

Estimulación del Lenguaje en Niños de 0 a 3 Años con Síndrome de Prader Willi

“Hablemos”

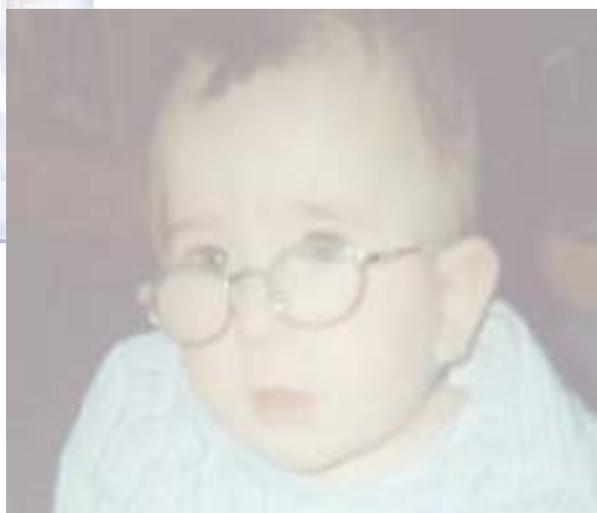


MSc. Lic. Alis León Oliver

aleonm@cih.cujae.edu.cu

Ciudad de La Habana, Cuba

Abril del 2006



❖ Índice	1
❖ Presentación. <i>Reyes Nadal</i>	2
❖ Prólogo. <i>Msc. Lic. Alis León</i>	3
❖ Introducción	4
❖ Características del síndrome Prader Willi	8
❖ Actividades para la estimulación del lenguaje	12
✓ De 0 - 1 años	12
✓ De 1 - 2 años	14
✓ De 2 - 3 años	16
❖ Términos y definiciones	18
❖ Bibliografía	19

¿A quién va dirigido este folleto?

Este folleto va dirigido a las familias iberoamericanas que tengan hijos con el Síndrome Prader Willi.

¿Qué objetivo tiene la publicación de este folleto?

Este folleto persigue la educación de las familias que tengan niños y niñas con el síndrome Prader Willi de 0-3 años, para lograr una estimulación del lenguaje, previniendo así alteraciones mayores en los mismos en las etapas posteriores de su desarrollo.

Queridas familias, entre vuestras manos tenéis el folleto **Hablemos**, adaptado por AMSPW y extraído de la Tesis en opción al título Académico de Máster en Educación Especial "La Estimulación Temprana del lenguaje en niños y niñas con SPW" que desde Cuba nos ha hecho llegar MSc. Lic Alis León Oliver.

Este folleto refleja el respeto y entusiasmo de Alis León hacia nuestros hijos, quedando constancia a lo largo de todo su trabajo. No sólo lo digo yo, sino que tiene la aprobación de los profesionales que han valorado muy positivamente todo el trabajo de su tesis.

Solamente os quiero hacer un inciso, no debéis olvidar en ningún momento que cada niño, cada persona es diferente. Uno de los principales objetivos en el campo de la diversidad de capacidades es asesorar, orientar y trabajar, para que cada persona reciba las respuestas adecuadas a sus específicas características y necesidades. Por lo tanto, recordad que las edades cronológicas de nuestros hijos e hijas no tienen por que coincidir con su evolución cognitiva o madurativa. Las edades cronológica quieren reflejar una etapa (etapa 1, etapa 2, ...) que, para su mejor comprensión entre las familias, se refleja como de 0 a 1 año, de 1 a 2 años, ...

Es importante que queramos favorecer y ayudar a la comunicación de nuestros hijos PW con su entorno, y nada mejor que conseguir un lenguaje oral, pero no solamente el lenguaje oral es una herramienta de comunicación entre los seres humanos. Hoy por hoy, tenemos otras alternativas, otros sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. (No los confundamos con los gestos caseros que puedan hacer nuestros hijos).

Quiero resaltar la importancia que otorga Alis León en la participación y continuidad de la familia en la estimulación de nuestros hijos, en las primeras etapas, la mayor estimulación que reciben los niños nace en el propio núcleo familiar.

Esperando que este folleto os sirva de ayuda y os estimule para continuar con esperanza y optimismo labrando el futuro de vuestro hijo. Y a ti, estimada amiga Alis, nuestro público agradecimiento por facilitarnos, un poco más, el camino.

El folleto que a continuación se presenta va dedicado a todas las familias que tienen niños con el síndrome Prader Willi. El mismo es el resultado de un estudio detallado sobre las características en nuestros niños realizado entre los años 2004 y 2006, con el objetivo de dotar a la educación cubana de nuevas herramientas que ayuden a elevar la calidad de vida de los niños.

Cuando tomé la decisión de estudiar Pedagogía como carrera universitaria también me propuse dedicar, a partir de ese momento, todo mis esfuerzos a la educación de los niños con Necesidades Educativas Especiales. En mi afán de superación en esta preciosa pero difícil labor, encaminé mis pasos a profundizar en el Síndrome de Prader Willi y el trabajo que aquí se presenta es el primer fruto de esta labor.

Hablemos se aplica en Cuba y participa del grupo de trabajos que forman el Proyecto Nacional, guiado por la Dra. Gudelia Fernández Pérez de Alejo del Instituto Superior Pedagógico Enrique José Varona, "Prevención y atención integral a los niños con Necesidades Educativas Especiales en la edad temprana y preescolar".

Hablemos, es un folleto que desea acompañarlos en la hermosa labor de educar a sus hijos, pues comprendemos lo difícil que resulta saber qué y cómo hacer en el momento oportuno. En cada instante ustedes ocupan una posición central en el desarrollo integral de sus hijos, por lo que es de gran importancia el conocimiento de cuáles son sus potencialidades y qué necesitan para su desarrollo integral, ya que los primeros y mejores educadores, son ustedes.

Trataremos pues de explicarles en estas páginas, las vías y formas para vencer y lograr que su pequeño disfrute de un mundo mejor.

La autora se sentirá agradecida en su empeño, si su modesto trabajo les sirve como un material de apoyo que puede ser enriquecido por las experiencias que día a día, ustedes como padres, pueden regalarle a sus hijos en su dedicada labor de enseñar.

Gracias por permitirnos ayudarlos a educar a sus hijos, con amor y voluntad todo se logra.

MSc. Lic Alis León Oliver

Queridos padres, hermanos, tíos, abuelos, en general, familia, reciban un cordial y sincero saludo. Sentirse perdidos, abrumados, asustados o incrédulos, es normal, ya que están atravesando por un proceso doloroso y difícil.

Muchos padres sienten que la mejor forma de afrontar todo esto es vivir el día a día. Sin embargo, es importante que conozcan las características de su hijo/a para poder anticiparse a los posibles problemas y evitar que surjan complicaciones.

Cada persona es diferente y por tanto, **no todas las características están presentes** en todas las personas con síndrome Prader Willi, **y el grado de afectación varía significativamente de unos a otros**, por lo que un diagnóstico temprano e individual, da la oportunidad a sus hijos de un comienzo mejor; con una atención temprana y un adecuado plan de alimentación.

Con la ayuda adecuada, las personas con síndrome Prader Willi pueden lograr hacer muchas cosas, como terminar la escuela, tener logros en sus áreas de interés, ser trabajadores productivos bajo las condiciones adecuadas e incluso, vivir alejado de la familia, sin embargo, ellos necesitan gran apoyo de ustedes para lograr esas metas.

Por favor, por el bien de nuestros hijos e hijas, juntemos toda nuestra dedicación, ternura, paciencia y en especial, amor, para lograr un desarrollo fructífero.

Para su conocimiento, el síndrome Prader Willi es una alteración genética de nacimiento, no hereditaria y poco común. Los niños/as que presentan estas características necesitan de ayudas para la adquisición de conocimientos, hábitos y habilidades, incluyéndose entre los menores con Necesidades Educativas Especiales, los cuales requieren de una estimulación temprana desde su nacimiento.

La edad cronológica de un niño/a con Necesidades Educativas Especiales no coincide con la edad cognitiva o madurativa. Esta última se irá desarrollando en función de la atención especializada y personalizada que se le brinde al niño/a, es decir, de su estimulación temprana y

oportuna desde su nacimiento. Esta estimulación debe estar dirigida a las potencialidades y necesidades específicas que presenta cada niño. En el presente trabajo las edades a que se hacen referencia son las cronológicas, para poder tener un nivel de referencia único y factible para los padres.

La atención a los menores desde las primeras edades es un objetivo priorizado de cada familia. Cada año que transcurre, se debe brindar especial atención a los programas de desarrollo integral para los niños/as, tanto los que se aplican en instituciones públicas y privadas, como los atendidos por las vías no institucionales, por ser esta etapa la fundamental en la formación y desarrollo de la personalidad de los mismos.

Esta estimulación temprana, como educación, es necesaria en todos los niños/as de 0-5 años, ya que es en estos años de vida donde aparecen las adquisiciones básicas, fundamentalmente el lenguaje, lo cual implica el desarrollo intelectual, así como la interacción personal en el proceso de socialización.

La estimulación del lenguaje debe concebirse en todos los momentos del niño/a, durante la realización de las más diversas actividades y procesos de satisfacción de las necesidades básicas, incluso en aquellos momentos en los que se centra en su propia actividad, donde la lengua materna debe mantener un contacto entre la actividad que realiza el adulto y la del niño/a.

Para distintos tipos de enseñanza existe su **correspondiente período sensitivo del desarrollo**, durante los cuales, la asimilación se puede lograr más fácilmente, ejerciendo la mayor influencia en este tiempo.

La estimulación en la infancia produce una mayor influencia sobre el desarrollo de los niños/as, por lo que es importante tener en cuenta que esta estimulación debe ser organizada y sistemática, para promover y facilitar el aprendizaje, por lo que se recomienda que ésta debe ser realizada por la familia, ya que es ésta la primera escuela donde el niño/a aprenderá sus primeros conocimientos.

Para un buen desarrollo del menor, es necesario mantener en todo momento un clima de seguridad, sin conflictos, de bienestar y amor,

para lograr que se sienta bien y aceptado, de manera que pueda realizar las actividades en todas las situaciones cotidianas, llegando así de forma exitosa los estímulos que le brindamos para su estimulación y desarrollo.

Todo niño/a necesita de la estimulación temprana por su condición de niño/a, ya que es en este período de la vida donde aparecen adquisiciones básicas fundamentales como los sonidos, palabras, estructuración del pensamiento, de la personalidad y muchísimas más adquisiciones, que van a continuar madurando y evolucionando en las edades siguientes y que no deben quedar dirigidas exclusivamente por la estimulación natural, pues, no nos asegura que el niño/a tenga las oportunidades precisas y suficientes que le permitan un sano y positivo desarrollo.

Si asumimos los planteamientos anteriores reconocemos entonces lo imprescindible que resulta en esta etapa de la vida, ayudar, orientar y guiar el desarrollo, porque el control sistemático de ese desarrollo infantil en todas sus áreas nos va a permitir en algunas ocasiones, prevenir deficiencias, corregir desviaciones o simplemente facilitar el aprendizaje.

Podemos reafirmar que la familia es la célula básica de la sociedad, en la que se estructura todo un conjunto de acciones e influencias sobre los individuos que en ella se forman, formando los padres el rol principal en la estimulación del lenguaje de sus hijos desde su nacimiento.

La familia, es la que debe asumir la guía del proceso de estimulación, ya que es en ella donde se forman y consolidan patrones de comunicación interpersonal, a partir de la dinámica familiar en la que vive diariamente el niño/a. También es aquí donde se propician experiencias y vivencias que van dejando huellas en el mundo interno de cada uno de ellos y que les ayudará en su desarrollo.

La familia debe promover el aprendizaje del amor, el respeto hacia los otros y con el medio que lo rodea. Transmite normas básicas en un escenario de disciplina, orden y organización que facilitan la estabilidad, la seguridad y la formación de los mejores valores como persona. Crea y fortalece una convivencia única y en ella se aprende a ser importante para los otros, que te necesitan y tú los necesitas, que te tienen en cuenta y que eres una persona de mucho valor para ellos.

La familia enseña y educa a sus integrantes en todo momento. Su influencia es constante, siendo en ocasiones negativa o positiva, en dependencia del nivel con que se cumplan todas sus funciones. En la convivencia familiar cada uno de sus miembros debe influir positivamente sobre el otro, con más importancia cuando se trata de un menor que necesita de la ayuda de todos los que le rodean.

Es importante que cada miembro de la familia realice tareas, distribuyéndose y ejecutando roles entre todos, comunicando y participando en la toma de decisiones de los problemas o situaciones diversas que se pueden presentar.

La vida cambia, la familia tendrá que adaptarse a otro ritmo de trabajo, a otra manera de aprendizaje y desarrollo distinto, ni más rápido o más lento, sólo distinto, como todo en la vida. La presencia de un niño/a con el síndrome Prader Willi puede presentar algún conflicto en la familia, pero no debemos olvidar que ellos siempre necesitarán apoyo de su familia.

Un niño/a, ante todo es un niño/a, y el niño/a con el síndrome Prader Willi es una persona, un miembro más de la familia, el cual necesita tiempo, comprensión, atención y sobre todas las cosas, amor.

La comunicación entre padres e hijo/a siempre es indispensable en la formación del nuevo integrante de la familia, necesitando del afecto y la comprensión de todos los que lo rodean.

Es necesario comprender que el niño/a con síndrome Prader Willi tiene las mismas necesidades de comunicación emocional y siempre debemos tener presente que la risa, el contacto corporal directo, el abrazo, el descanso compartido o las canciones con que lo arrullemos, le proporcionará seguridad emocional, manifestándolo de inmediato en muestras de agradecimiento.

La responsabilidad que la familia tiene en la educación de su hijo/a, exige de ella un conocimiento cada vez mayor de cómo debe estimular y orientar para el logro de un desarrollo pleno. Esperamos que nuestras ideas y reflexiones sirvan de guía a los padres logrando en ellos actitudes educativas favorables.

El presente folleto está dirigido a las familias de niños/as con síndrome Prader Willi por la necesidad de orientación que manifiestan,

acerca de un nivel de preparación sobre las actividades que pueden realizar a favor del desarrollo del lenguaje de su hijo/a, y de cómo pueden afrontar en conjunto las necesidades que presentan.

CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME PRADER WILLI

Los niños/as con síndrome Prader Willi al nacer presentan características específicas las cuales son: recién nacido hipotónico, pequeño para la edad, pies y manos pequeñas en relación con su cuerpo, ojos en forma de almendra, cara estrecha, boca pequeña con labio superior delgado y comisuras de la boca hacia abajo.

Este síndrome no se contagia, ni lo origina una causa externa, sino que se nace con él acompañando a la persona durante toda su vida. No se conoce hasta el presente las posibilidades de curación. El riesgo de repetición en una familia es bajo, se estima que es menor al 0.1%. Casi invariablemente sólo hay un miembro de la familia con síndrome Prader Willi, no transmitiéndose el síndrome por los hermanos.

Los niños/as con el síndrome no lloran muy a menudo y cuando lo hacen es un llanto suave y con un tono bajo. También dormirán mucho siendo importante que cuando estén despiertos reciban estimulación visual, auditiva y física, a través de juegos y caricias esenciales para su desarrollo.

En etapas posteriores continúan presentando hipotonía muscular (movimientos lentos), apetito insaciable, obesidad si no se controla la dieta, hipogonadismo y desarrollo sexual incompleto, retraso en las etapas evolutivas, retraso mental o funcional en diferentes grados, baja estatura (adultos), problemas de comportamiento, dimorfismo facial, trastornos termorreguladores y apnea durante el sueño.

Presentan un retraso en desarrollo del lenguaje, con problemas de dicción verbal. Son comunes en especial las dificultades de articulación. La causa no está clara, probablemente se debe a la hipotonía que afecta a los músculos de la boca o a la producción reducida de saliva.

También se plantea que la hipotonía puede afectar el volumen en el vocabulario, la calidad de la voz y la habilidad de coordinar movimientos de lengua, labios, mandíbula y paladar, por lo que se recomienda una

estimulación en el lenguaje para evitar o disminuir la frustración asociada a la falta de comunicación.

La salud normalmente es buena a no ser que se produzca obesidad mórbida, aunque desde el punto de vista médico, las personas con Prader Willi deben recibir los controles e inmunizaciones estándares recomendados para cualquier niño/a, adolescente o adulto.

La regulación de la temperatura puede ser un problema, ya que el niño/a puede tener la temperatura anormalmente baja (menos de 36 grados) durante el primer año de vida y que a partir de los doce meses es más frecuente que tengan mucha fiebre durante enfermedades sin importancia o sin causa aparente.

El crecimiento es variable, la mayoría de los niños/as tienen baja estatura y un crecimiento lento durante la primera infancia, aunque algunos pueden tener un crecimiento normal, la baja estatura normalmente ya es visible en la niñez. Existen tablas de talla, peso y tamaño de manos y pies específicas para el síndrome Prader Willi, para determinar si el crecimiento es adecuado.

El peso se mantiene en límites normales hasta cumplir el primero o incluso el sexto año de vida, dependiendo del momento en que se inicia la hiperfagia (más a mayor grado de déficit mental) y el control que sobre ella se pueda ejercer.

Asociada a la hipotonía, con la consiguiente menor actividad física, condiciona un incremento progresivo de grasa corporal, que es uno de los problemas más importantes de estos pacientes por las complicaciones de todo tipo que conlleva: sobrecarga cardíaca, disminución de la ventilación, apneas del sueño, hiperinsulinemia y posterior aparición de diabetes mellitus tipo II, hipertensión, tromboflebitis y edema crónico de extremidades inferiores.

Cuando existe un crecimiento pobre, debe evaluarse si hay una deficiencia en la hormona de crecimiento, para realizar un tratamiento específico. La estatura final adulta se sitúa en 148 cm para ellas y 155 cm para ellos.

Su comportamiento es tranquilo en los primeros años de vida, pero dominados posteriormente por el apetito, alternan la apatía con la irascibilidad si se les limita la comida. Pueden presentar también

alteraciones del comportamiento: violento, explosivo, obsesivo, carácter posesivo, con oposición y rigidez.

Presentan un retraso en desarrollo del lenguaje, con problemas de dicción verbal, siendo común, en especial, las dificultades de articulación. La causa del retraso no está clara, se está estudiando la posibilidad de que se deba a la hipotonía, la cual afecta los músculos de la boca o a la producción reducida de saliva que presentan.

En cuanto a la estructuración de frases suelen ser poco complejas, aunque su tendencia argumentativa hace que a veces utilicen frases hechas que pueden dar la impresión de que el sujeto tiene un nivel de lenguaje superior al que realmente tiene.

También se plantea que la hipotonía puede afectar el volumen en el vocabulario, la calidad de la voz y la habilidad de coordinar movimientos de lengua, labios, mandíbula y paladar, por lo que se recomienda una estimulación temprana en el lenguaje para evitar o disminuir la frustración asociada a la falta de comunicación.

Tienden a tener pensamientos y verbalismos reiterados, colección y acumulación de bienes, hurgarse en las partes irritadas de la piel, y una gran necesidad de tener una rutina fija y hechos previsibles en su vida.

La frustración o los cambios de planes pueden activar fácilmente la pérdida del control emocional de estos niños/as. Estos cambios pueden ser expresados a través de lágrimas, rabietas, llegando hasta la agresión física.

Hay mucha variabilidad en cómo evoluciona cada niño/a, pero la mayoría de estos alcanzarán su desarrollo del siguiente modo: sonrían a los 4 meses, alrededor de los 6 se incrementa el estado de alerta y a partir de esta fecha, las habilidades motoras gruesas comienzan a mejorar: la media para sentarse, sin ayuda del adulto, es a los 12 meses y de caminar a los 24.

El lenguaje es pobre, después del año comienza a mover los labios tratando de imitar lo que el adulto le dice. Se auxilia de señas para obtener lo que necesita, por lo que esta acción limita el desarrollo de su expresión oral, apareciendo sus primeras palabras aisladas a los 21 meses y las frases cortas entre los 3 y los 6 años.

A partir de los dos años se observa un vocabulario pobre, comunicándose mediante sonidos y palabras aisladas, llegando algunos a frases cortas con dificultades en la articulación. En estos años de vida en el niño/a, el lenguaje expresivo, generalmente, va más retrasado que el lenguaje receptivo (comprensión), provocando frustración en él y en su familia.

Desarrollar sus habilidades comunicativas será un objetivo fundamental en los primeros años de vida del niño/a. No siempre se cumple de esta forma, ya que cada uno es diferente, por lo que hay que tener en cuenta las características para lograr una estimulación desarrolladora.

Por todo lo dicho anteriormente **es importante que el niño/a comience a ser estimulado tempranamente** por su familia en conjunto con especialistas de diferentes disciplinas, siguiendo programas específicos que incluirán el trabajo de fisioterapia y estimulación del desarrollo.

DE 0 - 1 AÑO DE VIDA



ILUSTRACIÓN TOMADA DE WWW.PWUSAUSA.ORG

Sea un modelo del lenguaje para el niño/a, hablele de forma clara y de frente cuando se dirija a él. Recuerde que su hijo está en constante alerta visual, captando e imitando todo lo que usted hace. Debe tener presente que su principal tarea es guiarlo a desarrollar su vocabulario.

En los primeros meses, el oído y la vista se consideran los primeros en desarrollarse, por lo que se le debe hablar con suavidad, ternura, cantarles canciones de cuna, rítmicas, sencillas y melodiosas en un tono bajo.

- ◆ Con el biberón estimule los labios para que saque la lengua.
- ◆ Estimule la sonrisa pasando suavemente el dedo por sus mejillas, alrededor de los labios y haciéndole cosquillas suaves en el vientre.
- ◆ Acarícielo diferentes partes de su cuerpo sosteniendo con él una conversación agradable y cariñosa.
- ◆ Se le debe hablar, cantar y sonreírle mientras se le alimenta, baña, cambia el pañal y otras actividades que se realicen con él.
- ◆ Cuélguele de la cuna marugas (*sonajeros*), u otros objetos de sonidos armoniosos y colores vivos para llamar su atención.
- ◆ Estimúlelo a escuchar objetos al caerse, el sonido al cerrar la puerta, la caída del agua y otras situaciones que frecuentemente se dan en su vida cotidiana y puedan estimular su atención auditiva.
- ◆ Repita los sonidos que el niño/a emite logrando que lo vuelva a realizar.
- ◆ Dígame vocalizaciones (*a, e, o, u, i*) cambiándole las entonaciones para que lo motive a repetirlo.
- ◆ Pronúnciele sonidos rítmicos (*bababa, bebebe*) en forma de juego.

- ◆ Pronúnciele sílabas aisladas (*ta, mu, pe, li, no, ...*) entre otras, para lograr que las imite.
- ◆ Debe llamar al niño/a por su nombre y a los demás integrantes de la familia, sin diminutivos.
- ◆ NómbrELE las partes de su cuerpo tocándoselas (pie, mano, nariz, boca, brazo, entre otras) para que las conozca.
- ◆ Pídale que realice órdenes sencillas (dame, toma, ven, adiós, no, sí).
- ◆ Repítale palabras familiares para él/ella (mamá, papá, perro, niño, su nombre).
- ◆ Juegue con los sonidos onomatopéyicos tratando que los imite, siempre mostrando el animal vivo o una lámina para su motivación.

Recuerde:

- En esta primera etapa de vida la comunicación del niño/a está vinculada con lo material, donde usted le informa algo y dirige su atención hacia el objeto, acción o persona.
- Cumpla diariamente el horario de alimentación que corresponde en el primer año de vida, regulando la cantidad de alimentos por el bien de su salud.
- Si observa que su niño/a no realiza todas las actividades, no se preocupe, continúe estimulándolo sistemáticamente y verá que lo logrará.
- Ante cualquier preocupación consulte a los especialistas que atienden a su hijo/a.



DE 1 - 2 AÑOS DE VIDA

Háblele con amor, ternura, siempre de forma correcta. No pronuncie diminutivos (pelotita, perrito, platito), siempre utilice la palabra completa.

Soplar velas, plumas, papeles pequeños, pídale que tome aire por la nariz y lo

suelte por la boca para la realización de la actividad.

- ◆ Tírele besos frente a él/ella exagerando la posición y el movimiento de los labios para lograr que lo imite.
- ◆ Jueguen a cerrar y abrir la boca repetidas veces.
- ◆ Paseen la lengua por ambos labios como si estuvieran embarrados de helado.
- ◆ Pídale que saque lo más posible la lengua y la entre repetidas veces.
- ◆ Llévelo de paseo y descríbele todo lo observado durante el viaje.
- ◆ Coloque al niño/a frente al espejo para que reconozca su imagen y la de otras personas cercanas a él, menciónale quiénes son.
- ◆ Nómbrele las posiciones mientras lo mueves (arriba, dentro de la cama, sentado).
- ◆ Léale cuentos sencillos con ilustraciones para su motivación utilizando correctamente la entonación.
- ◆ Cántele rimas sencillas acompañadas de acciones incluyéndole palabras nuevas para él/ella, ejemplo: Tres, somos tres, mamá, papá, nene.
- ◆ Muéstrole animales vivos y objetos mencionando su nombre para que los identifique y lograr que pronuncie los sonidos que realizan (*guau-guau, miau, tic-tac, pío-pío*).
- ◆ Realicen juntos acciones con los juguetes (rodar el coche, peinar la muñeca, limpiar la pelota).
- ◆ Preséntele láminas con objetos y preguntarle, ejemplo: un gato. ¿Qué es?, ¿Cómo hace?, ¿Dónde vive?

- ◆ Nómbrle todo lo que está a su alrededor dentro y fuera del hogar.
- ◆ Pronúnciele el nombre de las personas que conviven con él (mamá, papá, tata).
- ◆ Repítale palabras sencillas y comunes (papá, mamá, nene, tete, ven, dame, entre otras).
- ◆ Cuando alimente al niño/a póngale una cuchara pequeña en sus manos para que la sujete y trate de comer con ella orientándolo en todo momento: toma, abre la boca, come.

Recuerde:

- Las actividades deben ser realizadas primero por usted para que el niño/a se familiarice con la acción y la repita sin dificultad.
- Cumpla el horario de alimentación en este año de vida, evitando el exceso de alimentos para prevenir el aumento del peso corporal.
- Reconózcale las actividades que realice por pequeñas que estas sean, esto lo motivará y lo ayuda a sentir más seguridad en sí mismo.
- Ante cualquier preocupación no dude en acudir a los especialistas que atienden a su niño/a siguiendo las orientaciones que estos les dan.



DE 2 - 3 AÑOS DE VIDA.

Invítelo/a a realizar con usted movimientos con la boca en forma de juego, ejemplo: sonrisa amplia, grito, abrir y cerrar la boca, sacar y meter la lengua, pasearla por los labios.

Sacar lo más posible la lengua llevando la punta de la misma primero hacia arriba, abajo, a un lado y al otro.

- ◆ Imiten los movimientos naturales de comer de una manera amplia y grosera lo más natural posible.
- ◆ Poner los labios en forma de "u" exagerada haciéndolo lo más posible hacia delante.
- ◆ Tomar aire por la nariz la mayor cantidad y soltarlo despacio por la boca. Repetirlo varias veces.
- ◆ Enséñele canciones infantiles, rimas y versos sencillos para que se los aprenda y los repita.
- ◆ Realice cuentos con él y pregúntele sobre los personajes del mismo, si son animales que diga el nombre y cómo hace.
- ◆ Coloque escondido por la casa en lugares sin peligro objetos y juguetes, invítelo a encontrarlos y al hacerlo se le pregunta: ¿Qué es?, ¿Cómo hace?, ¿De quién es?
- ◆ Pregúntele al niño/a cuál es su nombre, si no lo dice, dígaselo en voz baja para que lo repita, la ayuda se la irá eliminando gradualmente hasta que logre mencionar su nombre.
- ◆ Pregúntele logrando que el niño/a le responda de forma oracional sencilla: ¿De quién es el juguete?, ¿Quién quiere agua?, ¿Dónde está el perro?, ¿Qué haces?
- ◆ Nárrale cuentos y pedirle que nos cuente lo más que le gustó.
- ◆ Tómele la mano y juntos jueguen a modelar en plastilina, dibujar, colorear y al terminar conversen sobre lo realizado.

Recuerde:

- Si su niño/a no sabe cómo realizar alguna actividad hágalo usted primero frente a él y después en conjunto, así imitará lo que ve.
- Si observa que su niño no logra pronunciar correctamente los sonidos o palabras, repítaselas de forma despacio y correctamente, no lo obligue si él/ella no puede, continúe estimulándole el lenguaje y verá que lo realizará.
- Mantenga una dieta rica en vegetales y frutas.
- Cumpla con el horario de alimentación
- Haga uso del buen humor, bondad, afecto, firmeza, respeto, flexibilidad y sentido común y conseguirá muchos éxitos.

Términos	Definiciones
A	
Adiposidad	Grasa.
Apnea	Falta o suspensión de la respiración.
C	
Comisuras	Punto de unión de ciertas partes similares del cuerpo.
Conocimientos	Acción de conocer.
Criptorquidia	Ausencia de uno o ambos testículos.
D	
Dimorfismo	Formas diferentes.
E	
Estimulación	Acción de estimular.
F	
Facial	Rostro.
H	
Habilidades	Capacidad y disposición para algo.
Hábitos	Modo de proceder por repetición de actos iguales o semejantes.
Hipotonía	Tono muscular inferior al normal.
I	
Irascibilidad	Propenso a la ira.
L	
Lenguaje	Conjunto de sonidos articulados con que el hombre manifiesta lo que siente o piensa.
N	
Neonatal	Recién nacido.
O	
Oligofrenia	Deficiencia mental.
S	
Síndrome	Conjunto de síntomas característicos de una enfermedad.
T	
Termorreguladores	Regulación de la temperatura para mantenerla en ciertos límites.

1. León O., Alis. *La estimulación temprana del lenguaje en niños y niñas con el Síndrome de Prader Willi*. Tesis en opción al título académico de Master en Educación Especial, Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño (IPLAC), Ciudad de La Habana, 2006.
2. Mollá, M.T. Y Zulueta M.I. *Método de estimulación del desarrollo infantil de 0 a 2 años*. MEPSA.
3. Torres, M. *Cómo enfrentar la discapacidad en familia*. Primer encuentro iberoamericano sobre familia. C. mecan. La Habana, 1993.
4. Vigotsky, I. *Obras Completas*, Tomo V. Editorial Pueblo y Educación, 1989.
5. Waters, J. *Prader Willi syndrome and the younger person*. PWSA (UK).

- <http://www.irinfo.es/prader-willi/index.htm>
- <http://www.visibleink.inter.net>
- <http://www.pwsausa.org/>
- <http://www.familyvillage.wis.edu/lib>
- <http://www.hslib.washington.edu/genline/pws.html>
- <http://www.athenet.net/pwsusa/index.htm>
- <http://dxprenatal.sld.cu>
- <http://www.pwcf.org/s>
- <http://www.irinfo.es/Prader-Willi/aespw>
- <http://www.recoletos.es/dm/pediatrica/n130597.html>
- <http://www.pwsyndrome.com/pub/fragala.html>
- <http://www.ccoo.es/pages/actuali/document/bioten/bio14.html>
- <http://www.pwsyndrome.com/pub/prader-willi-faq.html>
- <http://www.pwsyndrome.com/pub/whartonetal1.html>
- <http://www.pwsyndrome.com/pub/angulo.html>
- <http://www.pwsyndrome.com/pub/1pilus1.html>
- <http://leon.dvnet.es/socalec/consejos/obes.htm>
- http://www.pwcf.org/s_index.html
- <http://www.pwsyndrome.com/perspectives/index.html>



Asociación Madrileña para el Síndrome de Prader Willi

C/ Las Naciones 15, 4º Izq.

28006 Madrid - España

Tel. 91 435 22 50

<http://www.amspw.org>

amspw@amspw.org

Con nuestro agradecimiento a las familias que han participado, a **Alis León Oliver** por su dedicación al SPW, y por autorizarnos a adaptar, publicar y difundir este **Folleto para las Familias**, contenido en su Tesis en opción al Título Académico de Máster en Educación Especial

*"La estimulación temprana del lenguaje en niños y niñas
con el Síndrome de Prader-Willi"*

Instituto Pedagógico Latinoamericano y Caribeño (IPLAC)

Ciudad de La Habana, Cuba, Abril de 2006