

# EmásF

*Revista Digital de Educación Física*

ISSN: 1989-8304 Depósito legal: J 864-2009

## **INCLUSIÓN Y TRATAMIENTO DEL ALUMNADO CON SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN DESDE LA EDUCACIÓN FÍSICA.**

**Manuel J. Castellano Beltrán**

Licenciado en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. Granada.  
Diplomado en Educación Física. Granada.  
[mjcastellano@hotmail.com](mailto:mjcastellano@hotmail.com)

### **RESUMEN.**

El presente artículo desarrolla las características del alumnado con síndrome de Williams-Beuren, así como las pautas y características que se deben seguir para su máximo desarrollo físico, mental y social, dentro del trabajo diario del área de Educación Física.

### **PALABRAS CLAVE:**

Síndrome de Williams-Beuren, Inclusión, Adaptación Curricular, Educación Física Inclusiva.

## 1. INTRODUCCIÓN.

La Ley Orgánica de Educación 2/2006, establece que las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general.

Es deber de los docentes el acceso de los alumnos y alumnas a los contenidos, participando en actividades propuestas con el objetivo de su inclusión en un proceso de enseñanza-aprendizaje que desarrolle su potencial de manera integral y adecuada, teniendo en cuenta sus necesidades y características, no siendo menos el alumnado con necesidades educativas específicas, en este caso el alumnado con síndrome de Williams-Beuren.

Para que este alumnado pueda alcanzar los fines y objetivos propuestos por el sistema educativo se deben realizar adaptaciones curriculares (contenidos, estrategias, tiempos, evaluación...) siendo el carácter de dichas adaptaciones diverso y proporcional a las características y necesidades del alumno/a a quien se dirijan.

El problema surge por el desconocimiento de los docentes en una gran mayoría de las ocasiones de las características de este alumnado, y la carencia de formación en la actuación con este alumnado. Como subraya Carmona (2010) la falta de formación académica inicial se intenta suplir con ilusión, ganas, buena predisposición, probando y errando, preguntando... siendo el ensayo-error el procedimiento más frecuente.

Aunque también es común encontrar situaciones en las que este alumnado no es tratado de manera correcta y adaptada a sus características bien por dicha falta de formación, por no realizar un trabajo previo que en muchos casos es duro, por no salir de la rutina docente, por comodidad...

Así mediante este artículo se pretende dar a conocer las características básicas del alumnado con síndrome de Williams-Beuren, las pautas metodológicas para adaptar las sesiones de Educación Física a sus necesidades con el fin de mejorar su desarrollo, influyendo de manera positiva en su autoestima e inclusión en el aula, inculcándole hábitos saludables de actividad física que serán de mucha utilidad en su vida cotidiana y desarrollo personal.

## 2. SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN.

### 2.1. Definición.

El síndrome de Williams o de Williams-Beuren es un trastorno genético, no hereditario, causado por una pérdida de material genético en el cromosoma 7, que se produce a uno de cada 20.000 nacimientos vivos, afectando tanto a hombres como mujeres, sin mayor prevalencia en ninguna etnia.

Durante muchos años, las personas con síndrome de Williams fueron consideradas e incluso diagnosticadas como personas con el síndrome de Down debido a su coincidencia en algunas patologías y algunos rasgos físicos.

## 2.2. Sintomatología.

Supone un conjunto de patologías médicas específicas, trastornos psicológicos y signos externos, los cuales se manifiestan durante el desarrollo del individuo, normalmente después de los 2 ó 3 años, variando su confluencia y nivel de severidad dependiendo de la persona afectada.

Los síntomas más destacados son un retraso general en el desarrollo mental, estenosis supravalvular aórtica de carácter congénito, estrechamiento de la aorta en las proximidades al corazón, estrechamiento de las arterias pulmonares, hipercalcemia transitoria, hernias y una expresión facial característica (expresión de “duende” o “gnomo”, en mucha literatura son denominados con el término: “niños duende”).

## 2.3. Características evolutivas de carácter general.

Desarrollo del lenguaje	Retraso en el desarrollo del lenguaje que puede convertirse en locuacidad posteriormente y en una fuerte capacidad para aprender escuchando.
Conducta.	Comportamiento alegre y tranquilo. Buenas habilidades sociales. Arrebatos de mal humor y malestar. Tendencia al <u>trastorno por déficit de atención</u> .
Percepción emocional	Dificultad para la empatía.
Percepción espacial	Facilidad para observar y apreciar los aspectos menores de un conjunto. Inhabilidad en la visualización de conjuntos.
Lateralidad.	Tendencia al zurdismo.
Musicalidad.	Apasionados de la música, oído absoluto (hay estudios que consideran que Mozart padecía este síndrome, ver “El síndrome de Mozart.” de Gonzalo Moure.
Fisionomía	Alargamiento de las facciones. Caballete nasal bajo. Distancia acentuada ente nariz y boca. Ojos estrellados. Clinodactília. Estatura corta con relación al resto de la familia. Tórax hundido.
Retraso mental.	De leve a moderado.

## 2.4. Diagnóstico.

El retraso madurativo, la presencia de un trastorno circulatorio, el fracaso escolar o el aspecto facial son los factores que comúnmente llevan a la presunción del padecimiento de este síndrome, el cual debe ser detectado por medio de una prueba genética: FISH. Esta prueba es capaz de diagnosticar a través de métodos moleculares el 95% de los casos.

El criterio que se sigue para el diagnóstico molecular del Síndrome de Williams es la detección de la delección de la llamada región crítica del Síndrome de Williams-Beuren (WBCSR) que abarca al gen de la elastina (ELN). El 99% de los individuos con diagnóstico clínico de Síndrome de Williams presentan dicha delección, que puede ser detectada usando técnicas de análisis de mutación específica.

## 2.5. Patologías asociadas.

Ofthalmológicas.	Estrabismo. Hipermetropía. Miopía.
Vasculares.	Soplo cardíaco. Estenosis aórtica supra-avalvular. Estenosis pulmonar. Estenosis de la arteria renal. Defecto septal ventricular. Defecto septal auricular. Hipertensión.
Renales.	Incontinencia urinaria. Enuresis. Nefrocalcinosis.
Problemas sanguíneos.	Hipercalcemia.
Digestivas.	Estreñimiento crónico.
Aparato locomotor.	Rigidez muscular. Producidas por hipercalcemia. Hernias. Laxitud en las articulaciones, que evolucionan a la rigidez conforme envejece.

## 2.6. Problemática asociada.

Ámbito familiar.	No aceptación del síndrome. Falta de información. Sobrepotección.
Ámbito escolar.	Falta de adaptación a sus características, intereses y necesidades. Aislamiento. No se desarrolla su autonomía e independencia. Falta de colaboración interdisciplinaria y con la familia.
Ámbito laboral.	Dificultad de integración. Subestimación.
Ámbito social.	Barreras sociales. Falta de concienciación. Ignorancia e indiferencia. Aislamiento. ...

### **3. TRATAMIENTO DESDE LA EDUCACIÓN FÍSICA.**

Al ser un trastorno genético no existe un tratamiento de curación, sino que se deben tratar las alteraciones de salud, del desarrollo y de la conducta, de manera interdisciplinaria (estimulador temprano, terapeuta físico, fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogo, profesores, familia....) con el fin de mejorar su calidad de vida, su funcionalidad, realización personal...

La importancia de un diagnóstico temprano y precoz es fundamental para poder desarrollar el máximo potencial posible del alumno o de la alumna con síndrome de Williams-Beuren a través de programas individualizados, reseñando una serie de aspectos fundamentales del mismo:

- Desarrollo integral.
- Salud.
- Integración social.
- Dotar de la máxima autonomía e independencia posible.

Ríos en 2005, partiendo de lo anteriormente citado por Toro y Zarco (1998) define la Educación Física Adaptada como un proceso de planificación y actuación docente que busca dar respuesta por parte del docente a las necesidades de aprendizaje de sus alumnos/as dentro del área de Educación Física.

En función de dichas necesidades el docente configurará una programación de trabajo, contemplando en la misma el tipo de adaptación requerida y los elementos curriculares que serán modificados, además del tipo de relaciones personales, organización de los espacios y tiempo, recursos... Esta programación concreta un nivel de individualización de la enseñanza que contempla la necesidad del alumnado de cara a su progreso en el marco de una educación integral, planteando dos finalidades:

- Promover acciones que desarrollen el máximo grado de calidad de vida del alumnado en sus vertientes de salud y mejorar la competencia motriz.
- Contribuir a la asimilación de conceptos, mejora de la atención y memoria, autonomía personal, proporcionar sensaciones lúdicas y de éxito, mejora de la autoestima, equilibrio afectivo, favorecer la integración y socialización...

#### **3.1. Adaptaciones curriculares individuales (ACI).**

Uno de los principios básicos marcados por la normativa legal en Educación es el principio de diversidad e individualización de la enseñanza, planteando que todos los alumnos/as son distintos, debiendo ser atendidos en función de dicha diversidad y en el derecho universal a la enseñanza.

Partiendo de esta idea se comprueba como algunos alumnos/as necesitan diversas adaptaciones para poder alcanzar en la mayor medida posible las intenciones y finalidades educativas, no debiendo ser aislados con la intención de mejorar algún aspecto de su Educación, ya que de dicha manera se obviaría la faceta social de la misma.

El objetivo del ACI es el desarrollo de las capacidades del alumno/a a través de las adaptaciones necesarias del currículo, facilitando un aprendizaje significativo y efectivo. La cantidad de elementos a modificar y el grado de adaptación de los mismos dependerá de las características y necesidades individuales del alumno/a a que se refieren, debiendo especificarse y documentarse por áreas y niveles, y además de recogerse de manera multidisciplinar en un Programa Pedagógico Individual (PPI).

#### Elementos del ACI en Educación Física.

Datos personales.
Fecha de inicio y fin del ACI.
Características del alumno/a.
Capacidades y necesidades.
Logros y metas.
Elementos de enseñanza y aprendizaje a adoptar.
Objetivos específicos del alumno.
Interdisciplinariedad.
Firma de los docentes implicados, padres, equipo directivo del centro...

### 3.2. Integración educativa.

Autores como Ríos o Arráez establecen que las relaciones socio-afectivas y comunicativas suponen un punto básico en la inclusión del alumnado con cualquier discapacidad, encontrando en ocasiones a alumnos/as con discapacidades que carecen de estrategias, habilidades y competencias para establecer relaciones sociales con su compañeros/as y su viceversa. Lo que conlleva a estos alumnos/as, en este caso con síndrome de Williams-Beuren al aislamiento social y la falta de integración, si bien se puede decir que el ser humano de por sí es un ser social y que se desarrolla y realiza en sociedad.

Por tanto como docentes se debe tener en cuenta una serie de pautas que fomenten y faciliten dicha inclusión:

Fomentar actividades de cooperación y reciprocidad.
Realizar actividades lúdico-recreativas con el objetivo de conseguir metas y objetivos comunes a todos los alumnos/as, con síndrome o no.
Participar en experiencias extraescolares.
Eliminar barreras arquitectónicas.
Realizar actividades que mejoren la competencia social y ciudadana del alumno/a con el síndrome.
Enseñar y dotar a los compañeros modos de facilitar la interacción social con el niño con cualquier tipo de discapacidad.
Proporcionar información sobre aspectos relacionados con el síndrome de Williams-Beuren enfatizando las semejanzas y cosas en común que presentan los alumnos/as con y sin discapacidad.

### 3.3. Consideraciones metodológicas.

Explicaciones precisas y claras, apoyadas en las distintas vías de comunicación, y si es posible en medios audiovisuales complementarios.
Uso del compañero-tutor.
Introducción de materiales adaptados y alternativos.
Actividades complementarias y de refuerzo.
Uso de feedback directo, inmediato y afectivo.
Respetar el ritmo de aprendizaje.
Simplificación de tareas.
Variar las actividades debido a que mantienen durante poco tiempo la atención en la misma actividad.
Delimitar y adaptar el espacio para compensar las dificultades de movimiento.
Uso del juego como elemento de motivación e interés.
Trabajo de las capacidades físicas básicas, atendiendo a las limitaciones patológicas, y de las capacidades coordinativas.
Desarrollo de los de patrones motrices básicos.
Propuestas abiertas que permitan atender a las diferencias individuales.
Trabajo del control tónico y la relajación, como fundamento del conocimiento corporal propio.
Trabajo del conocimiento y aceptación del esquema corporal y de la propia imagen.
Potenciación de los hábitos de cuidado e higiene personal.
Trabajo de habilidades de comportamiento individual y social.
Desarrollo de la autonomía e independencia.
Uso de actividades y juegos que potencien actitudes de cooperación, ayuda solidaria, aceptando de decisiones grupales.
Realización de actividades de superación personal y mejora de la autoestima.
...

### 3.4. Consideraciones en función de cada patología.

A continuación se desarrollan algunas medidas y consideraciones a tener en cuenta en función de las diversas patologías de carácter general asociadas a este síndrome.

<p>Estrabismo. Hipermetropía. Miopía.</p>	<p>Uso de gafas. Uso de material visible (tamaños, formas, colores). ...</p>
<p>Soplo cardíaco. Estenosis aórtica supravalvular. Estenosis pulmonar. Estenosis de la arteria renal. Defecto septal ventricular. Defecto septal auricular. Hipertensión.</p>	<p>Uso de pulsímetro (controlado visualizado por docente, un compañero/a o el mismo alumno/a). Trabajo aeróbico de intensidad suave o moderada mediante actividades lúdicas. Descansos y recuperaciones amplias y completas. Atención a las peticiones de descanso del alumno/a. ...</p>
<p>Incontinencia urinaria. Enuresis. Nefrocalcinosis. Hipercalcemia. Estreñimiento crónico.</p>	<p>Adquisición de conocimientos y hábitos de higiene alimentaria. Cambio de las actividades físicas por aspectos conceptuales, de refuerzo de la higiene postural... durante los periodos de convalecencia. Permiso para salir de clase e ir a los servicios cuando le sea necesario. ...</p>
<p>Rigidez muscular. Producidas por hipercalcemia.</p>	<p>Desarrollo de la relajación acompañado de la respiración. Desarrollo de la flexibilidad y amplitud de movimiento. ...</p>
<p>Hernias.</p>	<p>Cambio de las actividades físicas por aspectos conceptuales, de refuerzo de la higiene postural... durante los periodos de convalecencia, Fortalecimiento de la musculatura paravertebral y abdominal para la prevención de las mismas. Adquisición de hábitos de higiene postural, ejercicios ergonómicos y saludables. ...</p>
<p>Laxitud en las articulaciones, que evolucionan a la rigidez conforme envejece.</p>	<p>Desarrollo del control tónico-postural. Desarrollo de la fuerza de construcción o fuerza general. Actividades de relajación, estiramientos y amplitud muscular. ...</p>



## 4. APLICACIÓN PRÁCTICA.

A continuación expondré algunas actividades propias del aula, haciendo hincapié en las medidas tomadas para la Inclusión del alumnado con Síndrome de Williams-Beuren en éstas.

Las actividades expuestas son solamente un modificación de actividades usadas en diversas sesiones de Educación Física escolar y/o de enseñanza predeportiva y deportiva, reflejando no obstante una característica recreativa, motivante y de interrelación entre los alumnos y alumnas del grupo.

### 1. “Capturar el balón.”

Se divide a la clase en varios grupos del mismo número de jugadores, dividiremos el espacio en varios terrenos de juego, enfrentándose en cada uno dos grupos. La actividad consiste en que un grupo deberá ir pasándose una pelota hasta completar el mayor número posible de pases, mientras el otro grupo debe interceptar y/o capturar la pelota. Una vez interceptada o capturada se cambian los roles.

A los 5 minutos cambiamos los grupos, desplazándose el grupo que menos pases haya conseguido hacia el terreno de juego siguiente en el sentido de las agujas del reloj.

**Modificación para alumnos/as con Síndrome de Williams-Beuren:**

- ▶ Uso de una pelota de mayor tamaño y que felicite su agarre (por ejemplo pelotas de foam).
- ▶ Su grupo irá identificado con petos de color llamativo.
- ▶ Los pases realizados y/o recibidos por este alumno/a tendrán valor doble. De esta manera fomentamos su participación.
- ▶ Mayor número de instrucciones y retroalimentación momentánea.

**Variantes:**

- ▶ Limitación de la movilidad del resto de jugadores.
- ▶ El jugador poseedor del balón debe permanecer quieto, mientras que los que no lo posean no tendrán limitaciones de movimiento.
- ▶ ...

### 2. “Balón torre.”

Partimos de la misma organización de la actividad anterior, pero en este caso el objetivo es desplazar la pelota por el terreno de juego hasta poder lanzarla contra un cono (a modo de meta) situado dentro de un aro que hará la función de espacio de exclusión para ambos grupos, mientras el grupo contrario se opone a ello intentando apoderarse de la pelota para atacar ellos.

**Modificación para alumnos/as con Síndrome de Williams-Beuren:**

- ▶ Uso de una pelota de mayor tamaño y que felicite su agarre (por ejemplo pelotas de foam).
- ▶ Su grupo irá identificado con petos de color llamativo.
- ▶ Los goles marcados por este alumno/a tendrán valor doble. De esta manera fomentamos su participación.
- ▶ Mayor número de instrucciones y retroalimentación momentánea.
- ▶ El alumno/a con síndrome de Williams-Beuren solo deberá tocar al atacante con balón para que se produzca un cambio de poseedor.
- ▶ Antes de tirar contra el cono el balón debe pasar al menos una vez por las manos del alumno/a con Síndrome de Williams-Beuren.
- ▶ ...

#### Variantes:

- ▶ Limitación de la movilidad del resto de jugadores.
- ▶ El jugador poseedor del balón debe permanecer quieto, mientras que los que no lo posean no tendrán limitaciones de movimiento.
- ▶ Se deberá realizar un número mínimo de pases antes de poder lanzar, valiendo doble los pases realizados y/o recibidos por el alumno/a con Síndrome de Williams-Beuren.
- ▶ ...

### 3. “Invasión aérea.”

Dividimos a la clase en dos grupos, distribuyéndolos a cada uno en una mitad del terreno. Cada alumno/a dispondrá de al menos una pelota “blanda”. A la orden de comienzo cada alumno/a lanzará la pelota o pelotas al terreno contrario, así como todas las demás que sean lanzadas a su terreno por el otro grupo hasta que se de la orden de fin, momento en el que se contarán las pelotas que hay en cada mitad del espacio.

#### Modificación para alumnos/as con Síndrome de Williams-Beuren:

- ▶ Se limitará el espacio de actuación de este alumno/a en función de su nivel motriz y su capacidad cardiorrespiratoria, así como se dosificará la intensidad de sus acciones.

#### Variantes:

- ▶ Se colgará una gran tela de una cuerda a la altura de los ojos del alumnado para dificultar su visión.

## 5. CONCLUSIÓN.

El desarrollo educativo de un alumno/a con síndrome de Williams-Beuren en clases de Educación Física debe partir de una evaluación individual del mismo, ya que dentro de un grupo de alumnos/as con síndrome de Williams-Beuren podemos encontrar una gran diversidad, existiendo alumnos/as con mayor o menor incidencia en unas patologías que en otras y con un mayor o menor desarrollo físico, mental y social.

A partir de dicha evaluación se creará un programa de actuación con mayor o menor especificidad y mayor o menor individualización atendiendo a las características individuales y contextuales (familia, centro escolar...) del alumno/a a quien vaya dirigido, siempre siguiendo una línea de trabajo interdisciplinar e involucrando de manera directa a la familia.

De manera general el docente de Educación Física debe priorizar en el desarrollo del conocimiento y aceptación del propio cuerpo, así como de sus posibilidades, incidiendo en aspectos de higiene y control postural y salud, dotando al alumno/a de las herramientas que le permitan un mayor desenvolvimiento e inclusión social, independencia y autoestima.

Es importante que estos alumnos/as lleven a cabo una actividad física saludable y lúdica con el fin de favorecer el control del peso corporal y el desarrollo de determinados grupos musculares, propiciando una mejor calidad de vida.

Un aspecto importante que no se debe descuidar es la "Inclusión" de estos alumnos/as, ya que aunque son muy sociables de por sí, pueden llegar a situaciones de aislamiento provocados por las actitudes de los compañeros, siendo el trabajo de concienciación, ayuda y de valores con éstos un aspecto fundamental dentro del trabajo a realizar.

## 6. BIBLIOGRAFÍA.

ARRÁEZ, J. M. (1997). *¿Puedo jugar yo? El juego modificado. Propuesta para la integración de niños y niñas con necesidades educativas especiales*. Granada: Proyecto Sur.

ARRÁEZ, J. M. Y COLS. (2000). *Actividad físico-deportiva y discapacidad*. Granada: Grupo Editorial Universitario.

CARMONA, R. (2011). *Educación Física en un PCPI específico del alumnado con necesidades educativas especiales*. EmásF nº 10.

CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA. (2002). *Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales*. Sevilla: BOJA.

CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA. (2007). Decreto 230/2007, de 31 de julio, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la educación primaria en Andalucía. Sevilla: BOJA.

CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA. (2007). Decreto 231/2007, de 31 de julio, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la educación secundaria obligatoria en Andalucía. Sevilla: BOJA.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA (2006). Real Decreto 1513/2006, de 7 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Primaria. BOE. Madrid.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA (2006). Real Decreto 1631/2006, de 29 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria. Madrid: BOE.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA (2006). Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación . Madrid: BOE.

MUÑOZ, J. C. Y ANTÓN, M. A. (2006). *Las discapacidades físicas. Integración en Educación Física*. Revista Digital EFDeportes. Buenos Aires.

RIOS HERNÁNDEZ, M. (2005). *Manual de Educación Física adaptada al alumno con discapacidad*. Barcelona: Paidotribo.

ZUCCHI, D. G. (2003). *El alumno con discapacidad en el aula de Educación Física: ¿torpeza motora o diversidad de movimientos?* Revista Digital EFDeportes. Buenos Aires.

## **6. REFERENCIAS PÁGINAS WEB.**

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS ANDALUCÍA. [www.aswa.es](http://www.aswa.es)

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS ESPAÑA. [www.sindromewilliams.org](http://www.sindromewilliams.org)

MEDLINEPLUS. [www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/)

Fecha de recepción: 21/12/2011  
Fecha de aceptación: 14/03/2012