

SÍNDROME DE WILLIAMS

Información para maestros / educadores

Introducción.

Este panfleto se ha desarrollado para asistir a maestros y educadores que tienen un niño con síndrome de Williams en su clase. Las fuentes de información más importantes para cualquier niño son, por supuesto, el niño mismo y su familia. Los padres, hermanos y los factores del entorno ambiental influyen fuertemente en el desarrollo y la personalidad del niño. Otras influencias genéticas también afectan al niño. Es importante considerar que, en un niño con síndrome de Williams, el síndrome sólo es un factor más en su persona completamente individual e irrepetible.

Los niños con el síndrome de Williams están predispuestos a ciertas dificultades, con una gran variedad a través de cada característica asociada con el síndrome. Por ejemplo, algunos de los niños tienen menos o ningún problema médico asociado con el síndrome. El grado de dificultad en el aprendizaje también varía ampliamente, como así también la existencia y el grado de dificultad en prestar atención. Los patrones de comportamiento y de aprendizaje de los cuales se hablan en este panfleto reflejan áreas potenciales de dificultad, en vez de características de todos los niños con síndrome de Williams. El caso particular en su clase puede tener menos o todas las tendencias mencionadas más adelante.

Estar familiarizado con las tendencias comunes y con las estrategias mejores, puede ser de mucha ayuda, especialmente en cuanto a comprender y trabajar con niños que poseen comportamientos y patrones de aprendizaje confusos. Otorgaremos trasfondos, información educacional y relacionada en cuanto al síndrome de Williams y luego delinearemos estrategias específicas para los problemas relacionados con el síndrome de Williams.

¿Qué es el síndrome de Williams?

Es un trastorno congénito del comportamiento que ocurre esporádicamente. Es decir, generalmente no se hereda, aunque las personas con el síndrome pueden tener hijos también afectados (50% de riesgo). No está causado por ningún problema médico, ambiental o psicosocial, sino que ocurre por casualidad. Es relativamente poco frecuente, ocurriendo en 1 de cada 7.500 a 20.000 nacimientos. Afecta a varias áreas de desarrollo, incluyendo las áreas cognitivas, motoras y de comportamiento.

La mayoría de los bebés con este síndrome suelen llorar, ser irritables y sufrir de cólicos los primeros meses de vida, y pueden mostrar dificultad para dormir. Eventualmente, por lo general durante el primer año y de repente, el llanto desaparece y los niños comienzan a dormir mucho mejor. Por lo general se convierten en bebés adorables y felices para alivio de los padres, privados de muchas noches de sueño. La causa de este llanto temprano aún no es conocida, pero puede ser causada por algún tipo de dolor de estómago. Naturalmente, ésta es una etapa de mucho estrés para la familia.

En lo referente al desarrollo motor, los niños con síndrome de Williams por lo general comienzan a caminar más tarde de lo que normalmente se espera. Esto se debe a una combinación de problemas de coordinación, equilibrio y fuerza. Los niños también tienden a tener dificultades motrices finas que se revelan a una edad temprana, también debido a las dificultades de fuerza y coordinación.

Existe una gran variedad entre los individuos con el síndrome. Algunos niños demuestran rangos de inteligencia con escasos problemas de aprendizaje. Muchos niños están en el límite (o rango de retraso leve) de lo normal, y algunos están en el rango moderado de discapacidad intelectual. Más significativamente, la mayoría de los niños muestran en las estadísticas una variedad significativa en el nivel de sus habilidades.

Los niños con el síndrome de Williams usualmente son muy sociales y comunicativos de una forma no verbal desde los primeros años de vida. Usan expresiones faciales, contacto visual y ocasionalmente gestos para comunicarse. Comienzan a hablar más tarde de lo que normalmente se espera. Hay una gran

variedad en el curso del desarrollo temprano del lenguaje, pero por lo general, alrededor de los 18 meses de edad. Los niños con este síndrome comienzan a hablar usando palabras sueltas y a veces también frases. Pueden demostrar habilidades para aprender canciones, revelando una buena memoria auditiva así como sentido musical. Muchos niños comienzan a hablar con oraciones completas aproximadamente a los 3 años y alrededor de los 4 ó 5 años, el lenguaje se convierte – y continúa siendo – una forma de sentirse fuertes.

¿Existen problemas médicos asociados al síndrome de Williams?

Los niños con este síndrome tienden a estar sanos, pero necesitan ser controlados médicamente en ciertas áreas. Los problemas de corazón, riñones y dentales son muy comunes. Generalmente, estos problemas pueden ser controlados si se tratan a medida que surgen.

Los niños con SW por lo general necesitan orinar más frecuentemente que otros niños. La razón de ello es probable que sea que tienen menor capacidad de distensión de la vejiga urinaria. Será necesario dejar ir al baño a los niños las veces que necesiten sin poner obstáculos.

Los niños con este síndrome pueden tener menor estatura de la que se esperaría comparándolos con la estatura de sus padres, pero por lo general están dentro del rango normal para niños de su edad. Existen una tablas para el control específico de la estatura.

Si hay un niño en su clase con SW, es importante que consulte a un pediatra y sea controlado por un genetista y un cardiólogo. Estos niños por lo general tienen problemas de coordinación, equilibrio, de espalda y de articulaciones y deben ser vistos por un terapeuta físico.

¿Los niños con síndrome de Williams, son parecidos entre sí ?

Generalmente tienen características faciales comunes, incluyendo nariz respingada y pequeña, cabello enulado, labios gruesos, mejillas grandes, dientes pequeños, una sonrisa ancha y a veces ojos brillantes. Aún cuando el parecido entre ellos puede ser mucho, estos niños – como todos los niños – se parecen a sus padres.

¿Qué patrones de personalidad y de comportamiento son característicos de este síndrome?

Algunas características de personalidad son especialmente comunes en los niños con el síndrome. Estas incluyen: una naturaleza social extrovertida, un entusiasmo exuberante, sentido de dramatismo, excesivamente amigable, rango de atención muy corto, hipersensibilidad a sonidos (hiperacusia) y ansiedad, especialmente en cuanto a eventos futuros.

Los niños con SW muchas veces son atractivos. Muchas de las características asociadas son más bien deseables (ojos brillantes, sonrisa muy amplia y simpática, modo entusiasta, socialmente dados y conversadores, fuerte sensibilidad hacia los sentimientos de otros, nariz respingada en forma simpática, excelente memoria en cuanto a la gente conocida recientemente o tiempo atrás, muy expresivos de sus propias emociones, especialmente de su alegría y entusiasmo). Es importante tener en cuenta que éstas en realidad son características 'reales' del niño y no solamente del síndrome. Es decir, es importante poner énfasis y disfrutar el atractivo real y carismático de muchos niños con SW y no categorizar estos comportamientos como simples "Williamismos".

Algunas características de comportamiento asociadas con el SW pueden implicar desafíos en la clase. Existen estrategias efectivas para minimizar las dificultades y ayudar a los niños a pasarlas.

Estas características y estrategias se describen a continuación:

1.a) CARACTERISTICA

- Rango de atención corto y distracción.

Las dificultades de atención muchas veces llevan a dificultades asociadas, tales como la impulsividad, que puede resultar en que el niño no siga las órdenes correctamente, levantarse de su asiento, etc.

1.b) ESTRATEGIA:

1. En general, las mismas técnicas que son útiles para niños con problemas de atención, también son efectivas para niños con SW.
 - flexibilidad en los requerimientos durante el tiempo de trabajo
 - frecuentes 'recreos' o descansos durante el tiempo de trabajo
 - un plan de estudio que promueva el éxito y la alta motivación
 - minimizar las distracciones, tanto auditivas como visuales
 - recompensar el comportamiento deseado y cuando sea posible ignorar o tratar de otra manera el comportamiento
 - permitir cierto grado de elección al niño, en lo que se refiere a actividades
 - promover los grupos pequeños
 - consultar con un especialista en comportamiento, familiarizado con técnicas de manejo de comportamiento positivo

2.a) CARACTERISTICA:

- Dificultad para modular (regular) emociones.

Por ejemplo:

- extremo entusiasmo cuando están contentos
- lágrimas en respuesta a alguna situación leve aparentemente
- terror como respuesta a eventos aparentemente no muy temibles

2.b) ESTRATEGIAS:

- Decidir cuándo esto es un problema. Por ejemplo, expresar una alegría entusiasta puede ser benéfico para la motivación de toda la clase, mientras que lágrimas frecuentes y un alto grado de ansiedad es problemático para el niño con el síndrome así como para los otros niños.
- Ayudar al niño cada vez más a desarrollar controles internos efectivos para regular emociones mientras que se adapta al ambiente para minimizar situaciones de extrema ansiedad y frustración.

Ejemplos:

- anticipar el crecimiento de la frustración. Ayudar al niño a sacarse a sí mismo de la situación frustrante y encontrar una actividad diferente antes de que la frustración aumente.
- Minimizar los cambios inesperados en horarios, planes, etc.
- Usar historias y participación / actuación con el niño para interpretar varias situaciones que provocan ansiedad.

3.a) CARACTERISTICA:

- Alta sensibilidad para los sonidos (hiperacusia)

Esta característica en combinación con la tendencia a la ansiedad a veces causa problemas de comportamiento durante actividades que implican ruidos como ser, aspiradoras, ventiladores de techo, sistemas de calefacción, timbres de recreo, etc. Algunos niños se distraen, se excitan demasiado o muestran temor ante estos eventos.

3.b) ESTRATEGIAS:

- Proveer advertencia justo antes de que se produzcan ruidos predecibles, cuando sea posible, como por ejemplo, el timbre del recreo.
- Permitir al niño visualizar y posiblemente iniciar la fuente de ruidos molestos, por ejemplo, prender o apagar el ventilador, ver cómo se toca el timbre del recreo, etc.)
- Grabar cintas o CDs de sonidos y animar al niño a experimentar con la grabación (escucharla más fuerte, más despacio, etc.)

4.a) CARACTERISTICA:

- Perseverancia en ciertos temas favoritos de conversación.

Algunos niños con el SW tienen temas favoritos de los cuales quieren hablar más seguido de lo que es socialmente aceptable. A veces estos temas favoritos tienen que ver con cosas que los ponen ansiosos, como camiones de bomberos, trenes, máquinas de cortar el césped, etc. Otros niños pueden mostrar excesiva fascinación o interés en huesos u otros temas relacionados con el cuerpo. Cierta fascinación con cosas que dan temor es bastante normal en la gente por lo general (de ahí nuestro interés por las películas de terror o de suspenso), aunque esta tendencia puede ser particularmente aguda en niños con SW. A veces los temas favoritos son simplemente áreas con las cuales el niño se siente cómodo, y el niño puede estar apoyándose en ese tema para asegurarse que él o ella será un participante competente en la conversación.

4.b) ESTRATEGIAS:

- Incluya enseñanza de habilidades sociales como parte del programa. Use actuación, historias, debates y experiencias en grupos pequeños para enseñar temas alternativos apropiados y así expandir el repertorio de conversación del niño.
- Cuando el tema favorito incluye repetidamente hacer la misma pregunta (ej.: qué día vamos al campo), primero responder suficientemente para asegurarse que el niño ha aprendido la información que ha pedido (puede probar preguntando al niño la misma pregunta). Luego ignorar las repeticiones subsiguientes mientras que se ofrecen otros temas y actividades. Evitar el debate de si el tema continuará o no siendo tratado, ya que esto prolonga la perseverancia.
- Proveer algún tiempo para el debate del tema favorito del niño.
- Hacer énfasis en el interés favorito como parte del programa. El niño enfocará su tema favorito basado en un programa de educación planeado con un mayor nivel de motivación.

5.a) CARACTERISTICA:

- Ansiedad ante cambios inesperados de rutina u horarios.

5.b) ESTRATEGIAS:

- Proveer un horario rutina predecible con advertencias específicas (por ejemplo una canción específica unos minutos antes de la hora de recoger y acomodar los materiales) marcando las transiciones diarias.
- Minimizar los cambios inesperados.
- Para niños de edad preescolar: usar horarios con dibujos para las rutinas diarias y calendarios de pared con grandes cuadros en los cuales los eventos especiales son marcados.
- Para niños mayores: usar relojes digitales y agendas.
- Evaluar situaciones que puedan estar haciendo al niño susceptible a sentir ansiedad o perder control ante los cambios.
- Poner énfasis en la orientación del niño a un horario predecible para trabajar en actividades menos deseables pero necesarias en momentos predecibles.

6.a) CARACTERISTICA:

- Hamacarse, morderse las uñas o pellizcarse la piel.

Usualmente estos comportamientos son bastante leves y pueden no presentar un problema. Es importante darse cuenta de que muchos de estos comportamientos pueden simplemente estar fuera de la capacidad del niño para ejercer control consistentemente. Por lo tanto, no se debe insistir demasiado en ellos o continuamente recordar al niño que no debe practicar ese comportamiento.

6.b) ESTRATEGIAS:

- Ignorar estos comportamientos cuando sea posible al mismo tiempo que se trata de reducir el estrés ambiental. Esto usualmente es suficiente para reducirlos.
- Si el comportamiento molesta al niño o a otros niños, a veces puede ayudar recordatorios ocasionales en conjunto con técnicas de comportamiento.

7.a) CARACTERISTICA:

- Dificultad para formar amistades.

A pesar de la tendencia a tener una naturaleza muy sociable, los niños con SW a menudo tienen dificultad para hacer amigos. Esto probablemente se deba a las dificultades para mantener la atención, la impulsividad, así como a dificultades de desarrollo y de aprendizaje. Muchos de los niños, sin embargo, son capaces de desarrollar verdaderas amistades y esto debería ser una meta incluida como parte del desarrollo educacional del niño. Esto puede requerir ayuda inicial extensiva de parte de los maestros.

7.b) ESTRATEGIAS:

- Incluir desarrollo de habilidades sociales como una "Meta" en el programa educacional del niño.
- Trabajar en un equipo con los padres del niño en cuanto a promover amistad con otro amigo probable. Alentar la visita mutua en sus respectivos hogares.
- Facilitar la interacción social durante actividades de enseñanza (ej.: hacer que el niño con SW se junte en un proyecto o lea una historia con un amigo probable).
- Considerar una variedad de relaciones para edificar la amistad, incluyendo a niños más grandes o más jóvenes y a niños con o sin necesidades especiales.

¿Existen patrones de aprendizaje característicos en niños con SW?

La mayoría de los niños con el síndrome tienen algunas dificultades de aprendizaje. Sin embargo, existe un amplio rango en el grado de estas dificultades. Algunos de los niños funcionan en el rango rotulado como "promedio", muchos en el "límite" y la mayoría en el rango "leve" de discapacidad intelectual. Algunos niños muestran discapacidad intelectual moderada y unos pocos funcionan en el rango severo de discapacidad intelectual. Los niños con SW tienden a mostrar variedad en el nivel de sus habilidades según las estadísticas. Los niños tienden a tener áreas relativamente predecibles de puntos fuertes y puntos débiles, aunque hay excepciones. Por ejemplo, no sería poco común para un niño de 6 años con el síndrome tener un vocabulario y un fondo de información casi comparable a los de un niño normal de esa edad, mientras que en sus habilidades para la lectura y la matemática está en un nivel de 3 años. Por esto, establecer el nivel de inteligencia y determinar la ubicación óptima en la clase son procesos desafiantes.

¿Se pueden realizar test regulares de inteligencia con niños con SW?

Los tests regulares pueden ser de mucha ayuda para obtener información en cuanto a áreas fuertes en el aprendizaje y debilidades en niños con el síndrome. Sin embargo, la correcta interpretación de los resultados es importante. Si el niño muestra una variedad significativa en el nivel de su ejecución, no

tiene sentido 'promediar' estos distintos niveles para obtener una medida de inteligencia. Por ejemplo, no tendría sentido promediar el vocabulario apropiado de un niño de 8 años con un nivel de 3 años para copiar dibujos y concluir que está a un nivel de 5 años y levemente retardado!. Más bien es más significativo discutir el nivel de ejecución del niño en áreas específicas y planear un plan de educación de acuerdo a estos distintos niveles. Por ejemplo, el niño puede estar listo para entender un programa de ciencias de tercer grado pero puede necesitar un programa de matemática de primer grado.

Consejos para pruebas de inteligencia.

El examinador debe estar especialmente atento de la dificultad para encontrar palabras, lo cual puede causar resultados más bajos con material de respuesta verbal que con un nivel de funcionamiento normal. Un enfoque del tipo de "probar los límites" es especialmente útil (es decir, proveer algunas pistas auditivas o gesticulares) y los resultados pueden ser informados con o sin pistas.

¿Cuáles son las áreas comunes en los puntos fuertes de aprendizaje para niños con SW?

La siguiente lista de puntos fuertes indica áreas de puntos a favor referentes a las habilidades propias del niño, no necesariamente referentes a las habilidades de sus compañeros.

- **Vocabulario expresivo.** El excelente vocabulario de muchos niños con el síndrome es una característica que usualmente es bastante aparente para otras personas. Esta área a menudo es la más alta para un niño en términos de pruebas de acuerdo a la edad. Es común que los niños con SW usen palabras y frases inusuales en cierta forma. Esto probablemente se deba a una combinación de una memoria auditiva excelente y algo de dificultad en procesar el lenguaje, resultando en un lenguaje que se codifica de a pedazos. Es importante no esperar que todas las áreas del funcionamiento del niño estén al nivel de su vocabulario.
- **Memoria a largo plazo.** Una vez que los niños con el síndrome han aprendido información, tienden a ser bastante buenos para retenerla. Esto se aplica a material académico como así también a eventos, nombres, etc. Mientras que puede ser más difícil iniciar la enseñanza de material nuevo, vale la pena el esfuerzo ya que lo que se aprende por lo general se retiene. La excepción a esto es material tal como letras, derecha e izquierda, poder desenvolverse solos, los cuales pueden seguir siendo conceptos difíciles de permanecer por algún tiempo.
- **Hiperacusia / audición sensible.** La sensibilidad auditiva encontrada en muchos niños con SW puede ser enfatizada en el desarrollo de la lectura. Enfoques fonéticos en la lectura a menudo

- ayudan mucho ya que el niño es capaz de escuchar los sonidos de las letras y usarlos para desarrollar la habilidad de encontrar palabras.
- **Habilidad para conseguir información de cuadros tales como fotos, ilustraciones, videos, etc.** Estos medios deben ser utilizados extensivamente como ayudas en la enseñanza para acompañar la enseñanza verbal. Los niños con este síndrome a menudo son particularmente motivados a trabajar con material orientado a los dibujos.
- **Habilidad para aprender a través de experiencias reales.** Un enfoque en el hacer (no sólo ver o escuchar) puede ayudar a estos niños a prolongar la atención.
- **Habilidad musical.** Una habilidad musical extraordinaria parece ser más común en niños con SW que en otros niños. Un amor y un sentido por la música es bastante común en estos niños. Utilizar canciones e instrumentos musicales puede ser ideal para experiencias sociales, tiempo libre, etc. Y puede ser incorporado en el programa de matemáticas y lenguaje.
- **Memoria auditiva de corto y largo alcance.** Este es un punto fuerte útil para enfatizar al enseñar a leer. Por ejemplo, los niños preescolares a menudo pueden memorizar canciones y libros de cuentos y comienzan a seguir el texto, mucho antes de que en realidad estén listos para leer.
- **Interés y alta conciencia en cuanto a las emociones de otros.** Los niños con SW a menudo son altamente sensibles a las emociones de otros. Por ejemplo, pueden notar cambios leves en el humor de un adulto, o derramar lágrimas de compasión cuando otro niño es disciplinado, etc..
- **Habilidad para iniciar conversación / interacción social.** Una fuerte motivación para interactuar socialmente puede ser utilizada para enseñar. Por ejemplo, los niños pueden ser puestos en pares para trabajar juntos en proyectos.
- **¿Cuáles son las áreas comunes de dificultades de aprendizaje para los niños con SW?** Algunas tareas y modos de aprendizaje pueden ser particularmente difíciles para niños con el síndrome. A continuación una lista de áreas comunes de aprendizaje y estrategias para mejorar las mismas.

1.a) AREA DE DIFICULTAD.

- Tareas que requieren habilidades finas de integración, motoras o visuales, incluyendo :
 - tareas con lápiz y papel, especialmente escritura y dibujo
 - aprender a atarse los cordones
 - contar objetos dibujados en un papel

1.b) ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA.

- Uso de la computadora

Se debería incluir el uso de la computadora en el programa de aprendizaje, e incluir la enseñanza del uso de la computadora así como usarla como herramienta para otras materias (lectura, matemática, etc.) Esta habilidad eventualmente puede reemplazar mucho del trabajo con lápiz y papel. Es importante que la computadora sea usada como herramienta y no simplemente como recompensa.
- Minimizar las demandas de lápiz y papel.
 - minimizar los trazos
 - si escribir el nombre es difícil, permitir el uso de un sello con su nombre o escribir sólo la primera letra.
- Utilizar objetos reales para contar al enseñar matemática, en vez de objetos dibujados en un papel.

- Animar a los padres a adaptar la vestimenta para fomentar la independencia. Por ejemplo:
 - zapatillas con abrojo en vez de cordones
 - pantalones con velcro en vez de botones, si fuera necesario.

2.a) AREA DE DIFICULTAD.

- Tareas que requieren análisis de espacio, incluyendo:
 - aprender a distinguir letras, especialmente aquellas que también se escriben al revés (ej.: distinguir la 'b' de la 'd', la 'p' de la 'q', etc.)
 - aprender a distinguir 'derecha de izquierda'.
 - aprender a decir la hora en un reloj circular.
 - orientarse en una página llena de cosas, como ser la página de un libro de tareas.

2.b) ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA.

- Simplificar la cantidad de material presentado en una hoja de ejercicios (uno o dos problemas o palabras por hoja).

Esto se puede hacer fácilmente copiando páginas regulares mientras que se tapan partes de la página con una hoja blanca.
- Para enseñar a leer, hacer uso de habilidades de memoria auditiva y de la habilidad para aprender por medio de dibujos o fotos.
 - usar tarjetas con dibujos con rótulos de palabras para juegos tales como la lotería para animar el aprendizaje de palabras por medio de la visión.
 - enseñar palabras de vista de alta motivación antes de que el niño sepa todas las letras.
 - animar al niño a memorizar títulos y cuentos siguiendo el texto.

3.a) AREAS DE DIFICULTAD.

- Encontrar palabras

Para algunos niños, esto se hace más aparente en situaciones de estrés, como cuando se le hace una pregunta que sólo tiene una respuesta correcta, mientras que para otros esto también representa un problema en su hablar espontáneo. Muchos niños desarrollan la estrategia de 'circumlocución', o hablar alrededor de la palabra. Esta estrategia, mientras que es efectiva cuando se la combina con un rango de atención corto, puede muchas veces resultar en lenguaje al parecer sin sentido. El niño puede comenzar a hablar de algo, tener problemas para encontrar la palabra que necesita salir con una frase algo relacionada y seguir hablando de algo más relacionado con la frase sustituta que con el tema inicial.

3.b) ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA.

- Trabajar de cerca con el terapeuta en el lenguaje en lo relacionado a estrategias útiles para usar / enseñar.
- Indicaciones fonéticas (proveyendo al niño con el primer sonido de la palabra buscada). Esto puede distraer a algunos niños que pueden sólo mirar al maestro esperando que diga el resto de la palabra.
- Animar al niño a darse auto-indicaciones mediante gestos (ej.: "¿Qué hice con eso? ¿Cómo lo usé?").
- Animar al niño a usar la visualización para darse auto-indicaciones (ej.: ¿qué apariencia tenía?")

4.a) AREA DE DIFICULTAD.

- Aprendizaje de algunas habilidades matemáticas, incluyendo monedas / dinero / conceptos de tiempo, y trabajar con columnas de números.

4.b) ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA.

- Adaptar materiales
 - relojes digitales
 - uso de la calculadora
- Enseñar conceptos de tiempo en forma personalizada
 - usar calendarios de pared para horarios diarios, semanales y mensuales con proyectos y/o eventos especiales marcados o escritos en los mismos.
 - animar al niño de escuela primaria a tener una agenda.
- Ser flexible en el programa, evitando un diseño preestablecido rígido en el mismo.
 - algunos niños pueden nunca aprender los valores de las monedas pero deberían avanzar a la próxima fase del programa, al cual pueden estar en mejores condiciones de comprender.

¿Deberían los niños con SW estar en clases regulares?

Hay una gran cantidad de variedad en lo que se refiere a situaciones en las clases con niños con el síndrome. La mejor situación para un niño en particular depende tanto de sus necesidades como del apoyo que el sistema de la escuela está en condiciones de dar tanto en ambientes especializados como en los regulares. Algunos niños andarán bien en una clase regular, mientras que se le da la terapia necesaria fuera de la misma. La adaptación y el apoyo del programa son altamente recomendables (ej.: consulta con un especialista en comportamiento en cuanto a manejar problemas de falta de atención, o con un psicólogo en cuanto al desarrollo de amistades; uso extra de computadoras para las tareas escritas, permiso para algunos descansos durante la hora de trabajo, etc.). Algunos niños están en una clase regular con un ayudante. Con este modelo, usualmente es muy efectivo que el ayudante también se dedique a otros niños en vez de estar solamente con el niño con SW.

Los niños con problemas más severos de aprendizaje o de comportamiento y/o que están en sistemas escolares con clases muy grandes y poco apoyo a menudo se benefician si se los ubica en clases con una orientación más especializada. Estas pueden ser clases para niños con discapacidades en el aprendizaje, o para niños con retardo mental, dependiendo de las necesidades educacionales del niños. Recomendamos que el niño con SW no sea puesto en

clases para niños con problemas de comportamiento, ya que sus problemas de comportamiento y sus necesidades de apoyo son muy diferentes a las de niños que típicamente se encuentran en esta clase de aulas.

¿Deberían los niños con SW recibir alguna terapia especial?

A pesar de que deben hacerse evaluaciones individuales interdisciplinarias para determinar las necesidades de cada niño en particular, casi todos los niños con SW se beneficiarán de una manera muy importante por medio de una terapia individual de lenguaje, ocupacional y física.

¿Qué se les debe decir a otros niños en cuanto al niño con SW?

Esto varía dependiendo del niño, de las preferencias de la familia del niño y de los otros niños. Sugerimos que se hable con la familia en cuanto a de qué aspectos (si hay alguno) del SW el niño está consciente o se ha hablado con su familia. el maestro debe preguntar qué términos se han usado para que él o ella pueda usar los mismos en futuros debates. Recomendamos que las familias tengan charlas abiertas sobre el SW ya que este puede ser un término muy útil que el niño puede usar para explicar a sí mismo o a otros por qué tiene ciertas dificultades. Sin embargo, algunas familias creen que no es útil usar este término con el niño. Si se discute o no esto con el niño, es una decisión individual y muy personal. No hay un solo camino que funciona para todas las familias.

Observemos lo que los otros niños notan como diferencias. Explicaciones simples y concretas en respuesta a diferencias específicas tienen mucho sentido para los niños pequeños.

Niños de edad preescolar y escolar con el síndrome pueden ser ayudados y animados a ofrecer sus propias explicaciones. Un niño de edad escolar con mucha facilidad verbal se sintió muy orgulloso de dar una presentación a su clase cada año "en cuanto a mi síndrome".

¿Cómo se puede obtener más información acerca de los niños con SW?

Las diferentes Asociaciones de Síndrome de Williams disponen de gran variedad de artículos sobre el síndrome abarcando temas como educación, genética, investigaciones nacionales e internacionales, institutos especializados, etc..

Artículo reproducido con permiso de la Williams Syndrome Association, Michigan, USA