

El Síndrome de Angelman

para educadores

Por Erin Sheldon, M. Ed.



Tabla de Contenidos

Introducción

Características generales de Aprendizaje

Comunicación

 Estrategias de comunicación

El modelo de Participación

Entrada del lenguaje asistido

 Métodos de Entrada del lenguaje asistido

Cognición

 Enfoques para apoyar la cognición

Habilidades Físicas

 Estrategias: Habilidades Físicas

Sentidos

 Estrategias para abordar los sentidos

Atención

 Estrategias para apoyar la atención

Libros de remanentes

Afecto

 Estrategias: Afecto

Temas asociados de salud

 Estrategias: Asuntos de salud

El autismo en el Síndrome de Angelman

Deterioro de Visión Cortical

Enseñanza de la lectoescritura

Reconocimientos

Introducción

Los estudiantes con Síndrome de Angelman (SA) se caracterizan por ser alegres, inquisitivos, aprendices prácticos en el salón de clases. Las discapacidades asociadas con este síndrome presentan a los educadores con dilemas específicos en como apoyar a estos estudiantes para participar activamente y para demostrar su aprendizaje.

La literatura de investigación sobre el síndrome de Angelman detalla las discapacidades del desarrollo observadas en los estudiantes con el síndrome, pero proporciona una dirección mínima para apoyar a los equipos escolares en la planificación e implementación de programas de educación individual (IEP) para satisfacer las necesidades de estos estudiantes.

Este folleto fue creado para equipos escolares para ayudar con la planificación de los estudiantes con SA.

- Los educadores en general aprenderán qué diferencias podrían esperar en un estudiante con SA y como estas diferencias podrían ser adaptadas en un aula inclusiva.
- Los educadores especiales encontrarán información sobre la naturaleza de las características de aprendizaje de estos estudiantes para que los enfoques de instrucción puedan satisfacer sus necesidades específicas
- Los profesionales aliados, como los patólogos del habla y del lenguaje, los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales, verán cuán esenciales son para ayudar al alumno a acceder a la enseñanza y demostrar su aprendizaje.
- Los padres encontrarán información para ayudarlos a participar en las discusiones sobre las características de aprendizaje individual de sus hijos y la planificación de la colocación y el programa de sus hijos

Este folleto está diseñado para:

- explicar las características generales que esperamos ver en los estudiantes con SA
- demostrar la complejidad del espectro de habilidades y discapacidades observadas en el síndrome
- ayudar a los equipos de apoyo mientras planifican adaptaciones específicas y establecen metas de aprendizaje
- apoyar a los equipos escolares con ideas y recursos a medida que responder preguntas comunes que los educadores y familias puedan tener sobre temas específicos

Cada sección de este folleto explica una de las características de aprendizaje que los educadores podrían esperar observar en un estudiante en las áreas de:

- comunicación, incluyendo estrategias para entrada del lenguaje asistido
- cognición
- habilidades físicas
- sentidos
- atención
- afecto
- cuestiones asociadas a la salud

Secciones adicionales exploran temas específicos, que incluyen:

- autismo en el síndrome de Angelman
- deterioro de la visión cortical
- enseñanza de la lectoescritura

Nota: para simplificar y los propósitos de este folleto, el término 'SA' se refiere al síndrome de Angelman, y 'estudiantes con SA' o 'estudiantes' se refiere a los estudiantes con síndrome de Angelman.

Características generales de aprendizaje

El Síndrome de Angelman es un desorden neurológico que resulta en una interrupción a un gen específico en el cromosoma 15. El síndrome se asocia con una discapacidad importante que afecta el modo en como estos estudiantes aprenden y como ellos pueden demostrar su conocimiento. Los estudiantes con SA son alumnos que requieren de cuidadoso planeamiento y adaptaciones en el aula.

Comunicación

La diferencia de aprendizaje más significativa observada en casi todos los estudiantes es una profunda discapacidad del lenguaje expresivo. La comunicación expresiva se ve perjudicada desproporcionadamente en comparación con la comprensión general, la cognición y el desarrollo global. Los estudiantes generalmente demuestran una fuerte motivación para comunicarse e interactuar con sus compañeros y adultos. Lo que un estudiante puede expresar no debe confundirse con lo que ese alumno puede entender.

La naturaleza del trastorno de la comunicación en AS es fundamentalmente una de las dificultades para acceder y expresar el lenguaje. Los estudiantes necesitan un apoyo intenso para aprender a comunicarse de manera efectiva para satisfacer sus necesidades sociales y académicas. Requieren enfoques de instrucción que andamien el acceso a las herramientas para la comunicación simbólica al tiempo que respetan y perfeccionan la comunicación no simbólica, como el uso del lenguaje corporal y los gestos naturales para expresar el significado.

Los estudiantes con SA tienen necesidades complejas de comunicación. Estos estudiantes pueden beneficiarse de la contribución del lenguaje asistido, un enfoque para desarrollar habilidades de comunicación basadas en lo que sabemos sobre cómo todos los niños adquieren el lenguaje.

Típicamente, los niños en desarrollo adquieren el lenguaje a través de la exposición constante al lenguaje hablado en contextos significativos. La entrada de lenguaje asistido reconoce que los niños que no pueden producir el habla oral aún requieren de esta inmersión profunda en un modelo de lenguaje al que puedan acceder.

El enfoque de lenguaje asistido enseña a los compañeros de comunicación a usar pantallas de símbolos para sumergir al alumno en un modelo de lenguaje simbólico que sea accesible para los estudiantes que no tienen lenguaje.

Cognición

El síndrome de Angelman está asociado con una discapacidad intelectual significativa. Las discapacidades cognitivas documentadas en AS pueden estar específicamente relacionadas con los desafíos en la formación de la memoria. Comprender estas discapacidades cognitivas se complica por el profundo deterioro de la comunicación y por discapacidades físicas que interrumpen el tono muscular y afectan el control motor y la planificación motora.

Educadores y terapeutas del habla y del lenguaje deben enfatizar el acceso a la comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para que estos estudiantes puedan expresar su comprensión



El Síndrome de Angelman no está asociado a la regresión cognitiva; Estos estudiantes continúan haciendo progresos en su aprendizaje a través de su recorrido escolar. La regresión o falta de progreso no debería ser atribuida a los aspectos cognitivos del síndrome.

La dispraxia global (dificultad en coordinar los movimientos motores) es común en estudiantes con SA y a menudo les dificulta realizar una consigna. Los estudiantes con dispraxia pueden demostrar mejor su conocimiento en contextos naturales.

El desarrollo de la lectoescritura es posible en estudiantes con SA y la mayoría tiene habilidades de alfabetización emergentes que pueden ser adoptados con una enseñanza completa de lectoescritura en aulas en donde reine la alfabetización con oportunidades diarias para leer, escribir y comunicarse sobre temas personalmente significativos.

Habilidades Físicas

El Síndrome de Angelman puede afectar las habilidades físicas de muchas maneras, deteriorando ambas, las habilidades motrices finas y gruesas y a menudo causando ataxia, dispraxia., transtorno del equilibrio, y tono muscular alterado. Los estudiantes deberían ser evaluados por un terapeuta ocupacional para garantizar que ellos tengan un soporte postural óptimo para participar en actividades de aprendizaje. Para algunos de estos estudiantes, estos impedimentos físicos pueden impedir caminar con independencia. Las sacudidas/estremecimientos deberían ser investigados como una forma de epilepsia que pueda beneficiarse del tratamiento médico.

Sentidos

El deterioro sensorial (como la pérdida de visión o audición) no se informa comúnmente en AS, pero la mayoría de estos estudiantes requieren apoyo para integrar la información recibida a través de sus sentidos. Todos



deben ser evaluados por disfunción de integración sensorial para que las estrategias apropiadas puedan ser implementadas. Los estudiantes tienen muchos factores de riesgo para el deterioro de la visión cortical y los trastornos del procesamiento auditivo central. Los educadores deben estar al tanto de los síntomas de los trastornos del procesamiento visual y auditivo, de modo que se puedan realizar derivaciones y adaptaciones apropiadas si es necesario.

Afecto

Los estudiantes a menudo se describen con un alegre y curioso afecto. Como grupo, demuestran una fuerte flexibilidad de comportamiento y pueden ser propensos a la excitación excesiva. Los educadores pueden sacar provecho de esta característica a través de actividades de aprendizaje social tales como el aprendizaje mediado por pares, enfoques de aprendizaje cooperativo y oportunidades para aprender en aulas regulares ricas en impresión junto con compañeros de desarrollo típico. Los comportamientos desafiantes son comunes y, a menudo, están relacionados con las necesidades de comunicación no satisfechas. La evaluación del comportamiento funcional puede revelar el propósito

subyacente detrás del comportamiento del estudiante para que un comportamiento más apropiado pero igualmente eficaz pueda ser sustituido. Las personas que usan los sistemas de comunicación más efectivos tienen las conductas menos desafiantes (Clayton-Smith, 2001); es esencial que haya intervenciones de comunicación intensivas para garantizar que los estudiantes puedan expresar lo que necesitan decir cuando necesitan decirlo.

Atención

Los estudiantes tienen habilidades de atención que son consistentes con su desarrollo general, particularmente cuando participan en actividades preferidas. Los desafíos de atención pueden ser una cuestión de fácil distracción; muchos de estos estudiantes luchan por filtrar los estímulos competitivos. La instrucción basada en video y el modelado de video brindan más estímulos y más oportunidades para la repetición; Los enfoques basados en videos pueden ayudar a muchos de estos estudiantes a enfocarse y mantener su atención ante los estímulos competitivos. Muchos estudiantes se benefician de las actividades de aprendizaje práctico, como el uso de objetos manipulables, objetos tangibles y materiales con atractivas propiedades sensoriales. Una atención deficiente puede reflejar un desafío subyacente con la integración sensorial, el procesamiento visual o auditivo o el manejo de la epilepsia.

Recursos adicionales

*An Introduction to Angelman syndrome by ASSERT, UK
Facts About Angelman Syndrome, 7th Ed., 2009, by the
Angelman Syndrome Foundation, USA*

Comunicación

Los estudiantes con síndrome de Angelman tienen necesidades de comunicación complejas. La discapacidad de comunicación expresiva es más severa que el desarrollo general del estudiante, las habilidades cognitivas y las habilidades del lenguaje receptivo. El trastorno de la comunicación es sintomático de una dispraxia global que impide que muchos estudiantes imiten gestos familiares bajo comando (Penner et al., 1993) y, por lo tanto, es en parte un trastorno motor.

Los estudiantes con AS están motivados para comunicarse. El desafío de comunicación esencial para los educadores es que estos estudiantes requieren un enorme apoyo para expresarse. Lo que pueden expresar debe presumirse que es el piso, no el techo, de su comprensión. El apoyo para el desarrollo de la comunicación es su mayor necesidad. No pueden satisfacer sus necesidades diarias de comunicación sin asistencia de adaptación para la comunicación y la escritura.

Los estudiantes usan una amplia variedad de estrategias expresivas en un intento de satisfacer sus necesidades diarias de comunicación. Desarrollan preferencias fuertes para cualquier sistema que sea el más eficiente para transmitir los mensajes que están motivados para expresar. Una minoría de estudiantes desarrolla algo de lenguaje oral o lenguaje de señas manual. La mayoría usa estrategias de comunicación prelingüísticas y no simbólicas, como vocalizaciones, gestos naturales (como tocar y tocar) y expresiones faciales.

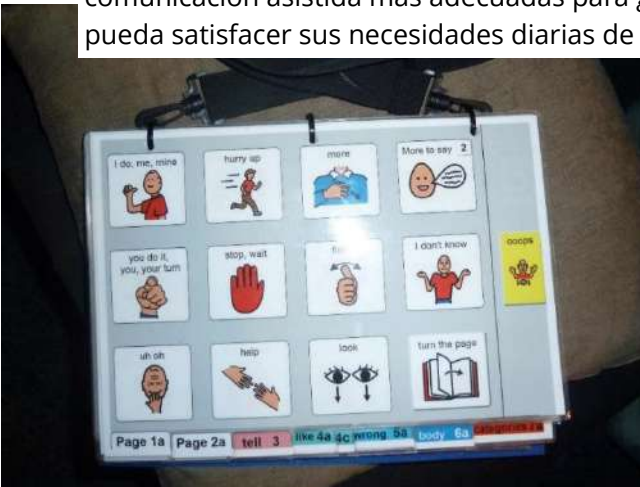
La comunicación sin ayuda se basa únicamente en el cuerpo de una persona para producir un mensaje (como gestos o lenguaje de señas manual). Las estrategias de comunicación sin ayuda pueden expresar efectivamente un mensaje concreto, como solicitar o rechazar un objeto tangible. Sin embargo, en ausencia de un lenguaje formal sin ayuda (como el lenguaje de señas americano), comunicación sin ayuda es inadecuada

para expresar los pensamientos complejos como mensajes relacionados al pasado o futuro (Beukelman & Mirenda, 2012)

Los estudiantes a menudo confían más en la comunicación sin ayuda, lo que puede reflejar los enfoques de instrucción generalmente utilizados. Según los hallazgos del Dr. Stephen N. Calculator (2013), solo el 5% de los enfoques de instrucción utilizados con los estudiantes podrían considerarse basados en evidencia como efectivos para enseñar a los estudiantes a usar y adoptar comunicación aumentada asistida. El modelado o estimulación del lenguaje asistido es un enfoque basado en la evidencia que fomenta la adopción de sistemas de CAA.

Los estudiantes con síndrome de Angelman requieren apoyo de comunicación asistida para satisfacer sus necesidades de comunicación.

La comunicación asistida se basa en herramientas externas (como pantallas de símbolos, dispositivos con salida de voz o intercambio de imágenes) para generar o aumentar un mensaje. Las herramientas de comunicación asistida o aumentativa incluyen pantallas de símbolos de tecnología ligera (en papel) y dispositivos generadores de voz de alta tecnología que cambian electrónicamente la visualización de símbolos. Los patólogos del habla y lenguaje capacitados en comunicación aumentativa o alternativa pueden ayudar a seleccionar las herramientas de comunicación asistida más adecuadas para garantizar que el alumno pueda satisfacer sus necesidades diarias de comunicación.



Estrategias de comunicación

Los estudiantes con síndrome de Angelman requieren apoyo intensivo para aprender a usar sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para satisfacer sus necesidades diarias de comunicación.

El acceso a un sistema de CAA integral es esencial para los estudiantes. La evaluación de un sistema de CAA tiene en cuenta cómo el alumno accederá al sistema y cómo se eliminarán las barreras para su uso.

Los sistemas AAC deben proporcionar acceso a un lenguaje suficiente para que el alumno pueda satisfacer sus necesidades de comunicación diarias, y para que los socios de comunicación puedan usar el dispositivo para aumentar su comunicación con el alumno.

Los estudiantes con SA están motivados para comunicarse sobre temas personales significativos. Los educadores pueden ampliar las oportunidades de comunicación mediante la incorporación de las experiencias personales de los estudiantes en el aula. Los libros o libros de conversación remanentes incluyen objetos tangibles de la vida de un niño (como talones de películas, fotografías y objetos encontrados) combinados con texto conciso para ayudar a iniciar conversaciones con sus compañeros y mejorar el intercambio. Los círculos de comunicación capacitan a los tutores entre pares para modelar y respaldar la comunicación asistida con la supervisión de un adulto de apoyo.

El modelo de participación

El Modelo de Participación identifica primero los requisitos de participación de un compañero sin discapacidades de la misma edad cronológica. A continuación, tomaría inventario de los niveles actuales de participación del alumno objetivo en comparación con el par. La participación se entiende en grados de independencia. Por ejemplo, un estudiante puede leer libros impresos cuando se le proporciona asistencia física completa para cada paso de la tarea. Pero el mismo estudiante puede seleccionar y navegar libros electrónicos en la computadora de forma independiente si un instructor ha preparado la actividad.

Beukelman y Mirenda (2012) propusieron el Modelo de Participación como un marco para los patólogos del lenguaje del habla, los educadores y las familias para comprender las necesidades de comunicación diaria de un alumno y planificar intervenciones.



El modelo de participación sugiere que la planificación debe maximizar la independencia. Las barreras a la mayor participación del estudiante son luego examinadas. Estas barreras se entienden como barreras de acceso o barreras de oportunidad. Las barreras de acceso son intrínsecas a la discapacidad del alumno, como la incapacidad del alumno para hablar o la presencia de discapacidades motoras finas que impiden tocar directamente un dispositivo generador de habla o el manejo de un libro impreso.

Las barreras de acceso pueden ser resueltas por problemas con la tecnología de asistencia. Las barreras de oportunidad son distintas de las barreras de acceso porque las imponen otros como respuesta a la discapacidad del alumno. Las barreras de oportunidad vienen en muchas formas:

Barreras de política y práctica incluyen prácticas tales como congregar a todos los estudiantes con habilidades funcionales similares en el mismo salón de clases en lugar de educar a todos los estudiantes en las escuelas del vecindario.

Las barreras de habilidad y conocimiento son aquellas en las que los educadores no están capacitados para usar e integrar la tecnología de asistencia del estudiante, o cuando los equipos educativos carecen de experiencia, incluidos los estudiantes con discapacidades en los salones de

Las barreras actitudinales son aquellas como los equipos educativos que reducen sus expectativas para el estudiante con discapacidades, o que no consideran las colocaciones inclusivas debido a las creencias sobre la naturaleza de la discapacidad del estudiante.

Cuando un alumno no logra un progreso medible en el desarrollo de la comunicación, es esencial identificar con precisión la naturaleza de las barreras al desarrollo de la comunicación del alumno para que estas barreras puedan ser desmanteladas.

Los educadores y las familias pueden abordar las barreras de oportunidad al:

- asociarse para solicitar capacitación adicional en enfoques tales como modelado de lenguaje asistido
- insistiendo en que el tiempo de planificación para los educadores se incluya en el IEP
- persiguiendo apoyos mediados por pares como los Circulos de Comunicación (Communication Circles)
- apoyando la solicitud de una familia para la colocación de estudiantes en un aula regular rica en lenguaje

Entrada del lenguaje asistida

Los niños adquieren el lenguaje hablado a través de la inmersión constante en su lengua materna. Escuchan aproximadamente 1,250 palabras habladas por hora, o 6 millones de palabras por año. Los bebés y los niños pequeños están inmersos en el lenguaje oral; con el tiempo, observan, comprenden, imitan y lentamente comienzan a expresar palabras. A través de esta rica exposición al lenguaje oral, los bebés experimentan con la producción de los sonidos del idioma que escuchan. En el transcurso de muchos años, desarrollan su capacidad de participar en intercambios verbales.

La entrada de lenguaje asistido es un intento de replicar esta experiencia de adquisición de lenguaje para niños que no pueden hablar. Los niños que no pueden hablar también requieren la inmersión en un lenguaje que puedan observar, comprender, imitar y, finalmente, expresar.

A través del aporte de lenguaje asistido, las familias y los educadores complementan su lenguaje oral con un lenguaje visual simbólico. Los socios de comunicación resaltan símbolos en una pantalla de comunicación basada en símbolos mientras interactúan verbalmente con el niño. Resaltar el símbolo ayuda al niño a "mapear" el enunciado verbal al símbolo visual.

Al observar a los compañeros de comunicación mientras usan símbolos visuales durante las actividades de motivación, el niño comienza a establecer una representación esquemática de cómo los símbolos visuales se pueden combinar y recombinar para generar mensajes de comunicación (Beukelman & Mirenda, 2012).

Las familias y los educadores resaltan estos símbolos visuales en alguna forma de visualización de comunicación, ya sea una pantalla de símbolo de tecnología ligera (como un libro laminado de símbolos cuidadosamente dispuestos) o un dispositivo generador de voz donde los símbolos visuales coinciden con el sonido de la palabra.

Hay varios sistemas diseñados para proporcionar la entrada de lenguaje asistido. Todos estos sistemas comparten un compromiso con la resolución de problemas de cómo los niños que no pueden realizar discurso oral

pueden acceder a un lenguaje simbólico visual para comunicarse.

La entrada asistida del lenguaje es provisto en contextos naturales en el curso de una conversación ordinaria. Regularmente se enfatiza durante las actividades que son particularmente motivadoras para el niño. Mientras el niño comienza a indicar los símbolos el mismo, estos primeros enunciados se atribuyen al significado, a la forma y al refuerzo, del mismo modo que los primeros intentos de un infante de decir "pa-pa" se modelan y refuerzan para dar como resultado una primera palabra como "papá".

Como resultado de las intervenciones asistidas del lenguaje, los niños aprenden a combinar símbolos, a expresar mensajes más complejos y a aumentar su participación en intercambios comunicativos y en actividades grupales (Ronski & Sevcik, 1996, 2005, 2010).

La entrada del lenguaje asistido es una intervención efectiva para desarrollar el acceso a la comunicación simbólica. Los niños que reciben ayuda del lenguaje se benefician de estos apoyos visuales para su comprensión receptiva del lenguaje. Los niños comienzan a asociar símbolos visuales con el sonido hablado y el significado de las palabras. Los niños expuestos a la entrada de lenguaje asistido aprenden a comunicarse de forma expresiva con nuevos símbolos.

El desarrollo del lenguaje a través de la estimulación asistida del lenguaje respalda la generalización porque ocurre en contextos naturales. Las ganancias vistas como resultado de la entrada de lenguaje asistido, persisten a largo plazo.



Métodos de entrada de lenguaje asistido

No hay requisitos previos para la entrada de lenguaje asistido. Del mismo modo que los bebés comienzan el proceso de adquisición del lenguaje en el momento del nacimiento, todos los niños que no pueden acceder al lenguaje oral se benefician del modelado de un lenguaje visual al que pueden acceder. Se debe esperar que, así como los niños con desarrollo típico observan el lenguaje mucho antes de intentar expresarlo, muchos niños necesitarán un período prolongado de tiempo para observar el lenguaje modelado antes de que comiencen a usarlo ellos mismos.

En lugar de esperar a que el niño demuestre estar listo para usar un sistema de comunicación simbólico, los adultos usan las pantallas de símbolos para complementar su propia comunicación con el niño.

Múltiples herramientas y enfoques están disponibles para proporcionar la entrada de lenguaje asistido. Todos estos sistemas tienen sus raíces en la teoría de la adquisición del lenguaje. Comparten el compromiso de sumergir a los niños que no pueden hablar, en un lenguaje simbólico que pueden observar, imitar, aproximar y finalmente expresar.

Pantalla Dinámica Organizada Pragmáticamente (PODD)

PODD es el sistema de lenguaje asistido por la tecnología de la luz más comúnmente utilizado para niños con síndrome de Angelman. Los instructores de PODD enseñan a los socios de comunicación a utilizar pantallas de tecnología ligera (baja tecnología) cuidadosamente organizadas llamadas libros PODD.

Los libros PODD organizan el lenguaje simbólico de forma pragmática. Los símbolos no se mueven, pero siempre se puede acceder utilizando la misma

vía de navegación para que la comunicación sea automática y eficiente. El sistema PODD se basa en el socio de comunicación para ser un 'socio inteligente' - para proporcionar al alumno una mayor comprensión y expresión del lenguaje. Los libros PODD generalmente comienzan como libros de tecnología ligera, pero también se pueden programar en dispositivos de generación de habla dinámica.

Esta forma de entrada de lenguaje asistido, enseña a los socios de comunicación a modelar el uso de dispositivos de generación de voz dinámicos. Los socios de comunicación resaltan símbolos en la pantalla electrónica y modelan cómo navegar en la pantalla dinámica. Los dispositivos de visualización dinámicos tienen la ventaja de la salida de voz; un software grabado de voz o texto a voz transmite el mensaje en voz alta.

Los sistemas de visualización dinámica a menudo están disponibles en formatos digitales más compactos, p. el iPad. Sin embargo, los comunicadores emergentes pueden tener dificultades con la pantalla electrónica que cambia rápidamente y la falta de un "socio inteligente" para ayudarlos a volver a la página de inicio si los movimientos involuntarios cambian la visualización de los símbolos. Un patólogo del habla y el lenguaje que esté familiarizado con el aporte del lenguaje asistido puede ayudar a seleccionar el sistema más apropiado.



Cognición

No hay requisitos previos para la entrada de lenguaje asistido. Del mismo modo que los bebés comienzan el proceso de adquisición del lenguaje en el momento del nacimiento, todos los niños que no pueden acceder al lenguaje oral se benefician del modelado de un lenguaje visual al que pueden acceder. Se debe esperar que, así como los niños con desarrollo típico observan el lenguaje mucho antes de intentar expresarlo, muchos niños necesitarán un período prolongado de tiempo para observar el lenguaje modelado antes de que comiencen a usarlo ellos mismos.

A menudo las evaluaciones alternativas que pueden separar las tareas de desempeño de habilidades motoras de las tareas cognitivas son esenciales para capturar lo que entiende un estudiante con SA.

Los modelos de ratón del síndrome de Angelman sugieren que los déficits cognitivos del síndrome pueden ser específicos para almacenar y recuperar información de la memoria. Los ratones demuestran un déficit desproporcionado en la memoria dependiente de la experiencia y requieren repeticiones sustancialmente mayores de una experiencia con mayores niveles de intensidad, antes de que demuestren la capacidad de recuperar y aplicar la información aprendida de estas experiencias. Por ejemplo, se acercan a experimentos familiares de laberinto de agua con patrones de exploración que sugieren que no tienen memoria de sus experiencias previas en el laberinto. Si los estudiantes con SA experimentan un déficit de memoria similar, los educadores pueden encontrar útil concentrarse en los soportes para la formación de la memoria.

Los estudiantes a menudo anhelan experiencias de aprendizaje multisensorial y una intensa estimulación. Esta atracción a la estimulación sensorial puede ser en parte, una estrategia para apoyar la formación de memoria más fuerte. Durante una experiencia de aprendizaje, a medida que procesamos la información de cada uno de nuestros sentidos, las neuronas en nuestro cerebro forman complejos patrones tipo red de araña de nodos informativos que forman representaciones esquemáticas de nuestra experiencia. Cada uno de estos

nodos almacenan información asociada con la experiencia: el tacto, el gusto, el olfato, el sonido, la vista y los sentimientos emocionales.

Cuanto más sentidos participan en una experiencia de aprendizaje, más enlaces formamos en estos esquemas; cuanto más enlaces, más fácil es acceder a la información almacenada. Por lo tanto, las experiencias de aprendizaje multisensorial con un fuerte componente emocional, forman esquemas más fuertes.

El síndrome de Angelman es un trastorno neurológico complejo y múltiples factores influyen en la capacidad de los estudiantes afectados para demostrar su inteligencia. Los educadores deben comprender los factores que pueden contribuir a la presentación de la discapacidad intelectual, de modo que el potencial cognitivo del alumno se pueda aislar y comprender por separado de estos otros factores.

La comunicación expresiva en AS se ve afectada desproporcionadamente por el desarrollo general y la capacidad cognitiva. Este profundo impedimento de comunicación afecta inherentemente la capacidad de estos estudiantes para expresar lo que entienden. Las evaluaciones cognitivas que se basan en la comunicación expresiva tienden a subestimar su capacidad intelectual. Un fuerte apoyo e instrucción en comunicación aumentativa y alternativa es esencial para permitirles a estos estudiantes expresar su aprendizaje.

Las discapacidades físicas coexistentes dificultan que muchos estudiantes realicen tareas motoras para demostrar su comprensión. El tono muscular anormal, los temblores y los movimientos involuntarios, la apraxia y la dispraxia son comunes en los estudiantes con SA. Es probable que las evaluaciones cognitivas que se basan en instrucciones para realizar actividades motoras subestimen la inteligencia de los estudiantes afectados por estos trastornos del movimiento. Los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales pueden ayudar a evaluar la presencia de trastornos del movimiento para que se puedan realizar adaptaciones adecuadas.

Enfoques para apoyar la cognición

Los estudiantes con síndrome de Angelman obtienen beneficios cognitivos a lo largo de sus carreras escolares. Los educadores pueden apoyar el desarrollo cognitivo en los estudiantes apoyando intencionalmente el desarrollo de la memoria con la formación de esquemas robustos. Los educadores pueden andamiar el aprendizaje asegurando que los estudiantes estén construyendo esquemas preexistentes en lugar de construir nuevos esquemas para cada nueva experiencia. Desarrollar estos esquemas previos requiere una atención cuidadosa para activar el conocimiento previo antes de introducir nueva información.

La activación del conocimiento de fondo es más efectivo cuando se conecta con múltiples sentidos asociados con el mismo esquema, como el uso de objetos que los estudiantes pueden tocar y explorar, soportes visuales (fotos y símbolos) y soportes multimedia (secuencias de video). El soporte del almacenamiento y recuperación de la memoria incluye revisiones frecuentes de información aprendida. La repetición con variación asegura que los estudiantes tengan múltiples oportunidades para involucrar información, o utilizar una habilidad, con muchas personas diferentes en diferentes contextos. Los formatos multimedia, como el modelado de video, son particularmente útiles para los estudiantes que asisten mejor a la repetición en formato de video.

Las tareas de lectura y escritura se pueden complementar con fotos relacionadas, objetos tangibles y videos para acceder a la memoria auditiva, visual y táctil. Las instrucciones escritas y orales deben combinarse con apoyos visuales. Los libros remanentes o los libros de memoria pueden involucrar a la familia en el registro de experiencias personales que se pueden activar como información de contexto relacionada.

Los estudiantes con SA tienen una gran memoria para las interacciones sociales. Las experiencias de aprendizaje con un fuerte componente emocional o social apoyan la formación de esquemas cognitivos más sólidos. La tecnología de soporte cognitivo ayuda a los estudiantes a

para aumentar su independencia. Por ejemplo, los estudiantes pueden aprender a utilizar un horario visual para planificar qué actividad se aproxima y qué materiales pueden necesitar para prepararse.

Muchos estudiantes con síndrome de Angelman obtienen beneficios incrementales que se miden mejor a largo plazo que a corto plazo. La evaluación de la carpeta puede ser particularmente apropiada como una forma de medir este progreso, especialmente para los estudiantes que luchan por realizar su conocimiento a pedido.

Las estrategias de evaluación del portafolio o carpeta reúnen múltiples formas de evidencia (que a menudo incluyen datos de rendimiento, secuencias de video, muestras del trabajo del alumno e informes anecdóticos descriptivos de momentos de aprendizaje específicos) para crear una imagen del aprendizaje del alumno a lo largo del tiempo. La triangulación de estas diversas formas de evidencia sirve como prueba de la comprensión emergente del alumno. Se recopila en el transcurso de las experiencias de aprendizaje ordinarias en el aula, en entornos familiares y profundamente contextualizados donde es más probable que los niños aprueben su aprendizaje.

The Bridge / El Puente

Un ejemplo de una herramienta de evaluación de portafolio/carpeta validada es The Bridge; una herramienta de evaluación basada en la observación que proporciona un marco para evaluar y planificar el desarrollo de alfabetización emergente de un alumno. Los educadores se asocian con las familias para reunir pruebas de los comportamientos de alfabetización temprana del alumno en las áreas de: fundamentos de la lectura, fundamentos de la escritura, conocimiento del alfabeto, conciencia fonológica y lenguaje relacionado con la alfabetización. Los artefactos del trabajo de los estudiantes y los informes anecdóticos (por ejemplo, "¡Maggie tocó la letra M cuando le pedí que escribiera su nombre!") Se registran, se fechan y se archivan en el área correspondiente de la carpeta del alumno. La evaluación de la carpeta/portafolio permite que el progreso se mida longitudinalmente para que la comprensión pueda documentarse a medida que surja. La evaluación de la carpeta es más factible cuando se incorpora en la instrucción regular, como proporcionar a los estudiantes oportunidades diarias para la escritura de diarios.

Habilidades Físicas

El síndrome de Angelman generalmente se asocia con discapacidades físicas que requieren adaptación en el aula. Comprender estas discapacidades físicas es particularmente importante para apoyar a estos estudiantes como estudiantes, porque muchas de estas discapacidades físicas dificultan que los estudiantes realicen tareas motoras para demostrar su comprensión.

La mayoría de los estudiantes con AS pueden caminar independientemente cuando llegan a la edad escolar. Por lo general, caminan con un andar distintivo de base amplia con los brazos levantados y las muñecas flexionadas. Este modo de andar es una respuesta estratégica y adaptativa para estabilizar la postura. Para ser independientemente móviles, estos estudiantes deben superar la ataxia, el tono muscular alterado, la planificación motora deteriorada y un trastorno del equilibrio. Muchos siempre necesitarán ejercer un intenso esfuerzo consciente para mantener la estabilidad mientras caminan. Los estudiantes con AS demuestran una "descoordinación central que provoca dificultades para posicionar el cuerpo e interactuar con el entorno", con problemas particulares de integración sensorial-motora (Beckung y Kyllerman, 2005, p.143). Penner et al. (1993) describieron esta descoordinación como una dispraxia generalizada del desarrollo.

La dispraxia es un trastorno complejo de la planificación motora que inhibe la iniciación y la continuación de lo que normalmente serían los movimientos voluntarios. Dispraxia se puede observar cuando los estudiantes:

- son incapaces de imitar los movimientos motores familiares
- tienen altos niveles de actividad motora sin propósito e ineficiente y movimiento extraño excesivo
- luchan para coordinar el movimiento, como controlar la postura de la cabeza mientras escanea y atiende visualmente
- son inusualmente sensibles a estímulos ambientales como el ruido o la luz
- son lentos para responder a las instrucciones verbales

Los terapeutas físicos y ocupacionales pueden ayudar a los educadores a acomodar los efectos de la dispraxia en el aula. Algunos estudiantes tienen discapacidades físicas más importantes. Estos estudiantes generalmente tienen una mayor ataxia, un tono muscular global bajo y un trastorno del equilibrio más significativo. Esta mayor discapacidad física a menudo no está relacionada con el desarrollo global general o el crecimiento cognitivo del alumno.

Las discapacidades físicas más severas crean más desafíos para que estos estudiantes demuestren su comprensión. Los estudiantes con las discapacidades físicas más severas requieren un fuerte apoyo postural y un apoyo generalizado de la tecnología asistencial para acceder al aprendizaje y demostrar su conocimiento.

Muchos estudiantes con SA presentan un trastorno del tono muscular mixto con hipotonía troncal, tono extensor alto y miembros espásticos hipertónicos, lo que resulta en una marcha rígida y movimientos espasmódicos de los brazos. Estos estudiantes pueden necesitar el apoyo de un terapeuta ocupacional para encontrar los asientos de apoyo adecuados en el aula para contrarrestar la fatiga y ubicar sus cuerpos para que estén disponibles para el aprendizaje.



Estrategias: Habilidades Físicas

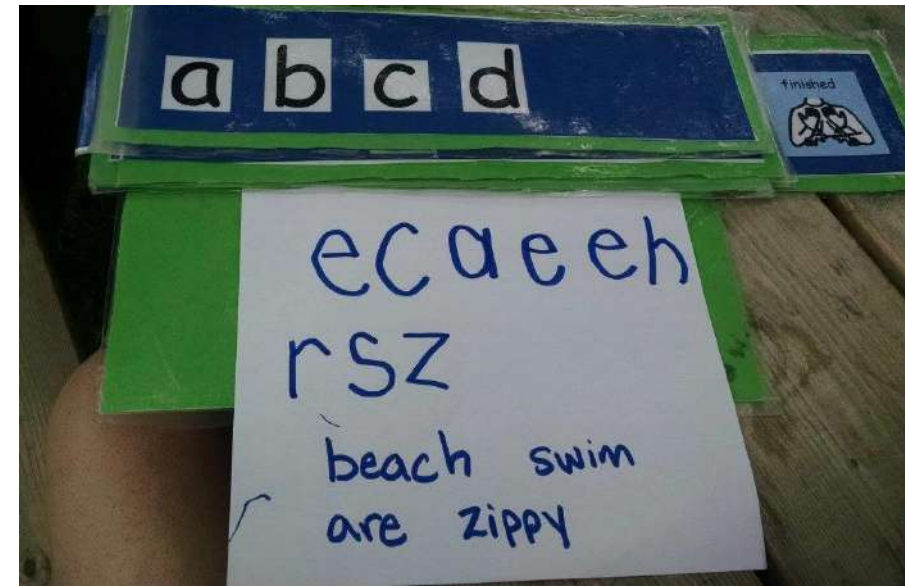
Algunos estudiantes con AS nunca caminarán de forma independiente. Las personas con discapacidades físicas más severas requieren apoyo para lograr la autonomía sobre sus cuerpos. Estos estudiantes no deberían tener que esperar hasta tener suficiente tono muscular y control motor para llegar de manera independiente a donde quieren ir. Lograr la autonomía sobre sus cuerpos puede implicar alternativas a la marcha, como aprender a dirigir a otros a dónde moverlos o instrucciones sobre el uso de sillas de ruedas motorizadas. Las intervenciones de comunicación deberían enseñar a estos niños:

- para solicitar ser movido
- para permanecer en un lugar
- o para invitar o llamar a otros para que se unan a ellos.

Los estudiantes con SA a menudo usan sillas adaptadas o sillas de ruedas y son conocidos por sus movimientos amplios y mal enfocados de manos y brazos. Estos estudiantes requieren adaptaciones y tecnología de asistencia para ayudarlos a acceder a la instrucción y demostrar su aprendizaje.

Kangas (2008) enfatiza la importancia de los terapeutas ocupacionales que apoyan a los estudiantes para mantener una postura en el aula que ayuda a los estudiantes a organizar y coordinar su visión y sus manos. Ella describe esta postura como una postura de "tarea de alerta", una postura activa que prepara al cuerpo para activar y evaluar el movimiento de las manos, la cabeza y el tronco. Esta postura se logra con la cabeza y los hombros frente a la pelvis, los pies en el piso y el peso (no necesariamente simétrico), las rodillas flexionadas, con la libertad de rotar el tronco y la pelvis. Los estudiantes en sillas de ruedas necesitarán más apoyo para lograr esta postura de desempeño de tareas.

Los estudiantes que experimentan dispraxia pueden beneficiarse de enfoques como el encadenamiento hacia atrás, el sistema de menor a mayor cantidad de pautas y secuencias naturalistas y predecibles. Estas estrategias pueden preparar al estudiante para iniciar una tarea motora



como parte de un flujo natural de actividad en lugar de tratar de iniciar la tarea en respuesta a una demanda de rendimiento repentina.

Los movimientos motores finos controlados tienden a ser más difíciles para muchos estudiantes con SA, que los movimientos motores gruesos más grandes. Combinados con desafíos de integración sensorial como la defensa táctil, muchos pueden resistir la ayuda de mano sobre mano o tareas que requieren herramientas de agarre. El apoyo de la tecnología de asistencia puede ayudarlos a acceder al trabajo en el aula. Los estudiantes que demuestran síntomas de disfunción sensorial (como la defensa táctil) deben ser evaluados por un terapeuta ocupacional. Estos estudiantes pueden requerir tecnología de asistencia para tareas como la escritura.

Lápices Alternativos

Los "lápices alternativos" (Hanser, 2010) son herramientas como tableros de observación de la tecnología ligera (baja tecnología), rotafolios alfabéticos con escaneo asistido por socios, tecnología de pantalla táctil o teclados de computadora. Estos lápices alternativos pueden eliminar las demandas sensoriales y motoras finas de la tarea de escribir, lo que permite que el alumno participe en los procesos cognitivos de la escritura, como generar ideas y expresarlas.

Sentidos

Las discapacidades sensoriales, como la pérdida de la visión o la audición, no se informan comúnmente en el síndrome de Angelman; sin embargo, el SA es principalmente un trastorno neurológico. Los desafíos sensoriales observados en los estudiantes son principalmente de origen neurológico y afectan cómo el cerebro procesa e integra la información recibida a través de los sentidos. Los educadores deben conocer los síntomas de los trastornos del procesamiento sensorial que pueden afectar el aprendizaje de estos estudiantes.

Audición

El trastorno del procesamiento auditivo central produce una atención auditiva inusual o alterada. Estos estudiantes pueden tener dificultades para distinguir los sonidos del habla oral del ruido de fondo en el aula. Por lo tanto, pueden no responder de manera apropiada o efectiva al lenguaje hablado. Se puede sugerir un procesamiento auditivo deficiente en estudiantes que: no responden al sonido de su nombre, evitan el contacto visual, no parecen atender a alguien que les está hablando, o se muestran demasiado sensibles o poco sensibles a los sonidos en el aula. Los estudiantes que se sospecha tienen pérdida de audición pero tienen pantallas de audición normales deben ser investigados por trastorno del procesamiento auditivo central.

Visión

Las deficiencias visuales comunes en los estudiantes con SA incluyen estrabismo y baja agudeza, ambas pueden ser tratadas por un oftalmólogo. Las características de SA están asociadas con un mayor riesgo de deterioro de la visión cortical (CVI). Los síntomas de deterioro de la visión cortical incluyen:

- uso inusual de la mirada, como evitar el contacto visual, parecer "mirar más allá" de personas u objetos, o parecer preferir mirar cosas con visión periférica,
- atención inusual a objetos que están en movimiento frente a objetos fijos,

- mala percepción de profundidad, sugerida cuando los estudiantes parecen percibir un cambio en la superficie del piso que no está allí, como confundir una sombra o una línea en el piso con un posible paso u hoyo,
- sensibilidad inusual o atención a la luz,
- sensibilidad inusual a los estímulos auditivos, incluida la necesidad de señales auditivas para reconocer estímulos visuales, como no mostrar reconocimiento de una persona hasta que la persona hable.

Los estudiantes que demuestren estos síntomas deben ser referidos para evaluación de la visión funcional.

Integración Sensorial

El síndrome de Angelman puede afectar la forma en que todos los sentidos reciben y procesan la información. La integración / procesamiento sensorial se refiere a cómo el cerebro organiza la sensación recibida a través del cuerpo para funcionar en el entorno. Los estudiantes con AS tienen una alta tasa de disfunción sensorial global y una hiporeactividad a los estímulos sensoriales. Esto sugiere que la mayoría de los estudiantes necesitan aportes sensoriales más frecuentes e intensos para procesar y responder adecuadamente a la información en su entorno. La necesidad de una mayor entrada sensorial se indica mediante conductas tales como la pronunciación de la boca o la masticación, el movimiento incesante y la atracción por materiales que proporcionan altos niveles de información sensorial, como el agua.

La hipersensibilidad a los estímulos sensoriales puede incluir síntomas tales como sensibilidad al calor, olores o luz; arcadas o vómitos en respuesta a estímulos específicos; aversión a texturas o toques específicos; y pronunciados sobresaltos a sonidos inesperados. Todos estos síntomas se pueden abordar con una comprensión clara de las necesidades de integración sensorial del alumno. Los estudiantes también pueden ser hiposensibles a la estimulación recibida a través de los sistemas vestibular y propioceptivo. La entrada vestibular se recibe a través del oído medio y controla el equilibrio. La entrada propioceptiva se recibe a través de las articulaciones en actividades que soportan peso. Los estudiantes que no son móviles necesitan apoyo para maximizar el tiempo que soportan para maximizar la retroalimentación propioceptiva.

Estrategias para abordar los sentidos

Los trastornos del procesamiento auditivo central son difíciles de evaluar en niños con discapacidades significativas. Sin embargo, las estrategias para apoyar el procesamiento auditivo mejorado pueden mejorar la comprensión general y pueden ser simples de implementar. Un sistema de amplificación de aula mejora la relación señal / ruido, permitiendo a los estudiantes aislar mejor la voz del profesor y el lenguaje oral del ruido de fondo. Los sistemas de amplificación de voz tienen valor para todos los estudiantes y protegen a los profesores de la tensión vocal.

La entrada visual mejorada puede maximizar la comprensión; las fotos, el audio y los videos son fuentes ricas de aportes visuales, permiten la repetición frecuente y proporcionan un contexto para ayudar a los estudiantes a derivar el significado de una palabra del lenguaje oral que de otro modo sería fugaz. Las instrucciones verbales se pueden 'fragmentar' para mejorar la comprensión y se complementan con pistas visuales y apoyos.

El aporte del lenguaje asistido tiene un doble beneficio al proporcionar señales visuales para complementar el lenguaje oral al mismo tiempo que modela el uso de símbolos para la comunicación expresiva.

Visión

El mayor efecto de la discapacidad visual en el aprendizaje es que los estudiantes afectados tienen una capacidad limitada para aprender de manera incidental de su entorno. La mayoría del aprendizaje de los estudiantes es a través de señales visuales; los estudiantes con visión limitada requieren intervención directa para compensar la pérdida de estas experiencias visuales. Un maestro para estudiantes con impedimentos visuales puede ayudar con la planificación para:

- controlar la iluminación y evitar el deslumbramiento
- eliminar el desorden visual de las paredes
- ajustar el contraste y el uso de colores, como el uso de símbolos de alto contraste

- magnificar o agrandar símbolos visuales o texto
- proporcionar señales verbales o auditivas en lugar de señales visuales o físicas como el lenguaje corporal

Deficiencia auditiva y visual combinada

Algunos estudiantes con SA pueden experimentar tanto el procesamiento auditivo como los desafíos del procesamiento visual. Los especialistas que apoyan a los estudiantes que son sordociegos pueden hacer recomendaciones apropiadas. Estos estudiantes pueden necesitar más apoyo para usar el toque físico, más tiempo para explorar objetos tangibles y mayores tiempos de respuesta. Estos estudiantes pueden presentarse de maneras muy similares a los estudiantes con autismo.

Integración Sensorial

Un terapeuta ocupacional puede ayudar a determinar en qué medida un alumno es demasiado sensible o insuficiente ante diversos estímulos. Algunas estrategias que benefician a los estudiantes con desafíos de integración sensorial incluyen opciones para sentarse; p.ej. sillas con brazos, mecedoras, sillas de pelota, pufs, almohadas grandes y estaciones de trabajo donde los niños pueden pararse en lugar de sentarse.

- estaciones de descanso donde un estudiante puede sentarse con poca luz, acurrucarse entre almohadas o en un pequeño espacio cerrado
- interruptor con regulador de intensidad de las luces para reducir el aporte visual;
- auriculares para bloquear la entrada auditiva
- juguetes táctiles como bolas de estrés, disponibles en todo momento pero particularmente durante períodos de espera
- trabajo pesado (como llevar objetos o caminar con una carretilla),
- mantas de plumón con pesas, soporte de peso, el uso de bastidores para que los estudiantes que necesitan apoyo soporten el peso, y las piernas en las patas de la silla para tener algo que patear, todos los cuales proporcionan una entrada propioceptiva
- opciones para la estimulación motora oral, como el uso de pajitas, refrigerios con texturas duras y blandas, y goma de mascar
- balanceos y movimientos oscilantes para proporcionar entrada vestibular

Atención

Los estudiantes con síndrome de Angelman generalmente tienen habilidades de atención más fuertes que los estudiantes sin SA que presentan el mismo nivel de capacidad cognitiva. Por lo general, son físicamente activos e inquisitivos y, a menudo, son propensos a un exceso de actividad y comportamientos hipermotores que requieren una gestión en el aula. Los estudiantes a menudo demuestran la mayor atención cuando participan en actividades significativas y agradables personalmente. Al vincular las instrucciones a sus experiencias personales se crean esquemas cognitivos más sólidos, se facilita la formación de la memoria y se ayuda a mantener la atención.

Los soportes visuales como fotos, símbolos y video pueden ayudar a los estudiantes a establecer conexiones entre su propia experiencia vivida y el tema de enseñanza.

Los estudiantes generalmente pueden participar en la atención conjunta, un enfoque compartido tanto en un objeto como en otro individuo. Aquellos que no demuestran atención conjunta pueden beneficiarse de la evaluación de su procesamiento visual o auditivo. Los estudiantes con necesidades de procesamiento visual o auditivo no atendidas pueden enfocarse solo en un sentido a la vez (audición O visión, no en ambos) o pueden hacer un uso inusual de su visión periférica, como parecer apartar la mirada mientras escuchan o no mirar los materiales que están tocando simultáneamente.

Información ó Entrada Sensorial

Muchos estudiantes demuestran un enfoque práctico para el aprendizaje, como la necesidad de tocar y probar los materiales de la clase. Esta necesidad de tocar puede reflejar un retraso en el desarrollo global, pero también es común en estudiantes con un procesamiento visual deficiente, baja visión y necesidades de integración sensorial no satisfechas. Muchos son hiposensibles a la información/entrada sensorial; requieren una entrada vestibular y propioceptiva más intensa para organizar sus cuerpos. La entrada vestibular proporciona información sobre nuestros cuerpos en el espacio a medida que

nos movemos y mantenemos nuestro equilibrio mover y mantener nuestro equilibrio. La entrada propioceptiva se recibe a través de las articulaciones a medida que participamos en actividades que soportan peso o recibimos presión profunda. Ambos sentidos proporcionan estimulación que es importante para organizar y mantener la atención. Ayudar a los alumnos a satisfacer primero sus necesidades de integración sensorial puede ayudarles a mejorar sus niveles de atención.

La dispraxia es común en el SA y con frecuencia acompaña a los trastornos del procesamiento sensorial. La dispraxia es un trastorno de planificación del movimiento. Crea problemas con la generación de nuevas ideas para una acción motora, la secuencia de los pasos para realizar una acción motora y la ejecución de la acción motora. Las tareas que parecen tan simples como coordinar la cabeza y los ojos para trabajar juntas para asistir visualmente pueden ser un reto para los estudiantes que tienen dispraxia. Los terapeutas ocupacionales pueden ayudar al equipo de la escuela a comprender los comportamientos de dispraxia y ayudar a satisfacer las necesidades subyacentes del alumno. Algunos estudiantes con SA demuestran una intensa necesidad de movimiento físico. Tienden a moverse constantemente, pueden invadir con frecuencia el espacio de los demás, demuestran la necesidad de tocar todo, a menudo muestran una inhibición o un control de los impulsos insuficientes y pueden obsesionarse con la estimulación visual (como los videos). Estas características son comunes en estudiantes con dispraxia. Esta necesidad incesante de movimiento debe resolverse mediante un problema para que se puedan satisfacer las necesidades subyacentes del alumno y el alumno pueda estar disponible para el aprendizaje.

Distracción

Los desafíos de atención en los estudiantes pueden estar relacionados con la fácil distracción. Nuestras memorias a corto plazo son constantemente bombardeadas con estímulos entrantes. La atención es una función de saber qué estímulos externos atender, al tiempo que se filtran los datos extraños. Muchos estudiantes luchan por descartar el exceso de información sensorial. Puede ser útil observar a lo que el alumno está prestando atención y luego examinar qué propiedades o atributos atraen la atención del alumno. Estas mismas propiedades pueden desplegarse estratégicamente para atraer y mantener la atención del alumno, o evitarse para reducir distractores potenciales.

Estrategias para apoyar la atención

Los estudiantes que demuestran una necesidad incesante de movimiento deben ser evaluados por un trastorno subyacente del procesamiento sensorial. Muchos de estos estudiantes son hiposensibles al input vestibular y propioceptivo. Se puede proporcionar una mayor entrada vestibular:

- en el aula con mecedoras
- en el gimnasio o en el patio de recreo con actividades como saltar,
- mecerse y balancearse (incluyendo balanceo lado a lado así como desde el frente hacia atrás).

La entrada/información propioceptiva se puede mejorar con chalecos de presión, ayudas ponderadas (como mantas o chalecos con solapas) y realizando trabajos pesados, como llevar objetos pesados o caminar con la carretilla. Un terapeuta ocupacional puede evaluar las necesidades sensoriales del alumno y sugerir adaptaciones.

El movimiento incesante es un síntoma común de la dispraxia en los estudiantes con AS. Estos estudiantes se benefician de apoyos explícitos para imaginar y luego planificar sus acciones físicas. Los educadores pueden usar indicaciones como "¿qué deberíamos hacer ahora?", "¿Cómo podemos hacer esto?" Y "¿deberíamos hacer esto o aquello?". Las fotos secuenciadas, los horarios visuales, el modelado de video o los símbolos visuales pueden ayudar estos estudiantes planean e implementan los pasos en una actividad. Para algunos estudiantes, el contacto físico en la parte del cuerpo que necesita moverse ayudará al estudiante a organizar el movimiento relacionado, como tocarse el tobillo antes de ponerse los zapatos o tocarse el hombro antes de escribir.

Reducir las distracciones

- Los estudiantes que son sensibles al sonido pueden estar dispuestos a usar auriculares con cancelación de ruido
- Los carteles sencillos y la tenue iluminación reducen el exceso de estímulos visuales

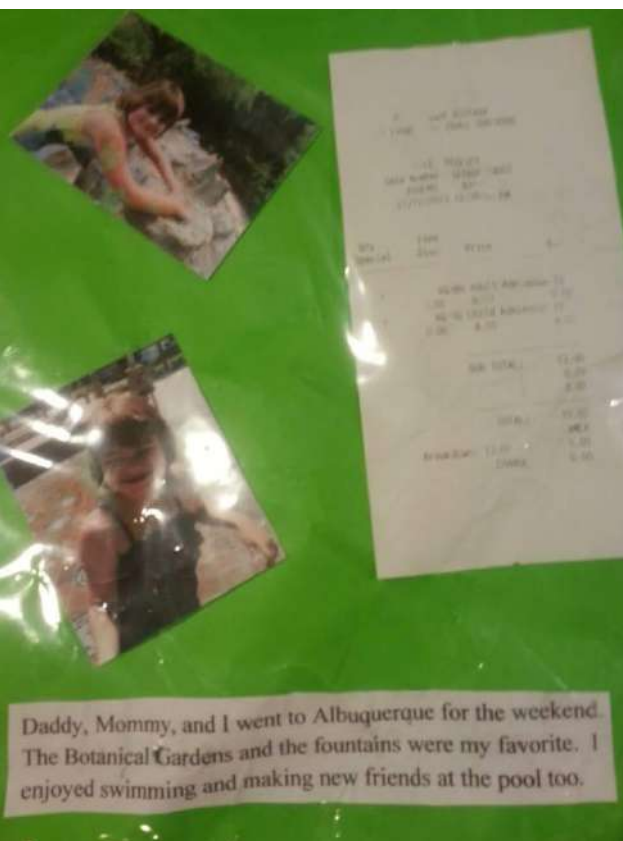
- Algunos estudiantes se benefician de divisiones robustas en sus escritorios, o mesas creativas y arreglos de mesa que ayuden a bloquear el exceso de estímulos durante las actividades que requieren la mayor concentración.

Nuestra atención tiende a ser naturalmente atraída por el movimiento y la novedad. Algunos estudiantes pueden sentirse especialmente atraídos por los medios altamente estimulantes visualmente como el video. La instrucción de video y el modelado de video pueden ser particularmente útiles para estos estudiantes.

El posicionamiento y el asiento en el aula impactan directamente la atención y la capacidad de organizar el cuerpo para planificar las tareas laborales. Los estudiantes están mejor posicionados para asistir y organizar sus movimientos cuando están en una postura de desempeño de tareas de alerta, similar a la postura que adoptamos cuando estamos a punto de levantarnos de la silla. Los estudiantes con bajo tono truncal que están reclinados en carriolas o sillas de ruedas requerirán asientos que soporten soportar peso a través de la pelvis para adoptar las posturas que apoyan la atención y organizan el movimiento voluntario.

Algunos estudiantes asistirán mejor a los materiales que tienen atractivas propiedades sensoriales, como las texturas arrugadas. Sin embargo, una exhibición de símbolos laminada podría distraer demasiado debido a las propiedades sensoriales de su textura brillante, por lo que el estudiante no puede prestar atención a los símbolos en la página. Se puede usar un laminado mate o un papel duradero a prueba de rasgaduras para reducir los estímulos del laminado. Algunos estudiantes pueden asistir mejor a los símbolos visuales con un forro de velcro rasgable; otros consideran que el Velcro en sí es demasiado tentador.

A veces, un educador puede provocar una mayor atención al mejorar los materiales de aprendizaje con atractivas propiedades sensoriales. Otras veces, el educador puede considerar si estas propiedades son distractores o no. Las propiedades sensoriales de los materiales se pueden planificar para garantizar que contribuyan, en lugar de restarle valor, al mantenimiento de la atención.



Libros Remanentes

Todos los estudiantes se benefician de la instrucción que es directamente relevante para su propia experiencia vivida. Los estudiantes con SA pueden beneficiarse de apoyos tales como libros remanentes. Los libros remanentes recogen objetos tangibles que el alumno encuentra y recoge estos objetos en un libro o carpeta, junto con un texto de apoyo conciso. Estos libros respaldan el recuerdo de la memoria del alumno al tiempo que proporcionan a los educadores información sobre los conocimientos previos del alumno.

Haz un libro de remanentes

Los libros remanentes son una manera divertida y fácil de crear un recurso visual / táctil que puede ayudar a los estudiantes a registrar eventos importantes. Estos eventos pueden usarse como punto de partida para temas de comunicación, escritura y alfabetización.

Los libros remanentes se pueden crear fácilmente usando archivos baratos, álbumes de recortes, carpetas o mini álbumes de fotos. Cada vez que el alumno participa en algún tipo de evento, recoge artefactos e imágenes de ese evento. El estudiante debe participar en la decisión de lo que se incluye en su libro remanente.

Ejemplos de remanentes: talones de entradas, folletos, menús, sombreros de fiesta, globos, servilletas con el logotipo o recipientes de restaurantes de comida rápida, fotos de fiestas o feriados, panfletos o tarjetas de visita del médico ... cualquier cosa que sirva de recordatorio del evento y eso es importante para el estudiante.

Agregue notas breves con los remanentes: la fecha y los detalles clave del evento en el lenguaje en primera persona, p. Ej. "Visité el acuario"

Afecto

Los estudiantes con síndrome de Angelman generalmente se describen como alegres, propensos a la sobreexcitación y altamente motivados por los aspectos sociales del aprendizaje. Muchos son exuberantes y socialmente gregarios. A menudo despliegan sonrisas y risas como una estrategia para atraer y mantener la atención de los demás. Esta estrategia es muy efectiva. Incluso cuando (con fines de investigación) los adultos en el medio ambiente son instruidos firmemente para no sonreír y reírse, estos adultos informan que era casi imposible no responder a las insinuaciones sonrientes.

Muchos estudiantes demuestran un impulso intenso para mantener el contacto visual con los interlocutores sociales. El contacto visual, la risa y la sonrisa tienen un valor particularmente alto como refuerzo positivo para muchos niños con AS. Los educadores de algunos estudiantes pueden querer planear estratégicamente el uso de la atención de adultos y el contacto visual para facilitar el manejo de la clase.

La combinación de un fuerte deseo de conectarse socialmente con los demás y la falta de acceso al lenguaje oral puede ser la raíz de algunos comportamientos que se observan en los estudiantes con SA. Comportamientos como el acaparamiento son comunes. Con el tiempo, los estudiantes simplemente pueden adoptar estos comportamientos más agresivos a menos que los padres y educadores trabajen juntos para reconocer y reforzar consistentemente las ofertas socialmente apropiadas para la atención, como la vocalización y la mirada.

Estos comportamientos a menudo se observan como parte de una estrategia de escalada de comportamientos de enfoque social. Cuando los intentos de lograr la interacción social o el contacto visual a través de métodos como la mirada y las vocalizaciones no tienen éxito, los estudiantes pueden escalar a conductas que son más difíciles de ignorar, como tocar, agarrar, jalar el cabello o rascarse.

Los estudiantes comúnmente usan comportamientos desafiantes para solicitar algo deseado (como el contacto social o un objeto tangible) o escapar de un contexto no deseado. Algunos usan comportamientos agresivos para detener cualquier demanda que se les esté haciendo o como resultado de sentirse mal o sentir dolor. Es importante analizar estos comportamientos desde una perspectiva funcional para que los educadores entiendan lo que el estudiante intenta lograr o tratar de comunicar.

Si el alumno está usando un comportamiento desafiante para decir "no", entonces el alumno necesita una forma más específica, más apropiada y más efectiva de expresar "no" y que se respete ese rechazo. Por ejemplo, es posible que sea necesario redirigir al alumno para que sepa que puede decir "no" en su sistema de comunicación.

Algunos estudiantes tienen comportamientos desafiantes intensos y requieren el apoyo de un terapeuta conductual funcional. Los comportamientos desafiantes están directamente relacionados con las necesidades de comunicación y el control de los impulsos de estos estudiantes. En general, los estudiantes demuestran una flexibilidad conductual inusualmente fuerte, como respuestas cooperativas a cambios inesperados en el entorno, el personal o la rutina, en comparación con los estudiantes con otras formas de discapacidad intelectual.





Estado alegre

Algunos estudiantes usan sonrisas y risas como una estrategia para distraer a los adultos de exigirlos. Muchos se ríen para expresar una variedad de estados emocionales, que incluyen timidez, ansiedad, incomodidad y dolor. Debido al limitado repertorio de habilidades de comunicación y la lucha para organizar las respuestas motoras planificadas, las sonrisas y la risa se convierten en la expresión predeterminada de muchos estados emocionales complejos.

No se debe suponer que el estado alegre en el síndrome de Angelman significa que el alumno siempre está feliz.

Factores de salud

Los educadores y las familias deben observar los cambios en el afecto o la personalidad con preocupación. La agresión (particularmente la autolesión) puede indicar que el alumno siente dolor o se siente inseguro en contextos específicos. Un cambio en la personalidad, una agresión o ansiedad repentina o una pérdida repentina del control de los impulsos también pueden ser un síntoma de una forma de epilepsia que a veces se observa en el síndrome de Angelman.

Estrategias: Afecto

Los estudiantes con síndrome de Angelman a menudo anhelan altos niveles de contacto social. Esta necesidad a menudo se puede cumplir al infundir la interacción social en el aprendizaje en el aula con estrategias como la tutoría entre iguales y el aprendizaje cooperativo. Las aulas típicas proporcionan un fuerte modelado de las interacciones sociales apropiadas. Se puede enseñar a los compañeros de clase a reconocer las ofertas sociales del alumno y a utilizar rápidamente el sistema de comunicación del alumno para mantener la interacción social.

Los estudiantes requieren un fuerte apoyo para satisfacer sus necesidades diarias de comunicación. En ausencia de un sistema de comunicación integral, a estos estudiantes solo les quedan sonrisas, risas y la fuerza de sus manos y cuerpos para intentar iniciar la interacción social y comunicar lo que es importante para ellos.

Cuando a los estudiantes con síndrome de Angelman se les enseña a usar dispositivos de comunicación para solicitar interacción social, los comportamientos agresivos se reducen significativamente. Las habilidades fuertes de comunicación están directamente correlacionadas con menos agresión en estos estudiantes.

Los estudiantes con SA que son más impulsivos e hiperactivos también son los más propensos a la agresión. Estos estudiantes se benefician de una cuidadosa atención a la raíz de su sobreactividad e impulsividad. Pueden verse afectados por el trastorno del sueño o el trastorno convulsivo que es común en el síndrome de Angelman. Los tratamientos convulsivos en sí mismos pueden interferir con el control de los impulsos del alumno. El apoyo del médico para controlar el sueño y la epilepsia puede ser útil. La sobreactividad también es un síntoma común de las necesidades de integración sensorial no satisfechas; un terapeuta ocupacional puede diseñar intervenciones para ayudar al alumno a satisfacer sus necesidades sensoriales para que el alumno esté más disponible para el aprendizaje.

Los estudiantes con AS también pueden participar estratégicamente en conductas desafiantes. Estos comportamientos tienen un propósito funcional; por ejemplo, aumentar inadvertidamente la cantidad de atención de un adulto. Cómo los adultos responden a un comportamiento desafiante puede ser precisamente lo que está reforzando el comportamiento. Para algunos estudiantes, los comportamientos desafiantes pueden ser una expresión de autonomía, del estudiante que busca más control sobre su entorno de aprendizaje.

Evaluación del comportamiento funcional

La evaluación del comportamiento funcional descubre el propósito detrás del comportamiento analizando cuidadosamente lo que estaba sucediendo antes, durante y después de que ocurriera el comportamiento desafiante. Estas evaluaciones son un enfoque de resolución de problemas para examinar por qué ocurren las conductas, de modo que los equipos escolares puedan crear intervenciones que satisfagan las necesidades del alumno mientras sustituyen un comportamiento de reemplazo más apropiado.

Beukelman y Mirenda (2012) advierten que proporcionar al alumno acceso a un sistema de comunicación para sustituir el comportamiento desafiante solo funciona si el sistema de comunicación es más efectivo que el comportamiento desafiante para lograr el propósito que el alumno persigue. Las intervenciones de comunicación deben priorizar las funciones comunicativas que el alumno intenta lograr con un comportamiento desafiante. Estas funciones comunicativas pueden incluir:

- solicitando un descanso
- solicitando una actividad o demanda para que el estudiante se detenga
- o diciendo 'no'



Problemas de salud asociados

El síndrome de Angelman se asocia con problemas de salud específicos que pueden afectar el aprendizaje en el aula. Los educadores pueden asociarse con las familias para garantizar que los estudiantes estén sanos, seguros y disponibles para el aprendizaje.

Epilepsia

La mayoría de los estudiantes con SA tienen epilepsia (aproximadamente 80%). Algunos tipos de convulsiones que son comunes en SA son difíciles de reconocer y rara vez se observan en la población general de epilepsia pediátrica. Los educadores y las familias deben conocer estos tipos de convulsiones para garantizar una gestión adecuada y un plan de emergencia adecuado. Tipos de convulsiones sutiles que pueden ocurrir en el aula incluyen:

- caídas atónicas de la cabeza (pérdida repentina de tono en el cuello o el cuerpo de modo que la cabeza o el cuerpo del alumno se caigan repentinamente)
- súbitos tirones mioclónicos, como si el estudiante acabara de sorprenderse o sobresaltarse
- temblores mioclónicos, un temblor o temblor del cuerpo que puede asustar o angustiar al alumno y puede reducir su nivel de conciencia
- episodios de ausencia, mirar fijamente o masticar durante períodos de conciencia muy reducida o distracciones

La epilepsia generalmente se trata con medicamentos. Estos pueden causar efectos secundarios como letargo, falta de concentración o agresión. Los educadores pueden ayudar a documentar los cambios en el aprendizaje o el afecto de un alumno que pueden ayudar a las familias y a los médicos a encontrar el mejor tratamiento posible.

Estado Epiléptico No Convulsivo (EENC)

El estado no convulsivo es una de las formas más desafiantes de epilepsia reportadas en el síndrome de Angelman; va acompañado de cambios que son fáciles de suponer como 'comportamientos'. EENC es una actividad convulsiva constante de bajo nivel que bombardea el cerebro del alumno con demasiada electricidad para funcionar a su nivel normal, pero no la suficiente para producir convulsiones visibles u otros síntomas clásicos de epilepsia.

EENC debe sospecharse siempre que un alumno con síndrome de Angelman demuestre una regresión en las habilidades o la cognición, o que tenga un cambio en la personalidad o el afecto, como repentinamente sentirse letárgico, maníaco o agresivo. La interrupción del sueño y un aumento en el nivel de convulsiones más visibles son comunes cuando un estudiante está en EENC. También puede surgir en ondas o episodios que ocurren entre períodos de funcionamiento normal.

Esta forma de estado epiléptico no es una emergencia médica, pero interrumpe el aprendizaje, aumenta el riesgo de más convulsiones emergentes y generalmente requiere un tratamiento médico para ayudar a los estudiantes a regresar a su línea de base. Los remedios dietéticos bajos en hidratos de carbono y altos en grasa para la epilepsia tienen la tasa más baja de efectos secundarios y, a menudo, son muy efectivos.

Desórdenes del sueño

Muchos niños con Angelman tienen un trastorno del sueño significativo y se puede considerar el tratamiento médico. Los síntomas de la falta de sueño incluyen poca atención, poco control de los impulsos, dificultad para recordar o para memorizar y tiempos de respuesta más lentos. Las familias pueden asociarse con educadores para documentar el impacto del trastorno del sueño en el aprendizaje, funcionamiento y comportamiento del alumno.

Dolor

Los estudiantes con AS tienen un mayor riesgo de experimentar dolor, combinado con un trastorno de comunicación que restringe su capacidad de expresar ese dolor. La agresión y la autolesión son expresiones comunes del dolor.

Tienen factores de riesgo para el dolor por reflujo gastroesofágico, estreñimiento y dolor de cabeza. Algunos estudiantes expresan dolor o ansiedad con intensos episodios de risa.

Obesidad

Los estudiantes tienen un mayor riesgo de obesidad y pérdida de movilidad independiente a medida que envejecen. Algunos desarrollan trastornos de la alimentación tales como apetito excesivo y obsesiones alimentarias; estos trastornos alimenticios pueden ser tan graves como los que se encuentran en los estudiantes con síndrome de Prader-Willi. Por lo tanto, los padres y educadores deben tener precaución al usar los alimentos como un motivador para influir en el comportamiento o el desarrollo de las habilidades motrices.

Los educadores pueden apoyar las necesidades de atención médica de los estudiantes con síndrome de Angelman principalmente a través de la conciencia de los factores de riesgo que enfrentan estos estudiantes, y pueden alertar a los padres sobre los signos y síntomas que observan. Debido a que los estudiantes pasan una parte sustancial de su día en el aula, la documentación recopilada en la escuela puede ayudar a las familias y a los médicos a tomar decisiones sobre el tratamiento.

Epilepsia

Cada estudiante con epilepsia tiene sus propios factores de riesgo para experimentar convulsiones. Cada estudiante puede tener una presentación única de las convulsiones. Los educadores pueden aprender y ayudar a documentar el perfil de epilepsia del estudiante en particular. Muchos estudiantes demuestran síntomas tempranos específicos de convulsiones antes de que ocurran. La estrecha supervisión y observación que es común en el aula hace que los educadores y asistentes de enseñanza estén inusualmente bien posicionados para observar y documentar estos signos tempranos.

Common seizure triggers include illness, fever, infection, exhaustion, over-stimulation, constipation, and sleep deprivation.

Tratamientos dietéticos

Los tratamientos dietéticos para la epilepsia son la corriente principal y la supervisión médica. Estos remedios dietéticos (como la dieta cetogénica, la dieta Atkins modificada y el tratamiento con índice glucémico bajo) son algunos de los preventivos de las convulsiones más efectivos y están asociados con los efectos secundarios menos cognitivos de todas las opciones de tratamiento de las convulsiones. Sin embargo, estas dietas son difíciles de implementar para las familias a menos que todos los que estén cerca del alumno puedan apoyar el cumplimiento de la dieta. Los educadores pueden aprender sobre las reglas dietéticas específicas para cada estudiante que recibe uno de estos tratamientos. Solo una golosina rica en carbohidratos puede cambiar la química del cuerpo de un estudiante lo suficiente como para perder el control de las convulsiones. Los estudiantes que usan remedios dietéticos necesitan apoyo en el aula para que no se sientan con golosinas que no pueden permitirse.

Gráficos de comunicación

Cada estudiante tiene un conjunto único de comportamientos y gestos que comunican ansiedad, ira, dolor o la aparición de convulsiones. Los equipos escolares se familiarizan íntimamente con sus alumnos y son fuentes importantes de información sobre cómo el alumno expresa una variedad de sentimientos y emociones. Los educadores y las familias pueden poner en común sus conocimientos colectivos del alumno y registrarlos en un diccionario o gráfico de comunicación. Los diagramas de comunicación son una forma sencilla y útil de registrar lo que una persona comunica con su comportamiento y gestos.

Los diccionarios de comunicación son una herramienta que permite a quienes están más cerca del alumno documentar cómo el alumno comunica una serie de cuestiones y preocupaciones.

Recursos Adicionales:

Manejo del Síndrome de Angelman: Una guía clínica
Creciendo con Epilepsia, Massachusetts General Hospital
Enseñanza de Estudiantes con Epilepsia: Estrategias para Educadores
Muestra del diario de convulsiones, Síndrome de Angelman para Educadores



Autismo en el Síndrome de Angelman

Hay muchas similitudes en las características entre los estudiantes diagnosticados con autismo y algunos estudiantes diagnosticados con el síndrome de Angelman. La similitud más común es la demora desproporcionada en el lenguaje y algunas habilidades de interacción social que son comunes en ambos trastornos. Los estudios que miden la prevalencia del autismo en estudiantes con SA han arrojado resultados inconsistentes.

Un número considerable de estudiantes con SA tienen rasgos autistas. En comparación con sus compañeros con SA solo, estos estudiantes que tienen síntomas de autismo:

- no se los observa que dirigen sus vocalizaciones a otros
- inician menos aperturas sociales
- tener mayores retrasos en las habilidades de juego y atención conjunta
- están más enfocados en el uso repetitivo de objetos
- muestran menos disfrute compartido en sus interacciones con los demás
- pueden no responder a sus nombres cuando son llamados

Los estudiantes con SA que no tienen rasgos de autismo tienen un índice de desarrollo global más rápido, dirigen sus vocalizaciones de manera efectiva a los demás y usan más gestos no verbales para mejorar su comunicación. Muestran más evidencia de intención comunicativa, como establecer atención conjunta antes de gesticular o vocalizar, y escalar sus señales de comunicación para lograr un objetivo. Mientras que la mayoría de los estudiantes con SA hacen un uso inusual de su mirada, los estudiantes con SA solamente pueden mostrar una mirada inusual e intensa mientras que los estudiantes con SA y autismo pueden parecer distantes y evitar la mirada. Estas diferencias entre los estudiantes con SA solo, frente a aquellos que también tienen rasgos de autismo, persisten incluso a medida que el desarrollo cognitivo de ambos grupos crece con el tiempo.

Las características del autismo pueden agravar los efectos del síndrome de Angelman en los estudiantes afectados, particularmente en el ámbito de la comunicación.

Sin embargo, existen diferencias importantes entre los estudiantes diagnosticados con SA y autismo, y los estudiantes diagnosticados con autismo solamente. Los estudiantes con SA y autismo tienen menos probabilidades de tener comportamientos motores sensoriales repetitivos; estos comportamientos tienden a limitarse a la boca, el movimiento incesante o el aleteo de las manos cuando se excitan, y estos comportamientos disminuyen a medida que se produce el crecimiento cognitivo. En comparación con sus pares con autismo solamente, es poco probable que los estudiantes diagnosticados con SA y autismo se preocupen por el movimiento (como el chasquear los dedos o girar objetos), con la previsibilidad (como la necesidad de uniformidad en el entorno y en las rutinas) y con el orden (como alinear objetos).

Los estudiantes con síndrome de Angelman y autismo demuestran una mayor reciprocidad social que los estudiantes con autismo solamente; como expresar placer en actividades compartidas y mostrar una respuesta positiva a los elogios y gestos de afecto.

Los educadores y los médicos pueden decidir de forma individual si es útil o no ayudar a comprender a un estudiante con SA, como si también tuviese autismo. Algunos estudiantes pueden beneficiarse de los servicios específicos para el autismo. Sin embargo, también puede ser útil evaluar a los estudiantes individuales que demuestran síntomas de autismo por signos de dispraxia, integración sensorial deficiente y desafíos de procesamiento visual y auditivo. Los síntomas del autismo que se observan en estos estudiantes pueden explicarse por estos otros trastornos.

Los estudiantes con autismo frecuentemente comparten los mismos desafíos con la dispraxia y la modulación sensorial; sin embargo, aislar los efectos de la planificación motora y los trastornos de modulación sensorial de rasgos que se entienden autistas podría ayudar a explicar si el déficit central observado en el alumno es de interacción social, versus uno de cómo el alumno recibe y procesa información sensorial y se involucra en la planificación motora .



Discapacidad visual cortical

Los estudiantes con el síndrome de Angelman tienen muchos factores de riesgo para la deficiencia de la visión cortical (DVC), como la discapacidad intelectual, un trastorno neurológico y la epilepsia. Los estudiantes con DVC harán un uso inusual de su mirada y visión. Los educadores y padres de estudiantes con SA deben conocer los comportamientos característicos asociados con DVC para que puedan buscar ayuda de un especialista en visión para apoyar el aprendizaje del niño si se observan estos comportamientos.

Los niños con DCV pueden ser:

- incapaces de asistir a modelos de lenguaje de señas
- verlos luchar para discriminar entre símbolos visuales
- incapaces de prestar atención a bloques de texto escrito

Los estudiantes con DVC que tienen poca sensibilidad de contraste necesitan estimulación visual de alto contraste. La DVC puede tener un efecto directo en la capacidad del alumno para aprender a utilizar sistemas de comunicación simbólicos si no se satisfacen las necesidades visuales del alumno. Ellos:

- tendrán dificultades para percibir información visual en contextos de bajo contraste
- pueden ver solo una pizarra visual en blanco en contextos tales como estar al aire libre en un día nublado de invierno o si su escritorio se enfrenta a un banco de ventanas en el aula de la escuela
- pueden tener dificultades para dar sentido a las expresiones faciales.

Las expresiones faciales son un ejemplo de sombras de bajo contraste en movimiento

(Roman-Lantzy, 2007). La cara puede parecer una superficie plana e inmóvil para los estudiantes con DCV. Para un niño que demuestra un bajo nivel de capacidad de respuesta social, los adultos pueden ser capaces de apoyar una mayor capacidad de respuesta mejorando el acceso del niño a la información visual a través de una mayor proximidad.

Los estudiantes con síndrome de Angelman que tienen DCV pueden necesitar apoyo para la visión, como:

- ayudas visuales de alto contraste y símbolos de comunicación adaptados para que puedan atender visualmente y discriminar entre símbolos visuales
- reducir el desorden visual en su clase y en sus estaciones de trabajo
- un campo visual reducido, como pantallas con menos objetos o símbolos para ver simultáneamente
- atención a la iluminación para evitar que aparezcan reflejos y sombras en su espacio de trabajo
- laminado mate en lugar de brillante, para reducir el deslumbramiento, o papel impermeable o papel a prueba de rasgaduras para evitar el laminado en conjunto
- objetos visuales presentados sobre un fondo negro
- símbolos visuales y texto presentado sobre un fondo amarillo
- un horario diario que estructure el programa educativo de un estudiante para que las tareas más desafiantes visualmente ocurran en la mañana antes de que la visión del alumno se fatigue
- descansos frecuentes para descansar la visión



Alfabetización

Los programas de educación individualizada (IEP) de los estudiantes con síndrome de Angelman tienden a enfatizar el desarrollo de habilidades funcionales, como el autocuidado independiente y la comunicación de deseos y necesidades personales. Los padres de estudiantes con AS a menudo priorizan el desarrollo de las habilidades sociales, la comunicación y la independencia sobre la instrucción académica en áreas como la alfabetización (Leyser y Kirk, 2011).

El desarrollo de las habilidades de alfabetización es funcional para los estudiantes con AS.

La investigación demuestra que la instrucción de alfabetización integral puede ser el medio más eficaz para apoyar el desarrollo del lenguaje y la capacidad de participar activa e independientemente en experiencias sociales compartidas. La instrucción integral de alfabetización se enfoca en algunas de las habilidades que los estudiantes con AS necesitan: desarrollo del vocabulario receptivo y comunicación expresiva.

Los educadores pueden garantizar que las experiencias de alfabetización sean enriquecedoras para los estudiantes con SA al enfatizar los aspectos comunicativos y sociales de las experiencias de alfabetización.

- El desarrollo de la alfabetización es intrínsecamente social y comunicativo.
- Las habilidades de alfabetización incluyen aprender a disfrutar palabras, historias y libros a medida que se leen en voz alta. Incluye contar nuestras propias historias y disfrutar de las historias de otros.
- La lectura es una forma esencial de aprender más sobre el mundo que nos rodea.

Las habilidades de alfabetización convencionales brindan acceso al alfabeto, el símbolo gráfico más específico y universal establecido para comunicarse con los demás y ejercer control sobre la propia vida. Incluso el conocimiento básico del alfabeto puede permitir que un alumno use letras para mejorar su comunicación.



La etapa de alfabetización emergente

La mayoría de los estudiantes con SA se encuentran en la etapa emergente de desarrollo de habilidades de alfabetización. La conciencia de alfabetización emergente incluye la comprensión de que los sonidos y las palabras se pueden representar con letras del alfabeto, que los libros se leen de izquierda a derecha y de arriba a abajo, y que el texto conlleva significado. Los estudiantes con SA requieren la misma instrucción de alfabetización integral que sus compañeros sin discapacidades.

Comportamientos de alfabetización emergentes:

- preceder y conducir a habilidades de lectoescritura convencionales como leer y escribir
- incluyen la observación e imitación del uso funcional de la letra impresa, la exploración de libros mientras se observan las convenciones de impresión, dibujo y escritura (incluido el garabateo) para compartir historias o representar el significado.

Las habilidades de lectoescritura emergentes ayudan a desarrollar la capacidad de comunicarse usando un sistema de símbolos, disfrutar de la lectura compartida de libros de cuentos y comprender y compartir la conversación y la narración de historias. Los estudiantes con discapacidades significativas parecen aprender habilidades de alfabetización de una manera similar a sus pares sin discapacidades.

Los estudiantes con discapacidades significativas requieren instrucción más intensiva durante periodos de tiempo más largos, junto con una cuidadosa atención a cómo hacer accesible la instrucción de calidad dada la naturaleza de sus diferencias en comunicación, cognición, atención, comportamiento y diferencias sensoriales y físicas (Erickson & Koppenhaver, 2007).

Programas de alfabetización integral

Los programas integrales de alfabetización incluyen conocimiento fonológico y fonémico, desarrollo de vocabulario e identificación automática de palabras, lectura y comprensión oral, escritura y lectura de forma independiente para una variedad de propósitos.

La mayoría de los estudiantes con SA tienen habilidades emergentes de alfabetización. Los educadores pueden medir y documentar el progreso en las conductas emergentes de alfabetización usando herramientas como The Bridge (El puente), una escala de evaluación de portafolio de evaluación basada en la observación de las primeras habilidades de alfabetización. The Bridge organiza las primeras habilidades emergentes de alfabetización en categorías que incluyen:

- fundamentos de la lectura, como el conocimiento de los libros y la impresión
- fundamentos de la escritura
- conocimiento del alfabeto
- conciencia fonológica y fonética
- lenguaje oral

Estas categorías ayudan a los educadores a identificar áreas específicas de fortaleza y necesidad en el aprendizaje general de lectoescritura del alumno. La escala de calificación de la cartera proporciona una estructura útil para desarrollar objetivos de aprendizaje individuales y discutir la alfabetización con los miembros de la familia.

La escritura emergente es probablemente la mejor manera de evaluar el desarrollo de la lectoescritura en estudiantes con discapacidades significativas. Escribir es el acto cognitivo de traducir pensamientos de tu cabeza a una forma simbólica que otros puedan comprender. El proceso cognitivo de traducir pensamientos en forma simbólica es el mismo ya sea que un estudiante esté traduciendo pensamientos en símbolos para comunicarse o letras para escribir. Las actividades emergentes de escritura les brindan a los estudiantes acceso al alfabeto completo para generar mensajes y explorar cómo las letras se pueden combinar y volver a combinar para expresar diferentes significados.

Los estudiantes con SA necesitan acceder a actividades de escritura para propósitos significativos. Requieren asistencia planificada estratégicamente para acceder a instrucción de alfabetización de calidad. Estos estudiantes tienen discapacidades motoras y motoras gruesas que pueden impedirles acceder físicamente a libros y materiales de lectura. Pueden requerir textos adaptados para apoyar sus necesidades cognitivas y de atención. Muchos de estos estudiantes pueden estar más atentos a las historias que están directamente relacionadas con sus propias experiencias personales. Compartir textos sobre sus propias experiencias e intereses tiene el beneficio adicional de apoyar el desarrollo de la amistad y la comunicación.

Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA)

Los estudiantes requieren de la CAA para compartir la comunicación sobre sus experiencias de alfabetización, como comentar textos, solicitar que se lea un texto o hacer conexiones con el texto.

Lo que es más importante, los estudiantes con síndrome de Angelman requieren oportunidades para participar en experiencias de alfabetización para experiencias personales significativas.

Recursos adicionales:

The Bridge: una auténtica estrategia de evaluación de la alfabetización para individualizar e informar la práctica con niños pequeños con discapacidades
Recursos para que los educadores usen el Puente
Plantillas de libros de PowerPoint para libros electrónicos accesibles
Muestra de las metas del IEP para la alfabetización emergente
Hacia resultados positivos de alfabetización para estudiantes con discapacidades significativas del desarrollo
Tar Heel Reader: biblioteca gratuita en línea de textos accesibles para lectores principiantes de todas las edades
Escritura accesible de "lápices alternativos" para todos los estudiantes.

Reconocimientos

Cada una de estas secciones se resumió a partir de una revisión exhaustiva de la literatura publicada. La revisión completa de la literatura está disponible al contactar al autor.

Erin Sheldon recibió su Maestría de Educación de la Queen's University en Kingston, Ontario. Ella es una consultora en temas de inclusión escolar, instrucción de lectoescritura (alfabetización) y tecnología de asistencia. Ella es la madre de Maggie, quien tiene el síndrome de Angelman.

Erin puede ser contactada en:
sheldon.erin@gmail.com
www.erinsheldon.com



Ursula Cranmer - Editora y diseño del borrador del folleto
Los números de página y los créditos de las fotos deben anotarse en el folleto publicado