

ESTRATEGIAS EDUCATIVAS Y COMUNICATIVAS PARA ALUMNADO CON SÍNDROME DE ANGELMAN.





¿Quiénes somos?

Equipo multidisciplinar del ámbito de la medicina, psicología, logopedia, educación, lingüística y traducción, y madres de niños i niñas con discapacidad y Necesidades Complejas de Comunicación.



Ana Medina



Ruth Candela



Begoña Llorens



Patricia Velasco



Ana Jacas

EQUIPO ALFASAAC



AlfaSAAC
Todas contamos



Beatriz Bellido

Parte I: contenido

- Características físicas, cognitivas y conductuales.
- Modelo de participación.
- Barreras de acceso en alumnos/as con SA.



CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE ANGELMAN.



DEFINICIÓN DE SÍNDROME:

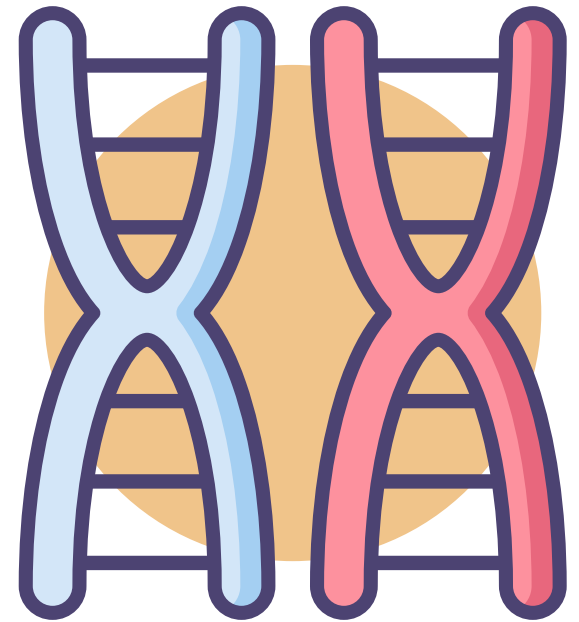
Síndrome: En medicina, un síndrome es un cuadro clínico o un conjunto de síntomas que presenta alguna enfermedad con cierto significado y que por sus propias características posee cierta identidad; es decir, un grupo significativo de síntomas y signos, que concurren en tiempo y forma, y con variadas causas o etiología.

SÍNDROME DE ANGELMAN:

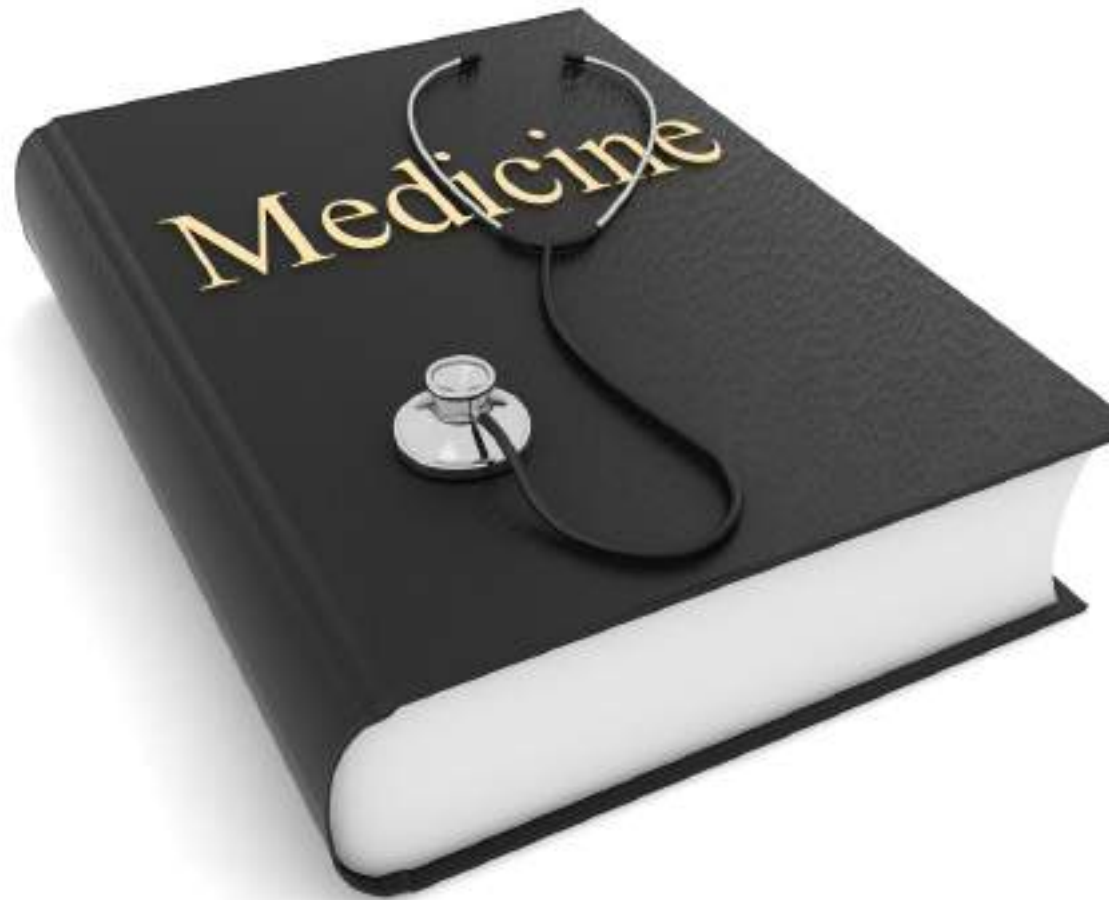
Trastorno genético del neurodesarrollo provocado por la afectación del gen UBE3A ubicado en el cromosoma 15 materno.

Diversas causa genéticas:

- Deleción
- Mutación del gen UB3A
- Disomía uniparental
- Defecto de impronta



¿QUÉ NOS DICEN LAS GUÍAS MÉDICAS?



Características cognitivas

- Discapacidad intelectual
- Desarrollo atípico del lenguaje:
 - la ausencia de habla incrementa la sensación de retraso en el desarrollo.
 - Mayor impacto en el área expresiva que en la comprensiva.
- Hiperactividad
- Falta de atención

Características conductuales

- Risa fácil
- Apariencia feliz
- Personalidad excitable
- Aleteo de manos
- Hiperactividad
- Baja capacidad de atención
- Sensibilidad incrementada al calor
- Fascinación por el agua
- Baja sensibilidad al dolor
- Hipersensibilidad a olores, texturas, sonidos...



Características de la motricidad

- Ataxia
- Movimientos espasmódicos
- Temblores
- Tono muscular alterado
- Marcha característica

Las dificultades motoras se ven incrementadas en algunos casos por la escoliosis o contracturas de grupos musculares.



Aspectos neurológicos

Epilepsia

Trastornos del sueño



Características

DYSPRAXIA



Variabilidad

Modelo de participación

Intervención
educativa basada en
el

MODELO DE PARTICIPACIÓN

(Beukelmen y Mirenda, 2013)



Modelo de participación

1. Evaluar las necesidades de los alumnos con síndrome de angelman.
2. Detectar las barreras de participación.
 - De oportunidad (externas).
 - De acceso (internas).
3. Planificar la intervención.
4. Evaluar la efectividad: seguimiento.

(Beukelman y Mirenda, 2013)

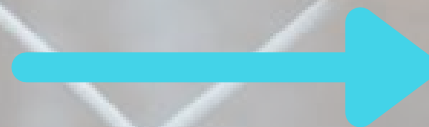
Modelo de participación

**Barreras de
acceso**



alumno/a

**Barreras de
oportunidad**



Contexto

Escuela

Sociedad

Legislación

¿Qué barreras de acceso presentan los niños/as con SA?



Barreras de acceso

- Sensoriales
- Cognitivas
- Afectivas
- Motoras
- Comunicativas
- Médicas



Barreras sensoriales

- **Hipo o hipersensibilidad:** son muy sensibles a las entrada y procesamiento de la información sensorial.

Hipersensibilidad a ruido, textura, olores, calor...

Hiposensibilida al dolor.

- **Dificultades en la visión:** algunos niños con SA tienen hipopigmentación del nervio óptico.



Barreras de acceso en alumnos con SA

Se sospecha que puedan tener daño cortical visual y/o daño cortical en el procesamiento auditivo.

Infradiagnóstico

Podrían sentir con la misma intensidad el agua que cae de un grifo que las explicaciones de los docentes.



Barreras de acceso en alumnos con SA

Hipersensibilidad a olores: olores fuertes pueden provocarles malestar, arcadas o vómitos.



Barreras de acceso en alumnos con SA

Comportamiento hipermotórico

Están inquietos y se mueven de forma ininterrumpida por una necesidad propioceptiva y vestibular.

(Chertkoff Walz y Baranek, 2006)



Barreras cognitivas

- Los niños/as con SA presentan discapacidad intelectual.
- La cognición excede a la comunicación expresiva.

Barreras de acceso en alumnos con SA

¿Y la falta de atención?

¿Barrera cognitiva o sensorial?



Imagen: www.transtornolimite.com

Barreras de acceso en alumnos con SA

No es que no
presten atención, es
que prestan
atención a **TODO**.

DISTRAIBILIDAD



Barreras de acceso en alumnos con SA

Para los niños con Síndrome de Angelman...

... el mundo es muy brillante, los sonidos pueden ser demasiado altos, las luces muy molestas.

Es importante que el profesorado esté atento a todos estos estímulos y los intente controlar (sonidos, olores, luces...) antes de intentar a hacer una tarea.



Barreras de acceso en alumnos con SA

Características y barreras afectivas

Los niños/as con SA son:

- Inusualmente alegres
- Excitables
- Con una personalidad sociable.



Barrera : hiperexcitabilidad

Si están hiperexcitados será difícil que estén atentos para poderles enseñar y/o realizar cualquier tarea que se les demande. Se deberá intentar llevar al alumno/a a un estado más calmado.

Barreras de acceso en alumnos con SA

PUNTO FUERTE: El afecto

Son muy sociable y afectuosos, desde bebés miran y sonríen para sentirse seguros. Cuando crecen siguen manteniendo esta conducta, necesitan establecer conexión con la gente para mantenerse seguros y así disminuir su ansiedad. Tienen mucho interés en la interacción social.



Barreras de acceso en alumnos con SA

Barreras motoras

- Dispraxia severa.
- Ataxia
- Temblores
- Espasmos
- Dificultades con su marcha autónoma...



DISPRAXIA

La dispraxia es un trastorno que afecta el desarrollo de las habilidades motoras. La dispraxia provoca dificultad para la planificación y la realización de tareas de motricidad fina.

Se trata de la capacidad del cerebro para coordinar el movimiento iniciarlo o inhibirlo. Por lo que hace que los movimientos que requieren la movilización y coordinación de varios grupos musculares el niño/o los lleve a cabo con lentitud, torpeza y dificultad.

Barreras de acceso en alumnos con SA

Hay estudios que han demostrado que debido a esta dispraxia aunque ellos pueden realizar muchas cosas cuando se les pide que las haga bajo una orden muchos no pueden demostrar la misma habilidad.

Hay que tener en cuenta que movimientos pueden realizar de forma automática y cuales requieren mayor planificación.



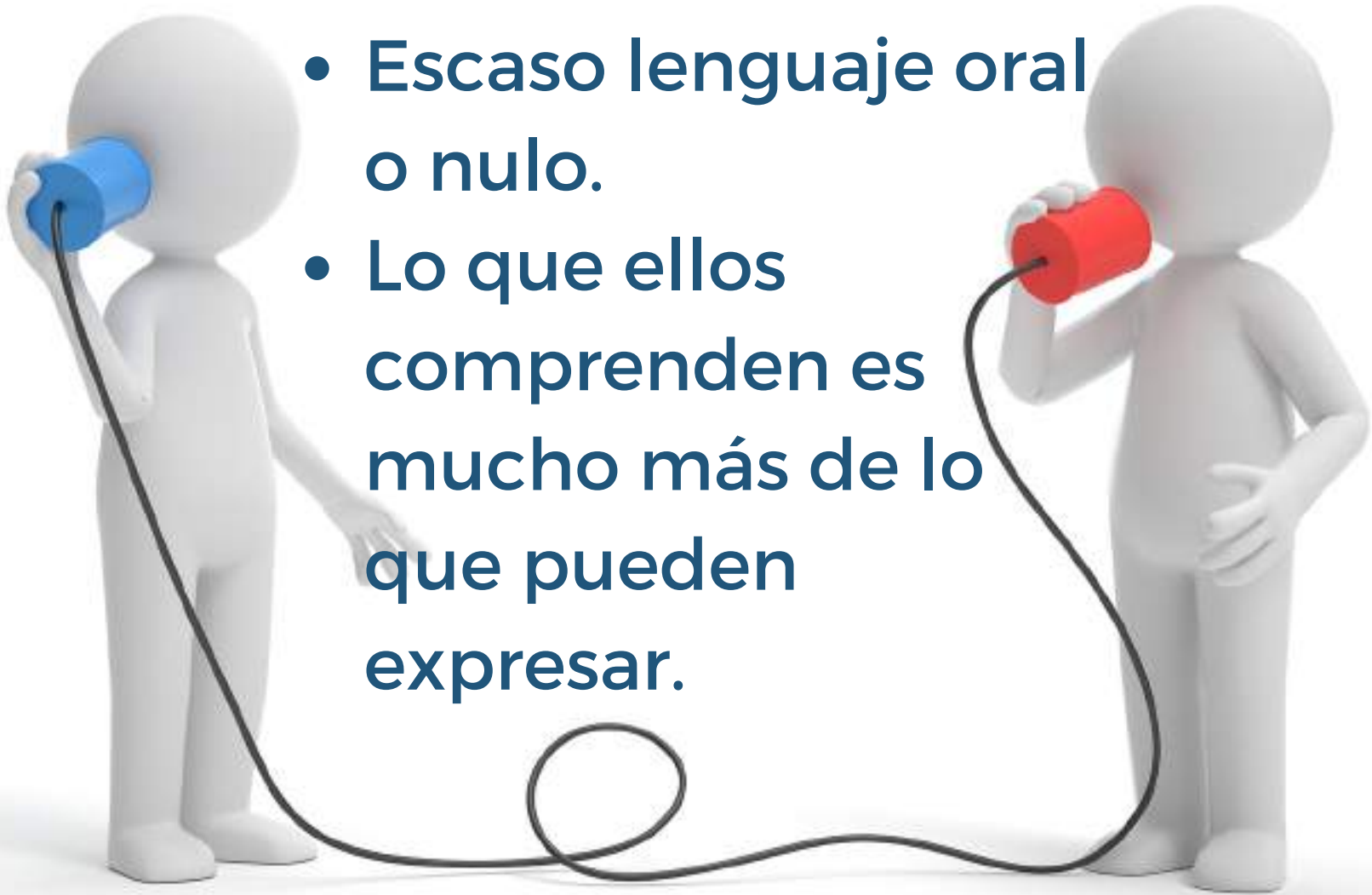
Barreras de acceso en alumnos con SA

Las barreras motóras en SA no son solo un simple retraso, deben invertir mucho esfuerzo en organizar su cuerpo. Para ellos integrar y ordenar toda la información sensorio-motora es difícil.

Cada cosa que les pidamos que hagan van a distraerlos del esto de cosas que tienen que estar controlando permanentemente.

Barreras comunicativas

- Escaso lenguaje oral o nulo.
- Lo que ellos comprenden es mucho más de lo que pueden expresar.



Dispraxia verbal

La dispraxia verbal es un trastorno específico del desarrollo del lenguaje que se caracteriza por un déficit en varios niveles del procesamiento del habla: déficit en la planificación fonológica, en la planificación fonética y en la implementación del programa motor de habla.

Barreras de acceso en alumnos con SA

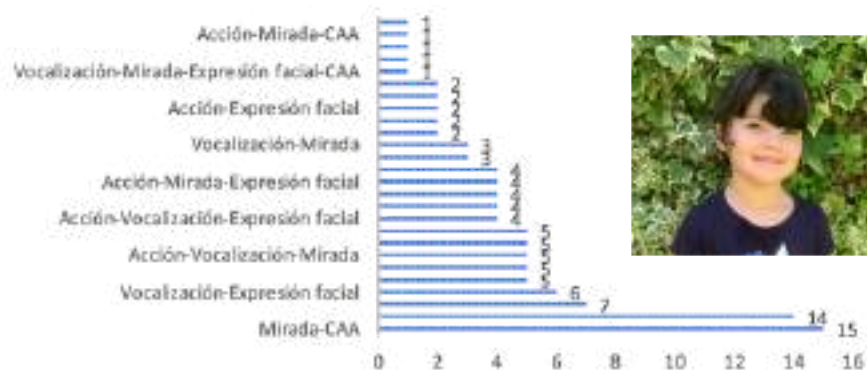
- Estrategias de la comunicación
- Alta capacidad para combinar diferentes estrategias comunicativas

COMBINACIÓN DE ESTRATEGIAS



26 combinaciones

COMBINACIÓN DE ESTRATEGIAS



56 combinaciones

COMBINACIÓN DE ESTRATEGIAS



50 combinaciones

Barreras médicas

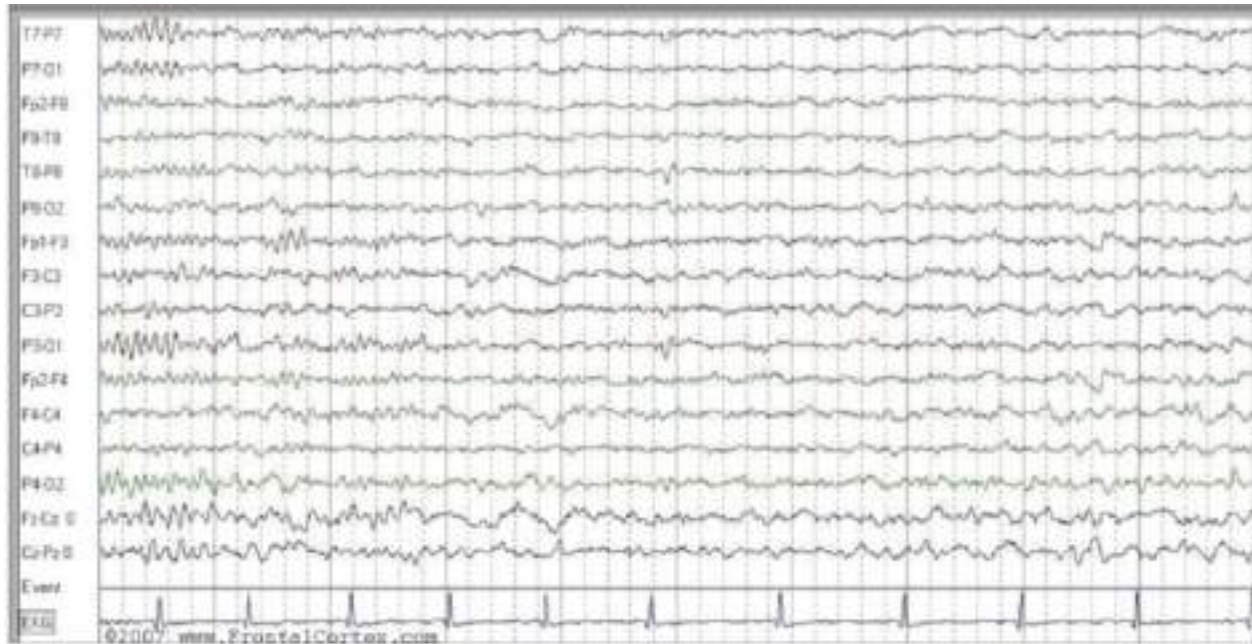
- Epilepsia
- Alteraciones en la alimentación.
- Etc.



Barreras de acceso

Epilepsia:

Actividad cerebral normal
típica:



Actividad cerebral típica en SA:
¡Mucho más desorganizada!



Erin Sheldon

Barreras de acceso

ECG con crisis:



Imaginaos ir a la escuela,
atender, aprender... con toda
esta actividad cerebral.

Barreras de acceso

ECG de alumno con SA al inciciar un movimiento:



Cada vez que realizan algo,
deben realizarlo en un
cerebro más desorganizado.

Barreras de acceso



**Atención con los
tratamientos
farmacológicos.**

Barreras de acceso en SA

Es necesario
conocer las
barreras de acceso
para planificar la
intervención
escolar y

**¡ASEGURAR LA
PARTICIPACIÓN
DE ESTOS
ALUMNOS/AS.**



Barreras de acceso en SA

**Pero antes hay
que detectar y
derribar las
barreras de
oportunidad.**

