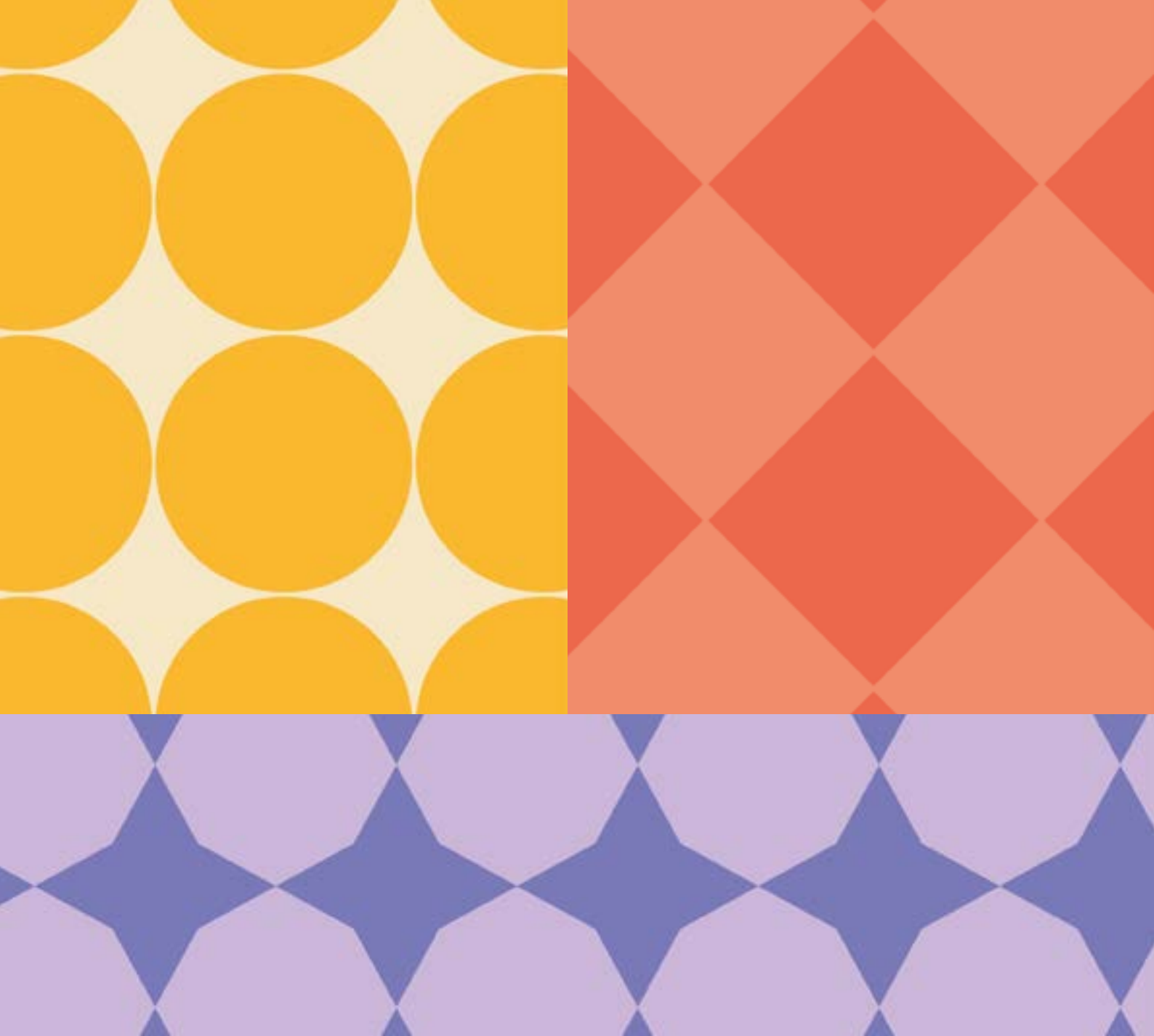




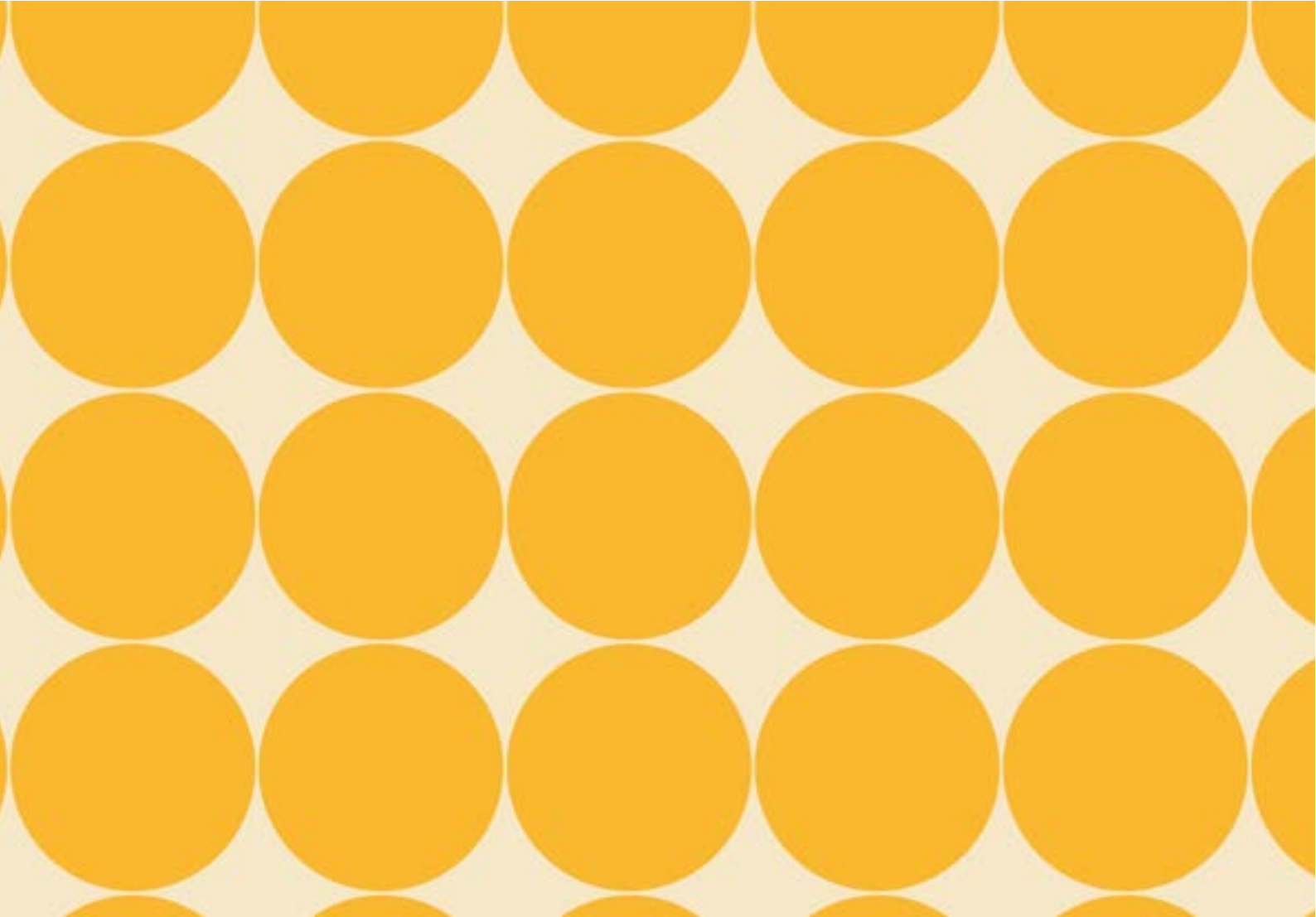
GUÍA DE ORIENTACIÓN

PARA CENTROS EDUCATIVOS

SÍNDROME PRADER-WILLI

María Martínez Palomo
Maquetación: Sarah Gravina Owens
2025

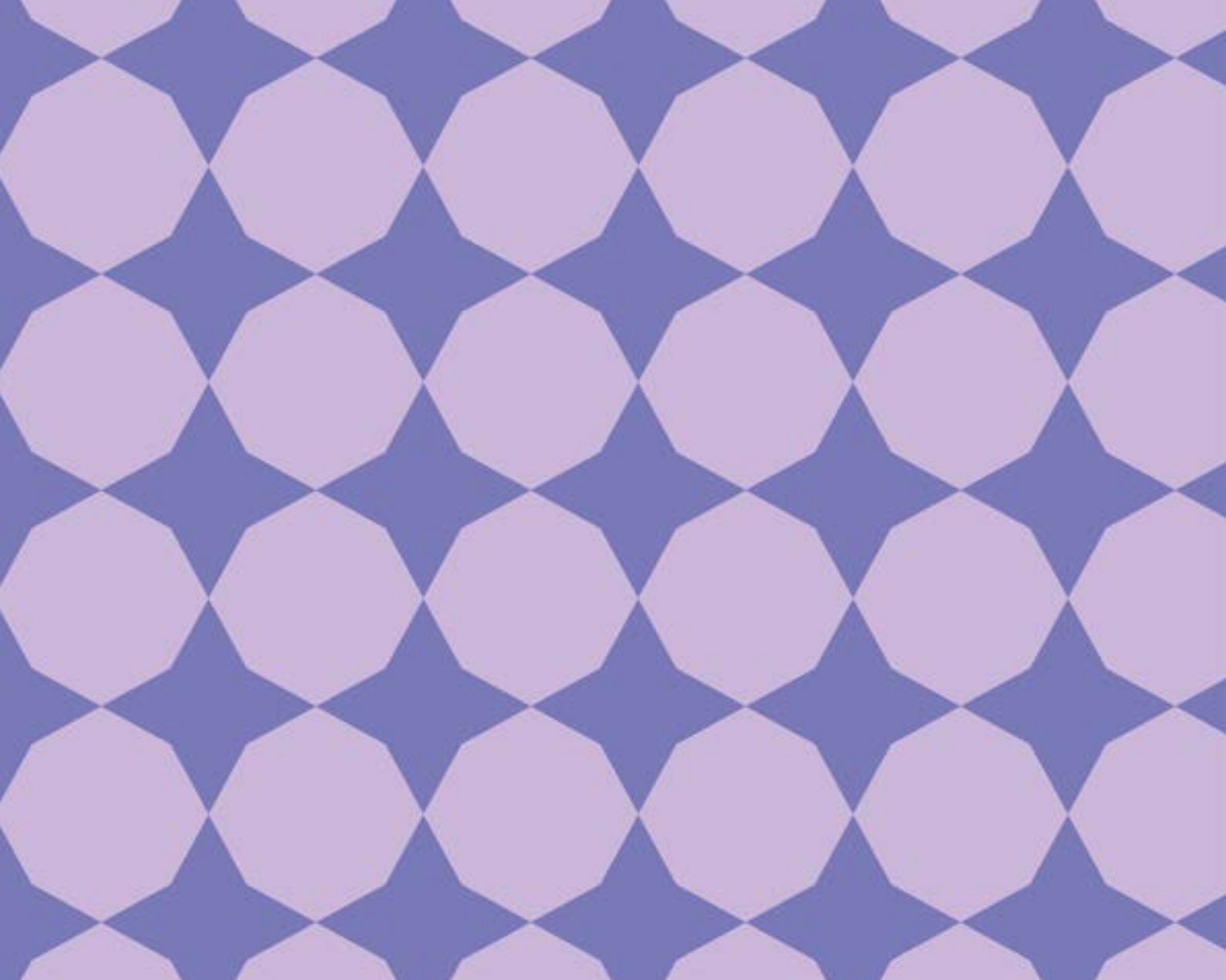
*Diferentes en el vuelo, pero con
el mismo derecho a volar.*



00.

Índice

01. Introducción.....	04
02. Explicación del Síndrome Prader-Willi.....	06
03. Entorno.....	14
04. Profesionales.....	26
05. Manejo de crisis.....	40
06. Evaluación.....	46
07. Bibliografía.....	52



01.

Introducción

Esta guía de orientación para centros educativos se va a estructurar en diferentes partes. Primero, se podrá encontrar una explicación general del síndrome para maestros y personal de centros educativos. Posteriormente, se podrá encontrar información y recomendaciones en base a los diferentes entornos del centro: centro general, aula, recreo y comedor. A continuación, se proporcionará información para los diferentes profesionales: orientadora, tutora, profesoras, especialista de educación física y especialistas en pedagogía terapéutica y en audición y lenguaje. Por último, se abordará el manejo de crisis en alumnos con síndrome de Prader Willi. Es importante tener en cuenta que, aunque la guía esté dividida en apartados, es importante que todos los agentes educativos lean todos los apartados ya que en todos podrán encontrar información relevante. Por ejemplo, el maestro especialista en educación física debe leer el resto de apartados ya que le proporcionará información relevante, aunque la que más afecte a su área se encuentre en su apartado. Las recomendaciones de esta guía se han realizado en base a las aportaciones de Rustarazo y Arias (2011), Rustarazo (2012, 2013, 2014), González et al. (s.f.) y Ramón et al. (2019).



02.

Explicación del Síndrome Prader-Willi

Es fundamental que todo el personal del centro esté informado acerca del Síndrome de Prader Willi ya que la coordinación de decisiones y la consecución de todos de las mismas es fundamental para el correcto desarrollo del alumno, ya que las contradicciones en las instrucciones hacen que las personas con Síndrome de Prader Willi se sientan perdidas, dificultando así el proceso de enseñanza-aprendizaje y su inclusión. Por otro lado, es importante que el alumno tenga una persona de referencia a la que acudir, que normalmente será la tutora o la maestra especialista en Pedagogía Terapéutica.

El síndrome de Prader Willi es una enfermedad compleja que afecta a muchos ámbitos de la vida de las personas que la padecen. Es conocida también como la enfermedad de los mil síntomas y se engloba dentro de las enfermedades raras, se estima que hay unas 3.000 personas en España con Síndrome de Prader Willi. Siguiendo a Ramón et al. (2019), este síndrome es una enfermedad compleja y

multisistémica a causa de una alteración en el cromosoma 15 y entre los principales síntomas se encuentran: hipotonía, retraso del desarrollo, trastornos de la conducta e hiperfagia. Se podría decir que estos son los principales síntomas, aunque, como se ha mencionado anteriormente, hay muchos más ya que también es conocida como la enfermedad de los mil síntomas.

En la siguiente tabla se puede ver un resumen de los principales síntomas de esta enfermedad en base a diferentes aspectos siguiendo a Ramón et al. (2019), Rustarazo y Arias (2011) y Rustarazo (2012, 2014).

Principales síntomas del Síndrome Prader-Willi

Nivel endocrinológico



Alteración en el hipotálamo.



Hiperfagia (excesiva sensación de apetito).



Alto umbral del dolor (pueden hacerse una quemadura y no sentirlo).



Hipotiroidismo (lo que provoca aumento de peso y fatiga).



Apnea central.



Insuficiencia adrenal (falta de cortisol).



Obesidad y sus consecuencias asociadas.



Baja densidad mineral ósea.



Hipogonadismo (falta de esteroides sexuales).



Dificultades para regular la temperatura corporal (pueden presentar una infección y no tener fiebre).



Déficit en la hormona del crecimiento (esto conlleva a: falta de crecimiento, talla baja, alteración en el desarrollo muscular, y aumento de la masa grasa).

Nivel cognitivo



Discapacidad intelectual (CI medio de 70).



Dificultades en la atención compartida y cambiar el foco de atención.



Dificultades para la generalización.



Problemas del lenguaje.



Conductas obsesivas y repetitivas.



Dificultad en el procesamiento secuencial.



Dificultad para la resolución de problemas.



Dificultad para empatizar.



Dificultad para los cambios.



Dificultad para el dominio de habilidades de la vida diaria.



Dificultades en la concentración.



Inflexibilidad.



Dificultades en la abstracción (dificultad para interiorizar normas y comprender las ironías y bromas).



Metacognición débil (inflexibilidad cognitiva, así que aprenden por repetición).



Dificultades en el funcionamiento ejecutivo.

Nivel motor y físico



Hipotonía



Incapacidad de
llorar al nacer.



Incapacidad de
vomitar.



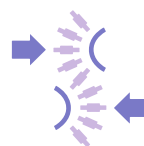
Somnolencia.



Retraso del
desarrollo
psicomotor.



Alteración en
la integración
sensoriomotriz.



Escoliosis.



Deformidades en
los pies.



Obesidad.



Problemas respiratorios.



Osteoporosis.



Alteración de la
alineación de
los miembros
inferiores.

Nivel lenguaje



Dificultades en la
articulación.



Dificultades
en la dicción y
comunicación oral.



Dificultades en
la expresión
lingüística.



Volumen alto de la
voz.



Vocabulario
reducido.



Errores fonéticos.



Inteligibilidad
reducida.



Falta de
coordinación
de los órganos
articulatorios.

Nivel psicológico y psiquiátrico



Búsqueda constante
de comida.



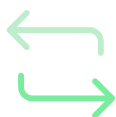
Problemas
conductuales.



Perseveraciones
verbales y
fabulaciones.



Trastornos
obsesivos
compulsivos y
pensamientos
obsesivos.



Conductas
repetitivas.



Rascado de la piel.



Comportamientos
autolesivos.



Dificultad para
reconocer
emociones.



Comorbilidad con otros trastornos: trastornos del sueño, depresión, trastorno bipolar, trastornos de ansiedad, TDAH, psicosis y TEA.

Es importante tener en cuenta que el comportamiento se debe a daños cerebrales así que resulta fundamental que todo el personal del centro entienda que no se comportan así porque quieren, sino que no lo pueden evitar. Esto recalca la necesidad de hacer modificaciones en el entorno en la medida que se pueda ya que el fenotipo comportamental no siempre es modificable. Por ello, aunque algunos de las recomendaciones de este manual sean complicadas de implementar a priori, es fundamental llevarlas a cabo para poder incluir en el centro educativo al alumno que padece este síndrome.

También se debe tener en cuenta que, aunque previamente se han expuesto los síntomas o dificultades que suelen presentar, las personas con Síndrome de Prader Willi son personas que tienen grandes capacidades que se deben aprovechar y sacar su máximo potencial. Por ejemplo, presentan una buena memoria a largo plazo, buena capacidad para la lectura y una gran capacidad de esfuerzo y tenacidad. Por otro lado, cabe destacar que aunque hay síntomas comunes cada persona es diferente y es por ello que aquí se incluyen recomendaciones generales pero que siempre se debe tener en cuenta la persona con la que se trabaja y conocer sus

características individuales para poder ajustar la respuesta educativa de la manera más precisa y adecuada.

Unas de las grandes dificultades en la vida de una persona con Prader Willi es la hiperfagia que tienen. El apetito insaciable hace que siempre estén intentando conseguir comida ya que constantemente tienen hambre. Es fundamental que estén en un entorno seguro y controlado en cuanto a la comida, sin la posibilidad de conseguirla, para que se sientan seguros y no estén con la ansiedad constante de ver cuándo y cómo pueden conseguir comida. Este va a ser uno de los cambios más sustanciales a nivel de centro en el que se hará hincapié más adelante.

De momento es importante tener en cuenta algunas normas en cuanto a la comida:

8 Normas sobre la comida

01

No se castiga por conseguir comida extra.

02

No se premia ni se castiga con comida sin excepción alguna.

03

Es importante cumplir con lo que se promete, recompensa o consecuencia, por ello es algo que se debe pensar antes de decir.

04

No comer delante del alumno si él no está comiendo.

05

No hablar sobre comida.

06

No se proporciona comida que no haya sido pactada.

07

Las normas deben estar acordadas y claras, para que ellos sepan lo que se espera de ellos.

08

Necesidad de tener un entorno estable y predecible siempre que sea posible.



03.

Entorno

Para conseguir acercarnos a la inclusión es necesario hacer una serie de modificaciones en el entorno, para cualquier niño que lo requiera, pero en concreto en un alumno con síndrome de Prader Willi es necesario hacer unas modificaciones que afectan en varios ámbitos. Puede resultar complicado al principio, pero al llevarlas a cabo se conseguirá que el alumno se encuentre más seguro y pueda tener un desarrollo educativo pleno. Estas modificaciones afectarán al centro, al aula, al recreo y al comedor.

Centro

Cuando llega o se tiene un alumno con Síndrome de Prader Willi, lo primero que se debe hacer es informar a los maestros. Los maestros están en formación permanente ya que siempre se aprende cuando trabajamos con personas y esta es una oportunidad para seguir haciéndolo.

Es fundamental que haya una persona de referencia para el alumno que será la tutora en la mayoría de los casos, pudiendo ser la especialista en Pedagogía Terapéutica en función de las horas que pase con el alumno. Es recomendable nombrar un coordinador para guiar el proceso de cambios que se va a llevar a cabo en el centro. Esto es importante, así habrá una persona encargada de gestionar los cambios y de coordinar e informar al profesorado para que la respuesta educativa a este alumno sea de manera conjunta.

Esto es importante siempre, pero en el caso del Prader Willi adquiere un carácter fundamental para que el alumno sepa lo que se puede hacer y lo que no, lo que está bien y lo que no. Es fundamental que los acuerdos a los que se lleguen y las normas que se establezcan sean cumplidas por todo el personal sin ningún tipo de excepción para el correcto desarrollo y bienestar del alumno. Por ejemplo, si se acuerda que solo se puede comer en las aulas, se debe llevar a cabo por todos sin excepciones, ya que de esta manera el alumno tendrá la seguridad de que se come en el sitio establecido y que no podrá conseguir comida en otros lugares.

El coordinador de este proceso debe ser una persona que esté en contacto con el alumno y le conozca, que tenga la formación necesaria y que, especialmente, tenga las habilidades necesarias para llevarlo a cabo y coordinar al personal implicado. Pudiendo ser cualquier persona, ahora bien, sí es importante que sea una persona que esté definitiva en el centro, que pase allí todas las horas y que conozca al alumno.

Una vez nombrado el coordinador se comienzan a realizar los cambios necesarios para adaptar el centro a las necesidades del alumno.

Primeramente, todo el personal del centro, sin excepciones, debe estar informado acerca del síndrome, de los aspectos más relevantes y de las normas fundamentales que se deben llevar a cabo. Esto se debe a que, aunque el alumno tenga su tutora, esta puede ausentarse algún día y otro maestro tener que sustituir en el aula, por ejemplo. Por otro lado, dentro de un centro todo el personal tiene contacto de manera más directa, indirecta, constante o puntual con los alumnos, así que, todos los agentes educativos son importantes. Si, por ejemplo, el alumno no puede recibir comida fuera de lo pautado, es importante que todos conozcan y no se hagan excepciones ya que esto aumentará su ansiedad sabiendo que de alguna manera puede conseguir comida y complicará más la intervención y la adaptación del alumno.

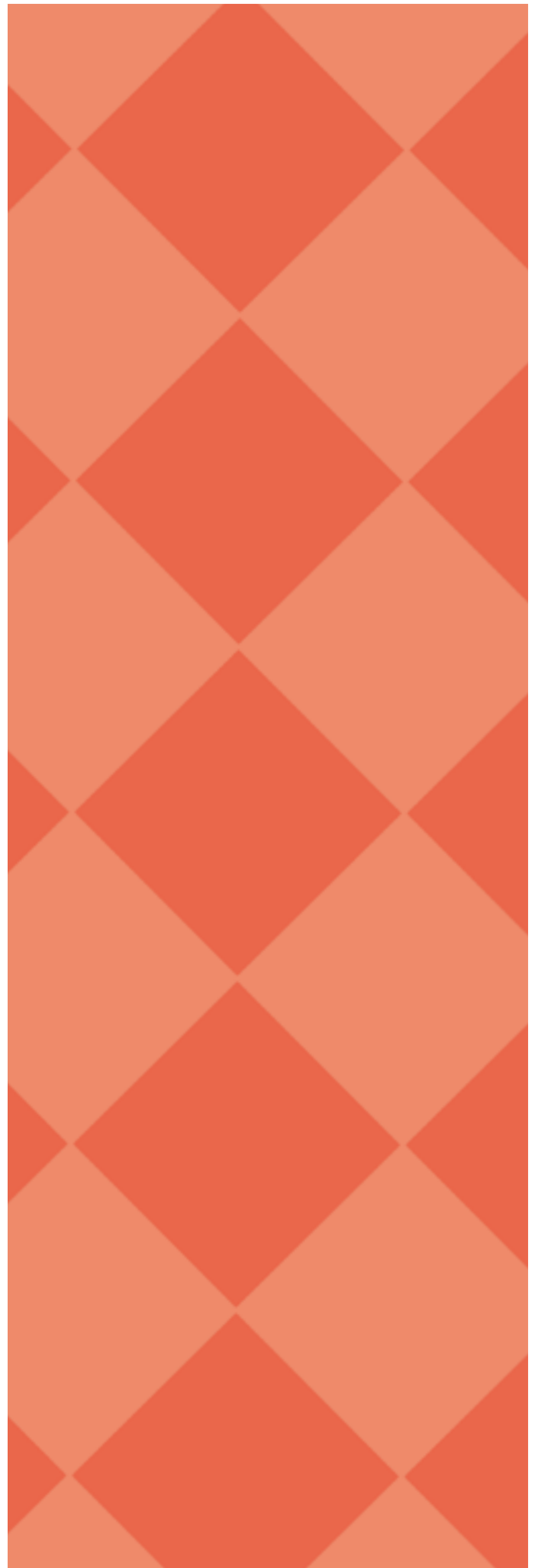
Primero, sería recomendable ponerse en contacto con la Asociación Española Síndrome Prader Willi (AESPW) y solicitar una formación o asesoramiento (lo que puedan proporcionar) a la que es fundamental que acuda todo el personal del centro.

Una vez llevada a cabo esta formación deberían reunirse la tutora, la orientadora el equipo directivo, la coordinadora del

proceso y la PT. En esa reunión se deben acordar los cambios que se van a llevar a cabo teniendo en cuenta la información recibida y las características concretas del centro, ya que esta guía supone una orientación, pero no tiene en cuenta las características de cada centro en particular. Una vez tomados los acuerdos de las actuaciones que se van a llevar a cabo, es recomendable que se reúna todo el personal del centro para informar de los mismos, los cambios y las normas que se van a aplicar, cumpliendo así con la importancia mencionada sobre la coordinación.

Por otro lado, sería conveniente que haya una especialista en Pedagogía Terapéutica que esté el máximo de horas posible con el alumno en el aula o una integradora social. Este hecho es complicado en muchos casos debido a la falta de medios, pero en la medida de lo posible sería conveniente tener dos personas en el aula para poder atender no solo al alumno con el síndrome en concreto sino a toda la diversidad del alumnado. Por ello, aunque sea complicado, es recomendable tenerlo en cuenta a la hora de planificar los apoyos.

Resumiendo todo lo expuesto anteriormente, podemos resumir los pasos a seguir de la siguiente manera:



Protocolo de actuación para el centro

01

Contactar con la Asociación Española de Síndrome de Prader Willi (AESPW) para recibir la formación y asesoramiento adecuados, a la que cual debe asistir todo el personal del centro.

02

Nombrar un coordinador para llevar a cabo el proceso de cambio y la evaluación y mejoras del mismo.

03

Hacer una reunión entre la tutora, la orientadora, el equipo directivo, el coordinador nombrado y la PT. En ella, tomar los acuerdos necesarios para las adaptaciones que se van a llevar a cabo.

04

Reunir a todo el personal del centro para explicar los cambios y normas que se van a implantar.

05

Resulta fundamental la coordinación e implicación en estos acuerdos de todo el personal.

06

Es recomendable que la PT o persona de apoyo pase el mayor número de horas en el aula.

07

Se recomienda realizar reuniones periódicas en función del desarrollo de la propuesta y del proceso de enseñanza-aprendizaje para evaluar e implementar posibles mejoras.

Ahora se explicarán los cambios que se deberían llevar a cabo en el centro. Primero, se debe hacer mención a un punto importante como es el de la comida. Resulta fundamental que el alumno sepa que no puede conseguir comida en el centro, esto permitirá que el alumno esté más tranquilo y pueda adaptarse mejor. Esto debe ser efectivo, es decir, no sólo que el alumno lo sepa, sino que así sea.

Para ello, primeramente, el comedor debe estar cerrado bajo llave sin que exista la posibilidad de que el alumno pueda acceder al mismo, así como cualquier otra sala que tenga comida, como podría ser la sala de profesores, por ejemplo.

Por otro lado, sería adecuado que la merienda se tome en las aulas antes de salir al recreo, y que la basura se tire o se ponga en algún sitio bajo llave, de tal manera que no queden restos de comida en las basuras, siendo fundamental que esto se haga en el aula del alumno.

De esta manera, el alumno

estará tranquilo sabiendo que no hay restos de comida a los que pueda acceder. Este tipo de cambios resultan complicados a priori, pero resultan fundamentales si queremos conseguir la inclusión y el bienestar del alumno.

También, entendiendo que esto no es fácil y que no resulta posible en todos los centros, sería conveniente que hubiese una sala o una zona del colegio tranquila, con alguna colchoneta que sea una zona a la que poder acudir en el caso de que haya una rabieta. Debe ser una zona tranquila por la que no pase gente y que permita estar en silencio y calmándose en el caso de que sea necesario.

Por último, es recomendable tener las normas implícitas de cada lugar en un cartel expuestas de manera simple, concreta, clara y con apoyos visuales como pictogramas, por ejemplo. Por ejemplo, las normas del recreo pueden estar en un cartel para que sean accesibles a cualquier alumno y facilitar el comportamiento en los recreos.



Cambios a nivel de centro



Tener el comedor bajo llave de tal manera que no haya posibilidad de conseguir comida.



Tomar la merienda en las aulas en lugar de en el patio y tirar las basuras o guardarlas bajo llave para que no queden restos de comida.



Habilitar una sala o una zona del colegio tranquila a modo de sala de la calma a la que poder acudir si el alumno está nervioso o tiene alguna rabieta.



Poner carteles por el centro con las normas de los diferentes lugares.

Por último, es importante tener en cuenta los días especiales o excursiones que se realizarán a lo largo del curso, ya que también se tendrá que hacer alguna modificación para la integración del alumno con Síndrome de Prader Willi. Las recomendaciones generales serían las siguientes:

- Anticipar los cambios que vaya a haber en esos días, con el tiempo necesario, pero tampoco excesivo para evitar las fabulaciones.
- Tener a una persona de apoyo para el alumno, por ejemplo, en las excursiones que acuda un profesional más, preferiblemente alguien que esté normalmente con el alumno y le conozca.

- Evitar que sean celebraciones con comida, pero en el caso de que lo fueran que sean porciones individuales y seguir el resto de recomendaciones en cuanto a la comida.
- Se debe retirar la basura y los restos de comida.
- Evitar el acceso libre a comida y que se mantenga fuera del alcance del alumno.
- Establecer como norma que los alimentos no deben compartirse.
- Informar a la familia de la actividad y de qué se va a trabajar con el alumno para que se pueda reforzar desde casa si es necesario.

Aula

El aula es un entorno muy importante para el alumno ya que es donde va a pasar la mayor parte del tiempo y es importante que se sienta cómodo y seguro en ella para su bienestar y para poder expresar al máximo su proceso de enseñanza-aprendizaje.

En este entorno resulta fundamental que no haya comida accesible al alumno, por ello es importante que las meriendas las recoja la profesora por la mañana cuando lleguen y se guarden bajo llave para que el alumno sepa que no tiene acceso a la comida. Se merienda en el aula y posteriormente se tira la basura con los restos de comida para que el alumno no intente cogerlos. También es necesario tener en cuenta que, aunque muchos maestros lo hacen a modo de refuerzo positivo, es importante no dar chuches ni nada de comida de premio a los alumnos. Una norma fundamental es que no se premia ni se castiga con la comida ya que eso genera en el alumno nerviosismo y ansiedad. Se deben sustituir esos premios por cualquier otra cosa que no implique comida. El alumno debe no tener ninguna esperanza de conseguir comida en el aula o en el centro.

También es importante que alumno no tenga dudas en relación

a la comida, es decir, que sepa cuánta comida se va a comer, qué comida va a ser y cuándo será. Esto es en relación a si el alumno es de comedor. Es importante que conozca estos datos con antelación, no en el mismo día, para que tenga la tranquilidad de saber qué va a comer cada día. Esto podría ser trabajado por la PT y la tutora.

Al igual que en el centro en general, sería conveniente que en el aula haya carteles con las normas de diferentes situaciones de manera clara, sencilla, concreta y con apoyo visual. De esta manera, se facilitará que el alumno conozca en todo momento lo que se espera de él.

Por otro lado, se puede incluir un rincón de la calma o de las emociones para poder acudir cuando algún alumno está nervioso o lo necesita. Esto beneficia al alumno con síndrome de Prader Willi, pero también al resto de alumnos ya que facilita la comprensión de sus emociones y la regulación emocional.

Con todo lo expuesto anteriormente, podemos resumir de la siguiente manera los cambios a realizar a nivel de aula:

Protocolo de actuación para el aula

01

Recoger las meriendas y guardarlas bajo llave a primera hora de la mañana.

02

Merendar en el aula.

03

Seguidamente tirar la basura con restos de comida o ponerla bajo llave.

04

No se premia o se castiga con comida. Por ejemplo, no se dan chucherías a modo de refuerzo.

05

Anticipar el menú, en el caso de que el alumno coma en el centro, para que conozca qué, cuánto y cuándo va a comer con antelación.

06

Incluir carteles sencillos, claros y con apoyo visual de las normas y el comportamiento que se espera de los alumnos para facilitar la comprensión de lo que se espera del alumno.

07

Tener un rincón de la calma o de las emociones.

08

Tener fuera del alcance del alumno materiales que inciten a llevárselos a la boca como pegamentos, plastilina...

Recreo

El recreo puede ser un momento complicado en el que el alumnado llega a tener menor vigilancia y ser un momento clave en el que, en el caso del alumno con Síndrome de Prader Willi, conseguir comida. Con los cambios realizados a nivel de centro, es más sencillo el momento del recreo, ya que el alumno es consciente de que no puede conseguir comida y que todo el centro está implicado en esta norma. Esto hará que el alumno esté más tranquilo y pueda disfrutar más del tiempo de descanso y de relación con sus compañeros. Aun así, es importante tener una vigilancia constante del alumno por si intentase conseguir comida o intentara realizar alguna conducta autolesiva. Se debe prestar especial atención al tiempo que el alumno emplea en el baño ya que ahí pueden suceder este tipo de conductas. Por todo ello, es fundamental tener una vigilancia constante para prevenir cualquier conducta mencionada anteriormente. Es recomendable aumentar la vigilancia en el recreo, de tal manera que haya un maestro que esté siempre pendiente de este alumno. Aunque con las medidas propuestas anteriormente es complicado que el alumno tenga acceso a comida, hay que recalcar que si por lo que sea consiguiese comida no se castiga por ello, ni se

debe hablar de comida fuera de los momentos en los que se come.

Por otro lado, teniendo en cuenta las posibles dificultades sociales que puede afrontar un alumno con síndrome de Prader Willi, sería recomendable la implantación de un programa de patios inclusivos para fomentar la cohesión de los alumnos y el desarrollo social. Esto beneficia al alumnado con necesidades educativas, pero también al resto del alumnado.

Con todo lo expuesto anteriormente, podemos resumir de la siguiente manera los cambios a realizar a nivel de patio:

1. Vigilancia constante del alumno con síndrome de Prader Willi, teniendo especialmente en cuenta el acceso a comida y el tiempo que se emplea en el baño.
2. Implantación de un programa de patios inclusivos.

Comedor

Este apartado se incluye para el caso de los alumnos que acudan a este servicio. Es un punto clave en el caso de este síndrome debido a la hiperfagia que presentan. Las personas con Síndrome de Prader Willi necesitan una dieta hipocalórica debido al aumento de peso que tienden a tener. Tampoco se puede negociar en torno a la comida, lo acordado que se va a comer es lo que se puede comer sin hacer excepciones, dado que las excepciones hacen que aumente la ansiedad para futuras veces conseguir más comida.

Es fundamental que el alumno no tenga dudas en cuanto a la comida, debe saber qué va a comer, cuanto y cuándo con antelación. Esto, como se ha mencionado anteriormente, será trabajado por la tutora o por la PT. Resulta también importante que el alumno no tenga esperanza en conseguir comida, por ello toda la comida que se tenga en bandejas para repartir o similar debe estar fuera del alcance del alumno. En el caso de que el alumno consiguiese algo extra de comer, no se le castiga ya que es algo que no puede evitar debido a la falta de saciedad que sienten. Como se ha mencionado anteriormente, tampoco se puede castigar o premiar con comida nunca, ni hablar de comida

fuera del horario estipulado.

Aunque esta norma la mayoría de colegios ya la aplican, es importante tener en cuenta que no se saque la comida fuera del comedor para evitar que haya restos de comida fuera del mismo y evitar que el alumno intente conseguirla.

Una medida fundamental es que el alumno tenga una vigilancia constante en el comedor, sin dejarle sin supervisión, prestando especial atención a que no intente coger más comida de ningún lado. Y una vez el alumno haya acabado de comer, que no esté esperando en el comedor a que el resto de sus compañeros acaben, sino que salga al recreo en cuanto haya terminado para evitar estar viendo como todo el mundo termina de comer menos él. El comedor siempre debe estar vigilado, y una vez se ha acabado el servicio de comedor, debe permanecer cerrado con llave y con los restos de comida de la misma manera, evitando así que el alumno intente acudir a conseguir comida.

Con todo lo expuesto anteriormente, podemos resumir de la siguiente manera los cambios a realizar a nivel de comedor:

Protocolo de actuación para el comedor

01

El alumno necesita una supervisión constante en el comedor.

02

Presentarle toda la comida junta para que él decida el orden en la que se la come.

03

La comida debe salir ya en las bandejas, sin haber acceso a platos comunes.

04

Se debe intentar que coma y mastique despacio.

05

Una vez haya terminado de comer, salir al recreo y no estar esperando a que los demás terminen.

06

No se negocia, ni se da menos o más comida de la estipulada.

07

Impedir el acceso a más comida, como las bandejas comunes, dejarlas fuera del alcance del alumno.

08

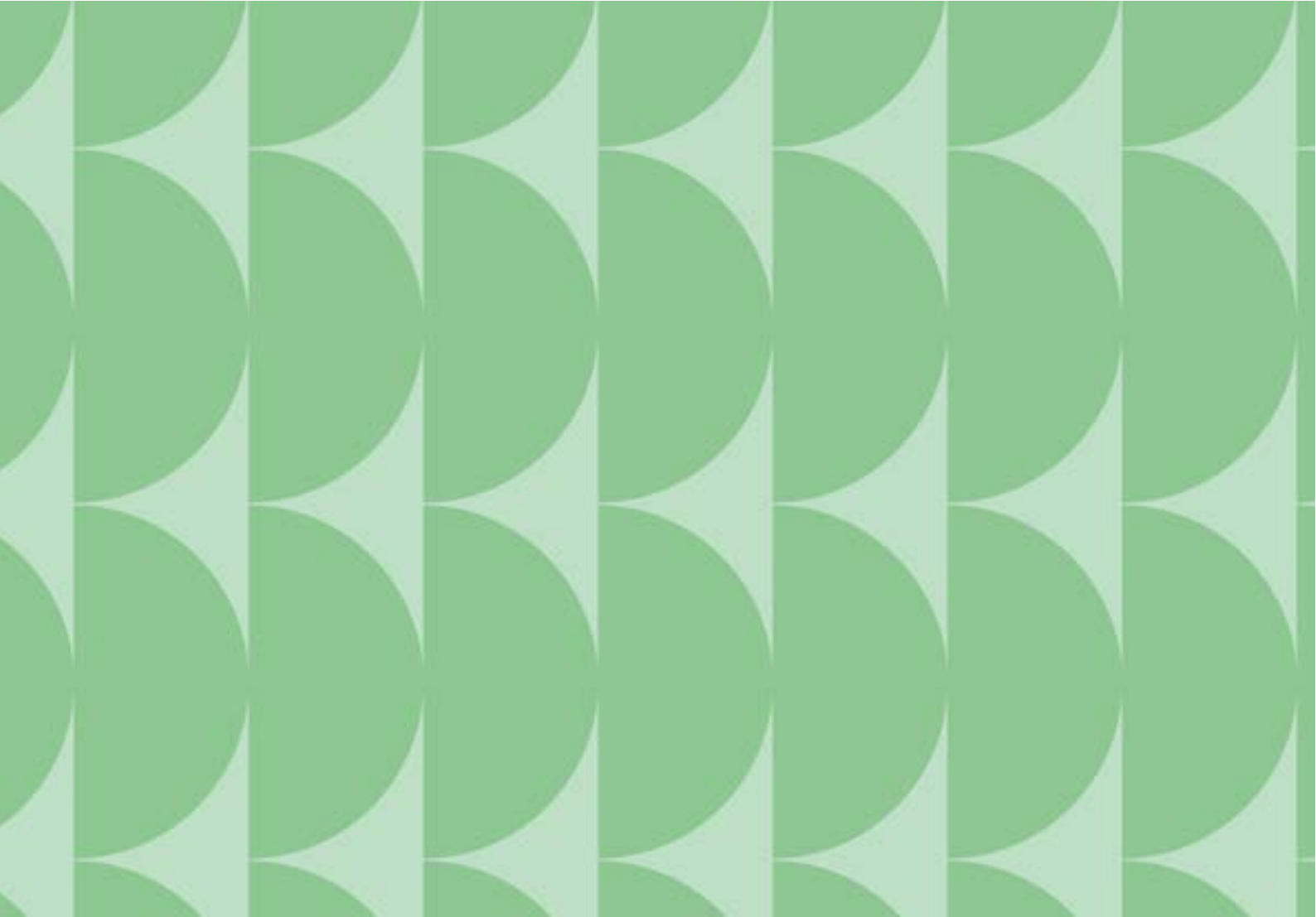
No se castiga por conseguir comida. Tampoco se premia o se castiga con comida.

09

No se saca comida del comedor para ningún alumno.

10

Una vez acabado el servicio de comedor dejar cerrado bajo llave y los restos de comida, de tal manera que el alumno no pueda conseguir más comida.



04.

Profesionales

Ya se han expuesto los cambios más sustanciales a nivel estructural que se deben hacer para incluir en un centro a un alumno con Síndrome de Prader Willi, sin embargo, el presente apartado, se va a centrar en la orientación y las recomendaciones que deben seguir los diferentes profesionales de un centro educativo. Los profesionales implicados serán: la orientadora, la tutora, el especialista de Educación Física y las especialistas en Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje. Aunque se incluyen las recomendaciones en apartados en base a los diferentes profesionales, todos deben leer e informarse de todos los apartados dado que puede haber información relevante que también les sirva para conocer más acerca del proceso de enseñanza-aprendizaje de un alumno con Síndrome de Prader Willi.

Orientadora

Al ser una enfermedad rara, existe la posibilidad de que la orientadora del centro desconozca su existencia, es por ello que el presente apartado pretende ofrecer diferentes recursos para que la orientadora se pueda informar y formar acerca de este síndrome y así poder asesorar y orientar tanto a los profesionales implicados como a la familia del alumno. Por ello, en este apartado se van a ofrecer diferentes recursos y referencias y a explicar

brevemente para que sirvan de punto de partida para obtener información acerca del Síndrome de Prader Willi.

 [Asociación Española Síndrome de Prader-Willi.](#) Esta es la página web de la Asociación Española Síndrome de Prader-Willi. En ella se puede encontrar información acerca del síndrome y contactar con ellos para recibir información. En la misma web se puede acceder a los servicios que la asociación ofrece, además de poder consultar diferentes manuales y publicaciones que tienen sobre el síndrome.

 [Associació Catalana Síndrome Prader-Willi.](#) (s.f.). Prader Willi Catalunya. Esta es la página web de la Asociación Catalana y en ella se puede encontrar información acerca del síndrome. También tienen un banco de recursos en función de la persona que los busque, como por ejemplo educadores y familias.

 [Asociación Síndrome Prader-Willi Andalucía.](#) (s.f.). Asociación Síndrome Prader-Willi Andalucía (ASPWA). En la página web de la Asociación Síndrome Prader-Willi Andalucía se puede encontrar información acerca del síndrome, guías, artículos, revistas y actividades de la asociación.

 [Organización Internacional del Síndrome de Prader-Willi \(IPWSO\).](#) (s.f.). En esta página web se puede encontrar diferentes recursos: información para las familias, información para profesionales médicos, información para cuidadores profesionales, conferencias, eventos y guías.

 Rustarazo, A. [ACSPW] (26 de noviembre de 2019). [Aurora Rustarazo Manejo Conductual SPW \[Vídeo\]. YouTube.](#) Este vídeo es del Simposio Internacional del Síndrome de Prader-Willi en Bogotá de 2019. En él, Aurora Rustarazo, psicóloga de la AESPW, explica el síndrome y proporciona herramientas sobre el manejo conductual de las personas que lo padecen.

 [FAMMA.](#) (s.f.). Síndrome de Prader-Willi: manifestaciones clínicas y recursos para profesores. Esta página web ofrece una explicación del síndrome y sus características, pero además incluye recursos para los agentes educativos y estrategias para los maestros.

 Ramón, M., Vela, A., Alves, A., Jiménez, C., San Martín, A. M., Collado, S., Pérez, A. M., Trugeda, N., Sainz, C., Magem, R., González, J. L., Rustarazo, A., González, P. J., Nogueras, P.

M., Rubio, N., de la Cruz, C., Millán, A., Ferrer, M. y Daza, J. A. (2019). Miradas plurales en el síndrome de Prader-Willi: Guía para familias y cuidadores. Pfizer España.

Este es un manual creado por diferentes autores, profesionales de diferentes ámbitos, en el que se explica el síndrome desde un punto de vista holístico ya que se aborda el síndrome desde diferentes ángulos: endocrinología, atención temprana, fisio terapia, logopedia, nutrición, traumatología, psicología, psiquiatría, sexualidad, educación servicios sociales y derecho. Es una lectura recomendable para entender el Síndrome de Prader Willi de una manera global.

 [Rustarazo, A. \(2014\). El proceso de enseñanza-aprendizaje en personas con Síndrome de Prader-Willi.](#) International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO).

 Rustarazo, A. (2021). [Buenas prácticas en las aulas para alumnado con síndrome de Prader-Willi.](#) Asociación Española del Síndrome de Prader-Willi.

Estos dos documentos son relacionados con el proceso de enseñanza-aprendizaje y con el manejo en el aula creados por Aurora Rustarazo, psicóloga de la AESPW.

Tutora, maestras y especialistas en Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje

La tutora supone una persona de referencia para cualquier alumno del centro ya que es la persona con la que más tiempo pasan los alumnos. De todas formas, es necesario que todo el profesorado conozca este apartado para cuando tenga clase con el alumno con Síndrome de Prader Willi sean conscientes de cómo se trabaja con él y que cosas mejoran o empeoran su desarrollo dentro del centro educativo.

Se debe tener en cuenta algunos síntomas importantes para el correcto desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje:

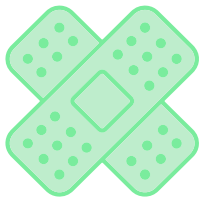


Presentan una mala psicomotricidad fina y gruesa, que debe trabajarse, pero tenerse en cuenta a la hora de programar diferentes actividades, como por ejemplo recortar con tijeras.



Es normal que presenten sueño a lo largo del día ya que suelen tener un descanso ineficaz, por ello, se debe tener en cuenta que es un síntoma y no entenderlo como aburrimiento o falta de interés.





Se suelen producir rascados de la piel hasta producir heridas o conductas autolesivas, es fundamental estar atentos a las mismas y evitarlas. No se debe regañar, simplemente distraer y evitar que las hagan. Es recomendable tener a mano tiritas para tapar las heridas de los rascados y actividades a modo de recurso para que tengan las manos ocupadas.



La hiperfagia es síntoma clave en todos los aspectos de su vida, por lo que es fundamental que, para un correcto desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje, se cuente con un entorno seguro en ese aspecto y que sepan que no van a poder conseguir comida siguiendo para ello las indicaciones mencionadas en apartados anteriores. En el caso de que el alumno coma en el comedor, se debe anticipar qué, cuánto y cuándo va a comer.



Estrategias generales en el aula

Es necesario tener en cuenta algunas estrategias generales que se deben implementar en el aula y a las que hay que prestar especial atención para dar una correcta respuesta educativa. Las estrategias generales a tener en cuenta son las siguientes:



Dejar claro lo que se espera de ellos, con normas claras y explícitas. Estas pueden estar expuestas por el aula con apoyos visuales.



Emplear el refuerzo positivo ya que funciona mucho mejor que el negativo (no suele funcionar).



Generar un entorno estable y predecible siempre que sea posible.



Anticipar los cambios que se vayan a dar, como días especiales o excursiones, con el tiempo suficiente.



Trabajar el uso de la agenda.



Premiar la flexibilidad que tengan ya que es una dificultad para ellos.



Ofrecer apoyos visuales en los ejercicios o en las tareas para facilitar la comprensión.



Proporcionar esquemas o mapas mentales para presentar la información ya que facilita la comprensión.



Proporcionar poca tarea de primeras y si va bien ir aumentándola gradualmente para evitar la frustración y el hartazgo.



Proporcionar actividades y tareas adecuadas y adaptadas al nivel curricular del alumno.



Usar un reloj de manera visual para el tiempo de las tareas, de esta manera podrán ver de forma clara el tiempo que tienen para la consecución de las mismas.



Emplear estrategias de aprendizaje cooperativo o de alumno-tutor sencillas para facilitar su autonomía y su integración en el grupo.



Cuidado con las obsesiones o fabulaciones, escucharlas porque nos proporcionan información, pero no fomentarlas. Se puede establecer un tiempo para hablarlas.



Prestar atención al tiempo que el alumno pasa en el baño, ya que se pueden dar rascados o conductas autolesivas. Evitar que se utilicen los cerrojos pactándolo previamente.



Tener actividades a modo de recurso en las que se utilicen las manos y que les gusten para distraer de los rascados y las conductas autolesivas.



La comunicación con la familia es un pilar fundamental en la educación de los alumnos con Síndrome de Prader Willi ya que los problemas comportamentales que surjan en el hogar afectan al alumno y a su desarrollo en la escuela y viceversa. Es importante que haya una coordinación entre la escuela y la familia para seguir la misma línea de trabajo en ambos lugares y proporcionar estabilidad al alumno.

Estrategias para la comunicación

La comunicación es un aspecto importante a la hora de ajustar expectativas y dejar claras las normas y la comprensión de las mismas. Algunas recomendaciones generales en cuanto a la comunicación con alumnos con Síndrome de Prader Willi son:

01

Realizar mensajes en positivo, en lugar de en negativo.

02

No realizar más de dos órdenes seguidas.

03

Cumplir lo que se promete. Esto es fundamental, por ello es importante pensar lo que se promete antes de realizarlo.

04

Emplear la técnica del sándwich para las correcciones. Consiste en hacer una crítica constructiva entre dos mensajes positivos. Por ejemplo, "Hoy has prestado mucha atención en la lectura, sólo tenemos que recordar que no se puede interrumpir a los compañeros para que todos podamos hablar, yo sé que le puedes conseguir como has hecho anteriormente".

05

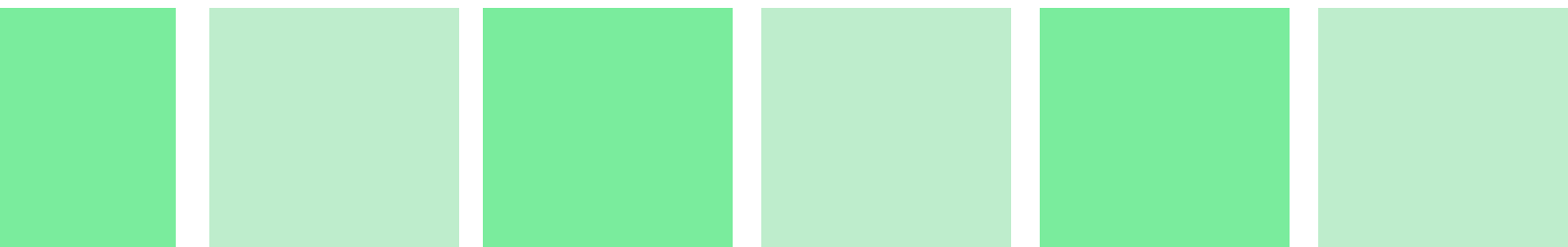
Emplear la técnica del disco rayado, es decir repetir de manera calmada y constante la norma o el mensaje que se quiere transmitir sin discutir.

06

Establecer compromisos con el alumno de tal manera que sepa lo que tiene que hacer y lo que se espera de él.

07

Un punto importante en este apartado son los castigos, estos no resultan efectivos y suelen generar reacción. Es importante no castigar los síntomas como por ejemplo el sueño o el haber conseguido comida. Para otras situaciones, en lugar de castigos podemos hablar de consecuencias. Estas deben ser: pactadas, inmediatas (no dentro de un día, por ejemplo), proporcionales, nunca deben implicar alimentos, cumplirlas siempre y adecuadas (no suprimir actividades beneficiosas para el alumno como el deporte, por ejemplo).



Recomendaciones generales para el desarrollo cognitivo del alumno

Para los fallos en el procesamiento secuencial



Usar apoyos visuales como pictogramas para los pasos de las tareas.



Descomponer las tareas en pasos simples y concretos, proporcionando las instrucciones de una en una.



Crear rutinas predecibles de trabajo con autoinstrucciones.



Realizar juegos de secuencias.

Para la dificultad en la resolución de problemas



Secuenciar los pasos de un problema. Tener unas autoinstrucciones para la resolución de los mismos.



Proporcionar mapas mentales o guías visuales. Por ejemplo, proporcionar una plantilla para dibujar el problema.



Realizar un role-playing de los problemas.



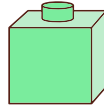
Representar visualmente los problemas con dibujos, historias o pictogramas.



Reforzar positivamente el proceso y no sólo la solución.



Trabajar desde lo concreto a lo abstracto.



Incluir materiales manipulativos.



Trabajar la atención.



Premiar la flexibilidad.



Anticipar los cambios.

Recomendaciones generales para el desarrollo social del alumno

Por otro lado, trabajar el desarrollo social, como en cualquier alumno, es importante, pero en este caso puede marcar la diferencia entre la inclusión dentro del grupo o no. Es por ello que se recomienda:



Se suele producir un aislamiento social, por ello, se recomienda realizar dinámicas de grupo, trabajo cooperativo y actividades de cohesión social. También, se recomienda trabajar las normas sociales implícitas para que el alumno sea consciente de lo que está y no aceptado socialmente, esto facilitará su integración con los compañeros.



Se recomienda trabajar la educación emocional para que el alumno sea capaz de reconocer sus propias emociones y las de los demás.

Recomendaciones generales para el desarrollo del lenguaje del alumno

- 01** Tener en cuenta que presentan un retraso en la adquisición del habla.
- 02** Trabajar el vocabulario ya que presentan un vocabulario limitado.
- 03** Se debe trabajar el tono de voz.
- 04** Trabajar los problemas de articulación que puedan presentar.
- 05** Trabajar la comunicación oral.
- 06** Trabajar la espontaneidad en la comunicación oral.
- 07** Trabajar los turnos de palabra.
- 08** Presentan dificultad para comprender instrucciones largas y abstractas. Por ello, se debe hablar con el alumno de forma simple y clara.
- 09** Tener en cuenta que presenta dificultades para comprender las ironías o dobles sentidos.

Especialista en Educación Física

El ejercicio físico resulta fundamental para las personas con Síndrome de Prader Willi debido a que no queman calorías al mismo ritmo que el resto de personas, tendiendo a la obesidad. Por ello, resulta fundamental que el alumno adquiera hábitos y gusto por el ejercicio físico para que lo disfrute y lo lleve a cabo en su vida diaria.

Se debe tener en cuenta el cansancio físico y la somnolencia que pueden presentar estos alumnos, debido a las dificultades de sueño que presentan. Por ello, no se deben tomar como aburrimiento o falta de interés en la clase, simplemente un síntoma más. Se debe tener en cuenta a la hora de programar las diferentes actividades que se vayan a realizar.

Por otro lado, se debe tener en cuenta que las personas con Síndrome de Prader Willi cuentan con una mala psicomotricidad gruesa y fina, por lo que ambas deben ser trabajadas partiendo del nivel curricular del alumno.

También, se debe tener en cuenta que tienen dificultades

en el equilibrio, así que se deben plantear actividades que supongan un desafío para ellos en este aspecto pero que no supongan una actividad tan compleja que no puedan realizar.

Por último, se debe tener en cuenta las dificultades que estos alumnos encuentran para comprender las normas y lo que se espera de ellos, se debe concretar claramente antes de empezar los juegos. Es recomendable coordinarse con la tutora para seguir la misma línea de trabajo. Es importante cumplir lo que se promete con los juegos.

Se puede resumir de la siguiente manera los aspectos a tener en cuenta en las clases de educación física:



Fomentar el disfrute del ejercicio físico para que el alumno adquiera hábitos saludables.



Tener en cuenta que el cansancio físico y la somnolencia son síntomas del Síndrome de Prader Willi.



Trabajar la psicomotricidad fina y gruesa partiendo del nivel curricular del alumno debido a las dificultades que presentan en ambas.

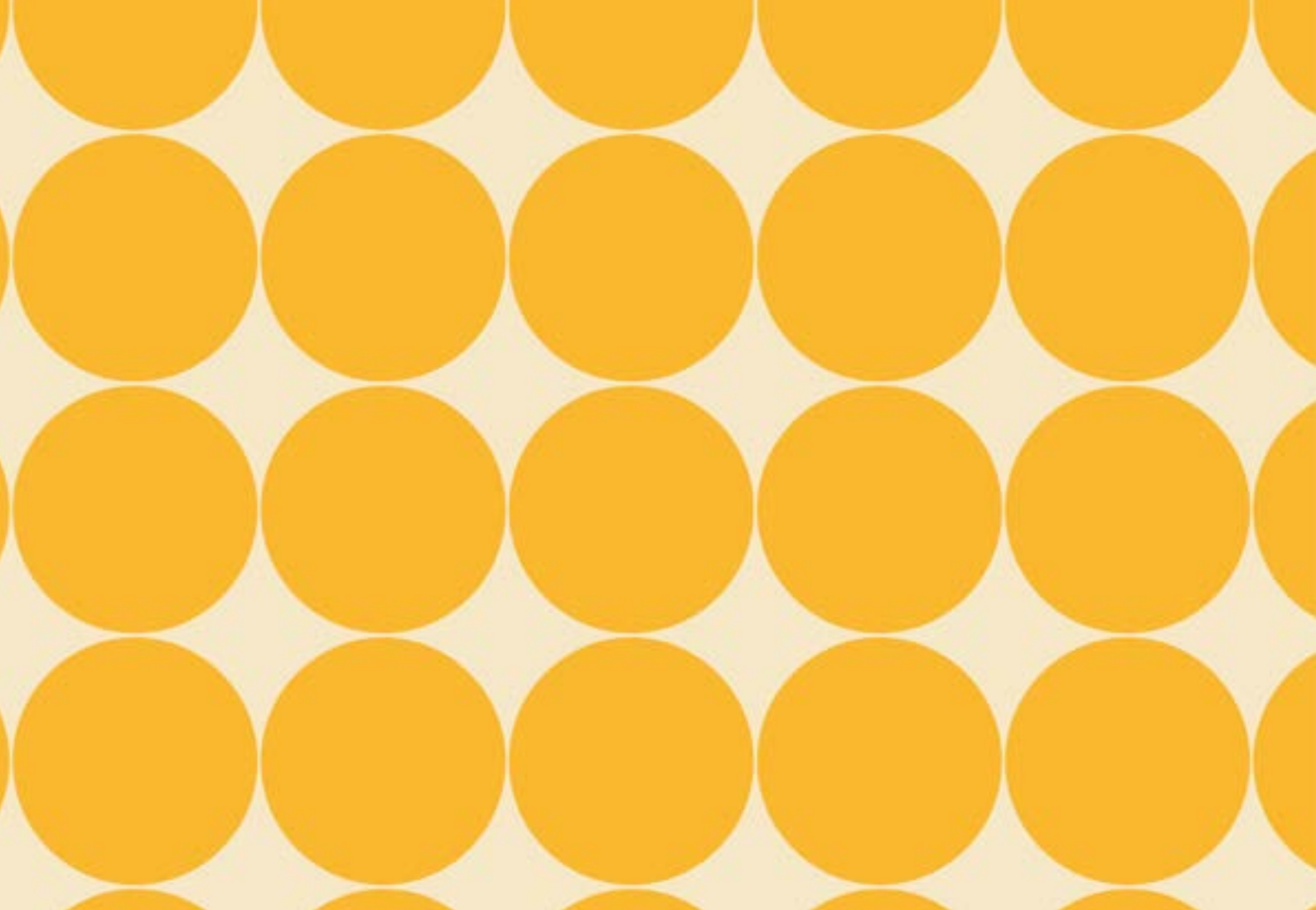


Establecer unas normas claras y concretas y aclarar lo que se espera de ellos en los diferentes juegos y actividades.



Tener en cuenta las dificultades en el equilibrio.





05.

Manejo de crisis

Las rabietas o conductas desafiantes se pueden dar en personas con Síndrome de Prader Willi siendo consecuencia del daño en el hipotálamo, por ello es importante tener en cuenta que no es porque quieren sino un síntoma más. No se deben tomar como algo personal. Antes de que sucedan se pueden anticipar que está más nervioso de lo normal y se puede intentar distraer o retirar de la situación que le esté provocando ese nerviosismo, pero en ningún caso se debe ceder a las peticiones que esté realizando. Es importante mantenerse firme, aunque sea en público o delante de otra gente, pero, como se ha mencionado anteriormente, nunca se debe ceder. Se deben explicar las normas con calma, pero en ningún caso se intentará razonar.

Cuando la rabieta esté sucediendo, no sea reconducible o no se haya podido distraer, se debe seguir siendo firme, no ceder y no intentar razonar. Si la situación nos supera, se debe pedir ayuda y que lo gestione otra persona que no se sienta superada por la situación. Es recomendable estar a solas con el alumno y no delante del resto de alumnos, así que si la situación se endurece se debe ir a un lugar tranquilo y a solas (la sala tranquila de la que se ha hablado en apartados anteriores sería lo

más conveniente) “inmovilizando” al alumno para salir de la clase sin hacer daño y poder irnos. Una vez a solas, se recomienda acompañar al alumno en silencio, pero no dejarle solo. Es común que posteriormente surja el cansancio, el llanto o el sueño. Estar con él tranquilamente hasta que se recupere. Una vez recuperado, nos incorporaremos al grupo como si nada hubiera sucedido, nunca ridiculizarlo delante de los compañeros.

No se debe analizar con él la situación, simplemente se debe ver qué ha sucedido, cómo se ha llevado a cabo y qué posibles mejoras se pueden implementar para la próxima vez. Para ello, es recomendable tener una tabla de registro de crisis. En ella apuntaremos cómo se ha producido todo para poder tener en cuenta posteriormente si hay algún factor que esté afectando y poder modificarlo. También nos ayudará a tener un registro de la frecuencia con la que se producen para poder implementar posibles mejoras y ver si de esa manera se reduce la frecuencia. Se recomienda que la tabla tenga los siguientes apartados, aunque puede ser modificada en función del alumno y sus características, pero aquí se presenta un ejemplo de la misma:

Tabla de registro de crisis

	Día y hora	Duración	Contexto previo	Hechos sucedidos	Observaciones
	MES				
	MES				
	MES				
	MES				

Gestión de crisis



Las rabietas son consecuencia del daño en el hipotálamo.



Si se anticipa que está más nervioso de lo normal se puede intentar distraer con algo que le guste.



No ceder a las peticiones.



Mantenerse firme.



Explicar las normas con calma, pero no intentar razonar.



Si la situación nos supera, pedir ayuda y que lo gestione otra persona.



Estar a solas con el alumno y no delante de los demás alumnos.



Ir a un lugar tranquilo, "inmovilizando" al alumno si es necesario para ir sin hacer daño.



Acompañar al alumno en silencio.



No dejar al alumno solo.



Posteriormente surge el llanto, el cansancio o el sueño.



Incorporarse al grupo como si nada hubiera sucedido.



No ridiculizarlo delante de sus compañeros.



Analizar la situación para futuras mejoras.



Emplear una tabla para el registro de crisis.

También, se debe tener en cuenta que se pueden dar conductas autolesivas y rascado de la piel. Es necesario seguir las siguientes recomendaciones:



Ignorar la conducta, pero no dejar que la realice.



Mantener las manos del alumno ocupadas con alguna actividad que le guste.



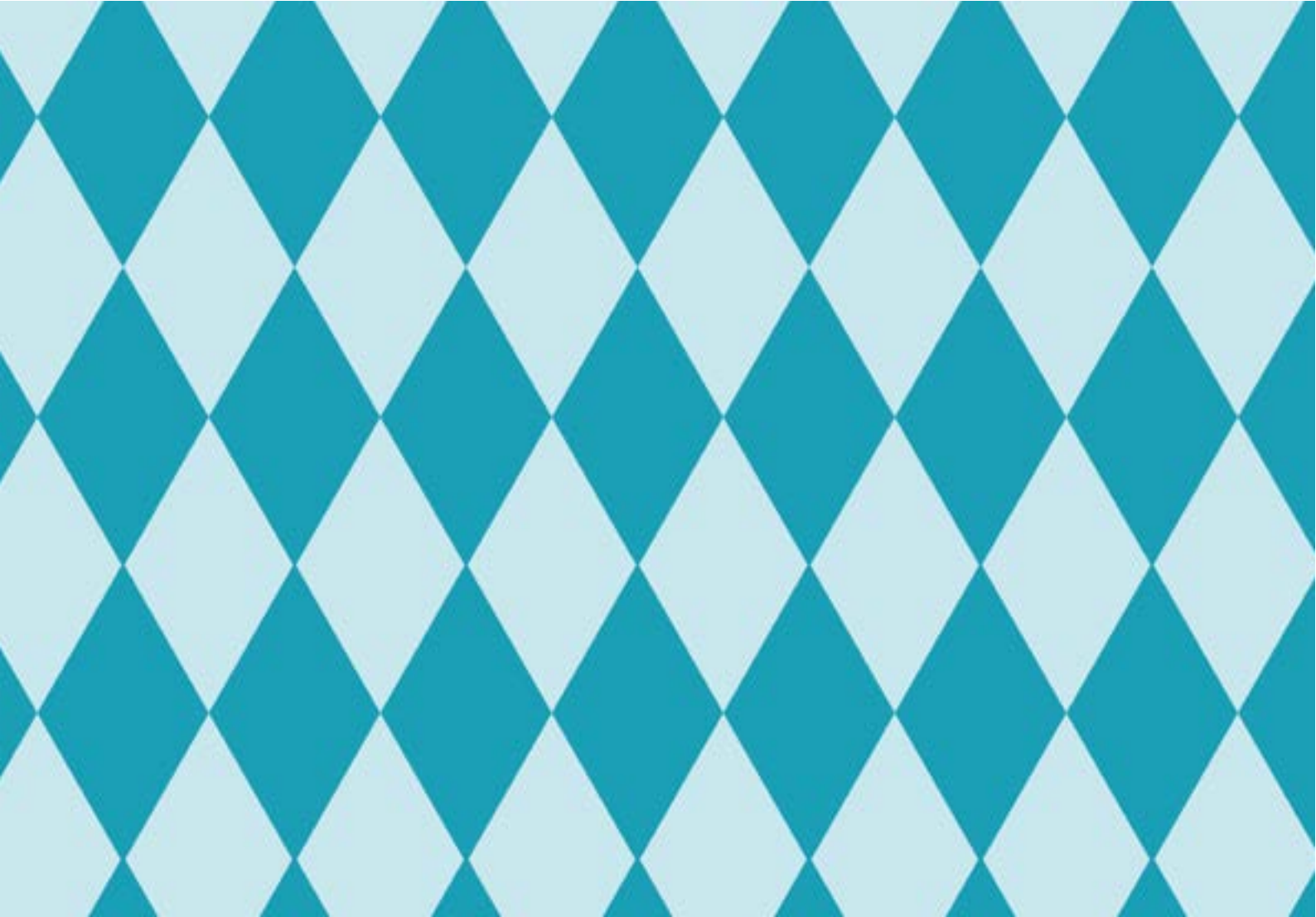
Emplear tiritas para tapar los rascados de la piel.



Emplear en frases en positivo y no regañar.

Al igual que para el manejo de crisis, es recomendable emplear una tabla de registro de conductas autolesivas o rascados de la piel, para poder analizar con qué frecuencia se producen y si hay algún factor que esté influyendo. A continuación, se presenta un ejemplo de la tabla que se puede emplear:

Tabla de registro de rascados o conductas autolesivas					
	Día y hora	Duración	Contexto previo	Hechos sucedidos	Observaciones
MES					
MES					
MES					
MES					



06.

Evaluación

Para evaluar la propuesta de intervención realizada se van a utilizar algunas herramientas que servirán para tener conclusiones acerca de la adecuación de las adaptaciones realizadas en el centro y para la realización de futuras mejoras en base a las necesidades que vayan surgiendo. Se debe tener en cuenta que el fenotipo conductual del síndrome es muy variado y, por ello, se podrán modificar los materiales de observación y registro en función de las características personales del alumno. Las diseñadas en este trabajo se basan en los comportamientos más habituales en las personas con Síndrome de Prader Willi.

Para ello, se va a emplear la técnica de observación para poder rellenar una lista de control de conductas disruptivas y una entrevista que se llevará a cabo a los maestros de dicho alumno.

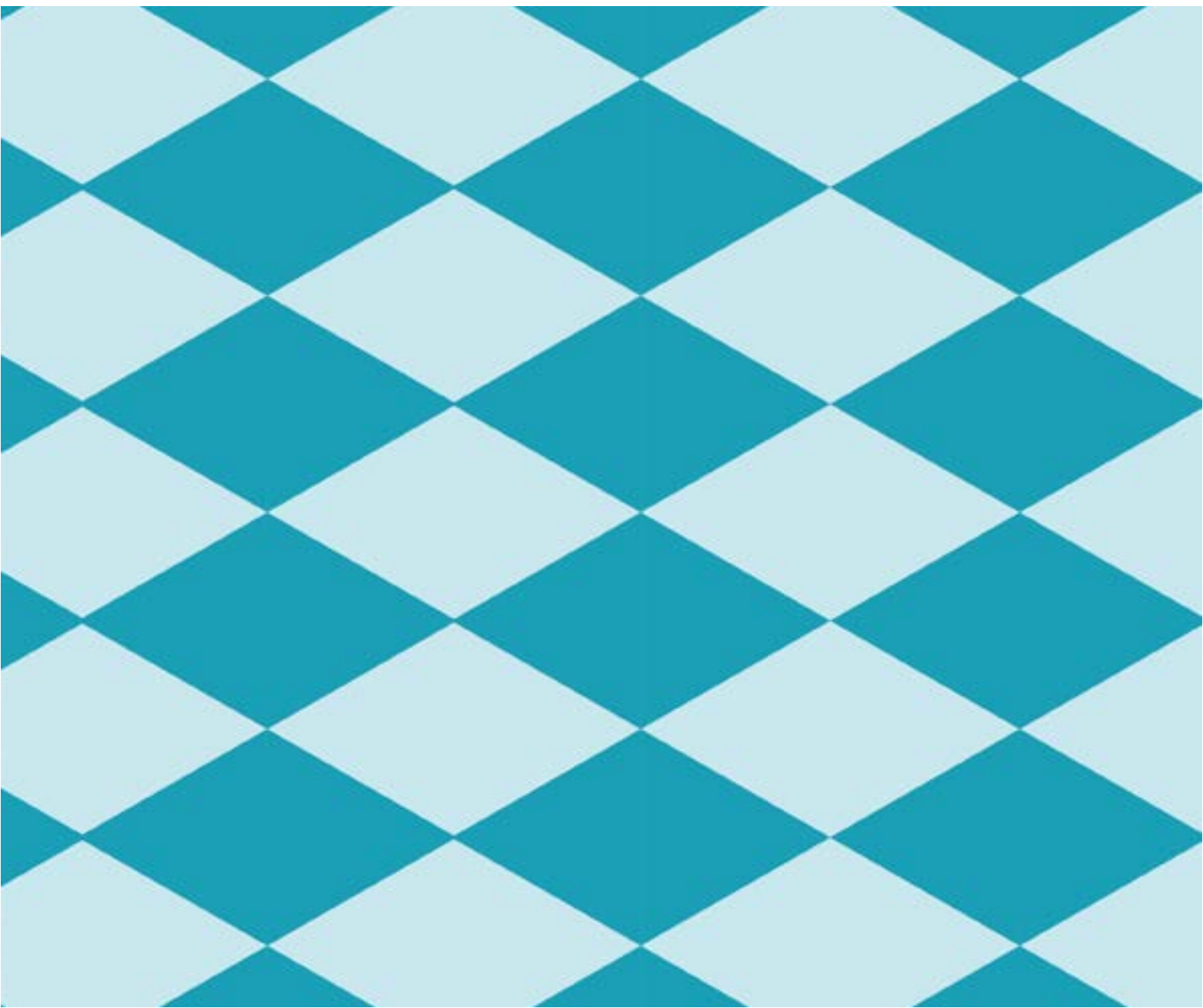
Por un lado, encontramos la lista de control de las conductas disruptivas que presenta el alumno. En dicha lista se incluirá la conducta en cuestión, el momento en el que sucede, los antecedentes, los precedentes y las observaciones. Es una técnica de recogida de datos cualitativa porque proporciona información cualitativa sobre las conductas disruptivas, pero también permite

cuantificar cuántas veces suceden las conductas disruptivas. La lista de control sería la siguiente:

Lista de control conducta

Día y hora	Situación previa a la conducta	Situación posterior a la conducta	Observaciones y anotaciones
Búsqueda de comida			
Rascado de la piel			
Conductas obsesivas o repetitivas			
Cansancio excesivo			
Reacción a imprevistos			
Rabietas			
Conductas sociales inadecuadas			
Otras conductas			

Por otro lado, hay una entrevista que se realizará a los maestros que impartan docencia en la clase del alumno, teniendo en especial consideración las aportaciones de la tutora. Dicha entrevista es una herramienta de recogida de datos de la técnica cualitativa de observación. Las respuestas a la entrevista serán abiertas, ya que al ser haber tantas opciones en el comportamiento del alumno los profesores podrán aportar toda la información que consideren relevante. La entrevista tendría la siguiente estructura:



Entrevista maestros

Conductas relacionadas con la alimentación

- ¿Ha visto una disminución de la solicitud de comida fuera del horario?
- ¿Coge o intenta coger comida sin permiso?
- ¿Ha observado una disminución de la cantidad de veces que habla de comida?
- ¿Otra observación reseñable?

Regulación emocional y comportamiento

- ¿Ha visto una disminución de la cantidad de rabietas?
- ¿Sigue mostrando la misma rigidez ante los cambios?
- ¿Sigue las instrucciones que se le proporcionan?
- ¿Otra observación reseñable?

Conductas sociales

- ¿Interactúa de la misma manera con los compañeros?
- ¿Qué conductas impulsivas o inadecuadas socialmente presenta? ¿En la misma cantidad?
- ¿Otra observación reseñable?

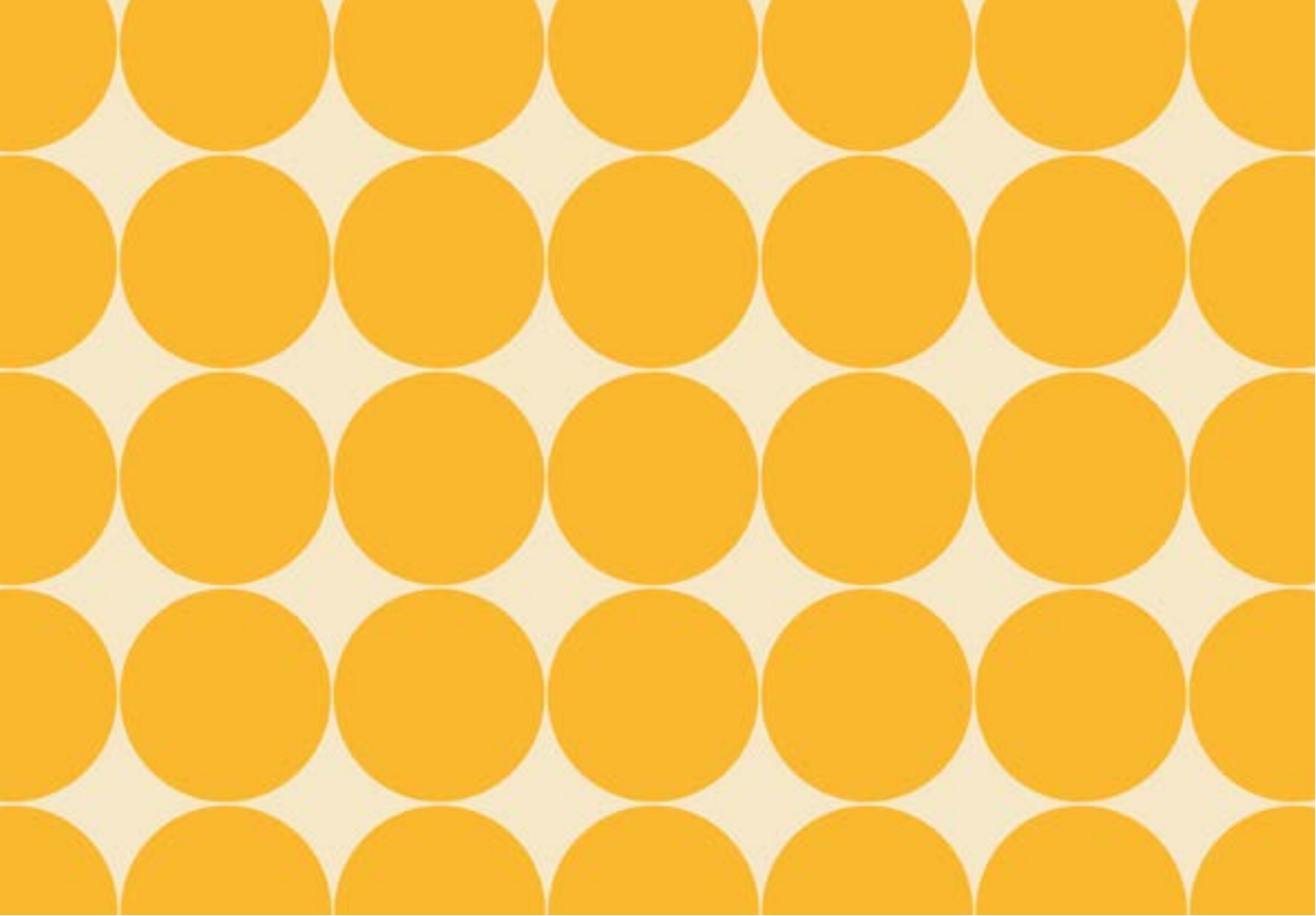
Atención y concentración

- ¿Ha mejorado su atención en el aula?
- ¿Presenta una mayor autonomía en el aula?
- ¿Ha reducido la necesidad de apoyos necesarios en el aula?
- ¿Otra observación reseñable?

Conductas repetitivas o compulsivas

- ¿Ha disminuido el número de rascados?
- En cuanto a las conductas obsesivas que presenta, ¿ha visto alguna disminución o algún cambio?
- ¿Otra observación reseñable?

La lista de control se rellenará semanalmente y será rellenada por todos los docentes que impartan docencia a ese alumno y deben observar las conductas del alumno. A final de mes se llevará a cabo una revisión de las listas de control realizadas y se realizará la entrevista a los maestros para poder concluir datos y observar si las medidas adoptadas sirven para la adaptación del alumno al entorno escolar.



07.

Bibliografía

Asociación Española Síndrome de Prader-Willi. (s.f.). Asociación Española del Síndrome de Prader- Willi. <https://www.sindromepraderwilli.org/>

Asociación Síndrome Prader-Willi Andalucía. (s.f.). Asociación Síndrome Prader-Willi Andalucía (ASPWA). <https://www.praderwilliandalucia.es/>

Associació Catalana Síndrome Prader-Willi. (s.f.). Prader Willi Catalunya. <https://www.praderwillicat.org/es/>

FAMMA. (s.f.). Síndrome de Prader-Willi: manifestaciones clínicas y recursos para profesores. <https://famma.org/sindrome-de-prader-willi-manifestaciones-clinicas-y-recursos-para-profesores/#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20el%20S%C3%ADndrome%20de,que%20se%20produzca%20esta%20alteraci%C3%B3n.>

Federación Española de Enfermedades Raras. (s. f.). Conoce más sobre las ER. Recuperado el 2 de febrero de 2025, de <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-er>

Federación Española de Enfermedades Raras. (s.f.). Guía escolar síndrome de Prader-Willi. FEDER. Recuperado el 18 de febrero de 2025, de <https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-la-investigacion/obser/biblioteca-virtual/guias-familias-profesionales/guia-escolar-sindrome-de-prader-willi>

González, P.J., Rustarazo, A. y Ruiz, V. (s.f.). Cuidados de personas con Síndrome de Prader Willi: Breves pautas. Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. <https://www.aespw.org>

Jiménez, Á. L. (2024, 29 de febrero). La biotecnología, clave ante el desafío global que plantea el abordaje de las enfermedades raras. AseBio. Recuperado de <https://www.asebio.com/actualidad/noticias/biotecnologia-enfermedades-raras>

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación modificada por la Ley Orgánica 3/2022, de 29 de diciembre. (2020). (LOE-LOMLOE). Boletín Oficial del Estado (BOE), núm. 340, 30 de diciembre de 2020. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3>

Organización Internacional del Síndrome de Prader-Willi (IPWSO). (s.f.). IPWSO. <https://ipwso.org/>

Ramón, M., Vela, A., Alves, A., Jiménez, C., San Martín, A. M., Collado, S., Pérez, A. M., Trugeda, N., Sainz, C., Magem, R., González, J. L., Rustarazo, A., González, P. J., Nogueras, P. M., Rubio, N., de la Cruz, C., Millán, A., Ferrer, M. y Daza, J. A. (2019). Miradas plurales en el síndrome de Prader-Willi: Guía para familias y cuidadores. Pfizer España.

Ramon-Krauel, M. (2018). Síndrome de Prader-Willi. Revista Española de Endocrinología Pediátrica, 9(3). <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediater.pre2018.Oct.485>

Rustarazo, A. (2012). El proceso de enseñanza-aprendizaje en personas con Síndrome de Prader-Willi. Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de <https://praderwilliandalucia.es/wp-content/uploads/2016/12/ensenanza.pdf>

Rustarazo, A. (2013). Síndrome de Prader-Willi: Implicaciones en la familia [Folleto informativo]. Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de https://www.sindromepraderwilli.org/wp-content/uploads/2021/04/AESPW_Sindrome_SPW_familia.pdf

Rustarazo, A. (2014). El proceso de enseñanza-aprendizaje en personas con Síndrome de Prader-Willi. International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO). Recuperado de <https://ipwso.org/wp-content/uploads/2020/10/El-proceso-de-ensen%CC%83anza-aprendizaje-en-perso-nas-con-SPW-AESPW.pdf>

Rustarazo, A. (2014). El proceso de enseñanza-aprendizaje en personas con Síndrome de Prader-Willi [Folleto informativo]. Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de https://www.sindromepraderwilli.org/wp-content/uploads/2021/04/AESPW_esenanza_aprendizaje_SPW.pdf

Rustarazo, A. (2021). Buenas prácticas en las aulas para alumnado con síndrome de Prader-Willi. Asociación Española del Síndrome de Prader-Willi. Recuperado el 23 de febrero de 2025, de https://www.sindromepraderwilli.org/wp-content/uploads/2021/04/AESPW_Buenas_practicas_aulas.pdf

Rustarazo, A. [ACSPW] (26 de noviembre de 2019). Aurora Rustarazo Manejo Conductual SPW [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=xZqpi0ZRds4>

Rustarazo, A. y Arias, P. (2011). Síndrome de Prader-Willi en Centros Educativos. Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi. Recuperado de <https://es.slideshare.net/slideshow/spw-en-centros-educativos/45572593>



Mil diferencias que
sean mil caminos
para comprender
que, precisamente,
la diferencia es
lo que nos hace
iguales.

