresa sus propias emociones positivas?					
¿Expresa sus propias emociones negativas?					
¿Es capaz de controlar sus emociones?					
¿Reconoce las emociones en las demás personas?					
¿Expresa gestualmente de forma correcta sus emociones?					
¿Reconoce de forma correcta los gestos para expresar una emoción de los demás?					
¿Comienza espontáneamente conversaciones con personas que no son de su entorno directo?					
¿Comienza espontáneamente conversaciones con personas conocidas?					
¿Mantiene conversaciones con personas de su edad?					
¿Mantiene conversaciones con personas de su entorno?					
Observaciones; ¿Cuáles son los momentos más habituales para los estallidos emocionales?					

N=Nunca; MV=Muchas veces; AV=A veces; CN=Casi nunca; S=Siempre

Pre-evaluación y Post-evaluación para los profesionales

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES					
Nombre:					
	N	CN	AV	MV	S
¿Reconoce sus propias emociones positivas?					
¿Reconoce sus propias emociones negativas?					
¿Expresa sus propias emociones positivas?					
¿Expresa sus propias emociones negativas?					
¿Es capaz de controlar sus emociones?					
¿Reconoce las emociones en las demás personas?					
¿Expresa gestualmente de forma correcta sus emociones?					
¿Reconoce de forma correcta los gestos para expresar una emoción de los demás?					
¿Comienza espontáneamente conversaciones con personas que no son de su entorno directo?					
¿Comienza espontáneamente conversaciones con personas conocidas?					
¿Mantiene conversaciones con personas de su edad?					
¿Mantiene conversaciones con personas de su entorno?					
Observaciones; ¿Cuáles son los momentos más habituales para los estallidos emocionales?					

N=Nunca; MV=Muchas veces; AV=A veces; CN=Casi nunca; S=Siempre

15. Anexo XV: ficha de evaluación continua

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES	
Ficha de evaluación continua	Nombre:
Sesión 1	Día:
Participación	
Comportamiento	
Observaciones generales de la sesión	
Comunicación	
Autoevaluación	

Evaluación a partir de observación directa. Elaboración propia.

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES	
Ficha de evaluación continua	Nombre:
Sesión 2	Día:
Participación	
Comportamiento	
Observaciones generales de la sesión	
Comunicación	
Autoevaluación	

Evaluación a partir de observación directa. Elaboración propia.

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES	
Ficha de evaluación continua	Nombre:
Sesión 3	Día:
Participación	
Comportamiento	
Observaciones generales de la sesión	
Comunicación	
Autoevaluación	

Evaluación a partir de observación directa. Elaboración propia.

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES	
Ficha de evaluación continua	Nombre:
Sesión 4	Día:
Participación	
Comportamiento	
Observaciones generales de la sesión	
Comunicación	
Autoevaluación	

Evaluación a partir de observación directa. Elaboración propia.

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES	
Ficha de evaluación continua	Nombre:
Sesión 5	Día:
Participación	
Comportamiento	
Observaciones generales de la sesión	
Comunicación	
Autoevaluación	

Evaluación a partir de observación directa. Elaboración propia.

YO APRENDO DE MIS EMOCIONES	
Ficha de evaluación continua	Nombre:
Sesión 6	Día:
Participación	
Comportamiento	
Observaciones generales de la sesión	
Comunicación	
Autoevaluación	

Evaluación a partir de observación directa. Elaboración propia.