



Universidad de Valladolid

Facultad de educación y trabajo social

Educación primaria

Curso 2019/2020

Propuesta de intervención para la mejora de la conducta en el alumnado con Síndrome de Prader Willi

Autora: Beatriz Fernández Zamorano

Tutora: María Inmaculada Gallego Gutiérrez

RESUMEN

En este Trabajo de Fin de Grado he querido plantear una propuesta de intervención de un alumno que sufre Síndrome de Prader-Willi, una enfermedad considerada “rara” por su baja tasa de prevalencia. Entre las características más llamativas destacamos la hiperfagia, el trastorno del sueño, la baja tolerancia a la frustración, que se van haciendo cada vez más evidente conforme se van desarrollando.

La intervención se ha basado en la aplicación de diferentes instrumentos y estrategias dirigidas a facilitar el conocimiento y control de las emociones y estados de ánimo de un alumno de Educación Infantil escolarizado en un centro educativo ordinario. Los resultados obtenidos son positivos aunque no definitivos, ya que es un aspecto que debe trabajarse de forma continuada durante todo su desarrollo.

PALABRAS CLAVES

Prader Willi, rabietas, conducta, emocional, desafiante, intervención

ABSTRACT /

On this draft I have decided to present an intervention proposal of a student who suffers from Prader-Willi Syndrome, this illness is considered a rare disorder due to its low prevalence rate. This Syndrome has many symptoms, among them, the most remarkable ones are hyperphagia, sleep disorder and low tolerance to frustration. These symptoms are more evident when the pupil grows.

The intervention is based on the application of different techniques and strategies directed to a pupil in nursery education, in order to facilitate the awareness and control of his emotions and states of mind. The results obtained on the intervention are positive but they are not the final results, as it is an aspect that must be taken into account continuously during the kid's development.

KEYWORDS

Prader Willi, tantrums, emotional behavior, challenging, intervention

RESUMEN	2
PALABRAS CLAVES	2
ABSTRACT /	2
KEYWORDS	2
1. INTRODUCCIÓN	4
2. OBJETIVOS	5
3. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA	5
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	6
4.1. REPASO HISTÓRICO DEL SÍNDROME DE PRADER WILLI	6
4.2. DEFINICIÓN DEL SINDROME PRADER WILLI	7
4.3. CRITERIOS DIAGNOSTICOS Y ASPECTOS CLÍNICOS	8
4.3.1 Enfermedad genética:	8
4.3.2 Detección:	9
4.3.3 Criterios clínicos para el diagnóstico:	9
4.4 CARACTERÍSTICAS	12
4.4.1 Características cognitivas y psicológicas	12
4.4.2 Características físicas	14
4.4.3 Características conductuales	14
4.4.4 Trastorno de alimentación y del sueño	15
4.4.5 Problemas de conducta	17
5 ESTUDIO DE CASO	18
5.1 HISTORIA ESCOLAR	18
5.2 CARACTERÍSTICAS CONCRETAS DEL ALUMNO:	18
5.2.1 Necesidades educativas derivadas de las características	20
5.3 PAPEL DE LA FAMILIA CON HIJOS/AS CON SPW	21
6 DISEÑO DE LA PROPUESTA	22
6.1 OBJETIVOS	22
6.2 METODOLOGÍA	23
6.3 RECURSOS	24
6.4 COORDINACIÓN DEL PROFESORADO	25
6.5 PAUTAS DE INTERVENCIÓN	25
6.6 CRONOGRAMA Y ACTIVIDADES	26
6.7 EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN	33
4.5. CONCLUSIONES DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN	35
7 CONCLUSIONES DEL TFG	36
8 BIBLIOGRAFÍA	37

1. INTRODUCCIÓN

La elección de este tema se debe al contacto que tuve durante mi último periodo de prácticas en un centro educativo de la ciudad con un alumno diagnosticado con el Síndrome de Prader-Willi, a partir de ahora nombrado como SPW; es sorprendente las numerosas manifestaciones que se pueden observar en él y la baja tasa de prevalencia en la población que lo sufre.

Son múltiples las características y necesidades que manifiestan según las diferentes edades y situaciones del niño que lo padece, requiriendo en cualquier caso un apoyo, control y trabajo continuo.

Es curiosa la cantidad de información encontrada sobre las diferentes discapacidades, síndromes o enfermedades, todas ellas recogidas dentro del manual de diagnóstico y estadístico de los Trastornos mentales, DSM-5, y la poca información que podemos hallar sobre el SPW. Sí es cierto que ésta se considera una de las muchas enfermedades raras que se dan en nuestra sociedad, afortunadamente cada día son más conocidas y se empiezan a trabajar con mayor intensidad.

La mayor parte de la información encontrada sobre esta enfermedad procede del ámbito sanitario, así como de diferentes asociaciones que colaboran y trabajan para conocer mejor e intervenir sobre este síndrome.

La mayoría de la información disponible tanto en internet como en libros se encuentra escritos mayoritariamente en lengua inglesa. Es difícil encontrar información en castellano que aborde cuestiones de tipo pedagógico y educativo sobre diferentes métodos y propuestas de intervención, y que vaya por tanto, más allá de sus síntomas, rasgos y características.

Por este motivo, he optado por desarrollar una propuesta de intervención con un alumno de primero de educación infantil que padece este síndrome para compensar y trabajar las diversas dificultades que puedan presentar adecuándome a las características concretas de este caso. He querido priorizar el aspecto emocional, centrándome en aspectos como la tolerancia a la frustración y el bienestar emocional, aunque son muchos los ámbitos que se pueden y deben trabajar con estos casos.

No obstante, animo a desarrollar esta propuesta, o aspectos de ella, no solo con alumnado diagnosticado de SPW sino también con alumnos que presenten cualquier tipo de dificultad y/o necesidad educativa, e incluso con el conjunto de la clase puesto que de esa forma sería una propuesta de colaboración e inclusión del alumnado independientemente del tipo de la necesidad educativa especial que tenga.

2. OBJETIVOS

Los dos objetivos principales son:

- Realizar una investigación teórica sobre el SPW que fundamente la propuesta de intervención: etiología, definición, criterios diagnósticos, características, necesidades educativas específicas, etc.
- Establecer una propuesta de intervención para contribuir al desarrollo socioafectivo y conductual del alumno.

Los objetivos específicos se desarrollarán en el apartado correspondiente al programa de intervención e irán dirigidos a la adquisición de un autoconcepto positivo y a un mejor manejo de las emociones.

3. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA

Existe una creciente sensibilidad social sobre la importancia de la competencia emocional y su trascendencia en distintos aspectos de nuestra vida, sobre todo en temas relacionados con la frustración, las habilidades sociales; hecho cada vez más aceptado y desarrollado por parte de los diferentes ámbitos que conforman la vida escolar del alumno/a. Por este motivo, considero importante priorizar en el proceso de enseñanza-aprendizaje tanto desde la escuela como desde los hogares el desarrollo emocional, incluyendo dentro de este ámbito todo lo relacionado con el comportamiento, el conocimiento de uno mismo, la tolerancia y el control de la frustración, entre otros aspectos.

Es imprescindible comenzar a trabajarlo desde edades bien tempranas puesto que el desarrollo y las características psicológicas se van conformando desde su nacimiento siendo claves los primeros años de vida, principalmente en la etapa de Educación Infantil. Es preciso la colaboración de los adultos que conforman el entorno más cercano al niño/a, ya que, junto con los maestros, son agentes socializadores de vital importancia y en buena

medida responsables de dicho trabajo de conocimiento y autocontrol de los distintos ámbitos y situaciones de su vida.

De manera más concreta, me centraré en una minoría como son aquellos alumnos que presentan algún tipo de discapacidad cuyas necesidades educativas especiales afectan al aprendizaje y a la interiorización de los aspectos mencionados en el párrafo anterior que serán objeto de intervención. En algunos casos, no será posible la erradicación completa del mal hábito pero sí su mejora con la ayuda de un trabajo constante. Con este interés, mi TFG va dirigido a una minoría de alumnos que presentan SPW, concretamente la intervención está encaminada a la disminución del comportamiento desafiante y disruptivo, y al incremento de la tolerancia a la frustración.

4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

4.1. REPASO HISTÓRICO DEL SÍNDROME DE PRADER WILLI

El SPW fue descubierto y conocido tras una investigación realizada en el año 1956 por los investigadores *Andrea Prader, Alexis Labhart y Heinrich Willi*, investigaciones que fueron posteriormente publicadas, en ellas describían y enumeraban sus características y manifestaciones. Unos años después hubo diferentes investigaciones que estudiaban cómo afecta la genética en este síndrome para hacer visible su origen, destacando los siguientes autores: *Ledbetter* (1981), *Butler y Palmer* (1983) y *Nicholls* (1989). Fue en 1993 cuando finalmente tras una investigación más exhaustiva, se establecieron los criterios para el diagnóstico del SPW por uno de los autores, conocido como *Holm*.

Originalmente no se conocía de este síndrome más allá que las algunas características de los pacientes con los que los doctores Prader A., Labhart A. y Willi H. habían trabajado y observado previamente, entre ellas se vio que a pesar de ser recién nacidos y lactantes presentaban una serie de características y manifestaciones tales como obesidad, retraso mental e hipotonía. No fue hasta 1956 cuando se hace pública la revista médica 'El Semanario Médico Suizo' la investigación de los tres doctores mencionados en la que habían observado e investigado a cinco hombres y cuatro mujeres de entre 5 y 23 años de edad con manifestaciones y signos clínicos similares entre ellos. Esta investigación no fue más que una descripción del SPW destacando que se trataba de una alteración embriológica sin carácter hereditario.

Dado que nos encontramos dentro del entorno escolar, considero importante destacar las diferentes aportaciones del experto *Rafael Bisquerra* quien destaca la importancia de considerar la educación emocional como algo general, dentro un proceso educativo, continuo y permanente como complemento indispensable del desarrollo cognitivo para el desarrollo integro de la persona. La educación, en sentido general, junto con el ámbito emocional busca un desarrollo completo del alumno en todos los ámbitos y situaciones en los que se vayan enfrentando. Forma parte también de ese desarrollo las relaciones sociales con los diferentes sujetos con los que se relaciona a lo largo de su desarrollo. Como afirma *Goleman*, las relaciones positivas con nuestros iguales son imprescindibles para el desarrollo personal como personas, y en este caso de los alumnos, ya que se encuentran en un periodo de maduración y desarrollo hacia la vida adulta por eso se ha de implementar diferentes programas de aprendizaje sobre las diferentes habilidades que puedan conformarlo, como la empatía, autoconcepto, autocontrol, etc.

4.2. DEFINICIÓN DEL SINDROME PRADER WILLI

Entendemos por síndrome según la RAE: conjunto de síntomas característicos de una enfermedad o estado determinado

Podemos entender el término enfermedad rara según el Centro de Investigación Biomédica en Red, CIBERER, como aquellas enfermedades raras o poco frecuentes con una baja prevalencia en la población. Solo puede afectar a un número limitado de personas, concretamente a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Actualmente, según la OMS (Organización Mundial de la Salud) existen alrededor de 7000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial.

El Síndrome de Prader-Willi (SPW) es una de las enfermedades consideradas como “raras” cuya causa es una alteración de la genética, es decir, no muestra ningún tipo de relación ni con el sexo ni con la raza. La procedencia del síndrome se debe a una alteración genética localizada en el cromosoma 15; no obstante, su incidencia puede variar de unos casos a otros. Su pérdida es observable en diferentes zonas del cromosoma en función de su origen, bien materno o paterno.

Esta enfermedad tiene una incidencia de 1 cada 15.000 niños, este dato es variable dependiendo del autor, siendo en algunos casos 1 de cada 30.000. Son numerosas las manifestaciones que afectan al niño/a, algunas de ellas van haciéndose evidentes o se van desarrollando en las diferentes etapas evolutivas.

4.3. CRITERIOS DIAGNOSTICOS Y ASPECTOS CLÍNICOS

Generalmente las personas que manifiestan el SPW muestran los mismos síntomas o manifestaciones. Estas son visibles según la etapa de desarrollo del individuo, puesto que no siempre permanecen las mismas. Sí es característico desde los primeros años de vida la obesidad o ciertos rasgos de ella, por ejemplo en las manos, puesto que según crecen esto irá en aumento.

4.3.1 Enfermedad genética:

El SPW, como se citó anteriormente, se debe a una alteración genética en la región del cromosoma 15, la cual, normalmente, está constituida por dos partes provenientes de los genes tanto de la madre como del padre, los cuales son necesarios para el desarrollo normal del individuo en un proceso conocido como: *imprinting*. Éste consiste en una activación o desactivación del mismo según la procedencia activándose o desactivándose. En el caso de las personas con SPW muestran una ausencia en dicha zona causada por la pérdida de parte de los genes de la región que conforma el brazo del cromosoma 15, en concreto la región 15q11-q13 procedente del padre o madre, por lo cual, este tipo de casos nacen con una ausencia en dicha zona que en condiciones normales tiene una función y en estos casos carecen de ella.

No todos los casos con SPW tienen el mismo número de pérdidas en el cromosoma, siendo:

- Un 70% muestran una carencia de la genética física procedente del padre, en concreto la región 15q11-q13, quedando únicamente los genes correspondientes de la madre para dicha región. *Deleción de novo*
- Un 25% de los casos donde el cromosoma 15 posee dos copias del material genético de la madre (q11-q13) que, como consecuencia muestra una pérdida del material genético del padre, nombrado en el caso anterior ,y una inactivación de los genes maternos. *Disomia uniparental*
- Un 4% corresponde a aquellos casos cuyo material genético involucrado en el proceso *imprinting* se confunden, es decir, el que procede del padre se reconoce como materno y viceversa, de esta forma quedan desactivados de la misma forma que los anteriores. *Alteración del imprinting*

- Un 1% quienes muestran reorganizaciones cromosómicas, es decir, una translocación o desplazamiento “de novo” (cromosoma 15) o heredada. Reorganizaciones cromosómicas (translocaciones, inversiones, etc.)

En cualquiera de los casos, las pérdidas se producen durante los fenómenos de división celular que forman parte del desarrollo del feto.

4.3.2 Detección:

El SPW muestra una serie de características, que son observables desde las edades más tempranas, como puede ser un bajo tono muscular, o un retraso del desarrollo. No obstante, a pesar de ser notorios sus síntomas físicos, es preciso confirmar los síntomas bajo una prescripción médica en el que se haga un diagnóstico clínico basado en un estudio genético molecular por parte de un especialista. Este lo valorará mediante un análisis de sangre que no podrá ser realizado antes de los primeros 3 meses de vida del sujeto. A través de éste análisis se valorará la presencia de las conexiones de cromosomas necesarias.

4.3.3 Criterios clínicos para el diagnóstico:

A continuación se muestran los criterios para el diagnóstico

- **Criterios clínicos para el diagnóstico de *Holm***

En la tabla 1 se recoge los criterios clínicos para el diagnóstico en los que *Holm* (1993) se basó para la detección del SPW en menores de 3 años, dividiéndolos en diferentes criterios con los que se valorará el grado, yendo desde 1 hasta 0,5 puntos, siendo 5 puntos los necesarios de los que 4 se considerarán parte de los principales. En el caso de que el sujeto tenga más de 3 años, la puntuación requerida será de 8 puntos, siendo 5 partes de los criterios principales.

Criterios principales (1 punto)
<ul style="list-style-type: none"> - Hipotonía neonatal - Problemas de alimentación en la infancia con escaso aumento de peso. - Rapidez en el aumento de peso conforme crecen (después de los 12 meses y antes de los 6 años) - Rasgos faciales característicos: cabeza ovalada en la infancia, cara estrecha, ojos almendrados, boca pequeña con labio superior delgado, comisuras de boca hacia abajo (necesarios 3 ó más rasgos).

- Hipoplasia o genitales poco desarrollados (hombres: escroto poco desarrollado, testículos sin descender y pequeños; mujeres: escaso desarrollo del labio menor y/o clítoris).
- Maduración gonadal incompleta con signos de retraso en la pubertad después de los 16 años.
- Retraso del desarrollo psicomotor en menores de 6 años. Retraso mental entre ligero y moderado, problemas de aprendizaje en niños mayores.
- Hiperfagia, apetito excesivo con obsesión por la comida.
- Delección 15q 11-13 preferiblemente confirmada por FISH u otra anomalía citogenética en dicha región incluyendo disomía.

Criterios secundarios (0,5 puntos)

- Letargo infantil o llanto débil en la infancia mejorando con la edad
- Comportamientos problemáticos característicos: rabietas, comportamiento obsesivos-compulsivo, discusiones frecuentes, disconformidades, inflexibilidad, manipulación, carácter posesivo y terco. (Necesarios 5 o más síntomas).
- Apnea del sueño, somnolencia diurna.
- Baja estatura para los antecedentes genéticos de los 15 años. No se trata con hormona de crecimiento.
- Hipopigmentación: cabello rubio y piel blanca.
- Manos y/o pies pequeños para su edad.
- Manos estrechas con el borde del cúbito recto.
- Problemas oculares.
- Saliva espesa y viscosas, con frecuentes costras en la comisura de la boca.
- Defectos de articulación del lenguaje.
- Rascarse heridas o autoprovocarlas.

Recomendaciones (no puntúan pero incrementan la certeza del diagnóstico)

- Alto umbral del dolor.
- Escasos vómitos y dificultad para ello.
- Temperatura inestable en la infancia y cambios sensibles de la sensibilidad térmica en niños mayores y adultos.
- Escoliosis y/o cifosis (curvatura anormal de la columna)

<ul style="list-style-type: none"> - Menarquía prematura (aparición de pelo en pubis y axilas hacia los 8 años aproximadamente) - Gran destreza con rompecabezas y puzles - Estudios neuromusculares normales - Dedos de la mano apuntados - Osteoporosis
--

Tabla 1. Criterios diagnósticos de *Holm (1993)*.

– **Criterios basados en características clínicas evolutivas**

No obstante, no es solo *Holm* el encargado de enumerar los criterios de diagnóstico del SPW, sino que son numerosos autores quienes a partir de dicho modelo han elaborado criterios más reducidos pero establecidos o distribuidos según la etapa del desarrollo, es decir, repartidos en cada etapa de desarrollo del sujeto de forma que se distinguan mejor las manifestaciones de cada paciente, puesto que no todos muestran las mismas características.

Un ejemplo de ello son los criterios elaborados por *Donaldson (1994)* recogidos en la tabla 2 quien diferenció las características clínicas evolutivas desde la gestación hasta la adolescencia.

Periodo fetal y neonatal
<ul style="list-style-type: none"> - Movimientos fetales disminuidos - Problemas de alimentación - Llanto débil o ausente - Hipotonía axial y/o distonía de extremidades - Saliva espesa - Hipoplasia genital y/o criptorquidia
Lactante y niño pequeño
<ul style="list-style-type: none"> - Falta de medro (peso no correspondido con niños de su misma edad) - Retraso del desarrollo psicomotor y del lenguaje - Rasgos faciales característicos (cabello claro y ojos azules)
Escolar
<ul style="list-style-type: none"> - Apetito voraz. Obesidad - Talla corta, manos y pies pequeños. Escoliosis - Contusiones y caídas frecuentes (torpeza)

<ul style="list-style-type: none"> - Rascado descontrolado generando incluso autolesiones - Caries - Somnolencia diurna excesiva - Sensibilidad alterada a la temperatura - Estrabismo
Adolescente
<ul style="list-style-type: none"> - Cataplejía y/o pseudocrisis - Desarrollo sexual secundario incompleto - Carácter obsesivo. Problemas de comportamiento - Incapacidad de independencia personal

Tabla 2. Criterios Diagnósticos. *Donaldson (1994)*

4.4 CARACTERÍSTICAS

Conjunto de manifestaciones observables del individuo, ya sean características psicológicas, cognitivas, físicas y/o conductuales que dan lugar a la identidad del mismo. Estas variarán de un sujeto a otro, puesto que todas ellas dependerán del contexto donde se socializan, del apoyo que reciba y del periodo evolutivo en el que se sitúe.

4.4.1 Características cognitivas y psicológicas

Todo sujeto que posee SPW presenta una limitación a nivel cognitivo. Característica incluida dentro de los principales criterios para la detección del SPW expuestos por Holm (1993,) y también recogidos entre las descripciones elaboradas por *Prader, Labhart y Willi (1956)*. Entre las personas afectadas es común un nivel de discapacidad mental bajo, con un coeficiente intelectual oscilando entre un 62-70, es decir, entre las categorías moderada y leve que se citará en el apartado siguiente. No obstante dentro de esta limitación existen grandes diferencias interindividuales: el CI oscila entre 30 y 105 (Cassidy, S.B., 1984; Mitchel, 1991). La mayoría de estos alumnos presentan un retraso mental de ligero a moderado (Peri y col., 1984; Butler y col., 1986; Curfs y Fryns, 1992; Holm y col. al., 1993), o/y problemas de aprendizaje, situándose el cociente intelectual medio, según los estudios como antes he indicado, entre 62 y 70.

El cociente intelectual (CI), es una puntuación o resultado obtenido a partir de la aplicación de test o instrumentos diseñados para valorar la inteligencia, que no es la inteligencia de la persona sino un estimador de la misma.

La división de los niveles de discapacidad intelectual según el coeficiente intelectual (CI) estimado de cada individuo y el nivel de discapacidad intelectual (DI) se recogen en el DSM-4 y DSM-5:

Discapacidad intelectual (D.I)	Coeficiente intelectual (C.I)
Leve	Entre 50-55 y 70 aprox.
Moderado	Entre 35-40 y 50-55
Grave	Entre 20-25 y 35-40
Profundo	Inferior a 20 o 25

Tabla 2. Niveles de Discapacidad Intelectual (2013)

No obstante, para Marta Alberto (1999) la memoria a largo plazo es uno de los aspectos más desarrollados en personas con SPW. Los niños o adultos para poder retener correctamente la información han de aprenderla previamente. Según los estudios realizados destacan su buena percepción fundamentalmente visual, vía que se recomienda utilizar para favorecer la comprensión verbal de este alumnado.

A nivel cognitivo, son personas que presentan dificultades en el empleo de estrategias de resolución de problemas y razonamiento, así como de la aplicación de reglas (*Withman, 1995*).

4.4.1.1 Lenguaje y habla

Otra de las deficiencias más notorias es el retraso en el desarrollo del lenguaje, presentando trastornos en el habla tales como voz hipernasal, problemas en la articulación de las palabras y dificultades pragmáticas. En muchos de los casos su lenguaje expresivo no es muy superior al que correspondería a los 5-7 años. Su lenguaje comprensivo es superior al expresivo; no obstante, cabe destacar que la capacidad de comprensión es muy superior a la expresión oral.

- Aspectos fonológicos: el desarrollo es el mismo que el resto de la población solo que este aparece con más retraso respecto a sus iguales, siendo en torno a los dos años y medio cuando comienzan a pronunciar palabras que carecen de significado, no es hasta los cuatro años cuando se adquiere. Debido a la dificultad de los movimientos fono-articulatorios es complicado la articulación correcta de los fonemas.

- Aspectos semánticos: debido a la discapacidad que presenta el sujeto es escaso el vocabulario empleado en su lenguaje, tiene dificultad para interiorizar diferentes conceptos. No obstante, es llamativo el empleo de palabras no comunes a su edad, hecho que puede llegar a crear duda sobre su nivel de desarrollo.
- Aspectos morfosintácticos: carecen de estructuras sintácticas más allá de la utilización de sujeto-verbo-complemento. Presentan dificultades a la hora de adquirir y dar uso a los diferentes morfemas gramaticales, verbales, etc.
- Aspectos pragmáticos: este está enriquecido, puede variar dependiendo de su sociabilización con el grupo de iguales, ya que este aspecto condiciona la cantidad y calidad de los procesos comunicativos.
- Lectoescritura: los sujetos con SPW son capaces de leer correctamente, no obstante, la dificultad aparece en la comprensión de lo leído ya que esta depende de su nivel de lenguaje comprensivo y expresivo. En la escritura su grafía no es buena debida a su hipotonía, aunque puede ser funcional si se trabaja.

4.4.2 Características físicas

Las características físicas de los sujetos que presentan SPW son numerosas habiendo sido citadas anteriormente dentro de los criterios diagnósticos. No obstante, las características principales con la hipotonía muscular, obesidad en edad más avanzada, hipogonadismo, baja estatura, manos y pies pequeños, boca en forma triangular, ojos almendrados, estrabismo, entre otras.

4.4.3 Características conductuales

Las alteración conductuales viene afectada por factores neurobiológicos, psicológicos y socio-ambientales. La gravedad y sucesión de comportamientos anormales dependerán en cierto modo del nivel cognitivo del niño, viéndose en todo caso limitada la realización de actividades y participación en comunidad.

Según si existe o no y en qué grado, la amenaza de las conductas para sí mismo y para los demás las podremos organizar en dos grandes categorías de trastornos de conducta:

- Conductas disociales: amenaza a uno mismo, autoagresividad, acoso, etc.
- Conductas no disociales: amenaza a los demás. Incumplimiento de normas, hiperactividad, demanda constante de atención, etc.

Entre un 70-90% de sujetos con SPW manifestarán alteraciones conductuales a partir de los 4-5 años de edad. En edades más tempranas los sujetos son divertidos y extrovertidos,

conforme avanzan en edad aumenta la aparición de conductas problemáticas tales como rabietas, agresividad, etc. A partir de los 5 años de edad hasta la pre-adolescencia se produce un cambio conductual volviéndose rígida e inflexible causando una pérdida del control emociones y aparición de conductas agresivas. En los adultos estas alteraciones conductuales continúan.

Es importante el peso del nivel conductual dentro del SPW ya que estos presentan problemas de conducta que pueden llegar a ser graves si no se hace una modificación de ellos a través de técnicas de modificación de conducta o con tratamientos que minimicen su aparición si se consideran aspectos neuroconductuales (Albert,1999).

4.4.4 Trastorno de alimentación y del sueño

4.4.4.1 Trastorno de la alimentación

Los problemas nutricionales es un aspecto característicos en sujetos que presentan SPW por lo que deberá de ser objeto de atención. Este trastorno muestra diferentes etapas a lo largo del desarrollo del alumno.

En los primeros meses de vida (0 a 12 meses) la succión de leche del pecho de la madre es insuficiente, mostrándose estos, saciados o sin hambre aun no habiendo vaciado por completo el pecho. Su hipotonía es una de las causas por las que se fatigan o no muestran la suficiente fuerza a la hora de succionar la leche. Esto conlleva que el bebé aumente de peso muy lentamente. Por ello, es necesario la utilización de técnicas que les ayude a facilitar su alimentación, tales como tetinas anatómicas, incremento de la densidad calórica del alimento administrado y/o sondas que conduzcan el alimento hasta el estómago.

Es importante un seguimiento y control por parte del médico en el que se vaya ajustando el alimento suministrado con el peso que muestre el niño/a de la forma más adecuada.

Entre los 12 y 24 meses, la ganancia de peso continúa siendo lenta, no es hasta los 2 años cuando los problemas nutricionales se muestran totalmente opuestos a los meses anteriores. Inicialmente, a pesar de no tener gran apetito, su percentil de peso aumenta 2 o más puntos; progresivamente el apetito aumenta y es a partir de los 3 años cuando muestran hambre desmesurado sin saciarse, siendo capaces de realizar cualquier cosa por obtener comida. Es característico la alteración de la conducta y el aumento desmesurado de peso. Este último rasgo de hambre continuo y comportamientos disruptivos respecto a

la comida se considera hiperfagia, hecho que se desconoce su causa pero sí se relaciona con el hipotálamo.

Entre los 6 y los 11 años las medidas de control alimentario se dificultan ya que la integración en el ambiente escolar impide un estricto control del mismo. Es preciso una estrecha colaboración de todos los agentes que se encuentran en dicho ambiente para su control, familiares, profesores, monitores, etc. Así como la puesta en marcha de una rutina de ejercicio físico diario.

Es entre los 12 y 20 años, con la adolescencia cuando se dan los mayores cambios físicos, psíquicos y sociales que incrementan las conductas disruptivas. El control alimentario crea problemas ya que la vida social del sujeto se desarrolla en torno a la comida.

Es preciso llevar a cabo una dieta rica en vitaminas y calcio y la realización de ejercicio físico diario, de forma que se consiga controlar la ingesta continua del sujeto y con ello, el aumento de peso.

Las formas características para tratar de evitar el aumento de peso en personas con SPW son:

- Identificar las fuentes de alimentos a las que puedan tener acceso (nevera, quioscos, tiendas, etc.)
- Limitar el acceso de a la comida dentro y fuera de casa con un registro de alimentos, no dejar dinero al alcance del sujeto, colaborar entre familiares y amigos cercanos a él para su control, etc.
- Controlar el acto de la comida (presentar un único menú, crear horarios, cantidades adecuadas, sacar todos los platos de la familia al mismo tiempo, recoger la mesa nada más acabar, etc.)
- En la mesa enseñar una correcta masticación, cortar la comida en trozos pequeños, beber agua y en caso de zumo diluirlos con agua, utilizar platos y vasos pequeños para dar la sensación de que la ración es mayor, etc.
- Control de peso (enseñar a comer lo necesario, realizar estrictos controles de dietas, etc.)

4.4.4.2 Trastorno del sueño

Es característico la presencia de trastornos relacionados con el sueño, uno de los problemas principales es debido a los trastornos respiratorios (TRS); este, generalmente,

no lo sufren todos los individuos que padecen SPW ya que dependerá del grado o factores que tengan o no desarrollado cada individuo, algunos de ellos serán: obesidad, respuesta anormal a la falta de oxígeno, problemas neuromusculares, etc.

Las manifestaciones que pueden darse debido a los TRS podrán ser:

- Apneas obstruidas del sueño: pausas respiratorias prolongadas debido a un colapso de la vía aérea superior.
- Apneas centrales: pausas respiratorias prolongadas sin esfuerzo o sin envío de la orden de la respiración.
- Hipoventilación: respiración superficial durante la noche sin una ventilación adecuada con acumulación de CO₂ y por ende, problemas en la oxigenación.

Todo ello será diagnosticado mediante un estudio de sueño en el que quede registrado tanto cómo duerme el individuo y cómo respira durante este.

Otros trastornos que podemos considerar como anomalía del sueño son: latencia alargada, frecuentes despertares, vigilia prolongada una vez iniciado el sueño e inicio del sueño en REM.

4.4.5 Problemas de conducta

Como se citó anteriormente, la evolución conductual en los casos de personas que padecen SPW es muy notorio y drástico ya que, en edades tempranas su comportamiento es divertido y extrovertido, y, conforme se van desarrollando y teniendo más edad se da la aparición de conductas disruptivas, rabietas, etc. Este cambio de conducta descrito se denomina '*tantrum*', traducido como: berrinche pero en términos más amplios.

El *tantrum* se comienza a desarrollar como pequeñas manifestaciones tales como: morderse el labio o cerrar fuertemente los ojos lo que acarrea, a la par de su desarrollo, un cambio de la expresión de facial junto con gritos e insultos. Generalmente, esto se acompaña con autoagresiones, lanzamiento de objetos y heteroagresiones o agresiones a los demás que finaliza con lloros. La duración de estos episodios suelen ser de diez minutos a cinco horas.

En cuanto a las conductas disociales, es frecuente rabietas o '*tantrum*' tales como tirarse al suelo y permanecer rígido durante 4-5 horas, suele ocurrir en lugares donde puedan crear un reclamo atencional, esto generará una necesidad en el cambio de entorno del sujeto.

Durante estos periodos es importante no dar respuesta alguna a sus constantes llamadas de atención, de manera que no perciban que ellos tienen la última palabra ni control alguno sobre los demás. Una vez tranquilizado el alumno se deberá intervenir, dependiendo del entorno de cada sujeto, haciendo hincapié en el controlar dichos impulsos y en la reestructuración cognitiva adecuándonos a su capacidad intelectual.

5 ESTUDIO DE CASO

Una vez conocidas las características generales de las personas SPW, es fundamental conocer las características concretas del alumno al que voy a dirigir la intervención. Para ello se han utilizado técnicas como la observación en el aula y en las distintas dependencias escolares, se ha diseñado un instrumento de evaluación conductual y se ha revisado diversa documentación del caso.

A continuación se detalla algunos aspectos de vital importancia que son el punto de partida para diseñar la propuesta de intervención.

5.1 HISTORIA ESCOLAR

Nuestro alumno con SPW presenta una discapacidad intelectual y problemas de conducta, entre otros, por lo que se ha requerido de una intervención específica a lo largo de toda su escolaridad para atender sus necesidades educativas especiales.

Generalmente los alumnos con SPW presentan una capacidad cognitiva que varía entre 20 a 90 de CI, siendo la media de CI=65. En nuestro caso, el alumno al estar en el primer nivel de Educación Infantil, actualmente con 3 años, muestra un CI equivalente a un CI promedio de 24 meses (dos años), cociente evaluado en septiembre de 2018. Por ello, el alumno posee una adaptación curricular significativa a partir de la cual trabajan de manera coordinada los especialistas y tutores del centro todos aquellos contenidos y estándares de aprendizaje necesarios para su desarrollo durante toda su escolarización. A partir de la adaptación, se elabora un plan individualizado con el que se interviene tanto dentro como fuera del aula en algunos aspectos como son los conductuales.

5.2 CARACTERÍSTICAS CONCRETAS DEL ALUMNO:

Análisis de aspectos en los que plantea mayores dificultades y desfases:

- Características neurocognitivas:

El lenguaje expresivo ha sido adquirido con retraso pero muestra un gran interés comunicativo. Buen nivel nivel visoconstructivo. Se distrae con facilidad, su actitud

ante la tarea o explicaciones de la maestra es más bien pasiva, por lo que a profesora le presenta diversos estímulos para facilitar que centre la atención. Por último, muestra importantes dificultades en su memoria a largo plazo, siendo un aspecto a tener en cuenta en la intervención. Es recomendable por tanto, trabajar con procesamientos secuenciales y desarrollo de estrategias de resolución de problemas sencillos relacionados con su entorno más cercano.

- Características sociales e interacción con el entorno:

Muestra dificultades para realizar amistades con el resto de sus compañeros ya que es muy obsesivo con ellos, llegando incluso a molestarlos con sus actitudes, por ejemplo: tiene la manía de hablar muy cerca de la cara de su compañero. Para ello, será preciso que se informe al resto del alumnado sobre las características del SPW de forma que se fomente la comprensión del mismo y se cree un entorno más tolerante e inclusivo con el mismo.

- Características conductuales:

Previo a la puesta en práctica del plan de intervención, se ha realizado un análisis de conducta a través de una escala donde se incluyen distintos ítems relacionados con comportamientos disruptivos principalmente dentro del contexto educativo, en distintos momentos, espacios y tiempos dentro del horario escolar. La tabla de recogida de datos se ha elaborado tomando como referencia diferentes modelos de escalas de observación de evaluación conductual, entre las que destacamos la *Escala de Conducta de Conner*. Este instrumento de evaluación es frecuentemente utilizado para el diagnóstico de alumnado con TDAH y se ha considerado oportuno incluir algunos de los ítems para el análisis del alumno con SPW.

Así mismo una vez analizados diversas herramientas de evaluación, se ha incorporado ítems pertenecientes a otros instrumentos para evaluar el comportamiento desafiante que nos permita tener un conocimiento más completo y ajustado de cara a la posterior intervención.

En este instrumento se puntúan las conductas a partir de una escala de Likert (nada, poco frecuente, bastante y muy frecuente) con las que se valorará cuantitativa y cualitativamente los diferentes ítems seleccionados.

Los resultados de la aplicación de estas escalas se recogen tanto en el apartado de evaluación inicial como en el apartado de la evaluación final adjuntados en los anexos.

El alumno, debido a su edad aún no muestra muchas conductas o comportamientos disruptivos, sí son observables rabietas o amenazas a sus compañeros en algunos momentos específicos. Es necesaria su prevención desde el primer momento para que estos hechos no vayan en aumento conforme crece; para trabajar en esta línea se realizarán actividades o planes con los que se trabajen el control de las emociones de forma que fomentemos la comunicación del mismo y creemos estrategias con las que puedan controlar sus impulsos en las rabietas o enfados. Del mismo modo, se han creado rutinas que el alumno debe de seguir, por ejemplo: no coger el almuerzo de la percha hasta que el profesor no se lo diga, de forma que no se pueda llegar a discusión por sus pensamientos obsesivos acerca de la comida.

El SPW, actualmente, no se relaciona claramente con ningún trastorno psiquiátrico. Sí que podemos relacionarlo con trastornos tales como: trastorno obsesivo compulsivo y conductas repetitivas, trastorno del estado de ánimo, trastorno bipolar y de ansiedad, trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDA/TDAH), trastorno del espectro autista, entre otros. Como ya he dicho sí que es observable en nuestro alumno la presencia de trastornos obsesivos compulsivos como por ejemplo con la comida ya que siempre que puede acude a por la bolsa del almuerzo o pregunta por ella, también siente una obsesión hacia un dibujo animado: Pepa Pig, con él puede llegar a hacer cualquier cosa por conseguir por ejemplo un puzzle de la misma, desde realizar la tarea lo más rápido posible sin mantener atención hasta tener una rabieta hasta que se le entrega.

Teniendo en cuenta la importancia de los problemas de conductas de las personas SPW, es necesaria una intervención que sirva no sólo de ayuda al alumno, sino también al entorno más cercano, que son la familia y la escuela con estrategias que minimicen estos episodios conductuales.

5.2.1 Necesidades educativas derivadas de las características

Teniendo en cuenta la capacidad intelectual de nuestro alumno, las características y manifestaciones que presenta, características del SPW, podemos determinar que presenta las siguientes necesidades educativas:

- Dificultad para comprender lecturas e interacciones: aunque aún no sabe leer si es capaz de diferenciar el procesamiento secuencial de cuentos con los que se trabaja en el aula, no obstante, si el alumno desconoce el cuento, en este caso, es incapaz de determinar qué pasará aunque el procesamiento sea igual o muy parecido a los trabajados anteriormente.
- Necesita mejorar el procesamiento de la información de forma que consigamos crear una rutina con la que sepa actuar en cada situación de la mejor manera posible
- Dificultades de procesamiento auditivo generalmente por falta de atención y distracciones
- Problemas en Aritmética con los que se asocia un número a una pequeña cantidad de objetos, diferenciación colores, solución acerca de situaciones sencillas de la vida cotidiana
- Pobre memoria a corto plazo
- Dificultades de atención y concentración durante la tarea o explicación de la maestra
- Torpeza en habilidades motoras fina llegando incluso a tropezarse él mismo cuando inicia la marcha, incapacidad para agarrar objetos pequeños o organizarlos de cierta forma. Las características de síndrome impiden su desarrollo correcto.
- Dificultad para crear y mantener amistades por sus obsesiones y actuaciones con el resto de sus compañeros
- Dificultades de articulación de fonemas debido a los problemas articulatorios y de respiración que presenta
- Dificultades en el lenguaje expresivo
- Dificultades pragmáticas, toma de turnos y perseverancia

5.3 PAPEL DE LA FAMILIA CON HIJOS/AS CON SPW

La educación de los hijos es una de las tareas fundamentales y complejas por parte de la familia, siendo aún mayor la dificultad cuando hablamos de niños/as con SPW. Es importante conocer aquellas características y deficiencias que presente o no el niño, ya que de ello dependerá el camino por el que debe seguir la familia en la educación del mismo.

Se deberá tener en cuenta que el SPW tiene una base genética no modificable por lo que no erradicaremos el problema sino que se intentará disminuir lo mayor posible de forma

que la intensidad y la frecuencia de las conductas negativas se controlen. Para ello será necesario la creación de una rutina de nuestro entorno sin cambios bruscos que puedan generarle problemas, entender que sus conductas son fruto de su inflexibilidad mental por lo que se deben de aceptar, repitiéndole las veces que sea necesario las indicaciones, aceptar su posición respecto a opiniones ya que la mantiene como postura única, etc. Algunas recomendaciones a tener en cuenta: hemos de emplear un lenguaje positivo que no lo entienda como amenaza, dar una única orden, no dar preguntas abiertas, reforzarle siempre su intento de comunicación, etc.

6 DISEÑO DE LA PROPUESTA

Dado que el alumno con el que se ha desarrollado esta intervención tiene actualmente 3 años, he considerado necesario el desarrollo de la propuesta desde los conceptos o ámbitos más básicos, como es la tolerancia a la frustración, y el reconocimiento y control de las propias emociones, el reconocimiento de las emociones con los demás y su respuesta a estas emociones.

En cursos superiores se podría ampliar el vocabulario y los materiales de trabajo puesto que el alumno al poseer un aprendizaje previo de la rutina, de las diferentes situaciones o contextos y de las posibles respuestas que puede dar a cada caso visto anteriormente, mostrará una respuesta más amplia conforme vaya adquiriendo conceptos.

A nivel cognitivo, los alumnos con SPW en menor o mayor grado, dependiendo del caso, desarrollan un carácter desafiante y desconocen formas de regulación más que las que se enseñan en la escuela o en otros lugares en los que convivan, ya sea sobre las normas de la clase, por ejemplo, normas de convivencia, etc. Dado su déficit cognitivo, que tendremos en cuenta en la intervención, será preciso incluir la explicación y diferenciación de cómo se siente uno mismo y cómo se sienten los demás, y también cómo actuar ante una situación que le puede gustar o no. En resumen, nuestro alumno SPW tiene dificultad para filtrar las vivencias de la forma más adecuada por lo que es necesario un trabajo constante en este aspecto

6.1 OBJETIVOS

El Objetivo general es que mejore su inteligencia emocional. Entendemos por inteligencia emocional la capacidad para reconocer sentimientos propios y ajenos y la habilidad para mejorarlos (Goleman D.).

Objetivos específicos:

- Reconocer las emociones, estados de ánimo y sentimientos a través de diferentes estrategias e instrumentos.
- Reconocer las emociones de uno mismo y del resto de su entorno.
- Expresar emociones y sentimientos.
- Controlar las rabietas.
- Crear una imagen positiva de uno mismo y de su entorno.
- Conocer las normas y modos de comportamiento social según el contexto en el que se encuentre.
- Desarrollar habilidades sociales que mejoren su competencia social.

6.2 METODOLOGÍA

Las actividades que se han llevado a cabo no tienen mayor fin que cumplir con los objetivos citados anteriormente, para ello, se ha trabajado previamente dentro del aula de PT las partes del cuerpo y en concreto los gestos faciales frente al espejo, de forma que una vez conocidas y diferenciadas pudiéramos pasar al nivel emocional conociendo las gesticulaciones de la cara en diferentes situaciones. Para que el alumno mostrase interés acerca de las actividades que se iban a realizar durante las próximas semanas, se le propuso una dinámica con la que a través de un tablero con diferentes casillas las cuales tendría que ir superando si se había desarrollado correctamente cada sesión con un parámetro de 1 a 3 casillas en función de su comportamiento y actitud. Para ello, él mismo iba pasando de una casilla a otra con un gomet, si finalmente conseguía alcanzar x casillas podría ganarse los siguientes premios:

- Si consigue una casilla: nada
- Si consigue dos casillas: gomet para él o un sello
- Si consigue tres: realizar el puzle que él quiera, llevar su mochila hasta la clase, ir el primero en la final o escoger el juego que él prefiriese

El premio final al haber alcanzado todas las casillas era ser el encargado de su clase el viernes de la semana en la que nos encontrásemos ya que era el día que se repartía a cada niño el libro viajero.

Este material no solo fue aplicado desde el aula de apoyo sino que también se trabajaba desde su propia aula ya que si el alumno se portaba mal durante alguna actividad podría perder una casilla.

De esta forma conseguíamos ganar la atención del alumno durante las tareas que se le exponían así como el control de sus actos durante el periodo lectivo.

6.3 RECURSOS

- Organizativos: para el desarrollo de la propuesta será necesario la identificación y selección de aquellos lugares donde el alumno se encuentre regularmente, como pueden ser su aula, el aula donde recibe el apoyo ya sea de un especialista PT o AL, la sala de psicomotricidad o el patio, siempre y cuando estos lugares se adapten a la situación a trabajar en dicho momento, puesto que se pretende que el alumno siempre se sienta cómodo y conozca de antemano cada concepto con su propia experiencia.

A la hora de trabajar con este tipo de alumnados, en el Plan se ha considerado conveniente tener en cuenta la posibilidad de dar más tiempo para la adquisición de los contenidos durante el desarrollo de las tareas, de manera que se realicen de la forma más efectiva posible para ellos. Por lo que, considero muy importante el trabajo constante y continuo de contenidos relacionados con lo emocional, llevándose incluso a considerarse como una rutina para ellos, entre otras cosas. Además es complicado el abordaje con síndromes como este, puesto que se desconoce mucho más que otros. Por ello, la temporalización está basada en el tiempo que puede realizar las actividades con el mismo pero se requerirá una continuación para que sea adquirido de forma correcta.

- Personales: la puesta en práctica de esta propuesta de intervención ha sido realizada junto con la tutora del alumno y los especialistas con los que trabaja el alumno, PT (profesor de pedagogía terapéutica) y especialista de Audición y Lenguaje (AL). De forma que estos conozcan del mismo modo que yo, la metodología que se va a llevar a cabo de manera que con las modificaciones necesarias se continúe el trabajo con el alumno de forma rutinaria.

- a. Materiales: tabla de registro de conducta (anexo 1), tablet, fichas para el alumno como dibujos, la caja de la ira, tablero del comportamiento de *Jesús Jarque*, libros como:

- McBratney, S. y Jeram A. (1995) *'Adivina cuánto te quiero'*. Londres. Reino Unido: Walker Books, Candlewick Press
- D'Allancé M. (2010). *'Vaya rabieta'*. Ed. Corimbo
- Martí M. (2013). *¡Qué rabia de juego!* Ed. Almadraza Infantil y Juvenil.

6.4 COORDINACIÓN DEL PROFESORADO

Es conveniente un trabajo conjunto de forma que todas las personas que trabajan con el alumno conozcan el síndrome puesto que la formación favorecerá una mejor intervención y mayor sensibilización del profesorado.

Se ha preparado un breve dossier con el concepto, características y necesidades del alumno que padece este síndrome. Hemos mantenido una reunión el equipo docente que atiende al alumno de 3 años profesores y especialistas para dar información pertinente sobre este caso. Así como transmitir, en coordinación con los servicios de orientación, las pautas de intervención con este alumno de manera coherente y constante en las distintas áreas y espacios del centro, de manera que el entorno sea más fácilmente comprensible y predecible para el alumno.

Existen reuniones mensuales de coordinación entre los profesores de PT y AI con los servicios de orientación del centro. Con carácter trimestral hay reuniones con el tutor y el equipo docente para hacer una evaluación y seguimiento conjunto del alumno.

6.5 PAUTAS DE INTERVENCIÓN

- Proporcionar un entorno estructurado de la forma más adecuada al alumno para que muestre un sentimiento de autonomía y reduzca las situaciones que les produzca un cambio de humor.
- Controlar y consensuar las consecuencias ante las rabietas o explosiones conductuales del alumno
- Mostrarle claramente la tarea que va a realizar y las normas que ha de seguir, hecho que deberá gestionarse con unas pautas bien diferenciadas y un modelo de referencia.
- Proporcionar tareas motivadoras y de interés para el alumno de forma que su atención, aun siendo de un tiempo mínimo, se desarrolle al máximo.
- Mostrarles desde el primer momento su papel en cada trabajo o lugar de tarea dentro y fuera del colegio.
- Fortalecer las situaciones de éxito tanto durante la tarea como en el comportamiento durante la mañana del alumno con refuerzos positivos siempre que sea necesario
- Realizar sesiones rutinarias con las que el alumno pueda actuar por sí solo y avanzar de la forma más satisfactoria posible en el control y gestión de las emociones y conductas en cada espacio

- Mostrar y utilizar apoyos visuales y auditivos que le ayuden a trabajar de la mejor forma posible
- Crear estrategias de control, tal como frases motivadoras o de tranquilidad para el propio alumno con las que actuar en momentos que le frustren o le alteren

Para un alcance de los objetivos se trabajará de forma global los distintos ámbitos que de manera interrelacionada influyen en el desarrollo de competencia social para afrontar con éxito las situaciones de la vida diaria, situaciones desafiantes y/o situaciones que generan frustración. Para ello, utilizaré una metodología activa y participativa con una secuenciación rutinaria a seguir tanto desde el aula de apoyo como desde la ordinaria. De esta manera nuestro alumno con SPW irá trabajando y creando una conexión entre lo aprendido y su vida diaria a través de estas rutinas establecidas, los recursos utilizados como ejemplo y una sencilla tabla de seguimiento.

6.6 CRONOGRAMA Y ACTIVIDADES

El desarrollo de la propuesta ha sido en el horario lectivo durante las horas que el alumno acudía al aula de apoyo con la maestra PT. Abarca un total de 9 sesiones durante tres semanas y una última como premio por superar su primer tablero en el que se le premió con el premio establecido anteriormente.

Cada sesión es de una hora y las otras dos de media hora siguiendo siempre la misma estructura.

- Primera semana

SESIÓN 1	
Duración	30 minutos
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Introducir los contenidos que se van a tratar - Transmitir la estructura de las sesiones - Establecer unas normas - Conocer las emociones principales - Identificar las emociones principales dentro de su familia
Desarrollo	Se le presentó el tablero con el que íbamos a trabajar durante el resto de sesiones y elegimos el gomet con el que iba a avanzar o retroceder durante las próximas tres semanas, todo

	ello se le enseñó de una forma muy sencilla de forma que tuviese claras las normas y la dinámica.
Materiales	Tablero y gomets
Anexos	2
SESIÓN 2	
Duración	1 hora
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer cuentos diferentes a los trabajados - Diferenciar emociones principales y situaciones de cada una en el cuento - Intentar expresar emociones básicas
Desarrollo	Leímos el cuento que le llamó mucho la atención debido a su edición en Pop Up. Con él, fuimos trabajando cada página reconociendo cada uno de los protagonistas y su intencionalidad. Entre nosotros representamos el cuento de forma que supiésemos que había que querernos entre nosotros y no había que pegarse sino, ayudarse. Hicimos un dibujo en el represento a aquellas personas que más quería, no dio tiempo a que lo finalizase.
Materiales	Cuento: ¡Adivina cuanto te quiero!, folio, pinturas
Anexos	3
SESIÓN 3	
Duración	30 minutos
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Repasar las sesiones anteriores - Reconocer y tomar conciencia de nuestras emociones - Reconocer las señales emocionales que acompañan a las emociones - Intentar expresar emociones de forma gestual - Identificar emociones
Desarrollo	Con el mismo dibujo que realizó la anterior sesión, repasamos la actitud que había que tener con aquellas personas que queríamos mucho, con nuestros compañeros, profesores, etc. Tras ello, introducimos un nuevo material como es: la caja de las emociones con la que sacábamos una bolita de dentro de la

	<p>caja en la que había representada una emoción, esta tenía que ser representada por cada uno de nosotros y decir cómo nos sentíamos cuando nos encontrábamos como esa pelota.</p> <p>Por ejemplo: cuando sacó la pelota en la que estaba representada la alegría decía que se sentía muy contento en el patio, hecho que se relacionó con la hora del almuerzo y se le explicó que lo importante es que al igual que en clase está junto con sus compañeros pero atendiendo y haciendo las tareas, en el patio tiene que estar con ellos igual de bien aunque sea jugando a otra cosa.</p>
Materiales	Dibujo, caja de las emociones, espejo
Anexos	4

- Segunda semana

SESIÓN 4	
Duración	1 hora
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer cuentos diferentes a los trabajados - Diferenciar emociones principales y situaciones de cada una en el cuento - Intentar expresar emociones básicas - Reconocer a uno mismo - Estipular normas de comportamiento para cada contexto
Desarrollo	<p>Introducimos un nuevo cuento llamado: <i>¡Vaya rabieta!</i></p> <p>Adaptado con materiales que él pudiese relacionar con cada sentimiento de forma que cada color y textura representaba un tipo de emoción, el rojo era el enfado, la tristeza el azul, la alegría el amarillo. La selección de estos colores se debía a sus gustos siendo el amarillo su color favorito y las texturas desde suave a más aperas representaban del mismo modo cada uno de ellos. Aun costándole diferenciar los colores, una vez leído el cuento supo relacionar correctamente cada emoción que representaba el protagonista del cuento, predominaba la rabia</p>

	y el enfado; él mismo reconocía que eso no estaba bien y por qué estaba así. Como reflexión, le preguntamos cuándo él se siente como el niño del cuento y qué había que hacer para que no ocurriese, por ejemplo, comentaba: él se enfadaba cuando un niño le empujaba, y reconocía que eso no debía de hacerse.
Materiales	Cuento: ¡Vaya rabieta!
Anexos	
SESIÓN 5	
Duración	30 minutos
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Repasar las sesiones anteriores - Reconocer y tomar conciencia de nuestras emociones - Reconocer las señales emocionales que acompañan a las emociones - Intentar expresar emociones de forma gestual - Identificar emociones dentro del cuento - Relacionar el estado emocional con resolución eficaz
Desarrollo	Con el mismo material que en la sesión 3, la caja de las emociones, fuimos seleccionando cada una de las caritas que representaban las emociones que teníamos durante el cuento. Al igual que en la sesión anterior, como reflexión final hablamos sobre cómo debemos portarnos en clase, con nuestros compañeros, con nuestros papás, etc.
Materiales	Cuento: ¡Vaya rabieta!, caja de las emociones
Anexos	4
SESIÓN 6	
Duración	30 minutos
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Saber controlar las emociones - Reconocer emociones de uno mismo y del resto - Utilizar estrategias para cambiar el estado de ánimo en caso de estar alterado
Desarrollo	Realizamos una manualidad de la botella de la calma (Montessori), en la que añadimos purpurina y estrellas de su color favorito, de forma que al moverla lo que le habíamos

	introducido se movía lentamente, hecho que si lo observábamos podría llegar a tranquilizarnos en aquellos momentos en los que estuviésemos más alterados, vimos aquellos momentos en los que él podría utilizarlo y decidió llevársela a su clase para poder usarla.
Materiales	Botella, agua, purpurina
Anexos	5

- Tercera semana

SESIÓN 7	
Duración	1 hora
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Relacionar cuentos con vivencias propias - Diferenciar emociones principales - Intentar expresar emociones básicas - Reconocer a uno mismo - Estipular normas de comportamiento para cada contexto - Conocer su entorno más próximo - Asociar emociones a vivencias personales - Buscar posibles soluciones a situaciones de mal comportamiento
Desarrollo	<p>Se realizó un breve repaso sobre las emociones sobre las que habíamos estado trabajando las semanas anteriores frente al espejo, del mismo modo que aprovechamos para, a través del cuento, recordar los colores y su significado respecto a las emociones del protagonista y él mismo. Una vez asimilado el autoconcepto, a través de un nuevo material, trabajamos las emociones acerca del resto de sus compañeros, su relación con cada uno de ellos. Constaba de todas las fotos de cada uno, incluida la suya y las de los profesores que les impartían clase, y una cartulina en la que iríamos de menor dificultad a mayor pegándoles por toda ella. Como desconoce muchos de los</p>

	nombres de sus compañeros comenzamos enseñándole una a una las imágenes y él las nombraba. Después, como era costoso para él diferenciar todos ellos, fuimos separando los profesores por las asignaturas de: inglés, música, psicomotricidad, etc. Él mismo destacaba aquellas que le gustaban más y hacíamos hincapié de nuevo en sus sentimientos durante ellas, sí que contaba que algunos profesores le echaban la bronca, por lo que trabajamos con él el por qué y cómo solucionarlo, volviendo de nuevo a utilizar el material de la sesión anterior.
Materiales	Cuento: ¡Vaya rabieta!, fotos de los compañeros, cartulina y botella de la calma
Anexos	
SESIÓN 8	
Duración	30 minutos
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Repasar las sesiones anteriores - Relacionar el estado emocional con resolución eficaz - Conocer su entorno más próximo - Asociar emociones a vivencias personales
Desarrollo	Con el mismo material que en la sesión 7, avanzamos un escalón más de forma que tras un previo repaso de nombres de todos sus compañeros y profesores, fuimos separando uno a uno por los equipos que formaban la clase, empezando por el suyo a los cuales comentaba que únicamente quería jugar con ellos y quererlos a ellos. Una vez diferenciados todos los grupos vimos que aunque estuvieran separados, algunos de sus otros amigos estaban en otros equipos ya que un mes antes la tutora realizó una nueva división de equipos, por ello, había que quererlos y estar igual de contentos con cada uno. Finalmente hicimos un dibujo en el que todos sus compañeros estuvieran jugando con él en clase, al volver al aula compartió lo que había hecho y trabajado con sus compañeros.
Materiales	Fotos de los compañeros, cartulina, folio y pinturas

Anexos	
SESIÓN 9	
Duración	30 minutos
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> - Saber controlar las emociones - Reconocer emociones de uno mismo y del resto - Utilizar estrategias para cambiar el estado de ánimo en caso de estar alterado - Conocer su entorno más próximo - Asociar emociones a vivencias personales
Desarrollo	<p>Este día, el alumno estaba muy inquieto en las últimas horas por lo que para iniciar la clase hicimos una dinámica de relajación con música y nuestra botella, el mismo adoptaba la postura con la que estuviera más cómodo, que en este caso fue tumbado en la alfombra del aula y estuvo calmado durante 1 minuto. Con el mismo material que hemos utilizado estas semanas, volvía a incidir que solo quería a sus compañeros con los que formaba el grupo aun habiendo empezado a hacer la división por otro grupo diferente el suyo, fue al final cuando se dio cuenta de lo hablado anteriormente. Contaba que durante esta semana había estado jugando con amigos nuevos y se lo pasaba muy bien, pero que durante la clase le hacían enfadar porque le quitaban los juguetes por lo que hicimos un juego de rol corto en el que nos imaginábamos que íbamos a preparar una comida para sus amigos pero él solo no podría hacer todo, necesitando la ayuda de estos, del mismo modo que dentro del aula.</p>
Materiales	Botella de la calma, fotos, cartulina, juego de la cocinita y música relajante
Anexos	

SESIÓN 10 (FINAL)	
Duración	30 minutos

Desarrollo	Tras las tres semanas hubo días en los que no se logró más que avanzar una casilla, habiendo otros que consiguió hasta tres, de este modo conseguimos que el alumno se fuera superando y recogiese toda la información dada para aplicarla, hecho que observamos principalmente en el recreo. Por lo que el último día, se le premió con lo establecido moviendo tantas casillas como faltaban para llegar al final, no eran más que tres. Hicimos una medalla de campeón, la pintó y se la colgó. Al llegar al aula se la mostró al resto de sus compañeros y en la asamblea después del patio comentó cómo se sentía él.
Materiales	Tablero, medalla y pinturas
Anexos	6

6.7 EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Instrumentos de evaluación utilizados:

- Observación en el aula y en el centro con un registro según unos ítems establecidos (anexo 1)
- Entrevista de coordinación con la tutora y equipo docente.
- Comunicación diaria entre la tutora y la PT del trabajo realizado con el alumno a través de anotaciones en una cartilla de seguimiento que el alumno ya poseía
- Cuestionario de evaluación inicial según los criterios establecidos en el primero anexo (anexo 6). Es el anexo 1 cumplimentado antes de iniciar el Plan de intervención.
- Cuestionario de evaluación final según criterios establecidos del mismo modo que en la evaluación inicial (anexo 7). Es el anexo 1 cumplimentado una vez desarrollado el Plan de intervención.

- **Evaluación inicial**

El alumno, al estar en el primer nivel de educación infantil se le ha realizado las pruebas específicas con las que se ha confirmado que requiere de una adaptación curricular en las diferentes áreas y el apoyo específico de los especialistas del centro.

Con ello, ya conociendo el nivel del alumno y sus adaptaciones necesarias, la elaboración de las sesiones y su previa temporalización requirió de una evaluación inicial con la que se conociese los aspectos en los que se pudiese incidir y trabajar más con el alumno ya

que carecía en mayor o menor medida de control en ellos. Para ello, se elaboró una tabla en la que se marcó 17 ítems a observar y evaluar durante un tiempo antes del inicio de la intervención. Estos ítems se evaluaban cuantitativamente y cualitativamente, del 0 a 3 y de nada a bastante.

Tras el registro de la tabla según la conducta mostrada por el alumno se observó un resultado bastante alto en cuanto al control emocional y conductual, tanto a nivel individual como con el resto de sus compañeros. Es significativo debido al síndrome que padece el alumno, por ello, se decide hacer más hincapié durante la intervención en el trabajo de la conducta y su gestión en los diferentes espacios.

- **Evaluación continua**

A lo largo de las sesiones se valoraba si el alumno había alcanzado o no los objetivos estipulados para cada una de ellas. La manera en la que el alumno veía su progreso era a través del tablero visual situado en el aula del mismo, con el que se realizaba un registro de la conducta y la superación de los objetivos en cada uno de los días de la semana. A través del tablero era el alumno el encargado de situar la ficha en el lugar correspondiente en función de los resultados obtenidos durante las tres semanas de desarrollo de la intervención.

Para rellenar el registro de conducta o tablero, se le facilitó información a la tutora a través de un documento informativo en el que se marcaban los objetivos específicos indicados para cada sesión y unos más generales en los que se indicaba la superación de los mismos o no según la actitud del alumno.

- **Evaluación final:**

Al finalizar cada trimestre, cada alumno obtendrá una evaluación final con los resultados obtenidos durante dicho periodo. Dicha evaluación se recoge en un documento llamado: BIP (*boletín informativo para padres*) que, llegará a las familias.

De esta forma, la familia podrá conocer todos aquellos aspectos trabajados, en este caso, en el tercer trimestre de curso, junto con unas pautas que se prestan para que puedan continuar trabajando durante el periodo vacacional y el resto de la escolarización del alumno. En el caso de nuestro alumno, dichas pautas se han establecido por la tutora junto con la PT y la AL del centro. Rutinas similares a las trabajadas en la escuela como por ejemplo, periodos de calma junto con el resto de sus compañeros después de actividades

movidas y recreo, estrategias con las que le motive el trabajo que realiza como podría ser con el tablero de registro de conducta, el cual, dentro del aula durante los cursos posteriores, se seguirá utilizando aumentando su dificultad con mayor número de casillas.

La evaluación específica y final de la intervención se adjunta en el anexo VII, para su elaboración se han evaluado los mismos ítems que los utilizados en la evaluación inicial. Los resultados obtenidos son satisfactorios respecto a los observados inicialmente ya que, a pesar de la falta de tiempo para la elaboración completa del programa, se observó un avance a nivel conductual significativo en el alumno, obteniendo una puntuación de 25 puntos, respecto a los 39 obtenidos en el primer registro, por lo que podemos concluir que se ha producido un descenso en las conductas disruptivas: llamadas de atención, enfadarse, rabietas, negativa a realizar algunas actividades, etc. Por otra parte, es destacable que, muestra mayor interés por la tarea, mantiene constancia y se deja ayudar por sus compañeros, al igual que él apoya a los mismos. No obstante, aspectos tales como pegar o mantener comportamientos obsesivos continúan en el mismo nivel que que el manifestado inicialmente o ligeramente aumentado, ello es debido a estas características son evidentes en el alumnado con síndrome de Prader Willi, conforme crecen. Por ello, es necesario el trabajo continuo con el alumno para disminuir ésas aspectos que están más afectados, además de mejorar los que ya ha comenzado a controlar.

En definitiva, la evaluación general del programa no es más que la observación atenta y bien planificada de su entorno más próximo, familia y profesorado del alumno, así como la utilización de las diferentes estrategias trabajadas para el control de las conductas en los diversos contextos con el fin de facilitar su generalización.

4.5. CONCLUSIONES DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Tras la intervención con el alumno que padece el síndrome del que venimos trabajando, es interesante conocer que era más sencillo trabajar con el alumno en las horas más distantes del recreo, ya que el horario en el aula de apoyo donde se hace la intervención era justo la hora antes del recreo, con esto me refiero, a que, el alumno asociaba esta clase al periodo de descanso y almuerzo. Esta circunstancia influía negativamente porque su implicación en los trabajos y actividades era menor ya que los realizaba rápido y sin apenas atención con tal de conseguir obtener su almuerzo.

En cuanto a las actividades propuestas durante la intervención, le resultaban más atractivas aquellas que requerían de imágenes y dibujos, así como puzzles y audiovisuales,

en cambio, eran más costosas aquellas que necesitaban prestar mayor atención, la que precisaban niveles más altos de concentración y exigían ciertas destrezas y habilidades manipulativas (motricidad fina, coordinación visomotora, etc.).

Las actividades propuestas tuvieron que ser reducidas debido a la escasez de tiempo, que se limitaba al periodo de prácticas, y a lentitud con la asimilaba los conceptos el alumno, de manera que la realización de las actividades fue más lenta de lo que se había previsto inicialmente. Aunque, sí que es cierto, que, todo aquello que se fue trabajando con el alumno, a pesar de tener menor amplitud de conceptos, los asimiló de una forma muy satisfactoria.

En general, el alumno tomó contacto y comenzó a trabajar con los distintos conceptos propuestos de forma correcta, sin negarse a la tarea puesto que siempre se intentó llamar la atención con actividades motivadoras y de interés para el mismo, aunque se precisa mucho más tiempo para que el alumno desarrolle, controle y generalice lo que ha adquirido que lo propuesto inicialmente. Por ello, es necesario la implicación tanto del profesorado como de la familia en lo que al aspecto emocional respecta, además de otros ámbitos.

7 CONCLUSIONES DEL TFG

Este trabajo se ha elaborado a partir de las observaciones recopiladas tras la realización de las prácticas en un centro escolar en el que se podían observar multitud de diferencias entre el alumnado, hecho que me asombra ya que en la misma zona existen centros donde el alumnado es más homogéneo, y por tanto, no se encuentran diferencias tan notorias. A pesar de las dificultades que puedan acarrear estas diferencias de capacidad, tipo de necesidades educativas, estilo de aprendizaje, etc., me sirven como experiencia para ampliar y fortalecer mis conocimientos sobre la educación especial. Gracias a ello he tenido la oportunidad de poder desarrollar un proyecto elaborado y planificado para un alumno en concreto, trabajo que he recogida en este Trabajo de Fin de Grado sobre una de las enfermedades consideradas raras que diagnosticadas a un alumno de 3 años.

El trato diario y cercano con una persona que padece del SPW, me ha despertado la curiosidad y la necesidad de conocer más sobre este tema. He podido comprobar la escasa información que hay acerca de los síndromes considerados como enfermedades raras. Para atender a sus dificultades me he documentado sobre sus características con el fin de

elaborar actividades y estrategias que favoreciesen el desarrollo del alumno teniendo en cuenta las dificultades que se habían detectado

Son muchas las características de este síndrome que he expuesto a lo largo de este TFG, así como las necesidades educativas de los sujetos que lo padecen, y que según se van desarrollando dichas características es prioritario trabajarlas desde las edades más tempranas para que su eficacia sea mayor

Fue necesario adaptarnos al comportamiento variable que manifestaba, había días en los que era más fácil avanzar y otros en los que el alumno mostraba una actitud menos colaborativa.

No obstante, debido a la falta de tiempo para poder continuar el programa ya que era muchos los alumnos a los que la profesora de PT tenía que trabajar en el centro, y la importancia de ampliar los contextos de intervención, se vio la necesidad de trabajar el programa en el aula con el grupo de referencia, se seleccionaron los contenidos y actividades más importantes, generalizando así el programa trabajándolo con sus compañeros de clase.

8 BIBLIOGRAFÍA

Albert M. (1999). *El Síndrome de Prader-Willi: guía para familias y profesionales*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) Madrid. Recuperado de: <http://www.aespw.org/export/sites/aespw/.content/Documentos/Guiaimerso2.pdf>

Anta, M. Z., Calonge, A. M., & Muñoz, J. M. (2014). Epónimos en pediatría (12); ¿Quiénes fueron Prader, Willi y Labhart?. *Canarias pediátrica*, 139. Recuperado de: <http://portal.scptfe.com/wp-content/uploads/2014/12/Canarias-pedia%CC%81trica-38-vol-3-7.b.pdf>

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

Bisquerra, R. (2003) Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación Educativa*, 21 (19), 7-43. Recuperado de: http://eoeepsabi.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

Berrocal, P. F., & Pacheco, N. E. (2005). La Inteligencia Emocional y la educación de las emociones desde el Modelo de Mayer y Salovey. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 63.

Butler M., Lee P., Whitman B. (2006) Management of Prader-Willi Syndrome
Caixás A., Cooripio R., Couto Y., Gabau E., Garcia M., Giménez O., Guallarte M., Guitart M., Larramona H., Pérez J., Esteba-Catillo S., Novell R., Brun-Gasca C. (2013) Síndrome de Prader Willi (SPW). *Recuperado de:* <http://www.aespw.org/export/sites/aespw/.content/Documentos/25-PREGUNTAS-SPW.pdf>

D'Allancé M. (2010). *Vaya rabieta*. Ed. Corimbo

Del Barrio J., Castro S., San Román M., (2015) *Síndrome de Prader-Willi*. *Recuperado de:* https://guzlop-editoras.com/web_des/med01/genetica/pld2342.pdf

Fernández-Berrocal, P., & Pacheco, N. E. (2002). La inteligencia emocional como una habilidad esencial en la escuela. *Revista Iberoamericana de educación*, 29(1), 1-6.

García M. (1999). El Síndrome de Prader Willi: Guía para familias y profesionales. Instituto de migraciones y servicios sociales, Madrid.

García, M. V. (2003). La educación emocional: Conceptos fundamentales. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 4(2), 0. CE, I., III, I., & II, I. Federación Española de Enfermedades Raras. *Recuperado de* <https://enfermedades-raras.org/index.php>

Goleman D. (1997) *Inteligencia emocional*. *Recuperado de:* <https://www.upv.es/contenidos/SIEORIEN/infoweb/sieorien/info/869054C>

Jarque, J. (2019, 19 de diciembre) Circuitos de pegatinas para mejorar la conducta - Familia y Cole. *Recuperado de:* <https://famiyaycole.com/2015/04/12/circuitos-de-pegatinas-para-mejorar-la-conducta/>

Labrador F. (2008). Técnicas de modificación de conducta. Ed. Pirámide.

Ladrón, A., Álvarez, M., Sanz, L., Antequera, J., Muñoz, J., & Almendro, M. (2013). DSM-5: Novedades y criterios diagnósticos. *Recuperado de* <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM>, 205, 20.

Martí M. (2013). *¡Qué rabia de juego!* Ed. Almadraba Infantil y Juvenil.

Mayo Foundation for Medical Education and Research (2019). *Síndrome de Prader-Willi - Síntomas y causas*. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/prader-willi-syndrome/symptoms-causes/syc-20355997>

McBratney, S. y Jeram A. (1995) '*Adivina cuánto te quiero*'. Londres. Reino Unido: Walker Books, Candlewick Press

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 31, pp. 9-20). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002

Rosell L. (2003) Fenotipos conductuales en el síndrome de Prader-Willi. *Síndromes neurológicos y neuropsicología* (II)

Rubio A. (2013). *Síndrome de Prader-Willi y Familia*. Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de: <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/delegate/content/cee60181-d34c-4dfa-98fb-ec14998dc015>

Rubio A. (2015) *El Síndrome de Prader-Willi en las aulas. Buenas prácticas*. Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de: <http://www.aespw.org/export/sites/aespw/.content/Documentos/buenaspracticasaulas.pdf>

Rustarazo A. (2014). El proceso de enseñanza-aprendizaje en personas con Síndrome de Prader Willi. AESPV. Recuperado de: http://www.aespw.org/export/sites/aespw/.content/Documentos/ENSENANZA-APRENDIZAJE-PW_web-2.pdf

Rustarazo A. (2014). El Síndrome de Prader Willi en las aulas. Buenas prácticas. AESPV. Recuperado de <http://www.aespw.org/export/sites/aespw/.content/Documentos/buenaspracticasaulas.pdf>

Rustarazo A. (2014). El Síndrome de Prader Willi y familia. AESPV. Recuperado de: http://www.aespw.org/export/sites/aespw/.content/Documentos/SINDROME-PW-Y-FAMILIA_web.pdf

Trujillo, L. B. (2015). Enfermedades raras: Síndrome de Prader-Willi. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 1(3).

Willi, A. E. S. P. (2015). Síndrome Prader Willi. *Recuperado de: <http://www.aespw.org/sindrome-prader-willi>*.





Yturriaga R. (2010) Síndrome de Prader-Willi. *Rev. Esp Endocrinol Pediatr.* (Vol 1).Recuperado de: <http://endocrinologiapediatrica.org/modules.php?name=articulos&idarticulo=15&idlang=art=ES>



ANEXO I



Tabla de registro de conductas:



		Nada	Poco	Muchas veces	Bastante
		0	1	2	3
1	Intenta llamar la atención para que se le haga caso				
2	Suele molestar cuando no se le hace caso				
3	Se enrabieta al hacer algo que no le es de agrado				
4	Pega a los compañeros				
5	Se enfada a menudo				
6	Si algo no le sale se enfada				
7	Muestra interés por cosas nuevas				
8	Muestra algún comportamiento obsesivo				
9	Coge el almuerzo de los demás				
10	Se niega a hacer algunas actividades				
11	Niega haber hecho algo mal y echa la culpa a otros				
12	Interfiere o molesta a otros compañeros durante la tarea				
13	Se frustra con facilidad				
14	Abandona la tarea				
15	Rechaza ayudas de sus iguales				
16	Suele estar nervioso				
17	Cambia de humor fácilmente				



ANEXO II



Salida **1**   **2**  


3  

4  

5  

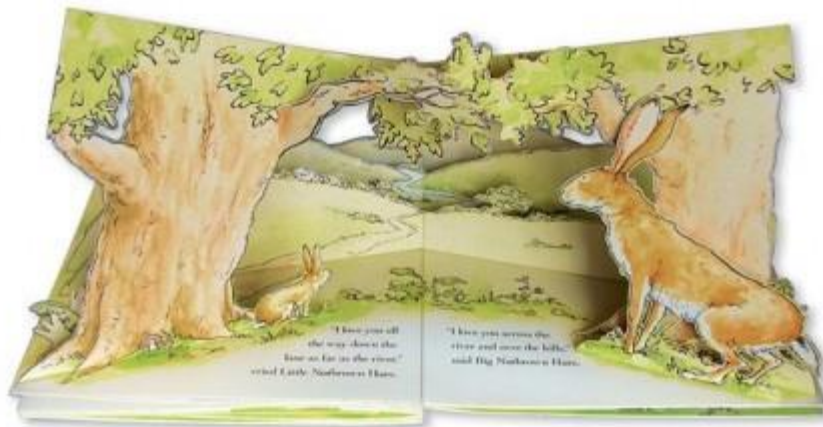
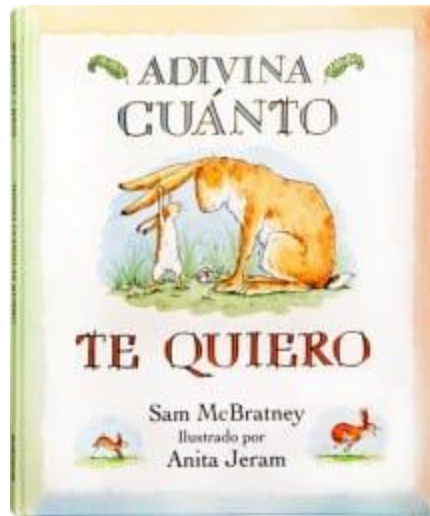
6  

7  



Elaborado por Jesús Jarque. Encuentra más materiales en www.familiaycole.com

ANEXO III



ANEXO IV



ANEXO V



ANEXO VI

Tabla de registro de conductas:

	Nada	Poco	Muchas veces	Bastante
	0	1	2	3
1 Intenta llamar la atención para que se le haga caso				X
2 Suele molestar cuando no se le hace caso				X
3 Se enfada al hacer algo que no le es de agrado			X	
4 Pega a los compañeros		X		
5 Se enfada a menudo		X		
6 Si algo no le sale se enfada				X
7 Muestra interés por cosas nuevas			X	
8 Muestra algún comportamiento obsesivo				X
9 Coge el almuerzo de los demás		X		
10 Se niega a hacer algunas actividades			X	
11 Niega haber hecho algo mal y echa la culpa a otros			X	
12 Interfiere o molesta a otros compañeros durante la tarea				X
13 Se frustra con facilidad				X
14 Abandona la tarea				X
15 Rechaza ayudas de sus iguales		X		
16 Suele estar nervioso				X
17 Cambia de humor fácilmente				X

REGISTRO EVALUACIÓN INICIAL

39 PUNTOS → puntuación muy alta.

ANEXO VII

Tabla de registro de conductas:

	Nada 0	Poco 1	Muchas veces 2	Bastante 3
1 Intenta llamar la atención para que se le haga caso			X	
2 Suele molestar cuando no se le hace caso		X		
3 Se entrieta al hacer algo que no le es de agrado		X		
4 Pega a los compañeros			X	
5 Se enfada a menudo		X		
6 Si algo no le sale se enfada			X	
7 Muestra interés por cosas nuevas			X	
8 Muestra algún comportamiento obsesivo				X
9 Coge el almuerzo de los demás	X			
10 Se niega a hacer algunas actividades		X		
11 Niega haber hecho algo mal y echa la culpa a otros		X		
12 Interfiere o molesta a otros compañeros durante la tarea			X	
13 Se frustra con facilidad			X	
14 Abandona la tarea			X	
15 Rechaza ayudas de sus iguales	X			
16 Suele estar nervioso			X	
17 Cambia de humor fácilmente		X		

REGISTRO EVALUACIÓN FINAL.

25 PUNTOS.

ANEXO VIII



La Monstrua vestida



La Monstrua desnuda