



Universidad
Nacional
Villa María

Biblioteca Central "Vicerrector Ricardo A. Podestá"
Repositorio Institucional

La inclusión social a través del aprendizaje de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa en un sujeto con síndrome de Angelman

Año
2023

Autoras
Vanzetti, Noelia y Zamora, Gabriela

Directora de tesis
Talei, Fernanda

Este documento está disponible para su consulta y descarga en el portal on line de la Biblioteca Central "Vicerrector Ricardo Alberto Podestá", en el Repositorio Institucional de la **Universidad Nacional de Villa María**.

CITA SUGERIDA

Vanzetti, N. y Zamora, G. (2023). *La inclusión social a través del aprendizaje de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa en un sujeto con síndrome de Angelman*. [Trabajo final integrador, Universidad Nacional Villa María]. Repositorio Institucional de la Universidad Nacional Villa María.

http://biblio.unvm.edu.ar/opac_css/index.php?lvl=cmspage&pageid=9&id_notice=45698



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional



**Instituto Académico Pedagógico de Ciencias Humanas
Licenciatura en Psicopedagogía**

**“LA INCLUSIÓN SOCIAL A TRAVÉS DEL APRENDIZAJE DE
SISTEMAS DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y
ALTERNATIVA EN UN SUJETO CON SÍNDROME DE
ANGELMAN”**

DIRECTORA DEL TFG

Esp. Lic. Talei, Fernanda

AUTORAS

Vanzetti, Noelia

Zamora, Gabriela

Villa María, 2023



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

*“LA INCLUSIÓN SOCIAL A TRAVÉS DEL
APRENDIZAJE DE SISTEMAS DE
COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y
ALTERNATIVA EN UN SUJETO CON SÍNDROME
DE ANGELMAN”*



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a Pedro y su familia, por abrirnos las puertas de su casa y permitirnos entrar en su cotidianeidad, para revisar nuestras prácticas y hacer aportes a la psicopedagogía.

A los profesionales y colegas que abrieron las puertas de su espacio de trabajo para compartir sus experiencias desinteresadamente.

A nuestra directora, Fernanda que nos guío y acompañó en todo el proceso con dedicación y compromiso.

A nuestras familias y amigos que nos acompañaron en el deseo de seguir formándonos, y nos impulsaron a no abandonar a pesar del tiempo, empujándonos en cada uno de nuestros comienzos, recordándonos la ilusión de poder dar un cierre a nuestra formación.

Noelia y Gabriela.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

ÍNDICE DE SIGLA

AEDIN: Asociación en Defensa del Infante Neurológico.

ARASAAC: Portal Aragonés de Comunicación Aumentativa y Alternativa.

ASA: Asociación de personas con Síndrome de Angelman.

ASF: Fundación del Síndrome de Angelman.

CAA: Comunicación Aumentativa y Alternativa.

C.P.A: Comunicador Personal Adaptable.

SA: Síndrome de Angelman.

SCAA: Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE DE ABREVIATURAS	Pág. 5
INTRODUCCIÓN	Pág. 8
Resumen	Pág. 8
Palabras claves	Pág. 8
Problema de investigación	Pág. 8
Objetivo general	Pág. 10
Objetivos específicos	Pág. 10
Estado de la cuestión.	Pág. 10
Anticipaciones de sentido.	Pág. 13
Justificación	Pág. 14
CAPÍTULO I	Pág. 15
MARCO TEÓRICO	Pág. 15
¿Qué es el síndrome de Angelman?	Pág. 16
¿Qué entendemos por comunicación?	Pág. 20
- Personas con Necesidades Complejas de Comunicación	Pág. 21
- Naturaleza de las Necesidades Complejas de Comunicación	Pág. 21
¿Qué entendemos por Comunicación Aumentativa y Alternativa?	Pág. 22
Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa	Pág. 23
- Clasificación general de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa	Pág. 23
- Los Sistemas de Comunicación Alternativa y Aumentativa sin ayuda	Pág. 23
- Sistemas Gestualistas	Pág. 23
- Gestos Deícticos	Pág. 24
- Gestos Simbólicos o Representacionales	Pág. 24
- Gestos Icónicos	Pág. 24
- Signos Manuales	Pág. 25



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

- Lengua de Señas	Pág. 25
- La Comunicación Bimodal	Pág. 25
- Alfabeto dactilológico	Pág. 28
- Los Sistemas de Comunicación Alternativa y Aumentativa con ayuda	Pág. 28
¿Cuáles son los aportes de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa a las personas con Necesidades Complejas de Comunicación?	Pág. 35
El porqué de la intervención psicopedagógica; ¿Qué entendemos por aprender?; Barreras de aprendizaje y la participación	Pág. 35
Autonomía y Discapacidad	Pág. 37
CAPÍTULO II	Pág. 39
METODOLOGÍA	Pág. 37
CARACTERIZACIÓN DEL PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS	Pág. 42
CAPÍTULO III	Pág. 43
APROXIMACIONES A LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	Pág. 43
Matriz de datos de los Profesionales entrevistados para la Investigación	Pág. 44
Matriz de datos de los Profesionales observados para la Investigación	Pág. 45
Matriz de datos de los informes analizados para la Investigación	Pág. 45
CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	Pág. 46
Modos de comunicación del sujeto en el entorno familiar y terapéutico	Pág. 46
Dispositivos de Comunicación Aumentativa y Alternativa utilizados en el entorno familiar y terapéutico	Pág. 49
Incidencia de los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la participación y autonomía cotidiana, en el entorno familiar, posibilitando su inclusión social.	Pág. 58
CAPÍTULO IIIII	Pág. 62
CONSIDERACIONES FINALES	Pág. 62
ANEXO	Pág. 66
BIBLIOGRAFÍA	Pág. 128



INTRODUCCIÓN

Resumen

El informe de investigación es un estudio de caso, establecido por conveniencia, de un adolescente de 12 años, diagnosticado con Síndrome de Angelman. En la misma se pretendió describir situaciones familiares y terapéuticas donde se pudo observar como el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, posibilitan la participación y autonomía cotidiana, permitiendo la inclusión social.

Se inscribió en un enfoque paradigmático del encuadre cualitativo-cuantitativo porque los datos fueron obtenidos desde una variedad de fuentes; esto es, documentos, archivos, entrevistas directas, observaciones directas de participantes, instalaciones y objetos físicos¹.

Palabras claves

Síndrome de Angelman - Comunicación - Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa- Autonomía.

Problema de investigación

En el momento de la elección del tema a investigar, es pertinente señalar que una de las integrantes de esta propuesta trabajaba con el sujeto antes descrito. En esa praxis había muchos interrogantes, por lo que se decidió intentar dar respuestas en este proceso. La pregunta planteada inicialmente fue ¿Cómo el aprendizaje de sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, en un sujeto con Síndrome de Angelman, favorece la inclusión social/familiar? De aquí se desprende el **tema** describir cómo el aprendizaje de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa propician la participación y autonomía cotidiana, favoreciendo la inclusión social en el entorno familiar. De aquí surgió el **problema de investigación**. Lo que impulsa a plantearlo, es que estos sujetos poseen necesidades complejas de comunicación, lo que implica reducida o nula capacidad de comunicación oral. Sin embargo, “*todos los niños con Síndrome de Angelman parecen tener grandes habilidades del lenguaje receptivo*”². Por consiguiente, se puede pensar que, si se logra una intervención adecuada, utilizando herramientas pertinentes, para cada caso en particular, atendiendo a las posibilidades del sujeto, minimizando las barreras en el aprendizaje y la participación, muchas personas con este síndrome aprenderán a comunicarse a través del uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y

¹Martínez Carazo, P. C. (2006). El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. Barraquilla, Colombia: Pensamiento & Gestión.

² Evans, A. & Hyman, J.; *Síndrome de Angelman de la A a la Z*. The Second Edition. Library of Congress. Angelman Syndrome Foundation. Illinois: Abbott Laboratories; 1999.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Alternativa consiguiendo una mayor participación y autonomía cotidiana, en el entorno familiar, favoreciendo la inclusión social. Se pone la mirada en este contexto, pensando él mismo como el agente socializador primario donde se asientan las bases de formación como personas capaces de llevar una vida en sociedad.

A partir de lo mencionado anteriormente surgieron algunos interrogantes, ¿Cuál es la intervención del/la psicopedagogo/a en la utilización de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa?, ¿Cuáles son sus aportes?, ¿Por qué es importante estudiar esta temática desde el campo de la psicopedagogía?

Teniendo en cuenta el principio de inclusión social, cada vez parece más lógico plantear la intervención para la implementación de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa desde una perspectiva más amplia. Este estudio trató de enfocar la atención en el contexto familiar y la intervención profesional, desde una perspectiva psicopedagógica, para garantizar su derecho a participar en la sociedad. Para ello es necesario que, además del/ la usuario/a de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, las personas del entorno sepan utilizar dichos sistemas. Teniendo en cuenta el rol del/la psicopedagogo/a como orientador³, la intervención que el/la mismo/a debe realizar no sólo debe estar dirigida al sujeto con Necesidades Complejas de Comunicación para que desarrolle sus competencias comunicativas, sino también en capacitar al máximo posible las personas de su entorno como socios de comunicación y de esta manera garantizar su participación social y potenciar al máximo su autonomía cotidiana.

Siguiendo con la mirada puesta en el contexto, no se puede dejar de lado el entorno familiar; que es el principal entorno en el que interactúan los niños, las niñas y adolescentes. Segura y Escorcía⁴ realizaron un estudio sobre implementación y generalización de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa y señalaron que uno de los factores más importantes en relación con la implementación y generalización de los sistemas es la coordinación y relación del/la psicopedagogo/a y equipo con el resto del entorno donde se desenvuelve la persona. Algunos autores afirman que, para tener garantías de éxito al introducir un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa, es necesario conocer las dinámicas familiares y sus interacciones para el diseño de estrategias y técnicas de Comunicación Aumentativa y Alternativa apropiadas.

Esta investigación consideró la importancia del papel de la familia, quienes tienen información privilegiada sobre las fortalezas y limitaciones de sus miembros y cuentan con un vínculo socio-afectivo que facilita sus interacciones de forma continua y fluida.

³Henao Lopez, G. C., Ramirez Nieto, L. Á., & Ramirez Palacio, C.. *Qué es la intervención psicopedagógica: definición, principios y componentes*. (Julio-diciembre de 2006)

⁴Escorcía, C.T., Sánchez-López, C. & García-Sánchez, F.A. (2012). Dimensiones a considerar para fomentar la adhesión a las recomendaciones logopédicas en Atención Temprana. En AELFA: Libro de Actas. XXVIII Congreso Internacional AELFA (pp. 323-331). Madrid: Editorial Complutense



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Desde la Psicopedagogía, disciplina que tiene como objetivo acompañar al sujeto hacia el autococimiento generando un contexto facilitador para lograr el reconocimiento de habilidades y fortalezas, se intentará brindar aportes al campo disciplinar, que puedan ser utilizados para facilitar la comunicación en el entorno familiar, como así también favorecer a que los profesionales puedan revisar sus intervenciones y considerar el trabajo coordinado interdisciplinariamente, para favorecer la evolución en el tratamiento y brindar nuevas estrategias de comunicación a familiares de sujetos con dicho síndrome y/o cualquier otro desafío donde se presenten Necesidades Complejas de Comunicación.

Objetivos

Objetivo General:

- Describir sobre el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, de un sujeto con Síndrome de Angelman y su influencia en la participación y autonomía construida en el entorno familiar.

Objetivos Específicos:

- Explorar situaciones familiares e intervenciones terapéuticas donde el sujeto con Síndrome de Angelman, manifieste autonomía mediante la utilización del o los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa.
- Identificar las posibilidades comunicativas del sujeto con Síndrome de Angelman.
- Especificar la efectividad de los dispositivos para la comunicación en un sujeto con Síndrome de Angelman.
- Caracterizar intervenciones terapéuticas de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, de un sujeto con Síndrome de Angelman, donde se manifieste participación y autonomía familiar.

Estado de la cuestión

En este apartado se presentan los antecedentes empíricos, esa información que ya existe acerca de lo relacionado con la investigación que acontece. Es decir que es una “revisión de la bibliografía referida específicamente a otras investigaciones empíricas que se han realizado sobre la problemática abordada”⁵.

Dicha revisión de antecedentes es de suma importancia para reunir información teórica y comprender algunas decisiones metodológicas.

⁵Achilli, E. *Investigar en antropología Social. El desafío de transmitir un oficio*. Antropología Social, Rorsario (2001-2005)



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Uno de los documentos seleccionados es la disertación: “Atención temprana en el Síndrome de Angelman. La importancia de la comunicación”⁶, de la Magíster Patricia Díaz-Caneja Sela (2013)⁷. En la cual la experta realiza una recopilación de material teórico entrelazándose con su experiencia profesional. En la misma se describe qué es el Síndrome de Angelman, la importancia de abordar todas las áreas del desarrollo, pero específicamente lo importante que es llevar a cabo una intervención temprana en el ámbito de la comunicación, ya que considera que todos/as los/las niños y niñas con este síndrome se comunican, cada uno con sus particularidades. Pone énfasis en prestar atención a las iniciativas de comunicación, ya que la misma posibilita comprender el entorno, organizar pensamientos, interactuar con un otro, además de evitar conductas disruptivas, que aparecen cuando una persona no sabe expresar necesidades, deseos o emociones. Además, plantea lo importante del uso precoz de Sistemas Aumentativa y Alternativa de Comunicación, ya que contribuyen al adecuado desarrollo cognitivo y emocional de los niños y las niñas, haciendo hincapié en los dispositivos móviles, específicamente en tabletas informáticas, así como también el uso de gestos naturales.

El aporte que brinda esta ponencia es valioso ya que da a conocer la influencia positiva que tiene el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa específicamente en una población con Síndrome de Angelman.

El segundo documento elegido como sustento empírico es la investigación “Hacia un perfil de comunicación y Lenguaje en personas con Síndrome de Angelman”⁸ de la Licenciada María Karla Guerrero Leiva. El objetivo de esta propuesta es aproximarse a un perfil de lenguaje y comunicación en personas con Síndrome de Angelman según tipo de alteración genética. Como metodología de trabajo en una primera instancia consistió en contactarse con la Asociación de personas con Síndrome de Angelman⁹ (ASA) quien facilitó la comunicación con 31 personas entre ellas padres y cuidadores. Según la etiología genética, en 16 personas la causa fue delección, en 5 disomía uniparental paterna, 4 por alteración del imprinting, 4 por mutación UBE3A y 2 con estudio molecular normal. Se utilizó el Cuestionario 1 de la adaptación española de los Inventarios de Desarrollo Comunicativo de MacArthur (López Ornat S, Gallego C, Gallo P, Karousou A, Mariscal S., Martínez M, 2005), que son inventarios dirigidos a padres de niños y niñas de 8 a 30 meses de edad. Las preguntas del Cuadernillo 1 contempla

⁶Realizada en el año 2013 en las X Jornadas de Atención Temprana de Andalucía. Sanlúcar de Barrameda.

⁷Pedagoga Máster en Intervención Temprana, especialista en intervención temprana y lenguaje, Magíster. trabaja con niños y niñas con alteraciones en el desarrollo y la comunicación desde 1999, año en que crea el Centro Díaz-Caneja, atención temprana, psicopedagogía y logopedia, en la ciudad de Madrid. Desde 2009 es colaboradora externa del Centro de Innovación e Investigación Educativa del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, y ha trabajado para la Fundación Iberoamericana Down21 y para la Asociación Síndrome de Angelman. Actualmente colabora con la Fundación Síndrome de West.

⁸realizada por la Licenciada María Karla Guerrero Leiva (Programa de Doctorado en Psicología Clínica y de la Salud Universidad Autónoma de Barcelona).

⁹La asociación Síndrome de Angelman es una entidad sin ánimo de lucro declarada entidad de utilidad pública en 2014, que se constituyó en Barcelona en octubre de 1996, por la iniciativa de un grupo de padres con hijos/as afectados por este síndrome. La misma se creó con los objetivos de facilitar la comunicación entre las familias dando soporte, asesoramiento e información, profundizar en el conocimiento del Síndrome de Angelman, estimulando la investigación a todos los niveles y conseguir una mayor calidad de vida para las personas afectadas.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

el desarrollo comunicativo como comprensión de frases y palabras, producción de palabras, gestos y acciones y uso del lenguaje. También se especifica que las familias ofrecieron datos demográficos, uso de Sistemas Alternativo y Aumentativo de Comunicación y estimulación logopédica.

En la investigación la profesional obtiene datos que arrojaron como resultado una descripción del perfil de lenguaje y comunicación de personas con Síndrome de Angelman, de la siguiente manera, “Conductas prelingüísticas correspondientes a 12 meses con predominio de vocalizaciones, gestos protoimperativos y protodeclarativos, entre ellas se encontraron acciones como, pedir cosas, llamar la atención, repetir sílabas o vocalizaciones, intentos de imitar palabras y vocalizaciones y uso de vocalizaciones parecidas a palabras verdaderas; Comprensión de frases de saludo y expresiones cotidianas como respuestas al llamado por su nombre, al “no” dejan de hacer y comprenden con la mirada si otros llaman a papá o mamá, en un nivel cercano a 15 meses aproximadamente; con respecto al Vocabulario comprensivo cercano a 13 meses de edad, con mayor desarrollo en las categorías de rutinas y fórmulas sociales, personas entre otros. El Vocabulario expresivo correspondiente a 15 meses, con mayor desarrollo en las categorías de personas, alimentos y bebidas.

En relación con las formas de comunicación y las terapias especializadas, encontraron utilización de gestos naturales, tarjetas de imágenes, vocalizaciones, lenguaje de signos y unos pocos utilizan dispositivos electrónicos¹⁰.

Esta investigación aportó contenido interesante ya que se encontró una asociación con el genotipo, “dónde las causas por delección y no conocido obtienen peores niveles de desarrollo prelingüístico y lingüístico que personas con Síndrome de Angelman por no delección”¹¹.

El tercer trabajo seleccionado es una investigación realizada por Sonia Vidal Grancha, para su Máster de Psicopedagogía de la Universidad de Universitat Oberta de Catalunya, titulado “Estrategias de implementación de un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa para la enseñanza plurilingüe”¹², estudio de caso único infanto-juvenil. El objetivo general de esta investigación es recoger y compartir las estrategias, técnicas y recursos utilizados en la intervención multilingüe de Comunicación Aumentativa y Alternativa como experiencia de referencia para la práctica profesional docente en este campo.

En este estudio se presentaron las actuaciones del proceso de intervención para el desarrollo de la competencia comunicativa plurilingüe de una niña de 13 años con Síndrome de Angelman que utiliza un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC) con interlocutores de 3 lenguas

¹⁰Guerrero Leiva, M. K. (s.f.). *“Hacia un perfil de Comunicación y Lenguaje y personas con Síndrome de Angelman”*. Barcelona.

¹¹Ibid

¹²Máster de Psicopedagogía Desarrollo profesional docente Alumna: Sonia Vidal Grancha, Tutora: Sué Gutiérrez Berciano Curso: 2020/2021 *“Estrategias de implementación de un SAAC para la enseñanza plurilingüe.”* Estudio de caso único infanto-juvenil con Síndrome de Angelman.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

diferentes. La metodología utilizada corresponde a la de una investigación mixta. Es un estudio de caso observacional retrospectivo centrado en las estrategias y técnicas empleadas para estimular el desarrollo comunicativo de la menor desde los principales contextos en los que ha participado a lo largo de su vida. Además, se presta especial atención al papel de los interlocutores de la niña en cuanto al modelado de los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa que ha tenido a su disposición a lo largo de los años y los idiomas utilizados.

La finalidad de este proyecto es contribuir a la mejora de la formación del profesorado en cuanto a la implementación de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) desde una perspectiva plurilingüe. Trata de aportar un conjunto de estrategias de implementación de un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC) para la enseñanza plurilingüe a la práctica profesional docente.

Los resultados evidencian que tras la intervención basada en la metodología de la estimulación del lenguaje natural asistido han aparecido mejoras significativas en las habilidades comunicativas de la niña. Actualmente, presenta mayor nivel en la comprensión que en la expresión comunicativa. De igual modo, los datos obtenidos indican que las habilidades de comprensión de varios idiomas son superiores a sus habilidades de expresión mediante el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa que se limitan a un solo idioma.

Este documento es de suma importancia para la investigación en curso ya que también es un estudio de caso a una persona con Síndrome de Angelman, de una edad cronológica similar, usuaria de Sistemas de Comunicación Aumentativa, la cual comparte algunas líneas de investigación.

Estos escritos fueron de suma relevancia para reflexionar y comprender la importancia del uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, en sujetos con Necesidades Complejas en la Comunicación, específicamente en una población con Síndrome de Angelman. Se especificaron la importancia de abordar todas las áreas del desarrollo, pero específicamente llevar a cabo una intervención temprana en el ámbito de la comunicación, atendiendo los modos y particularidades de expresarse de cada uno y brindando alternativas acordes a sus posibilidades.

Anticipaciones de sentido

La inclusión social, en su entorno familiar, es beneficiada por medio de la autonomía que le posibilita, al sujeto con Síndrome de Angelman, el manejo de los diferentes Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa. Entre ellos el icono gráfico de las tarjetas, los programas informáticos, las historias sociales, el lenguaje signado/ comunicación bimodal.

Los sistemas de apoyo enumerados anteriormente, le permiten la comunicación con su entorno familiar y terapéutico. Asimismo, le posibilita expresar sus necesidades para que las mismas sean decodificadas por los receptores. Esto colabora a que puedan comprenderlo todos los miembros del grupo familiar, como los profesionales que lo asisten.



Justificación

Es importante definir qué es comunicación y cuáles son los modos que existen. La comunicación es un componente esencial en prácticamente todos los aspectos de la vida de un sujeto. La misma es un proceso mediante el cual se produce un intercambio de información y significado entre dos o más personas usando un código y/o un conjunto de herramientas comunicativas. En dicho proceso tienen participación las “vocalizaciones, el habla, el hecho de oír, la capacidad de escuchar, la expresión, la comprensión, las habilidades sociales, la lectura, la escritura, el uso de gestos, la expresión facial, las señas, los símbolos y los signos”. En esta descripción, se enfatiza la amplitud del intercambio comunicativo y se resalta la importancia de llegar a alcanzar un significado compartido, sea cual sea el modo utilizado. Sin embargo, los individuos que disponen de pocas o ninguna capacidad de utilizar el habla para dichos intercambios comunicativos, se los considera como personas con “Necesidades Complejas de Comunicación”. Siguiendo la clasificación internacional del funcionamiento y la discapacidad, (Organización Mundial de la Salud, 2001), las personas con Necesidades Compleja en la Comunicación son aquellas que presentan una severa limitación en el funcionamiento de la comunicación, afectando a su estado de salud, a las estructuras y las funciones corporales, a las actividades y a la participación, a los factores ambientales y a los factores personales”. Buscamos sumar aportes a la producción de conocimiento que permita re-pensar y resignificar las prácticas psicopedagógicas con sujetos con Necesidades Complejas en la Comunicación.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO





U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

En el marco teórico, se citaron diferentes conceptos que se consideran necesarios para contextualizar el informe del trabajo. El mismo es la base para sustentar una investigación, por ello, es que se desarrollaron de manera individual y exhaustiva, procurando que cada concepto permita la interpretación de los resultados y la posterior formulación de conclusiones. Además, quedaron explícitas las ideas y posturas de las investigadoras.

¿Qué es el síndrome de Angelman?

Hany Angelman (1825-1916), médico pediatra inglés, descubre en el año 1965, por primera vez a tres niños/niñas con particularidades que, en la actualidad, conocemos como propias del Síndrome de Angelman. En ellos observó características comunes como: rigidez, andar espástico, carencia del habla, risa excesiva y crisis convulsivas. A los cuales, en su primera publicación al respecto, los denominó "Niños Marioneta"¹³, término que no fue de agrado para los padres, pero fue de utilidad para el médico, ya que le sirvió como medio para combinar los tres pacientes en un mismo grupo. La comunidad médica, en una primera instancia, negó la existencia de tal condición por considerarla formidablemente rara, pero pese a esta primera reacción, dos años más tarde de la publicación de 1965, Bower y Jeavons (1967) informaron los casos de dos niños/as afectados por el síndrome y reemplazaron su nombre por el de "Síndrome de la Marioneta Feliz"¹⁴. Dicha expresión se utilizó por años hasta que, en 1982, con el resurgir del interés por la enfermedad, Williams y Jaime L. Frías sugirió el término " Síndrome de Angelman ", el cual, sustituye al anterior describiendo tales condiciones, en honor a su descubridor y de esta manera evitar cualquier posible ofensa a las personas afectadas y a sus familias. Fue en la década del ochenta donde se comenzó a aportar bases sólidas que posibilitaron que en la actualidad se pueda determinar un diagnóstico.

Durante décadas el estudio cromosómico del Síndrome de Angelman no reveló ninguna anomalía, pero con el desarrollo de nuevos métodos de análisis, se encontró que en el cromosoma 15 faltaba un área muy pequeña. Así, la deleción del cromosoma 15 (pérdida de un segmento del cromosoma) fue definida por primera vez en 1987 por el Angelman Research Group (Florida)¹⁵. En 1991 se supo que el síndrome puede ser causado por dos copias del cromosoma 15 paterno y en 1993 se constató que una región regulatoria (Centro de Imprinting) también puede ser dañada en el síndrome¹⁶. En 1997, 10 años después que se identificara la deleción del cromosoma, se aisló el gen, UBE3A (Ubiquitin-Protein Ligase E3A), el cual se lo considera responsable del Síndrome de Angelman

¹³Arias Pastor, M. D. *Síndrome de Angelman. En Síndromes y apoyos, Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: Colección FEAP/Nº8.(2006).

¹⁴Ibid

¹⁵Ibid

¹⁶Ibid



y todos los otros mecanismos genéticos, que están asociados con dicho síndrome, como consecuencia de que este gen no esté activado o no esté presente. En la actualidad se siguen llevando a cabo investigaciones como la del Dr. Benjamín Philpot, que estudia los mecanismos básicos de la plasticidad cortical durante los períodos críticos del desarrollo cerebral. Su investigación reciente se ha centrado en la base sináptica para el Síndrome de Angelman y otros trastornos del desarrollo neurológico. Además, su laboratorio está identificando compuestos terapéuticos para el tratamiento de dicho síndrome.

El síndrome de Angelman, presenta diferentes tipologías e incidencias, esto se evidencia cuando en 1997, se identificó que las mutaciones del gen UBE3A, ubicado en el cromosoma 15, sería la causa de este, y que los mecanismos conocidos como causantes de síndrome de Angelman interrumpen, desactivan u originan ausencia de este gen en el cromosoma 15 materno. Hay varias “clases” genéticas severas o mecanismos que pueden alterar UBE3A y de esta forma causar Síndrome de Angelman¹⁷.

Entre las varias causas de "alteración cromosómica" en el Síndrome de Angelman, la más frecuente es esta delección (pérdida de un pedazo del cromosoma que se "rompe" y se separa del material genético) en la región que se nombra q1 - 13, del cromosoma 15 heredado de la madre, y es por ello por lo que, en el 60- 70% de los casos, el Síndrome de Angelman se produce por la ausencia de contribución materna (microdelecciones e imprimaciones) a esta región q11- 13 del cromosoma 15¹⁸. Los más recientes métodos de análisis moleculares demuestran que existe una delección en un porcentaje aún mayor (70-75 % de los casos).

En un pequeño porcentaje de los casos, 3-5%, la condición se produce como resultado de una disomía uniparental (UPD), herencia de dos copias del locus anterior del padre y ninguno de la madre. En este caso los niños y las niñas parecen tener manifestaciones menos severas del síndrome que otros/as con delecciones más grandes¹⁹. En aproximadamente un 1-3% de los casos hay mutaciones en la región del centro de control de "imprinting" (lugar donde se activan los genes maternos), lo cual causa una disfunción en la región del cromosoma 15 q 1 - 13. En el restante 15-20% no hay ninguna evidencia visible de una delección en el cromosoma, aunque estudios publicados por Kishino, Lalonde y Wagstaff (1997) y Mansura y colaboradores (1997), proponen que el gen responsable del Síndrome de Angelman es el UBE3A (Ubiquitin-Protein Ligase E3A). Este es el último mecanismo encontrado: mutaciones en el supuesto gen SA (3-5% de los casos), UBE3A.²⁰

Aún no hay una exactitud de la incidencia del síndrome, pero se estima una frecuencia de 1 entre 15.000 nacimientos, afectando por igual a ambos sexos, sin diferencias por etnia o raza. Este

¹⁷Ibid

¹⁸Ibid

¹⁹Ibid

²⁰Ibid



desconocimiento puede deberse a varias causas, entre ellas se encuentran: el diagnóstico no se realiza, con frecuencia, hasta pasados los tres años de edad; Si bien hay un mayor conocimiento del síndrome aún hay algunos profesionales que lo desconocen; La confirmación del diagnóstico requiere la identificación de resultados clínicos, estudio del EEG y análisis cromosómico mediante la utilización de técnicas de hibridación "in situ" y estudios moleculares; Otro problema añadido es el hecho de que suelen ser diagnosticados de Parálisis Cerebral, Autismo, Síndrome de Rett u otros desórdenes del desarrollo²¹.

El Síndrome de Angelman no tiene un patrón hereditario clásico y el riesgo de que vuelva a reincidir depende de las causas que le dieron origen. Si la alteración encontrada en el cromosoma es una deleción, o disomía uniparental, el riesgo es bajo (1%). Otros tipos de alteraciones, menos frecuentes, hacen que varíe el riesgo de ocurrencia de la enfermedad hasta un 50%, (casos debidos a mutaciones de imprinting como a mutaciones puntuales en el UBE3A), y por ello es precisa la realización de un cariotipo para asegurar la ausencia de alteraciones citogenéticas que pudieran alterar el bajo riesgo de recurrencia de la enfermedad²²

Según la Fundación del Síndrome de Angelman (ASF), este "es un desorden neurológico asociado a un retraso mental". Es una enfermedad de origen genético que ocasiona distintos trastornos de la conducta, el desarrollo y el aprendizaje, y es producida por cambios en este material originando determinados rasgos y síntomas²³.

La persona que presenta este síndrome se caracteriza por retrasos a nivel neurológico (alargamiento ventricular, crecimiento cortical anómalo, electroencefalogramas anormales y convulsiones), moto (escasa coordinación motriz, con afectación del equilibrio y el movimiento, ataxia, temblores, sacudidas, aleteos de manos) y retraso cognitivo severo. Además, otros rasgos característicos del Síndrome de Angelman son: gran excitabilidad, con aparente estado de alegría constante, con risas y carcajadas; hipermotricidad, convulsiones de tipo epiléptico en aproximadamente el 80% de los casos, que suelen manifestarse a partir de los 3 años y trastornos del sueño²⁴.

Algunas de las características biomédicas del Síndrome de Angelman, consideradas dentro del fenotipo psicológico podrían ser:

- Alborotos en el contacto interpersonal, de grado leve a moderados e hipercinesia, de grado moderado.

²¹Ibid

²²Ibid

²³Ibid

²⁴Pellegrini, R. *Síndrome de Angelman ¿Cerca de la cura?* El Cisne N°259. *El Cisne N°259.*(2011).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

- Estereotipias de manos; generalmente aplaude sobre la línea media del cuerpo y se produce aleteo de las manos en la deambulación.
- Bruxismo y auto-agresión frecuente en situaciones de frustración.
- Comunicación expresiva ausente y con características primitivas, aunque más desarrollada con relación a objetos.
- Mayor nivel de comunicación comprensiva.
- Necesidad de contacto.
- Interés por establecer relaciones con otras personas. Son afables y tienen una buena actitud social.

Algunas de las características psicológicas del Síndrome de Angelman, consideradas dentro del fenotipo físico podrían ser:

- Curva deficiente del perímetro craneal, con una evolución a microcefalia en el 80% de los casos.
- Piel, cabello y ojos hipopigmentados, con relación a la familia de origen.
- Occipucio plano, boca grande con dientes anchos y separados. Protusión lingual y prognatismo.
- Ocasionalmente atrofia del nervio óptico, estrabismo y presencia de manchas de Brushfields en la zona periférica del iris.

Algunas de las características cognitivas, que comprometen el lenguaje y el habla, del Síndrome de Angelman, consideradas dentro del fenotipo de la comunicación, podrían ser:

- Falta de lenguaje oral.
- El nivel comprensivo aparece más conservado y tienen buena memoria para las caras.
- Dificultad en señalar con el dedo.
- Conductas lingüísticas pre-verbales muy alteradas; no suelen hacer juegos vocales ni gestos naturales.
- Retraso mental severo y profundo.
- Un gran porcentaje no logra las mínimas habilidades de autonomía personal.

Algunas de las características conductuales del Síndrome de Angelman, consideradas dentro del fenotipo conductual podrían ser:

- Afectuosos y de semblante feliz.
- Masticación y salivación excesivos (20 – 80%).
- Aleteo o golpeteo de las manos.
- Hiperexcitabilidad e hiperactividad, con capacidad de atención muy baja.
- Carencia de lenguaje.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

- Fácil provocación de la sonrisa, y carcajadas no siempre acordes a la estimulación dada.

La comunicación es, probablemente, el componente más vital en el pronóstico de la evolución del Síndrome de Angelman, ya que es la clave de la comprensión de las capacidades cognitivas del niño. La discapacidad en el habla tiene una evolución atípica. En la infancia a menudo lloran menos y disminuyen progresivamente el balbuceo y el arrullo. Una sola palabra como "mamá" puede tardar alrededor de 10 a 18 meses en pronunciarse, para luego ser usada de modo infrecuente, indiscriminado y carente de significado simbólico²⁵.

A los 2-3 años, está claro que hay un retraso en el habla, pero puede no ser evidente, ya que con el llanto y con otros arranques verbales pueden enmascarar su déficit.

A los 3 años los niños y las niñas con mejor nivel de aprendizaje pueden comenzar a instruirse en algún tipo de lenguaje no verbal, pero, en cualquier caso, su nivel de comprensión, a la hora de entender y seguir órdenes, se muestra más elevado en todos los afectados²⁶. En la actualidad, es más frecuente que se utilicen dispositivos de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), para evitar problemas en la conducta que a menudo aparecen por no poder comunicar un deseo o una necesidad.

El diagnóstico del Síndrome de Angelman puede confirmarse por el cuadro clínico y el diagnóstico de laboratorio. Según la Angelman Syndrome Foundation de Estados Unidos (1997), el Síndrome de Angelman se diagnostica normalmente entre los 3 y los 7 años. No se reconoce en el momento de nacer ni en los primeros meses de vida, ya que durante este tiempo los problemas de desarrollo no son muy evidentes²⁷.

¿Qué entendemos por Comunicación?

La comunicación es un componente esencial en prácticamente todos los aspectos de la vida de un sujeto. La misma es un proceso mediante el cual se produce un intercambio de información y significado entre dos o más personas usando un código y/o un conjunto de herramientas comunicativas. En dicho proceso tienen participación las “vocalizaciones, el habla, el hecho de oír, la capacidad de escuchar, la expresión, la comprensión, las habilidades sociales, la lectura, la escritura, el uso de gestos, la expresión facial, las señas los símbolos y los signos”²⁸. En esta descripción, se enfatiza la amplitud del intercambio comunicativo y se resalta la importancia de llegar a alcanzar un significado compartido, sea cual sea el método utilizado. En otras palabras, la relevancia de la comunicación es

²⁵Arias Pastor, M. D. *Síndrome de Angelman. En Síndromes y apoyos, Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: Colección FEAP/Nº8.(2006).

²⁶Ibid

²⁷Calleja, M., & Rodríguez-Santos, J. M.-S. *Disability & Communication*. (septiembre de 2018).

²⁸ Calleja, M., & Rodríguez-Santos, J. M.-S. *Disability & Communication*. (septiembre de 2018).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

indiscutible, permite a la persona expresar pensamientos y opiniones, solicitar y recibir información, tomar decisiones, expresar necesidades básicas y satisfacerlas, rechazar y aceptar, entablar relaciones sociales y participar en actividades sociales, obtener seguridad para explorar el mundo que lo rodea e introducirlo en la cultura. Teniendo en cuenta lo expresado es posible decir que además es un elemento esencial en el proceso de enseñanza y aprendizaje, por tanto, un factor decisivo en el éxito educativo y social.

El hecho de no contar con una mínima habilidad para llevar a cabo los intercambios comunicativos compromete de manera crítica la calidad de vida de las personas, interviniendo en su desarrollo personal, social y cultural.

Personas con Necesidades Complejas de Comunicación

Como se expuso anteriormente es esperable que las personas dispongan de los recursos necesarios para poder realizar intercambios comunicativos, entre los que destaca el lenguaje oral como medio fundamental para comunicarse. Sin embargo, en ocasiones concurren determinadas circunstancias que hacen que algunos individuos dispongan de pocas o de ninguna posibilidad de utilizar el habla para realizar dichos intercambios comunicativos. En tal caso, “se hace referencia a los individuos afectados como personas con «Necesidades Complejas de Comunicación²⁹»” Siguiendo la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad, (Organización Mundial de la Salud, 2001), las personas con Necesidades Complejas en la Comunicación son aquellas que presentan una severa limitación en el funcionamiento de la comunicación, afectando a su estado de salud, a las estructuras y las funciones corporales, a las actividades y a la participación, a los factores ambientales y a los factores personales”.³⁰

Naturaleza de las Necesidades Complejas de Comunicación

Las causas de las Necesidades Complejas de Comunicación pueden deberse a diversos factores entre ellos, físicos, sensoriales, cognitivos y ambientales, es decir pueden ser ocasionadas, por alteraciones que representan un retraso en la adquisición del lenguaje o un franco desvío que puede ser causado por casos más complejos como el autismo, la hipoacusia, la discapacidad intelectual o un trastorno específico del lenguaje. En ocasiones, esta limitación es temporal (como por ejemplo tras una intervención quirúrgica en las cuerdas vocales la persona no puede comunicarse mediante el habla, pero tras el periodo de recuperación puede volver a utilizarla), mientras que en otras circunstancias la limitación es permanente (por ejemplo, en el caso de Discapacidad Intelectual Severa).

Los autores Calleja y Rodríguez- Santos (2018) señalan que las Necesidades Complejas de Comunicación se originan habitualmente por la no disponibilidad del lenguaje oral como medio primario

²⁹ Necesidades complejas de comunicación o NCC término adoptado del inglés *Complex Communication Needs*)

³⁰Calleja, M., & Rodríguez-Santos, J. M.-S. *Disability & Communication*. (septiembre de 2018).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

de comunicación. Sin embargo, en otros casos, el sujeto puede hacer uso del habla (entendida como producciones vocales y verbales), pero el grado de inteligibilidad es tan bajo que no logra llevar a cabo los intercambios comunicativos funcionales de manera eficiente. En cualquiera de los casos citados, es importante recurrir a estrategias³¹ diferentes para que logre comunicarse con su entorno.

Las Necesidades Complejas de Comunicación pueden tener un origen evolutivo o adquirido. Si el origen es de tipo evolutivo, como es el caso provocado por la aparición de trastornos neuroevolutivos, de naturaleza pre o perinatal, puede afectar al desarrollo cognitivo y social. Entre los trastornos que cursan con Necesidades Complejas de Comunicación y que tienen características neuroevolutivas podemos señalar la parálisis cerebral, la discapacidad intelectual, el Síndrome de Down, el Trastorno del Espectro Autista, el Síndrome de Angelman. Cuando el origen de la Necesidad Compleja de Comunicación es adquirido, generalmente la causa está en una enfermedad o en una lesión. Algunos ejemplos por causa adquirida serían el traumatismo craneoencefálico, lesión medular, esclerosis lateral amiotrófica (ELA), entre otros. Como consecuencia de la dificultad o ausencia de lenguaje oral como medio de comunicación, los sujetos con Necesidades Complejas de Comunicación pueden recurrir a Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa para efectuar los intercambios comunicativos.

¿Qué entendemos por Comunicación Aumentativa y Alternativa?

La expresión “Comunicación Aumentativa y Alternativa” tiene una historia de más de treinta años, y ha venido a reemplazar a otras expresiones previas como “sistemas no vocales”; “sistemas alternativos de la comunicación”; “sistemas alternativos y/o aumentativos de la comunicación” o “comunicación aumentativa”.

La Comunicación Aumentativa y Alternativa se define como un área de intervención logopédica-educativa que “intenta compensar (de modo temporal o permanente) los deterioros y alteraciones del ámbito de la comunicación y/o lenguaje (es decir, daños severos en producción hablada, escrita o en procesos de lectura) o como una alternativa al habla no funcional”³². Cuando el dispositivo o el Sistema de Comunicación V tiene por objetivo completar el habla residual, nos referimos a los sistemas de comunicación en su vertiente aumentativa. Por su parte, cuando la finalidad es sustituir al habla no funcional, estamos ante una modalidad de sistema de comunicación alternativo. Javier Tamarit (1993) afirma que el “objetivo de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, es la enseñanza, mediante esos mismos u otros procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado

³¹Estrategias de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa bien sin ayuda (gestos manuales, expresión facial, vocalizaciones...), bien con ayuda tanto de alto como de bajo nivel tecnológico (tablets, smartphones, ordenadores, libros o tableros de comunicación).

³²Calleja, M., & Rodríguez-Santos, J. M.-S. *Disability & Communication*. (septiembre de 2018).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

de códigos no verbales, necesitados o no de soporte físico, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos, o en conjunción con códigos vocales como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no vocales”.

Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa

Clasificación general de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa

Aunque existan varias propuestas de clasificación, los autores, Lloyd y Karlan (1984) proponen dividirlos en dos grandes tipos de sistemas: los que utilizan la expresión corporal y manual, los que denominamos sistemas “sin apoyo”, “sin soporte” o “sin ayuda” tales como los sistemas gestuales, y los que se basan en representaciones gráficas, designadas como sistemas “con apoyo”, “con soporte” o “con ayuda” tales como los sistemas gráficos. Cada uno de estos grupos tiene ventajas y desventajas que deben evaluarse en función de cada caso.

Los Sistemas de Comunicación Alternativa y Aumentativa sin ayuda

Los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa sin ayuda se caracterizan por emplear el propio cuerpo para configurar el mensaje. En esta modalidad, desde las palabras de Vanessa Falcón (2011)³³, se incluyen los gestos, las expresiones faciales, el lenguaje corporal, la lengua de señas (perteneciente a cada país) y la comunicación bimodal.

a. Sistemas Gestualistas.

El lenguaje gestual se desarrolla de manera espontánea, natural, dentro del proceso de adquisición de la comunicación, y se mantiene durante todo el ciclo vital. La evidencia empírica apoya contundentemente que los gestos refuerzan el desarrollo del lenguaje. Y contribuyen en el desarrollo, tanto de un modo indirecto comunicando aspectos no hablados del estado cognitivo del sujeto, como de una manera directa en la cual ofrecen a la persona una manera más simple de expresar y explorar ideas que serían difíciles de pensar en un formato verbal. En otras palabras, permiten al individuo explorar más allá de los confines del lenguaje que está hablando y le provee de la oportunidad única de observar sus habilidades como "constructor" del lenguaje

Tanto en la comunicación gestual como verbal subyacen similares funciones simbólicas y cognitivas, y aunque la relación palabra-gesto varía según la edad, ésta se mantiene a lo largo de todo el ciclo vital.

³³Falcón, V. C. Sistemas Alternativos de Comunicación. *EFDportes.com*. (junio de 2011).



b. Gestos Deícticos

Los gestos deícticos aparecen entre los 9 y 12 meses de edad. Se refieren a apuntar, mostrar, ofrecer, dar y realizar peticiones en forma de ritual. Estos se corresponden a la vez con los gestos protodeclarativos y protoimperativos en los cuales los gestos se utilizan para hacer peticiones (protoimperativos) o para mostrarle un objeto a otra persona (protodeclarativos). Estos gestos intencionales tempranos constituyen un claro avance sobre el actuar meramente sobre los objetos, pero todavía son primitivos en cuanto a la sofisticación de la representación, ya que el significado del referente es claro sólo si el observador sigue la trayectoria del gesto hacia su objetivo. Pero constituyen un importante paso en el desarrollo simbólico y preparan el camino para el aprendizaje del lenguaje verbal.

c. Gestos Simbólicos o Representacionales

Los gestos simbólicos surgen entre los 12 y 15 meses de edad, y constituyen acciones físicas simples que pueden ser usadas para representar objetos y eventos, así como expresar deseos, necesidades, pensamientos y emociones. Estos gestos tienen una función comunicativa y nominativa, representan un referente específico, conlleva su significado en su forma y éste no cambia con el contexto, sustituyen el habla y tienen una función utilitaria hasta que los equivalentes verbales sean posibles.

d. Gestos Icónicos

Una vez que el niño o la niña ya ha adquirido el lenguaje verbal, los gestos simbólicos o representacionales evolucionan hacia los *gestos icónicos*. Estos aparecen aproximadamente a los 3 años, cumplen una función afirmativa y acompañan al habla, en vez de sustituirla.

Alrededor de los 3 años hay una fuerte tendencia del niño o la niña a depender de una parte de su cuerpo para representar, por ejemplo, una herramienta (ejemplo: usa su dedo como si fuera el cepillo de dientes), pero hacia los 5 años la capacidad representacional del niño o la niña se ha complejizado hasta el punto que es capaz de entender o producir la acción relevante por sí misma, como si la herramienta estuviera allí (ejemplo: mover la mano como si estuviera sosteniendo un cepillo de dientes). Por tanto, a esta edad el símbolo se ha distanciado del referente lo suficiente como para no necesitar aparentemente ningún símbolo concreto de la herramienta, lo cual se corresponde con el proceso de descontextualización, el cual es común a las modalidades gestual y vocal (Bates et al., 1979; Iverson et al., 1994)³⁴.

La estimulación de gestos como Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa se considera una opción adecuada en la intervención temprana ya que, induce el desarrollo de habilidades comunicativas básicas mediante vías muy convencionales; es útil en la intervención de casos con déficit cognitivo asociado y dificultades para el manejo de sistemas de mayor complejidad simbólica;

³⁴Farkas Klein, C. *Comunicación Gestual en la Infancia Temprana: Una Revisión de su Desarrollo, Relación con el Lenguaje e Implicancias de su Intervención*. *PSYKHE*, 16(2), 107-115. (2007).



Inicialmente la intervención se centra en la enseñanza de gestos con función de petición y de rechazo, y en el uso comunicativo de la mirada. A modo de ejemplificación, en relación con la enseñanza de gestos en función de petición y rechazo se modela el uso de gestos distales tales como: mostrar la palma para pedir, indicar con la mano o índice, entregar o devolver objetos no deseados al adulto, apartar con la mano, movimiento de negación con la cabeza o con el índice, etc.

e. Signos Manuales

e.1. Lengua de Señas.

Estas son lenguas naturales de producción gestual y percepción visual que tienen estructuras gramaticales perfectamente definidas y distintas de las lenguas orales con las que cohabitan.

Las señas manuales pueden ser medios visuales o táctiles de comunicación, tomando prestado de la lengua de señas de cada comunidad³⁵. Las señas son hechas con una o dos manos e incluyen una forma específica de mano, posición en el espacio, y movimiento. Cada seña representa una palabra o palabras que tienen significado. Usualmente se presentan visualmente a una distancia del receptor, y cuando son usadas táctilmente, la persona hace las señas debajo de la mano de la persona con quien se está comunicando, quien no ve u oye.

Dentro de los sistemas de signos manuales también encontramos: la Comunicación Bimodal y el Alfabeto Dactilológico.

e.2. La Comunicación Bimodal

La Comunicación Bimodal fue definida por Schesinger en 1978 “como al conjunto de prácticas que tenían en común el uso de la lengua oral acompañada de unidades gestuales extraídas de la lengua de señas”.³⁶ Es un sistema de comunicación complementario al lenguaje oral, consiste simplemente en signar lo que se dice, siguiendo la misma gramática de nuestro idioma. El objetivo esencial, es hacer relevante el estímulo verbal que de por sí es evanescente y tiene a desaparecer en el mismo momento que fue dicho. Las personas que presentan Necesidades Complejas en la Comunicación suelen no jerarquizar la información verbal justamente por la característica antes mencionada que la vuelve poco significativa en determinados contextos situacionales. Asimismo, existe un grupo de personas que cuentan con habilidades simbólicas para comprender el lenguaje, pero aún no reúnen las suficientes condiciones para expresarlo, es entonces en cuando la Comunicación Bimodal actúa como un medio alternativo al habla.

En la comunicación bimodal, los signos manuales se realizan en el orden marcado por la estructura sintáctica del idioma oral correspondiente y cada signo tiene una relación directa con la palabra existente en dicho idioma.

³⁵Lengua de señas argentina (LSA) se denomina en nuestro país.

³⁶Álvarez, A., Benavidez, C., Maggio, V., Farías Almeida, M., & Trombetta, G.; *Comunicación Bimodal. Elementos básicos para su aplicación*. Buenos Aires: HESIODO. (2016).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

El paralelismo entre la estructura sintáctica y semántica del idioma oral de referencia y las salidas viso-gestuales constituyen la esencia de este sistema.

La mayor parte de las aplicaciones clínicas suele responder a las adaptaciones muy individualizadas, a menudo en combinación con otros sistemas comunicativos; en este sentido, la Comunicación Bimodal, no constituye realmente un método, sino una forma de abordar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en individuos con determinadas dificultades o peculiaridades en el desarrollo.

“Como lo expresan Vanderheiden y Lloyd, <<un sistema de comunicación para una persona con discapacidad no consiste en una técnica o ayuda sino en un conjunto de técnicas, ayudas, símbolos y estrategias que el usuario puede usar de forma cambiante>>”³⁷.

Según Monfort y Monfort (2006), el conjunto de usuarios a la que va destinada se divide fundamentalmente en dos grupos:

- Por un lado, el grupo de deficientes auditivos.
- Por otro lado, el grupo de oyentes sin habla funcional: autismo, retraso mental, afasia o dispraxia verbal congénita, afasia o anartria adquiridas.

Ambos grupos difieren en los objetivos y la implementación de la Comunicación Bimodal.

“El objetivo esencial es evitar que el desfase inevitable entre la edad de un niño o una niña y su capacidad de usar el lenguaje oral perjudique su desarrollo (Horner y Budd, 1985)”³⁸; el eje es recurrir a un sistema de comunicación que garantice una mejor inclusión social y afectiva, que posibilite progresar en los aprendizajes y si es el caso, acelere la aparición del lenguaje oral.

Este tipo de sistema tiene indiscutibles ventajas a nivel comprensivo, la globalidad, es una de ellas ya que una seña es igual a un concepto; hay una mayor correlación con el referente, como es el caso de signos que corresponden a las palabras auto, casa, dormir; es de acceso multimodal (visual, auditivo y kinestésico) lo cual favorece el acceso. También tiene ventajas a nivel expresivo, por la simplicidad en la imitación (una seña es más fácil de imitar que las palabras); requiere menos precisión motora que los patrones articulatorios y mantiene la interacción natural, es relación al contacto visual, inmediatez comunicativa y velocidad.

La Comunicación Bimodal se nutre del lenguaje oral, de la Lengua de Señas y de diferentes sistemas de comunicación visual.

De la lengua oral se extraen fundamentalmente:

- Las unidades semánticas.
- El orden de las palabras enunciado.
- Eventualmente, marcadores morfo-sintácticos,

³⁷Ibid

³⁸Álvarez, A., Benavidez, C., Maggio, V., Fariás Almeida, M., & Trombetta, G.; *Comunicación Bimodal. Elementos básicos para su aplicación*. Buenos Aires: HESIODO. (2016).



De la lengua de señas se utilizan:

- Gestos pantomímicos que representan fundamentalmente acciones (comer, nadar, correr, pelar, cortar, entre otros).
- Gestos pantomímicos que forman parte de la expresión general del entorno (ven, adiós, dinero, bravo, entre otros) señas que se infieren fácilmente.
- Señas de la Lengua de Señas en el entorno donde se está trabajando.
- Gestos idiosincrásicos: se trata de modalidades expresivas que se han generado de forma espontánea entre un individuo con limitaciones expresivas y su entorno.
- Señas “artificiales”: creados por el sistema y que los diferentes programas han propuesto para la representación de palabras- función (verbo-ser, preposición...) o de palabras que no pertenecen a la estructura léxica de la Lengua de Señas. Suelen sacarse de otros sistemas visuales como la dactilología.

Para la implementación de la Comunicación Bimodal es relevante que cuando el niño, niña, adolescente se exprese en señas, un otro verbalice lo que está señalando, y lo/la anime a acompañar esa seña con sus vocalizaciones, aunque sea ininteligible. Esto constituye uno de los elementos del efecto facilitador.

Dentro de las fortalezas de la Comunicación Bimodal, se destaca que esta es un sistema “natural”; intuitivamente, en la vida diaria, cuando la comunicación oral no es posible, los gestos forman parte de los primeros intentos comunicativos. A diferencia de los sistemas con ayuda, mantiene muchas características de la comunicación oral: contacto visual, instantaneidad de producción-recepción: no hay intermediario entre los interlocutores, por lo tanto, no hay necesidad de re-interrupción de la cadena comunicativa. Por otra parte, al ser más global la seña que la palabra, resulta más fácil de modelar por parte del interlocutor y puede ser utilizado en cualquier circunstancia y no depende de un objeto externo como una tarjeta o una computadora. Su ejecución es rápida y el código resulta fácil de aprender por otra persona.

Como debilidades de la Comunicación Bimodal, encontramos que la aplicación es una técnica que requiere un cierto grado de habilidad motriz. Si bien es posible adaptar algunas señas a las capacidades motoras reducidas de algunas personas también es necesaria una determinada capacidad de coordinación y de diferenciación para que el sistema pueda cumplir los requisitos.

Por otra parte, requiere ser aprendida por parte del entorno, y no siempre son positivos los resultados que se obtienen en este sentido, ya que los padres suelen tener el prejuicio en la aplicación de gestos, temiendo que impidan el desarrollo del lenguaje oral.

e.3. Alfabeto dactilológico

El Alfabeto Dactilológico “es la representación manual del alfabeto, que se utiliza en determinados casos, como identificar un signo por primera vez, referirse a organizaciones que se



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

representan con siglas y para deletrear palabras de enteras de la lengua oral, para las cuales no existe una seña”.³⁹ Este tipo de alfabeto es unimanual y se ejecuta con la mano predominante, a la altura del mentón y se complementa con la articulación oral.

Los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa con ayuda.

Entre los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa con ayuda se incluyen instrumentos adicionales, ajenos al propio cuerpo, que contribuyen a llevar a cabo los intercambios comunicativos. Esta modalidad engloba desde dispositivos no electrónicos o de bajo nivel tecnológico (como tableros y libros de comunicación con dibujos y símbolos, que ayudan a las personas a expresarse y comunicarse) hasta dispositivos electrónicos o de alto nivel tecnológico (dispositivos de habla artificial). “Existe un conjunto de dispositivos de alto nivel tecnológico que en realidad no han sido concebidos para llevar a cabo intercambios comunicativos, pero pueden ser utilizados para dicho fin. Estos dispositivos, como las tabletas o los dispositivos móviles inteligentes, disponen de aplicaciones o apps que pueden permitir diferentes opciones de comunicación. La implantación en la sociedad de las tablets como los iPads, así como las versiones Android están popularizando el uso de apps para mejorar los intercambios comunicativos funcionales (Speech Pathology Australia, 2016)”⁴⁰.

Basil Carme (1988)⁴¹ clasifica los sistemas con ayuda atendiendo a la complejidad lingüística. Para ello propone seis categorías:

Sistemas basados en elementos muy representativos: estos elementos son los objetos, miniaturas, fotos, entre otros elementos concretos.

- a) *Sistemas basados en dibujos lineales*: hacen referencia a símbolos muy pictográficos, que posibilitan una comunicación de tipo telegráfico, este es el caso del Picsyms, creado por Carlson y James (1980); el Pictogram Ideogram Communication (PIC) creado por Maharaj (1980). El Picture Communication Symbols (PCS, conocido en nuestro país como SPC, Símbolos Pictográficos de Comunicación), desarrollado por Mayer Jonson (1981), PECS, desarrollado en USA (1985) por Andy Bondy, PhD y Lori Frost.
- b) *Sistemas que combinan símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios*: Una de las principales características de estos sistemas es que permiten una formación de frases correcta desde el punto de vista gramatical y sintáctico. Entre ellos se encuentran el

³⁹Figueredo Sanchez, J. M. *Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación*. España: Paraninfo. (2020).

⁴⁰Calleja, M., & Rodríguez-Santos, J. M.-S.). *Disability & Communication*. (septiembre de 2018).

⁴¹Basil, C. Interacción no vocal en niños con Parálisis Cerebral. En C. Basil, & M. Puig De la Bellacasa, *Comunicación Aumentativa*. Madrid: Inerso. (1988).



- sistema Bliss, creado por Charles Bliss (1965) y utilizando como sistema de comunicación para personas con deficiencia motora desde 1971.
- c) *Sistemas basados en las experiencias de enseñanzas de lenguajes antropoides*: esta categoría está representada principalmente por dos programas de enseñanza; uno es el Non-Slip (Non-speech language initiation program), desarrollado por Carrier y Peak (1975) el objetivo del programa es la enseñanza de habilidades conceptuales previas para la adquisición de la estructura sintáctica de la frase el otro es el programa de Deich y Hodges (1977) que permite facilitar a un grupo de niños y niñas con grave retraso intelectual un sistema funcional de comunicación.
 - d) *Sistemas basados en la ortografía tradicional*: en este grupo los elementos de representación son el alfabeto escrito, es decir, sílabas, palabras o frases que se disponen en el soporte de comunicación. En estos casos, los usuarios deben conocer perfectamente los procesos de lectura y escritura. Los sistemas que más posibilidades ofrecen, ya que, por un lado, en poco espacio, como puede ser del que se dispone en un tablero de comunicación se tienen todos los elementos para que la comunicación sea completa en todo momento. Además, es un sistema utilizado comúnmente por la mayoría de las personas hablantes.
 - e) *Sistemas que utilizan palabras codificadas*: es el caso del sistema Braille, en el que los símbolos Braille deben estar dispuestos en el soporte de comunicación para que el usuario los pueda utilizar; este sistema es especialmente indicado para personas con problemas de visión. Otro sistema incluido en esta categoría es el Morse; a veces se utiliza para personas con graves dificultades motoras y alto nivel cognitivo como acceso a sus ayudas técnicas, por ejemplo, al ordenador; en estos casos, las ayudas técnicas deben estar preparadas para traducir las señales. Morse utilizadas por el usuario en letras del alfabeto, para que el mensaje se convierta en escritura y pueda ser entendido por los interlocutores.

Es necesario resaltar que en todos los sistemas señalados anteriormente que se componen de símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios (SPC, PIC, Picsyms, Bliss, etc.) es usual que el dibujo vaya acompañado por la palabra escrita a la que hace referencia, con el fin de facilitar su comprensión a los interlocutores de los usuarios de estos sistemas, sin ser necesario por tanto que tengan que aprender los símbolos para poder comunicarse con ellos.

Principalmente los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa con ayuda están basados en recursos gráficos, entre los cuales se incluyen fotografías, pictogramas y palabras escritas, ubicados en tableros de comunicación, calendarios, agendas, cuadernos y libros de comunicación. A continuación, se detallan para un mejor entendimiento de cada uno:



✓ *Fotografías*

Este tipo de recurso se utiliza para representar una actividad, juguete, alimento, etc. Las imágenes deben ser relevantes, por lo que conviene omitir los detalles poco importantes (fondos, datos accesorios).

Las fotografías pueden ser utilizadas de las siguientes formas:

- Asociadas al objeto real, categorizadas por color, y rotuladas con el nombre escrito.
- En cuadernillos anillados por categoría semántica.
- Ubicadas en un tablero de comunicación, agenda, libro de experiencias.

✓ *Pictogramas*

Son dibujos más o menos realistas que implican una representación estable, manipulable y ordenada en el espacio. Pueden proceder de uno o varios sistemas pictográficos, o pueden ser elaborados por el propio profesional o usuario, y siempre deben incluir el texto escrito de su referencia representacional.

Los pictogramas cumplen diferentes funciones, tales como incorporación de vocabulario, estimulación de frases y cuentos, anticipación de actividades, entre otras.

Los pictogramas son más efectivos si cumplen una serie de requisitos:

- Presentar dibujos sencillos, esquemáticos, que se ajusten a la realidad. Es decir, que sean fácilmente descifrables, sin muchos elementos, y con todos aquellos centrales o representativos de la actividad.
- Describir el mayor número de detalles posible. La descripción gráfica de una actividad general es tanto más significativa cuanto más minuciosa. Por ejemplo, una viñeta para representar la acción de leer un cuento puede indicar incluso el contenido de éste.
- Escribir debajo-encima del dibujo lo representado. De esta forma, se ofrece la posibilidad de descifrar el lenguaje escrito o, al menos, de asociar un determinado rótulo con una actividad.
- Con niños y niñas no-verbales, posteriormente, señalar cada una de las viñetas y rotularla con gestos; a aquellos sujetos que poseen lenguaje oral, aunque sea mínimo, pedirles que "lean" lo que se ha representado, para comprobar su comprensión y ayudarlos cuando no adquieran.

Entre los pictogramas más utilizados se encuentran los del Portal de ARASAAC, el cual ofrece recursos gráficos y materiales adaptados con licencia Creative Commons (BY-NC-SA) para facilitar la comunicación y la accesibilidad cognitiva a todas las personas que, por distintos factores (autismo, discapacidad intelectual, desconocimiento del idioma, personas mayores, etc.), presentan dificultades en estas áreas, que complican su inclusión en cualquier ámbito de la vida cotidiana.



✓ *Tableros de Comunicación*

Un tablero de comunicación es un soporte en el que están organizados aquellos elementos que utilizamos para comunicarnos: pictogramas, letras, sílabas, etc.

Si el individuo puede indicar, señalará las casillas para componer el mensaje, pero si presenta dificultades para hacerlo, otra persona será la encargada de hacer un barrido manual por el tablero, es decir, señalará las casillas para que podamos confirmar cuáles forman el mensaje.

Los tableros interactivos pueden ser portátiles o fijos, deben ser durables y deben estar, en la medida de lo posible (mientras no lo ponga en peligro), al alcance de la persona usuaria a fin de que pueda recurrir rápidamente ante una necesidad comunicativa.

✓ *Agendas/Calendarios/Cronogramas*

Son procedimientos de ordenamiento de las actividades en el tiempo, por medio de esquemas visuales (imágenes), que indican el orden en que se van a presentar los eventos. Se utilizan para desarrollar habilidades de predicción y anticipación desde tiempos cortos como la programación de una sesión terapéutica, una parte o toda la rutina del día, un módulo de clase o de una jornada escolar, hasta ciclos más largos como actividades programadas, mensual, bimensual, semestral o anual. Ofrecen claves visuales que sirven de guía en los cambios de actividad, por lo que el adulto no se ve obligado a decirle al niño lo que debe hacer una vez finalizada cada tarea, como suele ocurrir. Cumplen un fundamental papel de anticipación, fomentan la independencia y el autocontrol.

Cuando los usuarios son niños o niñas muy pequeños/as o tienen bajo nivel de competencia, los calendarios y agendas consisten en una serie de objetos representativos de las tareas. El adulto muestra y da al niño o a las niñas en la mano –incluso le ayuda a sujetarlo- un objeto representativo de la tarea que se va a realizar, le dice la palabra que designa la acción y lo acompaña a realizarla. Cuando ésta finaliza, le enseña y ofrece el objeto que representa la siguiente actividad (llevándole la mano tomada con el objeto dentro si no puede sujetarla), y así sucesivamente con todas las actividades. Paulatinamente, se pueden ir sustituyendo los objetos por fotos, pictogramas y dibujos muy claros del objeto que indica las actividades que se van a realizar, hasta conseguir presentar una agenda con dibujos.

Las agendas permiten también la organización de las secuencias de acción para alcanzar un objetivo o meta, estas se denominan agendas de actividades intra-tarea. Las tareas pueden ser: ir al baño, vestirse, poner la mesa, etc. En función de la edad y comprensión del sujeto, la secuencia de pasos será más corta o larga. El panel con la secuencia de pasos se puede colocar de manera estable frente al usuario, o bien se puede elaborar a modo de viñetas individuales pegadas con velcro para que la persona lo vaya retirando sucesivamente a medida que completa cada uno de los pasos indicados.



Los apoyos visuales para utilizar pueden ser pictogramas convencionales, o fotografías personalizadas del individuo realizando los distintos pasos de la tarea.

✓ *Escritura*

La escritura se considera un apoyo visual completo, ya que presenta una relación fonema-grafema prácticamente total. Permite la representación estable y la manipulación de todos los elementos formales del lenguaje. Es la razón por la que se preconiza su introducción precoz, aún sin que la persona cuente con los pre-requisitos necesarios para el aprendizaje de la lectoescritura.

La introducción de las palabras escritas no está condicionada por el hecho de que sea capaz de producirla oralmente, sino que es importante que la escritura acompañe todas las representaciones gráficas (fotos, pictogramas, dibujos), con el fin de que el usuario pueda relacionar el nombre de cosas y personas, logre incorporar la estructura del lenguaje (combinaciones de las palabras en frases) y tenga la posibilidad de que a través del apoyo escrito pueda ser entendido por otros desde una vía más convencional.

✓ *Tecnología asistida*

La tecnología de ayuda en el ámbito de la intervención en personas con trastornos de la comunicación, constituye una herramienta muy atractiva y un potente recurso porque ofrece un entorno y una situación controlable (son predecibles); presentan una estimulación multisensorial, fundamentalmente visual; su capacidad de motivación y refuerzo es muy alta, favoreciendo la atención y disminuyendo la frustración ante los errores; favorecen o posibilitan el trabajo autónomo, así como el desarrollo de las capacidades de autocontrol, se adaptan a las características de cada uno, respetando su ritmo de aprendizaje; son un elemento de aprendizaje activo, donde destacan su versatilidad, flexibilidad y adaptabilidad.

En el contexto de la tecnología de ayuda, el abanico de posibilidades de la Comunicación Aumentativa y Alternativa, pero en este caso se desarrollarán dos: los **comunicadores electrónicos** y las **computadoras personales**. Todos estos sistemas de comunicación utilizan claves ideográficas, pictográficas o gestos, dependiendo del tipo de sistema de comunicación que sustenten.

a. Comunicadores electrónicos:

Permiten a las personas usuarias de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, comunicarse con cualquier otra persona, a través de la escritura o la salida en voz artificial de los mensajes elaborados a partir de pictogramas o ideogramas.

Estos comunicadores son aparatos relativamente pequeños, portátiles, livianos, pueden usarse colocándolos sobre un escritorio, sobre una silla de ruedas, o llevarse en la mano. Pueden funcionar



por baterías para facilitar su transporte. Existen diversos y variados comunicadores electrónicos que nos permiten desde elaborar mensajes básicos hasta almacenar un gran número de mensajes pregrabados.

Los más sencillos (llamados de “Baja Tecnología”), se basan en pequeños aparatos con una o más teclas, en las que al pulsar sobre ellas se producen mensajes en voz digitalizada (BigMac). Estas ayudas “están pensadas y diseñadas para que las personas puedan mantener una conversación social breve, para ejercer algunas funciones comunicativas como hacer demandas o contestar en una situación muy concreta”.

Los más sofisticados (llamados de “Alta Tecnología”), permiten utilizar diferentes niveles de vocabulario y almacenamiento de léxico. Algunos de estos comunicadores utilizan el Minspeak, un sistema pictográfico de comunicación aumentativa, que por medio de secuencias de dos o tres símbolos es capaz de codificar cientos de palabras y frases. Otro es el C.P.A. (Comunicador Personal Adaptable) es un sistema de comunicación que contiene una recopilación de pictogramas de la base de datos del portal ARASAAC, los cuales están disponibles a nivel on- line para la descarga de los pictogramas y locuciones que nos interese introducir en el tablero de comunicación. Esta aplicación se encuentra disponible tanto para dispositivos iOS de Apple (Iphone, Ipod e Ipad) como para sistema Android.

b. Computadoras Personales

Son utilizadas como ayudas técnicas para la comunicación con características semejantes a los tableros de comunicación y a los comunicadores electrónicos.

El "software" se puede adaptar a las capacidades y necesidades comunicativas del usuario. Actualmente existen en el mercado modelos portátiles que conceden gran autonomía y un uso funcional de los mismos en entornos variados.

Dentro de los recursos multimedia cuyo objetivo es la enseñanza y el aprendizaje de Sistemas de Comunicación Alternativos se encuentran los programas “Boardmaker”, “Hola amigo”, “T Comunica”, “Diccionario multimedia de Signos Schaeffer”, “Plaphoons”, etc. El objetivo de estos recursos es facilitar el aprendizaje de estos sistemas aprovechando las potencialidades de los programas multimedia, entendiendo como tal “aquel capaz de presentar información textual, sonora y audiovisual de modo integrado y coordinado: gráficos, fotos, secuencias de vídeo, gráficos animados, etc.”

En el mercado general encontramos muchos productos que son de gran utilidad en Comunicación Aumentativa y Alternativa. Así, podemos disponer los pictogramas o las palabras en soportes de uso habitual, como carpetas de gomas, clasificadores de anillas, carpetas clasificadoras, álbumes de fotos, tarjeteros de diferentes tamaños etc. La elección de unos u otros dependerá siempre de las necesidades de las personas que los van a utilizar.



Además de contar con programas informáticos de comunicación gratuitos, con el programa “Power Point” podemos crear diferentes actividades multimedia para favorecer el aprendizaje del sistema de comunicación.

Por último, es muy importante incorporar el sistema de comunicación al entorno de la persona, sobre todo en edades tempranas. Para ello, colocaremos los pictogramas en lugares en los que se desenvuelve normalmente, para que resulte más fácil su aprendizaje y así poder integrarlos en su día a día.

A continuación, se esquematizan las diferencias entre los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa con y sin ayuda.

Sistemas Gestuales	Sistemas Gráficos
Requieren de una capacidad motriz normal o poco alterada	Mínimas destrezas motoras
Necesidad de su conocimiento por el interlocutor	No es necesario el conocimiento del sistema por parte del interlocutor
Constante disponibilidad e independencia de soportes externos	Dependientes de soportes materiales externos al propio sujeto
Rapidez comunicativa	Comunicación lenta
Pueden utilizarse desde edades muy tempranas al ser un sistema natural de comunicación cuya maduración es muy precoz	Requiere un cierto nivel de desarrollo de la percepción visual y de la atención
Menor grado de permanencia temporal y espacial	Tienen un mayor grado de permanencia, lo cual facilita el procesamiento de la información ofrecida
Favorecen un foco atencional más directo hacia el interlocutor	Algunos usuarios, al centrar su atención en el tablero de comunicación para seleccionar los símbolos no reanudan el contacto visual con sus interlocutores.
Sin límites de presentación de los signos	En algunos casos puede faltar espacio para incluir todo el vocabulario que el usuario necesita para comunicarse.



¿Cuáles son los aportes de los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa a las personas con necesidades complejas de comunicación?

Como ya se ha dicho anteriormente, los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, tanto con ayuda como sin ayuda, posibilitan a las personas con Necesidades Complejas de Comunicación, “establecer los propósitos en la interacción comunicativa, los cuales, en líneas generales, pueden identificarse cuatro”⁴²:

- Comunicación de deseos y necesidades: la meta principal es regular la conducta del receptor orientando la respuesta hacia una acción. Por ejemplo; al pedir comida o ir al baño.
- Transmisión de información: La meta principal es la de compartir información, por ejemplo: cuando una persona comenta a otra lo que hizo el fin de semana.
- Contacto social: en este punto la comunicación se encuentra vinculada a establecer, mantener y desarrollar relaciones interpersonales
- Habilidades sociales: surgen en las convenciones sociales, como ejemplo se puede nombrar el agradecer, pedir por favor y saludar, entre otros.

En otras palabras, los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa potencian la interacción social, favorecen la participación, mejoran las habilidades lingüísticas, reducen la frustración, atenúan las conductas disruptivas, y mejoran las interpersonales, entre innumerables beneficios.

El porqué de la intervención psicopedagógica; qué entendemos por aprender; barreras de aprendizaje y la participación.

Desde la mirada de César Coll podemos caracterizar a la psicopedagogía como “un espacio profesional cuya actividad fundamental tiene que ver con la manera como aprenden y se desarrollan las personas, con las dificultades y problemas que encuentran cuando llevan a cabo nuevos aprendizajes, con las intervenciones dirigidas a ayudarles a superar estas dificultades y, en general, con las actividades especialmente pensadas, planificadas y ejecutadas para que aprendan más y mejor; podemos decir que el trabajo psicopedagógico está estrechamente vinculado con el análisis, la planificación, el desarrollo y la modificación de procesos educativos.

De acuerdo con esta caracterización, el espacio profesional de la psicopedagogía no está circunscripto a la escuela y a la educación escolar. Todos los procesos educativos, independientemente del contexto institucional en el que tienen lugar, ya sean, instituciones escolares, familias, empresas,

⁴²Secretaría de Educación y Dirección de Educación Especial Introducción a la Comunicación Aumentativa y Alternativa. DOCUMENTO DE APOYO N°5. (2020).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

centros de educación de adultos, centros de capacitación, asociaciones laborales y comunitarias, centros recreativos, medios de comunicación, etc.-, son el principio susceptible de formar parte del campo de actuación de los profesionales de psicopedagogía”⁴³

Partiendo de esta visión, podemos afirmar que el objeto de estudio de la psicopedagogía quedaría definido por sus prácticas, entendidas éstas como un modo particular de intervención, en el campo del aprendizaje. Desde la psicopedagogía la intervención implica una instancia, un momento donde intercedemos o mediamos, tomamos parte de un asunto. Representa una instancia de la práctica psicopedagógica clínica más funcional, operativa y concreta que inscribe las acciones de cada instancia del abordaje y suele clasificarse como: prevención, asesoramiento, diagnóstico y/o tratamiento. De esta manera, las intervenciones psicopedagógicas intentan provocar cambios en aquello que produce dificultad, problema, fractura en el aprender. Es desde aquí, que entendemos al aprender como: *“...un proceso que implica la puesta de acción de diferentes sistemas que intervienen en todo sujeto: la red de relaciones y códigos culturales y del lenguaje, que ya desde antes de nacer “hace un lugar” a cada ser humano que se incorpora a la sociedad, “hecha propia” por el sujeto en un proceso que implica un transcurso temporal (una historia) y un lugar, un espacio psicológico, familiar y también ecológico, mediante estructuras psíquicas relacionadas con el conocimiento y con las representaciones inconscientes”. El aprendizaje tiene que ver con la inserción de cada persona en el mundo de la cultura y de lo simbólico, mundo pre-subjetivo, por el cual el ser humano adquiere un sentido. Mediante el aprendizaje, y al apropiarse de conocimiento y técnicas, cada ser humano se incorpora a ese mundo cultural con una participación activa, y así construye en su interioridad el universo de representaciones simbólicas que por otra parte le trascienden*⁴⁴.

La denominación “barreras en el aprendizaje y la participación” fue propuesta inicialmente por Booth y Ainscow en el “Índice de inclusión” (2000), para hacer referencia a las dificultades que puede experimentar cualquier persona. Explican qué “necesidades educativas especiales” en algunas partes se ha llegado a usar como sinónimo de discapacidad; en otras, se restringe como rótulo para el conjunto de niños y niñas que han sido diagnosticados como tales, a fin de recibir tratamientos especiales, a cargo de ‘educadores especiales’ u otros ‘especialistas’. Ello puede desviar la atención de las dificultades experimentadas por otras personas -a veces de manera transitoria- y que no forman parte de tales conjuntos⁴⁵. El uso del concepto de barreras para el aprendizaje y la participación está asociado a la atención a la diversidad, en donde las personas con condiciones asociadas a diferente capacidad (discapacidad o alta discapacidad), origen étnico, cultural o social han sido excluidas. Echeita en el

⁴³Coll Salvador, C. *Psicopedagogía: Confluencia disciplinar y espacio profesional*, en *El Asesoramiento Psicopedagógico: una perspectiva profesional y constructivista*. Madrid: Alianza Editor. (1999).

⁴⁴Müller, M. *Aprender para ser*. Buenos Aires: Bonum. (2006).

⁴⁵Beltrán, J. B. *PEDAGOGÍA DE LA DIVERSIDAD EN EL AULA. Desafío a las barreras en el aprendizaje y la participación*. México: Alfaomega. (2010).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

2006 retoma los conceptos de Booth y Ainscow (2000) y en el término barreras resalta que es el contexto social, con sus políticas, sus actitudes y sus prácticas concretas, el que, en buena medida, crea las dificultades y los obstáculos que impiden o disminuyen las posibilidades de aprendizaje y la participación de determinadas personas. Si bien es cierto que es innegable que, por ejemplo, una condición asociada a la discapacidad requiere de una intervención particular, también es necesario considerar los factores del entorno que han provocado que esa condición se agudice al tratarla de manera individualizada o como único factor de atención⁴⁶.

Este concepto permite considerar que, si una persona actúa en un contexto social positivo, bien estructurado, con prácticas que promuevan a la atención el aprendizaje y participación de todos y todas, con apoyos necesarios, las dificultades de aprender se minimizan en donde solamente se visualicen personas diversas.

Autonomía y discapacidad

El origen de la palabra autonomía es griego, la misma se desglosa en dos partes, auto y nómos. Ambos términos significan: “por sí mismo” y “reglas o normas”. Diego Carmona Gallego (2020)⁴⁷, explica desde la teoría de Cornelius Castoriadis (2006), que son autónomas aquellas sociedades que son lúcidas respecto al carácter artificial de sus instituciones. Es decir, al hecho de que los sentidos que penetran la vida de una sociedad, la dirigen y la orientan, son producidos por esa misma sociedad. Teniendo en cuenta esta perspectiva, la autonomía de cada sujeto se articula con una dimensión colectiva, se compone junto con otros. Implica la confección de las leyes, reglas y significaciones en el marco de redes de relaciones en las que el sujeto se encuentra inmerso. Es decir, no existe ningún origen extrasocial de las leyes y significaciones sociales.

Una primera aproximación a la autonomía afirma su carácter colectivo, no puede concebirse sin los otros y no se traza sin efectos en la propia singularidad de cada sujeto. Si pensamos la relación entre autonomía y discapacidad, debemos situar la búsqueda de la autonomía, en este caso, desde el llamado “modelo social”. Agustina Palacios (2008)⁴⁸ desarrolla este modelo, explicando que el mismo surge en la segunda mitad del siglo XX y tiene como antecedente inmediato el Movimiento de Vida

⁴⁶Echeita, G. *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. España: Narcea. (2006).

⁴⁷ Carmona Gallego, D. Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades*, DOI: <https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>. Costa Rica (2020).

Licenciado Diego Carmona Gallego. Instituto Rosario de Investigaciones en Ciencias de la Educación - CONICET/ Universidad Nacional de Rosario (UNR). Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER), Argentina.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Independiente, cuyos orígenes son en Estados Unidos, específicamente en la Universidad de Berkeley, California. A partir de este ponderable antecedente es que se despliega el modelo social, primer abordaje en cuya confección participan los colectivos involucrados, es decir, las personas con discapacidad. Este modelo busca generar las transformaciones sociales que impiden que las personas con discapacidad puedan vivir de acuerdo a sus derechos, propiciando la participación e inclusión social. Promueve principios como la no-discriminación, la accesibilidad universal, el respeto por la diversidad humana y la autonomía de la persona para decidir acerca de su propia vida. Desde el modelo social, se trata de transformar la sociedad, situando la causa de la discapacidad ya no en el sujeto sino en la dimensión colectiva. Aunque este modelo afirma que en las personas puede haber un déficit, el mismo no implica necesariamente una discapacidad. Lo que configura una discapacidad es en definitiva la falta de adecuación de la sociedad que genera barreras para las personas con discapacidad ante sus diferencias, en este sentido, se afirma así la necesidad de transformación social en múltiples dimensiones: simbólica, afectiva y material, de manera que esto logre posibilitar que todas las personas puedan participar activamente en la comunidad. De este modo, la autonomía es concebida, desde este modelo, como la libertad en la toma de decisiones. Por ello se propone apoyos a las personas con discapacidad para que puedan tomar estas decisiones y no la sustitución de su voluntad.

En su artículo “Autonomía e Interdependencia”, Diego C. Gallego (2020) ejemplifica lo que él considera autonomía, “Lo mismo da ponerte el calcetín solo o con ayuda, lo importante es que decidas quién, cómo y qué calcetín te ponen” (Agulló 2011). Es decir, es mediante las redes vinculares en las que estamos inmersos que se pueden componer relaciones que habiliten u obstaculicen el desarrollo de la autonomía.

El autor antes mencionado propone el término “autonomía en interdependencia”. A partir del mismo, busca entramar la autonomía con conceptos como cuidado, comunidad, singularidad, con el fin de poder situar las posibilidades en la autonomía de todas las personas, sin que nadie quede excluido. Entrelazando autonomía y dependencia deviniendo en interdependencia. Siendo este acople característico de todos los seres humanos. La consideración de todos los sujetos como interdependientes abona la percepción de todas las personas como dependientes de múltiples cuidados y oficiando de cuidadores a la vez, en mayor o menor medida y de acuerdo a las circunstancias. El cuidado y la autonomía deben encontrar sus puntos de articulación. Es, tal vez, la forma en la que podemos asegurar que el cuidado nunca se convierta en el buen nombre para coartar libertades ni posibilidades de tomar decisiones acerca de cómo vivir la propia vida.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

CAPÍTULO II

METODOLOGÍA





U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Agregamos una aclaración y decisión sostenida a lo largo de todo el informe sobre la manera de citar: se escogió las Notas al pie o Notas al final. “Se puede necesitar utilizar Notas al Pie tanto para complementar el contenido, como para hacer atribuciones de derechos de autor. Con respecto a dónde posicionar las notas en un trabajo, se tuvo en cuenta que la séptima edición de las Normas APA permite usar tanto Notas al Pie de Página, como Notas al Final. En Word se encuentran ambas opciones para formatear un documento. En el caso de utilizar las Notas al Final se deberá agregarla después de la lista de referencias bibliográficas”⁴⁹

En este apartado se explicaron detalladamente los aspectos relevantes de la investigación que se llevó a cabo.

Se realizó un estudio de caso, establecido por conveniencia, de un sujeto argentino de 12 años, a quien llamaremos Pedro para preservar su intimidad, diagnosticado en octubre de 2004 con Síndrome de Angelman a sus 2 años y medio de edad. Su condición, se produce como resultado de una Disomía Uniparental (UPD), que se da en un pequeño porcentaje de personas. El adolescente se caracteriza por tener un desarrollo psicomotor demorado, ataxia mixta (suele caminar vacilante, errático o con movimientos rápidos y torpes). Peculiaridad en el comportamiento: combina la risa-sonrisa frecuente y personalidad afable. Presenta babeo frecuente, mastica de forma excesiva y se lleva objetos a la boca. Su sueño es desorganizado para la edad, por lo que es medicado para regularizarlo.

Con respecto a las actividades de la vida diaria aún no presenta organización, ni planificación por lo que necesita supervisión e intervención permanente.

En cuanto a la comunicación y lenguaje, presenta un severo retraso, en los aspectos fonológicos y morfosintácticos del lenguaje expresivo, con una mayor expresión no verbal. Suele acompañar expresiones con sonidos vocales, fundamentalmente en situaciones de agrado, sorpresa o alegría.

La *finalidad* de la investigación fue descriptiva, ya que se pretendió identificar los elementos de las variables que inciden en el fenómeno. El *enfoque paradigmático del encuadre* que se utilizó es cualitativo-cuantitativo porque los datos pueden ser obtenidos desde una variedad de fuentes: documentos, registros, archivos, entrevistas directas, observaciones directas, observaciones de los participantes e instalaciones u objetos físicos⁵⁰. En lo que respecta a la *naturaleza y temporalidad* de esta investigación, se alcanzó a reconocer que es un estudio de caso, en donde se describieron situaciones familiares e intervenciones terapéuticas en donde un sujeto con síndrome de Angelman manifiesta participación y autonomía cotidiana en el entorno familiar, favoreciendo la inclusión social.

⁴⁹ <https://normas-apa.org/wp-content/uploads/Guia-Normas-APA-7ma-edicion.pdf> pág. 15 y 16

⁵⁰ Martínez Carazo, P. C. (2006). El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. Barraquilla, Colombia: Pensamiento & Gestión.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Por lo que requerirá que se utilicen aspectos tanto del pasado como del presente del caso que se investiga. El campo de acción donde se realizó la investigación será el domicilio particular del sujeto.

Las *unidades de observación* del trabajo fueron: el sujeto con Síndrome de Angelman, su familia (mamá, papá y hermano), los/las profesionales que lo asistieron en el domicilio y trabajaron la comunicación del mismo, entre ellos: Psicopedagogos/as, Acompañante Terapéutico, Profesional de sordos, Estimulador/a temprana. Con el fin de legitimar los instrumentos de investigación, la familia y los profesionales entrevistados y observados firmaron un Consentimiento Informado, los cuales se pueden visualizar en el apartado anexo.

Se trabajó además entre otros instrumentos, con las grabaciones de las sesiones en donde se implementaron los diferentes sistemas de comunicación.

Como la investigación es un estudio de caso, se requirió la aplicación de distintos *instrumentos de recolección de información*, tales como: entrevista focalizada, observación participante y observación no participante, revisión de documentos y de datos estadísticos relacionados con el sujeto investigado, entre otros. Pues Shaw (1999:64) indica que “la investigación conducida dentro del paradigma cualitativo está caracterizada por el compromiso para la recolección de los datos desde el contexto en el cual el fenómeno social ocurre naturalmente y para generar una comprensión que está basada en las perspectivas del investigador”⁵¹.

Por lo mencionado, las *técnicas de investigación* que se utilizaron para la recolección de datos fueron:

Entrevistas a profesionales que trabajaron con el sujeto, en lo referido a la comunicación. En total se realizaron 7 entrevistas a diferentes profesionales, entre noviembre de 2014 y mayo de 2015.

Una entrevista realizada a los familiares en octubre de 2014.

- Observaciones participantes, mediante éstas se compartió el contexto terapéutico (domicilio del sujeto), como así también la vida cotidiana del sujeto. Se logró conocer y analizar la aplicación de los sistemas de comunicación⁵². Las observaciones se realizaron desde abril de 2014 a mayo de 2015 aproximadamente, con una frecuencia semanal de 1 día por semana.
- Análisis de documentos (historias clínicas, informes, entrevistas); de archivos (grabaciones, videos); y artefactos físicos (imágenes, utilización de dispositivos tecnológicos, comunicadores). Este trabajo permitió recabar información sobre situaciones familiares e intervenciones terapéuticas en donde el sujeto con síndrome de Angelman manifiesta

⁵¹Ibid

⁵²Sela, P. D. *Atención Temprana en el Síndrome de Angelman. La importancia de la comunicación.* (2013).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

autonomía familiar, las posibilidades comunicativas del mismo y qué dispositivo es más efectivo para la comunicación. Los documentos y archivos se analizaron desde abril de 2020 a mayo de 2021 aproximadamente, con una frecuencia semanal de 1 día por semana.

- Triangulación de fuentes e informantes. La triangulación de fuentes y datos se realizó entre abril de 2022 - diciembre de 2022 y la conclusión en marzo/abril 2023.

Caracterización del plan de análisis de datos

A partir de los datos recolectados mediante la utilización de técnicas e instrumentos, y la triangulación de estos se procuró describir la utilización de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa de un sujeto con Síndrome de Angelman en su ámbito cotidiano. Además, se intentó identificar situaciones familiares e intervenciones terapéuticas en donde el sujeto con Síndrome de Angelman manifiesta participación y autonomía familiar, las posibilidades comunicativas del mismo y qué sistemas de apoyo le permitieron su inclusión social.



CAPÍTULO III

APROXIMACIONES A LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN





El desarrollo de este capítulo pretende poner en línea de visibilidad como un sujeto con Síndrome de Angelman logra incluirse socialmente a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa. Los procesos metodológicos, nos permiten ir desentramando la trama de sentidos y significados que se tejen al interior de las experiencias transitadas, vividas, lo percibido, lo apreciado, lo hecho por estos sujetos que posibilitan arribar al objeto de conocimiento.

Como en todo estudio de caso es importante la utilización de múltiples fuentes de datos. Para dar cuenta de la contextualización y de las unidades de análisis que conforman el presente informe, se exponen, por un lado, la matriz de datos, que hacen referencia a los datos de los/las profesionales entrevistados, los/los profesionales observados y los informes profesionales seleccionados y por otro, las categorías de análisis con las que se realizará la triangulación de datos, para garantizar validez a la investigación.

Esto permitió verificar si los datos obtenidos a través de las diferentes fuentes de información guardan relación entre sí (principio de triangulación); es decir, si desde diferentes perspectivas convergen los efectos explorados en el fenómeno objeto de estudio. (Yin 1989)

Matriz de datos de los Profesionales entrevistados para la Investigación

Entrevista Edad-Sexo	Profesión	Terapia	Lugar de intervención	Tiempo
Femenino 35 años	Acompañante Terapéutico	Acompañamiento Terapéutico Domiciliario	Domicilio del acompañado.	Por la mañana 8 h; por la tarde 2/3 h
Femenino 30 años	Acompañante Terapéutico	Acompañamiento Terapéutico de actividades sociales	Domicilio del acompañado.	Por la mañana 5 h
Femenino 40 años	Fonoaudióloga	Terapia Fonoaudiológica	Consultorio de la profesional.	Media hora. Frecuencia semanal.
Femenino 32 años	Psicopedagoga	Terapia Psicopedagógica	Consultorio de la profesional.	2 h a la semana.
Femenino 42 años	Fonoaudióloga	Terapia Fonoaudiológica	Consultorio de la profesional.	45 minutos. 2 veces a la semana.
Femenino 47 años	Profesora de Sordos/ Intérprete de Lengua de Señas Argentina.	Terapia S.A.A.C	Domicilio del paciente.	2 veces a la semana, 1 h por encuentro.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Matriz de datos de los Profesionales observados para la Investigación

Observaciones Edad-Sexo	Profesión	Terapia	Lugar de intervención	Tiempo
Femenino 25 años	Profesora Educación Física Acompañante Terapéutico	Acompañamiento Terapéutico	Domicilio del acompañado.	De lunes a viernes de 7:00h a 8:00h y de 11:00h a 13:00h
Femenino 30 años	Psicopedagoga	Tratamiento Psicopedagógico	Domicilio del paciente.	Martes y jueves de 17:00h a 18:00h.

Matriz de datos de los informes analizados para la Investigación

Informes Profesionales	Profesión	Terapia	Lugar de intervención	Tiempo
Femenino 30 años	Psicopedagoga	Tratamiento Psicopedagógico	Domicilio del paciente.	Martes y jueves de 17:00h a 18:00h.
Femenino 25 años	Profesora Educación Física Acompañante Terapéutico	Acompañante Terapéutico	Domicilio del acompañado.	De lunes a viernes de 7:00h a 8:00h y de 11:00h a 13:00h
Femenino 47 años	Profesora de Sordos/ Intérprete de Lengua de Señas Argentina.	Terapia de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa	Domicilio del paciente.	Terapia domiciliaria, dos veces por semana duración de 1:00h aproximadamente.



Categorías de análisis

Modos de comunicación del sujeto en el entorno familiar y terapéutico.	Dispositivos de Comunicación Aumentativa y Alternativa, utilizados en el entorno familiar y terapéutico.	Incidencia de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la participación y autonomía cotidiana, en el entorno familiar, posibilitando su inclusión social
--	--	---

Las entrevistas y observaciones realizadas a los/las profesionales que intervienen en las terapias de Pedro y los informes llevados a cabo por ellos/ellas son considerados, teniendo en cuenta las categorías de análisis elaboradas en la etapa de diseño de la investigación.

Este análisis descriptivo, se realizó rescatando qué Sistema o Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, utilizados en terapias y rutina familiar, posibilitan a este sujeto con Síndrome de Angelman, de 12 años de edad, la participación y autonomía cotidiana, permitiendo la inclusión social. La información se expuso de manera cuidadosa con intención de contribuir al conocimiento para disminuir/eliminar barreras en la comunicación.

Modos de comunicación del sujeto en el entorno familiar y terapéutico

Para comenzar este apartado citamos a la Magister Diaz-Caneja⁵³ quien explica que los niños y las niñas con Síndrome de Angelman se comunican, cada uno con sus particularidades. El énfasis está en prestar atención a las iniciativas de comunicación, las cuales posibilitan comprender el entorno, organizar pensamientos, interactuar con el otro.

Tanto en el discurso de las/los profesionales, observaciones e informes se alcanzó a identificar que Pedro utiliza de manera espontánea la comunicación no verbal, haciendo referencia a la *mirada*, la *expresión corporal*, la *sonrisa*, y la *postura corporal*.

“Pide reiteradamente a la terapeuta que cante moviendo su cuerpo y el pañuelo”. (Observación 1)

“Al ver a la psicopedagoga Pedro comienza a gritar y reír y se dirige solo a su habitación”. (Observación 1)

⁵³ Diaz-Caneja Sela, P. Asociación Síndrome de Angelman. (2013).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

“...al notar que la psicopedagoga está “enojada” comienza a realizar gestos, vocalizar tratando de conseguir que lo mire. Cuando ella termina de ordenar le agradece que haya esperado sentado y él aplaude su accionar”. (Observación I, Psicopedagoga)

“... El decirle sentate y que él se sentará, respondía con risas cuando estaba contento cuando quería algo, podía manifestar cuando estaba enojado ya sea con el ceño fruncido o cambiando la mirada...” (Entrevista N° 5, Fonoaudióloga)

“En cuanto al Área Social y Comunicacional, se comunica con lenguaje corporal mediante gestos, señalamientos y miradas debido a que no posee lenguaje verbal. Puede comprender órdenes simples y mirar a la persona que le habla. Responde a su nombre con la mirada. Interpreta la expresión facial de los demás cuando se lo reta o festeja por algo. Como así también utiliza su expresión facial para comunicar sus estados de ánimos. Reconoce a todas las personas de su entorno, y tiene buen vínculo con cada uno de ellos”. (Informe II, Acompañante Terapéutico)

“...En esta sesión trabajaron con un cuento con pictogramas y fotos realizado por la terapeuta, en la cual se detalla la rutina de Pedro. Durante la narración el niño señalaba a las personas que iba reconociendo y le daba besos. Al terminar la lectura la psicopedagoga realiza preguntas simples, como ¿Quién hace el desayuno de Pedro?, él responde señalando los dibujos”. (Observación 1, Psicopedagoga)

Teniendo en cuenta la clasificación de Lloyd y Karlan (1984), Pedro utiliza de manera espontánea Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa sin ayuda, los cuales se caracterizan por emplear el propio cuerpo para configurar el mensaje. Entre ellos se evidencian *sistemas gestualistas*, los cuales se desarrollan naturalmente, entre los 9 y 12 meses, y contribuyen a la comunicación, de manera más simple de expresar y explorar ideas. Entre este tipo de sistemas, el sujeto utiliza en gran medida *Gestos Deícticos*, como *señalar, mostrar, ofrecer, dar y realizar peticiones en forma de ritual*.

Estos gestos intencionales tempranos constituyen un claro avance sobre el actuar meramente sobre los objetos, pero son primitivos en cuanto a la sofisticación de la representación, ya que el significado del referente es claro sólo si el observador sigue la trayectoria del gesto hacia su objetivo. El desarrollo de los gestos deícticos requiere de una intención comunicativa triádica, la cual se refleja en los episodios de atención compartida, sin la cual éstos no son posibles. Entendemos la intención comunicativa como el principio subyacente al desarrollo de la comunicación social⁵⁴. Se trata de que exista un sujeto que necesite transmitir algo, en la medida en que reconoce que hay otro que recibe esas intenciones comunicativas. La intención comunicativa se desarrolla en el seno de una interacción

⁵⁴ Martos, J. y Burgos, M. *Del autismo infantil precoz al trastorno del espectro autista. En F. ALCANTUD (coord.). Trastornos del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana* (pp.17-33). Ediciones Pirámide- Madrid (2013).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

que posibilite que un sujeto tome un lugar en la medida en que se le involucra, por tanto, para reconocer la intención comunicativa de otro sobre un objeto o una situación, es necesario contar con una constitución propia y autónoma de las formas de relacionarse.

“...cuando era chiquito se comunicaba a través de la mirada, los gestos, los sonidos, ya que él emitía sonidos. Y también yo decodificaba, le ponía palabras a estos gestos”. (Entrevista N° 7, Estimuladora Temprana)

“Mediante señalamientos y algunos sonidos con la boca, pero él me hacía gestos o señas y yo no las entendía. Me fue fácil que el primer día de pileta estuviera la madre porque ella me iba diciendo “*está diciendo agarra*” por ejemplo “*casa*” “*estoy cansado*””. “...Señas, señalamientos y sonidos”. (Entrevista N° 2, Acompañante Terapéutico)

“...Yo trabajaba mucho mediante la palabra, es más yo lo que logro es que al vernos tanto y la conexión con Pedro es a cada uno de sus actos siempre ponerle palabra...” (Entrevista N° 1, Acompañante Terapéutico)

Por otra parte, en el discurso materno como de las profesionales indican que aparecen conductas disruptivas como modo de comunicación, entendiendo a las mismas como “comportamientos y hábitos aprendidos que se utilizan para compensar las dificultades y estrategias limitadas, y expresar sus necesidades, miedos y apetencias”⁵⁵. Tienen una finalidad comunicativa y van dirigidas a obtener o evitar alguna cosa. **“... No, a veces yo lo he notado que es un poco pegador, un poco mano larga, pero debe tener que ver con la comunicación...”** (Entrevista a la familia).

“se tiraba al piso y cuando llegaba el momento de ir a la escuela se tiraba para no ir” (Entrevista N° 3, Fonoaudióloga)

Además, se evidencian en las observaciones **“Antes de comenzar la terapeuta le muestra todas las imágenes de los juguetes. Pedro agarra una de las fotos y quiere doblarla, pero al estar plastificada se le dificulta”.** (Observación I, Psicopedagoga)

“... (el niño) comenzó a morderse el brazo demostrando descontento, también se golpeaba su cabeza y quiere morder a la terapeuta”. (Observación I, Psicopedagoga)

“Al finalizar la sesión la terapeuta le dice que es necesario que haga “pis”. Al principio hay resistencia porque cree que van al baño, pero cuando le muestra una imagen que se dirigen a su habitación y le señala hacia el lugar, camina tranquilo y orina en el inodoro portátil que se encuentra en su pieza”. (Observación I, Psicopedagoga)

Cuando un sujeto con Necesidades Complejas en la Comunicación no tiene herramientas para comunicar un deseo, sentimiento, necesidad, o no hay un interlocutor que interprete el mensaje, pueden

⁵⁵ XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2019. Intencionalidad comunicativa e interacciones tempranas en el desarrollo comunicativo. Laguens, Ana y Querejeta, Maira. CONGRESO - MEMORIAS 2019. ISSN 2618-2238 | Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología Artículo de acceso abierto bajo la licencia Creative Commons BY-NC-SA 4.0 Internacional



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

recorrir a exteriorizaciones disruptivas para poder decir. Cuando se habla de “Conductas Disruptivas” se hace referencia de las manifestaciones conductuales que implican la ruptura de la armonía en las relaciones sociales (sean estas las familiares, las escolares, del grupo de pares, entre otros) por parte de un sujeto. Se trata de un conjunto de desórdenes de la conducta que se exteriorizan como falta de cooperación, desafío y hostilidad hacia las figuras de autoridad, agresividad, provocación, dificultad para establecer relaciones interpersonales y todo tipo de manifestaciones que pongan en riesgo el normal desenvolvimiento de las interacciones con otros”⁵⁶.

Dispositivos de Comunicación Aumentativa y Alternativa utilizados en el entorno familiar y terapéutico.

En la presente categoría de análisis, de este trabajo de investigación, se hizo referencia a los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa que fueron enseñados y utilizados por el sujeto con Síndrome de Angelman en su entorno familiar y terapéutico.

¿Por qué se utilizan Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa?

Teniendo en cuenta los lineamientos teóricos, la comunicación además de ser un derecho humano reconocido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1994)⁵⁷, es un componente esencial en prácticamente todos los aspectos de la vida de una persona. Desde un punto de vista educativo, la comunicación es fundamental en el proceso de enseñanza y aprendizaje, además de ser un factor decisivo en el éxito social. Cuando un sujeto tiene Necesidades Complejas de Comunicación pueden recurrir a Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa para efectuar los intercambios comunicativos. En otras palabras, los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa potencian la interacción social, favorecen la participación, reducen la frustración, atenúan las conductas disruptivas, y mejoran las relaciones interpersonales, entre innumerables beneficios.

Los autores, Lloyd y Karlan (1984) proponen dividirlos en dos grandes tipos de sistemas: los que utilizan la expresión corporal y manual, los que denominamos sistemas “sin apoyo”, “sin soporte” o “sin ayuda” tales como los sistemas gestuales, y los que se basan en representaciones gráficas, designadas como sistemas “con apoyo”, “con soporte” o “con ayuda” tales como los sistemas gráficos.

Con respecto a los sistemas sin apoyo, que se caracterizan por emplear el propio cuerpo para configurar el mensaje, la familia como profesionales hacen referencia a la utilización de señas, gestos y señalamientos.

“...Pedro se comunicaba mucho más con señas...” (Entrevista N° 1, Acompañante Terapéutico)

⁵⁶ <https://elcisne.org/conductas-disruptivas-en-la-infancia/>

⁵⁷ La comunicación está directamente relacionada con el artículo 19 de la Declaración Universal de Derechos Humanos que define el concepto de libertad de expresión. El artículo 19 dice: “Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión”.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

“Se lo que me pide con gestos o señalamientos, entonces yo le respondo verbalmente y él comprende lo que le digo”. (Entrevista N° 2, Acompañante Terapéutico)

Se observó en diversos fragmentos de entrevistas e informes que teniendo en cuenta las habilidades, no verbales, del sujeto se introdujo la enseñanza de Sistemas Aumentativa y Alternativa de Comunicación con una profesora de sordos e intérprete en Lengua de Señas Argentina, precisamente el Lenguaje signado/ Comunicación Bimodal. El mismo también fue aprendido por la familia y profesionales del equipo terapéutico.

“Otro de los métodos que utiliza es el lenguaje signado, el cual se basa en la producción de mensajes con la estructura gramatical y sintáctica del lenguaje oral, pero representando cada palabra por la seña correspondiente a la lengua de señas del área geográfica en que se emplee. Su uso más frecuente consiste en signar las palabras claves del mensaje”. (Informe profesional I, Psicopedagoga)

“...más que lenguas de señas se denomina español signado, porque él al tener una correcta audición y además al tener muy buena comprensión del Español oral, entonces lo que hacemos es, con la estructura del español ir utilizando algunas señas, por eso es español signado, que sirve como refuerzo, es una cuestión más visual, en algunos bastante icónica, y esto como que favorece, digamos que facilita la comprensión, de todos modos si vos le decís algo a Pedro sin señar, también lo entiende, pero la idea de ir señando algunas cosas es para que él pueda ir apropiándose de algunas de estas herramientas, porque a lo que apuntamos es a tratar de darle herramientas para la fase expresiva del lenguaje, sabes que dentro de la comunicación está lo comprensivo y lo expresivo, bueno acá a lo que apuntamos es a lo expresivo, bueno es sabido que en el síndrome de Angelman, uno de los síntomas característicos claramente notorios, es la dificultad severa para apropiarse de la lengua oral, entonces bueno esa es la demanda concreta. (Entrevista N° 6, Profesional de Sordos, SCAA⁵⁸)

“Este sistema es enseñado a Pedro y a su familia por una profesional en educación de sordos, teniendo como objetivos comprender que las señas constituyen para él otro canal válido para expresarse; Ampliar sus posibilidades de expresión y comprensión y expresar gustos, preferencias, estados de ánimo, etc.” (Informe profesional I, Psicopedagoga)

“En el caso de Pedro, por el momento está aprendiendo palabras sueltas, como: comer, torta, abuela, mamá, flan, babosa, jugar, entre otras. Luego las mismas son comunicadas por medio de la mamá a todo el equipo, así se maneja y comprende el mismo código”. (Informe profesional I, Psicopedagoga)

“Debido al nivel comprensivo de nombres de personas y objetos y órdenes simples expresadas oralmente, a las dificultades para desarrollar lenguaje oral para expresarse y la limitación que

⁵⁸ SCAA: Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa.



produce el uso de gestos naturales creados por él (solo puede ser entendido por un grupo reducido) la propuesta se enriquece con el uso, mediante situación de juego y actividades de su interés, de Español Signado (Comunicación Bimodal), tomando señas de la Lengua de Señas Argentina como acompañamiento del español y con la estructura gramatical de este último”.

(Informe profesional III, Profesional de Sordos, SCAA)

“...Lo que procuro es presentarle situaciones en función de sus intereses para tratar de ver de qué manera puedo ir reforzando algunas señas de las que él se pueda apropiar. De hecho la primera seña que aprendió fue la de comer, porque tiene toda una cuestión con la comida, porque le encanta comer, pero lo bueno es que pudo aprender a pedir comida, también estamos trabajando en el tema de control de esfínteres, que si bien es más complicado porque la seña requiere de una motricidad fina para señalarla, entonces lo que tomamos es la seña de tocarse, ese tipo de adaptaciones también se van contemplando en función de sus posibilidades motrices, o sea que le resulte fácil de realizar, lo que más nos interesa es que él pueda expresar”.

(Entrevista N° 6, Profesional de Sordos, SCAA)

“se pretende estimular el desarrollo del lenguaje (en todas sus acepciones) tanto en su aspecto comprensivo como expresivo. Además, identificar señas, gestos y balbuceos y relacionarlos con significados relacionados a su vida cotidiana. Qué comprenda que las señas constituyen para él otro canal válido para expresarse. Ampliar sus posibilidades de expresión y comprensión. Por último, expresar gustos, preferencias, estados de ánimos, etc.” (Informe profesional III, Profesional de Sordos, SCAA)

A partir de lo expresado en las entrevistas a las diferentes profesionales se da cuenta que el equipo de trabajo busca desarrollar la comunicación no solo a nivel comprensivo, ya que la seña corresponde a una palabra, además del acceso multimodal que tiene (visual, auditivo y kinestésico), sino que también a nivel expresivo, se modela buscando la imitación de la misma, teniendo en cuenta las habilidades motoras, ajustando esa seña particular a sus posibilidades. Se trabaja desde la motivación para que el aprendizaje sea significativo. Dentro del paradigma cognitivo, Ausubel (1983)⁵⁹ creador de este concepto considera que el aprendizaje es significativo cuando una nueva información adquiere significados mediante una especie de anclaje en la estructura cognitiva preexistente en el alumno -en este caso vamos a hablar de sujeto de aprendizaje. Es decir, cuando el nuevo conocimiento se amarra de forma sustancial, lógica, coherente y no arbitraria en conceptos y proposiciones ya existentes en su estructura de conocimientos con claridad, estabilidad y diferenciación, suficientes. La relación sustancial y no arbitraria implica que los nuevos contenidos se relacionan con algún aspecto de los ya existentes, como una imagen, una seña, un símbolo, entre otras.

⁵⁹ Ausubel D. Teoría del Aprendizaje Significativo. (1983)



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Se advierte que este tipo de sistema sin apoyo, al ser “natural”, se mantiene muchas características de la comunicación oral, como el contacto visual, la instantaneidad de producción-recepción, ya que no hay intermediario entre los interlocutores, no hay necesidad de re interrupción de la cadena comunicativa. Por su parte, la seña al ser más global resulta más fácil modelar por parte del interlocutor y puede ser utilizada en cualquier circunstancia y no depende de un objeto externo como una tarjeta o una computadora. Su ejecución es rápida y el código resulta fácil de aprender por otra persona.

“En el caso de Pedro, por el momento está aprendiendo palabras sueltas, como: comer, torta, abuela, mamá, flan, babosa, jugar, entre otras. Luego las mismas son comunicadas por medio de la mamá a todo el equipo, así se maneja y comprende el mismo código”. (Informe profesional I, Psicopedagoga)

Para que este sistema sea funcional, requiere ser aprendida por parte del entorno. Es conveniente formar y ofrecer esta estrategia al máximo posible de personas, ya que es el interlocutor quien ofrece apoyo comunicativo modelando y asistiendo mediante el Sistema de comunicación Aumentativa y Alternativa al sujeto. Como expresan Beukelman y Mirenda (2005) Para garantizar eficacia en este tipo de intervención es necesario que el interlocutor sea competente para implementar todas estas estrategias a través del modelo participativo.

Siguiendo con la división propuesta con anterioridad entre los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa con ayuda se incluyen instrumentos adicionales, ajenos al propio cuerpo, que contribuyen a llevar a cabo los intercambios comunicativos. Esta modalidad engloba desde dispositivos no electrónicos o de bajo nivel tecnológico (como tableros y libros de comunicación con dibujos y símbolos, que ayudan a las personas a expresarse y comunicarse) hasta dispositivos electrónicos o de alto nivel tecnológico (dispositivos de habla artificial).

Mediante el análisis de las entrevistas, observaciones e informes se diferencian varios de estos sistemas utilizados por Pedro y su entorno familiar y terapéutico. Principalmente los Sistemas usados están basados en recursos gráficos, entre los cuales se incluyen fotografías, pictogramas, imágenes, dibujos ubicados en tableros de comunicación, calendarios, agendas, cuadernos y libros de comunicación.

En la entrevista Anamnesis la familia comenta que junto al diagnóstico le comunicaron que su hijo “no iba a hablar”, por tal motivo hicieron consultas para informarse cómo proseguir con esta situación.

“Lo llevamos a Bs As a verlo por un equipo que era AEDIN y ahí le hicieron una evaluación y empezamos a trabajar con el tema de los pictogramas y ahí ya fuimos con una Fonoaudióloga de acá que es Natalia. Ella fue la primera que comenzó a trabajar con sistemas alternativos de comunicación con la fotografía, hicimos fotos. Ahí trabajamos con un dispositivo de voz que era



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

que vos grabadas y Pedro apretaba en el momento indicado donde terminaba una oración y ahí empezamos con fotos, tarjetas". (Entrevista a la familia).

“...cuando íbamos a comprar. En un principio con lo concreto, ¿querés esto, esto? señalando siempre con su nombre, en otro momento anticipamos, vamos a ir al quiosco ¿qué querés que compremos? Y teníamos la imagen del yogurt, la imagen del alfajor, la imagen de un turrón o de un cereal, entonces anticipamos y cuando llegábamos al momento él ya iba con su elección. En más de un momento lo hemos hecho con imágenes para no intervenir yo frente al vendedor o al quiosquero, entonces ha llevado su imagen hasta el quiosco y lo ha podido entregar. También se trabajó esto de poder señalar, era algo que él podía hacer y lo lograba...” (Entrevista N° 1, Acompañante Terapéutico)

“...En el jardín de tres ya habíamos implementado algo, cuando hacíamos el tema de la anticipación, entonces anticipamos las salidas, mediante fotos, yo tenía las imágenes del jardín donde iba él, la de la seño. En ese periodo con el tema de las imágenes siempre trabajé de la misma forma, anticipando...” (Entrevista N° 1, Acompañante Terapéutico)

En las citas de las entrevistas anteriores se da cuenta que brinda el uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, respaldan la comunicación y la anticipación temporal facilitando la reducción o eliminación de barreras para la participación.

La anticipación le informa y prepara para saber que va a ocurrir, sobre todo es de suma importancia cuando se realiza algo fuera de la rutina. No olvidemos que las personas con Síndrome de Angelman tienen un pensamiento rígido, déficit en las funciones ejecutivas (planificación, organización), y tendencia por tener rutinas marcadas. Como consecuencia muestran irritabilidad a los cambios y aparecen las conductas disruptivas. Por ello es de suma importancia la anticipación para poder prevenir frustraciones.

Además, las/los profesionales hacen saber cómo se parte de lo concreto, cercano, conocido **“cuando íbamos a comprar. En un principio con lo concreto, ¿querés esto, esto?”** (Entrevista N° 1, Acompañante Terapéutico), luego se fue complejizando, esto es posible gracias al desarrollo de la flexibilidad cognitiva, y se puede usar una foto del elemento a comprar y por último el pictograma que es una imagen de mayor complejidad y abstracción. **“Vamos a ir al quiosco ¿qué querés que compremos? Y teníamos la imagen del yogurt, la imagen del alfajor, la imagen de un turrón o de un cereal.** (Entrevista N° 1, Acompañante Terapéutico)

Para facilitar el aprendizaje de estos sistemas es necesario tener en cuenta el punto de partida de la persona, es decir sus competencias comunicativas (comprensión y expresión) además de su perfil cognitivo, relacional y adaptativo y realizar una progresión desde un nivel concreto hacia uno más abstracto con pictogramas, textos y secuencias. En los informes las/los profesionales detallan como fueron trabajando, sistemáticamente, con Pedro el aprendizaje de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa con apoyo y a su vez como se fue entrelazando con el aprendizaje de



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Sistemas sin apoyo, combinando ambos. En fragmentos del informe psicopedagógico, se especifica su progreso y ajustes metodológicos realizados para facilitar el aprendizaje. **“Se comenzó con la utilización del sistema de comunicación con apoyo externo, el cual consiste en lograr la comunicación por intercambio de imágenes y pictogramas, (las mismas tienen en forma escrita el nombre de cada objeto o acción) de objetos o actividades deseadas. Los pictogramas utilizados son del portal ARASAAC que ofrece recursos gráficos y materiales para facilitar la comunicación de aquellas personas con algún tipo de dificultad en esta área”.** (Informe profesional I, Psicopedagoga)

“Este sistema se va modificado en relación a las necesidades de Pedro. El mismo es un método interactivo de comunicación que consiste en enseñar al niño a comunicarse espontáneamente utilizando imágenes o pictogramas de objetos o actividades deseadas”. (Informe profesional I, Psicopedagoga)

“Esta técnica fue enseñada mediante el ensayo de formatos secuenciales”. (Informe profesional I, Psicopedagoga)

“En primera instancia se trabajó con la imagen generando el intercambio de la tarjeta por el objeto deseado por él, siendo las primeras veces guiado físicamente. Al observar que había comprendido el mecanismo de acción, se fue implementando la elección de la tarjeta adecuada, entre varias opciones, para la obtención del objeto deseado. Luego se trabajó la organización de imágenes, logrando detectar elementos que la conforman y acciones presentes en las mismas. Actualmente se sigue trabajando y reforzando dicho método para que pueda comunicar y elegir varias acciones y no solo se quede en la repetición de tarjetas.” (Informe profesional I, Psicopedagoga)

“Para poder comunicarse en otros contextos que no sea el familiar se implementó un comunicador, pequeño, donde solo se encuentran las imágenes que más utiliza. De igual forma, hace pocos meses, se comenzó a utilizar un tablero electrónico para facilitar el traslado de varias imágenes a diferentes lugares. El principal programa que se está implementando es el C.P.A. (Comunicador Personal Adaptable). Esta aplicación es provechosa ya que se puede modificar, agregando imágenes, fotos cotidianas y se puede grabar palabras para acompañar cada figura. Además, en el mismo se utilizan los pictogramas de ARASAAC, ya conocidos por el niño”. (Informe profesional I, Psicopedagoga)

En el informe de la Acompañante Terapéutico, se describe como la rutina y conocimiento de la actividad a realizar, en este caso “poner la mesa” facilitó dejar de utilizar el pictograma para anticipar el objeto. **“En una primera instancia se utilizó el intercambio de imágenes y pictogramas para realizar una actividad concreta, por ejemplo, poner la mesa y luego solo se hacía con el apoyo oral y señalamiento del objeto concreto”.** (informe profesional II, Acompañante Terapéutico).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Hasta el momento se hizo una división de los sistemas utilizados, en Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa sin y con apoyo. Pero no se utilizan por separado. En las observaciones de la terapia psicopedagógica se puntualizan los sistemas utilizados y cómo se implementó su aprendizaje de manera articulada.

Los Sistemas utilizados durante la intervención psicopedagógica son:

- **“Imágenes representando la actividad a realizar.**
- **Comunicador dividido en 4 categorías: El mismo consiste en 4 hojas de cartón unidas por anillos de metal y en las caras tienen velcro para poder sujetar las tarjetas. Cada una tiene un color que representa una categoría:**
 - **Rojo: Familiares**
 - **Celeste: Higiene.**
 - **Anaranjado: Alimentos**
 - **Verde: Recreación**

Además, se cuenta con otro tablero para poner las imágenes y poder formar oraciones.

- **Comunicador digital: C.P.A**
- **Cuaderno donde se dibuja o pega imágenes de lo realizado en el encuentro.**
- **Español signado/Comunicación Bimodal**

“La intervención se realizó en la habitación de Pedro. La terapeuta le presenta el comunicador (tablero de comunicación), lo abre de a poco. El niño comienza a gritar y reír cuando ve las fotos de su familia, por lo que la psicopedagoga comienza a trabajar esa categoría designada con el color rojo. Reconocen todas las imágenes haciendo correspondencia de la misma con una seña que indica el parentesco con el niño (mamá, papá, abuela, abuelo, hermano). ...Al terminar se le explica que debe colocar la imagen nuevamente en el comunicador, lo hace sin dificultad...”

“Se utiliza el comunicador C.P.A (Tablet), en la categoría Higiene. En la misma previamente la terapeuta ingresó en la aplicación las imágenes a trabajar, las que consistieron en pictogramas de diferentes elementos de higiene: cepillo de dientes, dientes, dentífrico, baño. Luego de comer la merienda, comenzaron a trabajar con la Tablet categoría higiene, en este caso la psicopedagoga le indicó que ícono debía tocar. Para que se desplieguen las imágenes que comprende esa temática. Se abordó mediante preguntas que dirigían el objetivo. En primera instancia hablaron de la importancia de lavarse los dientes luego de cada comida. Se situó la acción en un lugar determinado: el baño (imagen baño), se delimitaron los elementos a utilizar: el cepillo (imagen cepillo) y la pasta (imagen del dentífrico). Por último, realizar la acción: lavarse los dientes.

Con la secuencia armada se dirigieron ambos al baño con predisposición por parte de Pedro.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

La terapeuta señala elementos de la secuencia en la Tablet en correspondencia con el elemento para que lo tome. Primero agarra el cepillo y comienza a morderlo, la profesional le indica que hay que ponerle la “pasta” y con mucha fuerza aprieta el pomo.

Primero se niega a lavarse, pero buscan juntos una canción que se refiera al tema y accedió con este estímulo, con la ayuda motriz de la terapeuta. Luego de terminar de cepillarse colocó la tapa al dentífrico, luego de la sugerencia, apagó la luz y cerró la puerta. (Se dieron las indicaciones para que realice las acciones nombradas)”. (Observación I, Psicopedagoga)

En este apartado se menciona el uso de la Tablet con un programa llamado C.P.A, en donde se coordinan pictogramas y se puede introducir la voz. La tecnología de ayuda en el ámbito de la intervención en personas con trastornos de la comunicación, constituye una herramienta muy atractiva y un potente recurso porque ofrece un entorno y una situación controlable (son predecibles); presentan una estimulación multisensorial, fundamentalmente visual; su capacidad de motivación y refuerzo es muy alta, favoreciendo la atención y disminuyendo la frustración ante los errores, favorecen o posibilitan el trabajo autónomo, así como el desarrollo de las capacidades de autocontrol, se adaptan a las características de cada uno, respetando su ritmo de aprendizaje.

Partiendo de esta definición, el concepto de Comunicación Aumentativa y Alternativa implica mucho más que el uso de tableros o carpetas de comunicación, involucra una forma de abordar el aprendizaje diario considerando desde el principio que todo sujeto se comunica y tiene derecho a ser escuchado, siendo tarea del equipo interdisciplinario buscar y aplicar las estrategias necesarias para facilitar la comunicación. En el fragmento de la observación de la intervención psicopedagógica se visualizó que en su abordaje la profesional tiene un plan de trabajo y lo lleva a cabo desde la motivación del sujeto. Además, lo realiza utilizando las herramientas aprendidas en otras terapias, este caso combinando el uso de un tablero de comunicación, en la categoría de sustantivos propios, que está compuesta por fotos de los/las familiares, utilizando la comunicación bimodal haciendo correspondencia a cada rol con una señal, por ejemplo: mamá y señal correspondiente. A su vez se empleó un tablero tecnológico (tablet) con la aplicación C.P.A. con el cual se anticipó que hay que hacer después de merendar, qué elementos hay que usar. Para luego implementar la acción. En el relato se discrimina que el sujeto luego de esta explicación en la que fue partícipe, se dirigió al lugar pedido sin resistencia. Cabe destacar que Pedro tenía una cierta resistencia para asistir al baño, **“Al finalizar la sesión la terapeuta le dice que es necesario que haga “pis”. Al principio hay resistencia porque cree que van al baño, pero cuando le muestra una imagen que se dirigen a su habitación y le señala hacia el lugar, camina tranquilo y orina en el inodoro portátil que se encuentra en su pieza”**. (Observación I, Psicopedagoga)

Volviendo al abordaje psicopedagógico, y teniendo en cuenta todo lo expuesto es este capítulo, se puede decir que trabaja una comunicación multimodal o comunicación total, la cual implica considerar todas las capacidades de la persona para la comunicación incluyendo vocalizaciones,



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

gestos, habla, señas y recursos asistidos (dispositivos de alta o baja tecnología externos al propio cuerpo). Al usar múltiples formas de comunicación, Pedro como usuario de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa puede participar de interacciones comunicativas funcionales con otros.

Recuperando la teoría de Vigotsky, él hace hincapié en las interacciones sociales y el lenguaje como fundantes del desarrollo cognitivo⁶⁰. En este caso en el cual la persona en cuestión, el lenguaje no funciona como una herramienta, se emplean otras estrategias de mediación, las cuales conducen eventualmente a la autorregulación del pensamiento y la conducta.

Un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa efectivo incluye una combinación de comunicación sin ayuda y con ayuda seleccionadas para la persona en particular. Estos son personalizados, teniendo en cuenta las habilidades del sujeto, las debilidades y la funcionalidad. Se eligieron fragmentos de las observaciones donde se visualiza esta combinación **“...En esta sesión trabajaron con un cuento con pictogramas y fotos realizado por la terapeuta, en la cual se detalla la rutina de Pedro. Durante la narración el niño señalaba a las personas que iba reconociendo y le daba besos. Al terminar la lectura la psicopedagoga realiza preguntas simples, como ¿Quién hace el desayuno de Pedro?, él responde señalando los dibujos”**. (Observación I, Psicopedagoga) **“Como la Acompañante Terapéutico está trabajando con las imágenes de plato, vaso, tenedor, para poner la mesa en el almuerzo, la psicopedagoga lo refuerza en el momento de la merienda. “Primero se brindó entre 3 opciones de alimento: pera, manzana, y banana. Eligió pera, entonces la consigna era que permaneciera sentado hasta que la terapeuta volviera de buscar la pera en la heladera. Pedro esperó sentado, por lo que fue felicitado por la terapeuta. La misma le comentó que iba a cortar la fruta, pero que necesitaba que él le ayudara a buscar el plato para ponerlo. Le dio la imagen del plato y fue a buscar uno y se lo dio, luego le facilitó la imagen de un tenedor para que pudiera comer la pera y por último la imagen del vaso para que tome jugo. Buscó cada elemento y esperó sentado a que ella terminara de organizar la merienda”**. (Observación I, Psicopedagoga)

“La terapeuta coloca el individual arriba de la mesa, y coloca cada tarjeta haciendo correspondencia con la imagen de individual. De manera oral le pide a Pedro que busque en primera instancia el plato, el niño toma la tarjeta y se dirige al mueble que lo contiene, abre la puerta, saca el mismo, cierra la misma y se dirige a la mesa donde coloca el objeto solicitado. Es felicitado por la AT y prosigue de la misma manera con el vaso y luego el tenedor”. (Observación II, Acompañante Terapéutico)

⁶⁰ La Zona de Desarrollo Próximo ocupa un lugar primordial en su teoría. La ZDP plantea cómo la cultura es internalizada a través de la interacción de otros. Su interés fundamental se basa en cómo los otros proveen el material cultural que hace posible el proceso de desarrollo y qué andamiajes ayudan a los sujetos que aprenden a superar las limitaciones.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

También se utilizó la categoría juego, que fue por elección de Pedro y señaló el pictograma cantar. La psicopedagoga lo felicitó y cantaron las canciones que pasaban en la televisión”. (Observación I, Psicopedagoga)

“Se utiliza el comunicador CPA, en la categoría Higiene” (Observación I, Psicopedagoga)

Cuando se interrogó a familiares y terapeutas sobre cuál de todos los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa consideran más funcional, respondieron: **“... Creo que es un combinado digamos. Ahora está aprendiendo el tema de las señas que es muy difícil la seña, pero tienen que ir de la mano el tema de las imágenes y el tema de las señas”** ... (Entrevista a la familia)

“...Si, nosotros le habíamos hecho hasta un álbum. En su momento que le fue útil o que a él lo ayudaba a comunicarse en el espacio y en el tiempo, todo bien, lo posibilitaba pero para mí era un herramienta que no podía andar por la vida con un libro señalando, sino que por eso también antes de retirarme, ya lo habíamos hablado con la familia, el tema del lenguaje de señas porque si te posibilitó en el momento pero en diferentes espacios o diferentes situaciones de la vida me parece que manifestar cosas a través de una foto o una imagen no era positivo para mí eso, es más yo siempre me manejé de la manera más emocional y sentimental, involucrar esas partes, si estaba enojado poner esas palabras, ya que él estaba atravesando otra etapa de su vida y buscar la forma para que sea positivo y productivo para el esto del lenguaje de señas...” (Entrevista N° 1, Acompañante Terapéutico)

“Sí. Y ahora que sé más gestos, anticipo con gestos y señas, a la imagen ya casi ni la uso.” (Entrevista N° 2, Acompañante Terapéutico)

¿Qué utilizo yo? Fundamentalmente señas, que las tomo de la lengua de señas Argentina, pero también utilizó imágenes, utilizó pictogramas, en esto me parece importante rescatar el trabajo que hacemos en equipo y la comunicación que tenemos como equipo, porque por ahí decimos mira vos sabes que utilice tal imagen o tal cosa y tratamos de socializar y usar los mismos criterios. (Entrevista N° 6, Profesional de Sordos, SCAA).

En el discurso refuerzan la importancia de la combinación de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, es decir desde una perspectiva multimodal.

Incidencia de los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la participación y autonomía cotidiana, en el entorno familiar, posibilitando su inclusión social.

En la presente categoría de análisis se procuró describir situaciones cotidianas, en el entorno familiar, donde se visualice la participación y autonomía de Pedro, mediante el uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, que faciliten su inclusión social.



El fundamento de la inclusión social es la participación en la sociedad. Para garantizar este derecho a un sujeto con Síndrome de Angelman, que no posee lenguaje oral, los/las terapeutas mediante la demanda familiar, teniendo en cuenta los modos de comunicación del sujeto, sus habilidades y fortalezas, emplearon estrategias para minimizar las barreras que le impiden comunicarse en su entorno. Se enseñaron diferentes Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, como se explicó en la categoría de análisis anterior, desde una perspectiva multimodal, tanto al sujeto con Necesidades Complejas de Comunicación como a su entorno familiar. En los instrumentos de recolección de datos, específicamente, observaciones e informes los/las profesionales, aclararon que modalidades utilizaron para hacer estas transferencias de intervención a las personas de su entorno. **“Se filman videos mostrando la modalidad utilizada, para que la familia pueda realizar la misma rutina que organiza la alimentación”**. (Observación 2, Acompañante Terapéutico).

“Se realiza asesoramiento a la familia para ponerla al tanto de las señas que se van utilizando con el sujeto”. (Informe de profesionales III, Profesional de Sordos, SCAA)

En la entrevista Anamnesis la madre de Pedro expresó que **“Más que nada lo que yo le pido es que jueguen con sentido y regulen el tema de los hábitos que es lo que a mí más me preocupa. Igual todas vamos para ese lado. Yo no pretendo que Pedro aprenda a leer o escribir, lo que pretendo es que pueda vestir o desvestirse solo, pueda ir al baño. Está aprendiendo, que es un logro de mucho tiempo, de ir al baño solo, lo llevamos, y hace pis parado. Sobre todo, lo que más me preocupa es el tema de su autonomía”**. (Entrevista a la Familia).

Desde las palabras y posicionamiento de Diego Gallego (2020)⁶¹ Se define, en primer lugar, que la autonomía tiene su carácter colectivo, es decir no puede concebirse sin los otros, en relación a la singularidad de cada sujeto. En segundo lugar, en relación a la discapacidad, desde una mirada del “Modelo Social”, la autonomía es la posibilidad que las personas con discapacidad, puedan tomar sus propias decisiones. Es decir que la autonomía se concibe desde las redes vinculares en las que el sujeto con discapacidad está inmerso, para componer relaciones que habiliten la elección y toma de decisiones.

Los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa favorecen la expresión y comunicación de ideas, pensamientos, necesidades de un sujeto. Además, facilitan la anticipación temporal, la organización temporal y espacial y la elección para poder tomar decisiones. Estas funciones del uso de los sistemas, favorece en una persona con discapacidad, la participación y autonomía. Expresado por los/las profesionales en las entrevistas: **“Los logros que se ven son con respecto a la organización, él sabe que dormir y desayunar se hace en el comedor, que dormir**

⁶¹ Carmona Gallego, D. Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Revista Humanidades, DOI: <https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>. Costa Rica (2020).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

se hace en la pieza, que bañarse, lavarse los dientes o pis o caca es en el baño. Por eso sirvió esto de la comunicación alternativa”. (Entrevista N° 2, Acompañante Terapéutico).

“La ventaja es la comunicación, el ingresar a la familia y tener voz de alguna forma. El poder pedir, el poder expresarse de alguna forma. Los sistemas comunicativos quitan la impulsividad, es un sistema organizado”. (Entrevista N° 3, Fonoaudióloga)

“Creo que a nivel de la comunicación posibilitó las posibilidades de elección, yo creo que a nivel conductual que él al poderse comunicar, cambiaba su actitud en ciertas cuestiones. También en su relación con los otros, porque uno siempre interpretaba lo que él quería, pero nunca daba su posibilidad de que él demuestre algo.” (Entrevista 4, Psicopedagoga)

“...por ejemplo, hace poco que hicieron un viaje y la mamá cuenta que se sentaban a comer y él automáticamente cuando termino de comer su plato, empezó a hacer la seña de batir para pedir el postre, lo mismo que el señalamiento cuando quiere hacer pis, cuando salen es cuando más se nota y cuando él lo usa más espontáneamente, de todas formas hay que estar muy atentos, porque al menos él lo comunica una vez y si no lo viste en ese momento, corres el riesgo de que se haga pis encima, pero bueno él lo comunica”. (Entrevista N° 6, Profesional de Sordos, SCAA)

“Si, muchos son los logros, desde la estimulación del pensamiento, el desarrollo de la comprensión, el poder comunicarse con el otro, el estar conectado con lo que sucede alrededor, el poder ser un sujeto, un niño”. (Entrevista N° 7, Estimuladora Temprana)

“Y también otro tipo de actividad era con la merienda, cuando salíamos, que él pueda elegir, generalmente cuando salíamos pasábamos por algún quiosco y entonces él elegía de las opciones que llevábamos, cosas que le gustaban, o que no, como el yogurt, y él elegía que era lo que quería comprar u con esa imagen iba y se trataba que él la pida, la solicite y se la muestre al quiosquero para que le pueda devolver eso que él quería”. (Entrevista N° 4, Psicopedagoga).

En sus expresiones los/las terapeutas expusieron los beneficios del trabajo con los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa ya que permitieron que Pedro tenga “voz” en el entorno familiar. También resaltan la organización que le proporciona, disminuyendo conductas disruptivas relacionadas con la comunicación.

En las observaciones también se reflejó cómo a partir del modelado de un otro, una secuencia visual delimitada, que anticipe lo que hay que hacer, donde y cuando, favorece la autonomía y la participación.

Luego de comer la merienda, comenzaron a trabajar con la Tablet categoría higiene, en este caso la psicopedagoga le indicó que ícono debía tocar. Para que se desplieguen las imágenes que comprende esa temática. Se abordó mediante preguntas que dirigían el objetivo. En primera instancia hablaron de la importancia de lavarse los dientes luego de cada comida. Se situó la acción en un lugar determinado: el baño (imagen baño), se delimitaron los elementos



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

a utilizar: el cepillo (imagen cepillo) y la pasta (imagen del dentífrico). Por último, realizar la acción: lavarse los dientes. Con la secuencia armada se dirigieron ambos al baño con predisposición por parte de Pedro. La terapeuta señala elementos de la secuencia en la Tablet en correspondencia con el elemento para que lo tome. Primero agarra el cepillo y comienza a morderlo, la profesional le indica que hay que ponerle la “pasta” y con mucha fuerza aprieta el pomo. Primero se niega a lavarse, pero buscan juntos una canción que se refiera al tema y accedió con este estímulo, con la ayuda motriz de la terapeuta. Luego de terminar de cepillarse colocó la tapa al dentífrico, luego de la sugerencia, apagó la luz y cerró la puerta. (Se dieron las indicaciones para que realice las acciones nombradas)”. (observación 1 Psicopedagoga)

“La terapeuta coloca el individual arriba de la mesa, y coloca cada tarjeta haciendo correspondencia con la imagen de individual. De manera oral le pide a Pedro que busque en primera instancia el plato, el niño toma la tarjeta y se dirige al mueble que lo contiene, abre la puerta, saca el mismo, cierra la misma y se dirige a la mesa donde coloca el objeto solicitado. Es felicitado por la Acompañante Terapéutico y prosigue de la misma manera con el vaso y luego el tenedor”. (Observación II, Acompañante Terapéutico).

Tanto en las voces de las entrevistas como en las observaciones se visualizó la importancia de un otro que modele, organice, opere y de sentido a los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa.



CAPÍTULO IV

CONSIDERACIONES FINALES





U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Nuestra investigación comenzó en el año 2014 y fue dilatándose en el tiempo por diferentes metas personales, pero siempre con la convicción de llegar a cumplir este objetivo. Los cuestionamientos que motorizaron este TFG se relacionan a un estudio de caso, cuya finalidad es explorar la particularidad de un caso singular. En líneas específicas se buscó describir cómo el aprendizaje de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa propician la participación y autonomía cotidiana, favoreciendo la inclusión social en el entorno familiar.

Siguiendo lo anterior, se analizaron entrevistas realizadas a la familia y profesionales que trabajan con este sujeto, observaciones a dos terapeutas, Psicopedagoga y Acompañante Terapéutico e informes profesionales, específicamente de las intervenciones de la Psicopedagoga, Acompañante Terapéutico y Profesional de Sordos e Intérprete de Lengua de Señas Argentina, que llevaba a cabo la enseñanza de la comunicación bimodal.

Del análisis de estos documentos se interpreta que, en Pedro, el modo de comunicación natural predominante es la comunicación no verbal, específicamente la mirada, la expresión corporal, la sonrisa y postura corporal. Esto dentro de la clasificación de Lloyd y Karlan (1984)⁶² se denomina Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa, sin apoyo, porque se caracteriza en emplear el propio cuerpo para configurar el mensaje. En este sujeto se destacan los sistemas Gestualistas, específicamente los gestos Défticos, entre ellos, señalar, mostrar, ofrecer, dar. Los mismos requieren de una comunicación triádica, otro que decodifique el mensaje.

También se hace referencia a la aparición de conductas disruptivas como modo de comunicar, teniendo la finalidad de obtener o evitar alguna cosa. Se sucede cuando el sujeto con Necesidades Complejas en la Comunicación no tiene herramientas para comunicar un deseo, sentimiento, necesidad o no hay un interlocutor que interprete el mensaje.

Se devela que estos modos naturales propios de la persona son el punto de partida para pensar, desde las habilidades que Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa son posibles abordar desde las diferentes disciplinas, pero en conjunto para posibilitar comprender el entorno, organizar pensamientos e interactuar con un otros, evitando conductas disruptivas.

Con respecto a los dispositivos de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el entorno familiar y terapéutico se observó que se incorporó como sistema sin apoyo el Español Signado/ Comunicación Bimodal. Para garantizar eficacia en este tipo de intervención fue necesario que el interlocutor aprenda a implementar todas estas estrategias de modo participativo. A partir de este sistema se buscó desarrollar el nivel comprensivo y expresivo ya que la seña tiene acceso multimodal (visual, auditivo, kinestésico). Se trabajó mediante el modelado buscando la imitación de la misma por parte del sujeto, teniendo en cuenta las habilidades motoras, ajustando las señas a sus posibilidades.

⁶² Lloyd, L. y Karlan, G. Non-speech communication symbols and systems: Where have we been and where are we going *Journal of Mental Deficiency Research*, 28,3-20.(1984).



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Por sus características este sistema permite mantener el contacto visual, la instantaneidad de producción y no hay necesidad de interrumpir la cadena comunicativa como puede resultar con una tarjeta. Su ejecución es rápida, pero es necesario el conocimiento del código por parte del interlocutor. Las señas aprendidas por el sujeto, fueron de manera individual siendo estas significativas para él, como comer, flan, abuela, abuelo, mamá, entre otras.

Teniendo en cuenta los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa con apoyo, se utilizaron dispositivos de bajo nivel tecnológico como tableros, cuadernos y agendas. Como sistema tecnológico se utilizó una Tablet con el programa C.P.A. Todos ellos basados en recursos gráficos los cuales incluyen fotografías, dibujos y pictogramas (ARASAAC).

Si bien se observa un trabajo interdisciplinario, en esta categoría se evidencia el papel fundamental de la Psicopedagoga quien en su intervención combinó todos los sistemas aprendidos con otras terapias, trabajando una comunicación multimodal, abordando el aprendizaje diario, desde el principio, que todo sujeto tiene derecho a comunicarse y ser interpretado. En las observaciones de esta terapia se evidenció que la profesional contaba con un plan de trabajo y lo llevaba a cabo desde la motivación y necesidades del sujeto. Además, en los informes especifica los progresos y ajustes metodológicos que fue llevando a cabo para facilitar el aprendizaje de dichos sistemas de comunicación.

Para finalizar, se puede decir que, al usar múltiples formas de comunicación, Pedro como usuario de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa puede participar de interacciones comunicativas funcionales con otros.

Por otra parte, mediante situaciones concretas extraídas de los instrumentos de análisis se muestra como los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa han posibilitado disminuir barreras en situaciones cotidianas, para que el sujeto consiga expresar necesidades, anticiparse y organizarse temporal y espacialmente, además de poder realizar elecciones y tomar decisiones simples. Todas estas acciones permitieron su participación y autonomía, disminuyendo conductas disruptivas, siendo su rutina diaria más amable.

Así es como se presenta el informe de la investigación que nos acontece, como un análisis y aporte al campo de la psicopedagogía. Adhiriendo al modelo social, en el cual se plantea la discapacidad como un resultado de la interacción con el contexto en el que se mueven las personas y las ubica como sujeto de derecho, se afirma que cada abordaje psicopedagógico debe ser singular, cada persona necesita un plan con apoyos determinados. No se trabaja con combos pre-armados, sino se realiza un “*TRAJE DE MEDIDA*”⁶³. Trajes que dependen del perfil único de cada persona, de cada familia, de su historia y de las características donde viven y en relación con el contexto sociocultural que están inmersos.

⁶³ Alexia Rattazzi, Psiquiatra, miembro fundador de PANACEA y Especialista en Autismo.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Los sujetos con Síndrome de Angelman, en su mayoría tienen Necesidades Complejas de Comunicación, pero cada uno se comunica con sus particularidades. El foco está en prestar atención a esas iniciativas para comunicar y poder diseñar un plan de comunicación, junto al equipo interdisciplinario, teniendo en cuenta los modos de aprender, sus motivaciones, fortalezas y debilidades. Siendo imprescindible el apoyo del entorno más cercano, la familia.

Considerando a esta investigación como el principio y el devenir de otras. Con la premisa de plantear nuevos interrogantes a modo de dejarla abierta, para así, poder continuar ahondando, indagando, interpelando, y construyendo esta realidad que se configura y re-configura permanentemente, que nos atraviesa y nos transforma.

Atento a esto, a continuación, se dejan interrogantes, preguntas abiertas, que invitan a seguir repensando y reflexionando, en nuestra práctica psicopedagógica, para abrir puertas a futuras investigaciones.

¿El aprendizaje de estos Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa persisten en el tiempo?, ¿Cómo influyen los cambios de paradigmas en la implementación de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa?, ¿Qué otros Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa existen? ¿Cómo eliminar barreras en la sociedad para favorecer la comunicación total?



ANEXOS





U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

NOTA DE CONSENTIMIENTO

Nota de consentimiento informado de: Familia del sujeto con Síndrome de Angelman

Título del proyecto: “La inclusión social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”

Estudiantes investigadoras a cargo: Vanzetti, Noelia Carla; Zamora, Gabriela.

Nombre del sujeto participante:

Lugar y fecha: Villa María, Córdoba; septiembre de 2014.

Introducción:

En el presente proyecto de investigación abordaremos el **tema**, “*La Inclusión social a través del aprendizaje de sistemas de Comunicación Aumentativa Y Alternativa*”. El motivo por el cual nos interesamos en llevar a cabo esta investigación es porque queremos sistematizar la intervención psicopedagógica realizada en un sujeto con síndrome de Angelman, en el marco de un trabajo final de grado, de la carrera Licenciatura en Psicopedagogía.

Es importante destacar que ante cualquier inquietud pueden contactar con las investigadoras.

Investigación:

Principalmente nuestro interés está en conocer ¿Cómo el aprendizaje de sistemas de comunicación alternativa, en un sujeto con Síndrome de Angelman, favorece su inclusión social en el entorno familiar? De aquí surge nuestro problema de investigación. Lo que nos lleva a plantearlo es que estos sujetos poseen necesidades complejas de comunicación lo que implica reducida o nula capacidad de comunicación oral.

Nuestros Objetivo General es:

- Describir situaciones familiares e intervenciones terapéuticas de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, de un sujeto con Síndrome de Angelman, donde se manifieste autonomía familiar.

Y, nuestros Objetivos Específicos son:

- Explorar situaciones familiares e intervenciones terapéuticas donde el sujeto con Síndrome de Angelman, manifieste autonomía mediante la utilización del o los Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa.
- Identificar las posibilidades comunicativas del sujeto con Síndrome de Angelman.
- Reconocer cuál de los dispositivos es más efectivo para la comunicación del sujeto con Síndrome de Angelman.

La población con la que se trabajará será: un sujeto de 12 años con Síndrome de Ángelman.

La finalidad de nuestra investigación es descriptiva.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

En lo que respecta a la naturaleza y temporalidad de esta investigación, reconocemos que es un estudio de caso, en donde se reconstruirá una experiencia, abordada desde la mirada profesional psicopedagógica. Por lo que requerirá que se utilicen aspectos tanto del pasado como del presente del caso que se investiga. El campo de acción donde realizaremos la investigación será el domicilio particular del sujeto.

Las unidades de observación del trabajo serán: el sujeto con Síndrome de Angelman, su familia (mamá, papá y hermano), los profesionales que lo asistieron en el domicilio y trabajaron la comunicación del mismo, entre ellos: Psicopedagogos/as, Acompañante terapéutico, Profesional de sordos, Estimulador/a temprana, Fonoaudiólogo/a.

Se trabajará además entre otros instrumentos, con las grabaciones de las sesiones en donde se implementaron los diferentes sistemas de comunicación.

Como nuestra investigación es un estudio de caso, se requiere la aplicación de distintos instrumentos de recolección de información, tales como: entrevista focalizada, observación participante y observación no participante, revisión de documentos y de datos estadísticos relacionados con el sujeto investigado.

Por lo dicho, las técnicas de investigación que utilizaremos para la recolección de datos son:

- Entrevistas a profesionales que trabajaron con el sujeto, en lo referido a la comunicación.
- Entrevista a los familiares (anamnesis), ya que nos permiten recabar datos de la historia del sujeto, como así también analizar la connotación del relato del entrevistado.
- Observaciones participantes mediante ésta, se podrá compartir el contexto terapéutico (domicilio del sujeto), como así también la vida cotidiana del sujeto. Se podrá conocer y analizar la aplicación de los sistemas de comunicación.
- Análisis de documentos (historia clínica, informes, anamnesis, entrevistas); de archivos (grabaciones, videos); y artefactos físicos (imágenes, utilización de dispositivos tecnológicos, comunicadores). Este trabajo nos permitirá recabar información sobre el modo de aprender del sujeto, las estrategias que utiliza, qué sistema le facilita la comunicación y favorece la inclusión social familiar; cuál es el sistema más accesible.
- Triangulación de fuentes e informantes.

A partir de los datos recolectados mediante la utilización de técnicas e instrumentos, y la triangulación de los mismos. Se procurará reconstruir los aspectos biográficos del sujeto, el proceso de intervención psicopedagógica realizado y describir la utilización de los sistemas de comunicación alternativa para conocer las dificultades del sujeto en el aprendizaje de dichos sistemas. Por último, intentaremos identificar qué sistemas de apoyo le permitieron ampliar su red de relación y su inclusión social.

Confidencialidad y términos de la participación:



Es importante dejar en claro que la participación de los informados será durante el tiempo que dure la investigación, teniendo en cuenta un período aproximado de tres meses que demoraría las entrevistas y observaciones participantes. Aunque se pudiera solicitar participación fuera de este tiempo por causas varias.

Aseguramos que la información brindada y recolectada será de uso exclusivo para la investigación, seleccionando además solo los datos que refieran al tema abordado, asegurando un uso confidencial y cuidados de los datos recopilados.

Los informados acceden a brindar información y tiempo de manera voluntaria sin solicitar retribución de ningún tipo a cambio.

El o los participantes podrán retirarse en cualquier momento de la investigación si así lo desean.

1. Acepto voluntariamente participar en este proyecto de investigación.

----- -----
SI NO

2. He tenido la oportunidad de hacer todas las preguntas que necesite acerca de esta investigación.

----- -----
SI NO

3. Estoy informado que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento que lo desee.

----- -----
SI NO

4. He sido informado acerca de los propósitos y procedimientos de esta investigación.

----- -----
SI NO

5. Se me ha brindado la información del investigador para que pueda contactarme si deseo más información.

----- -----
SI NO

6. Toda información personal será mantenida en forma confidencial y no se hará pública ninguna información que me identifique.

----- -----
SI NO

Firma del participante

Aclaración

Firma del participante

Aclaración



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Firma del investigador a cargo

Aclaración

Fecha

Firma del investigador a cargo

Aclaración

Fecha

Datos de contacto de las investigadoras:

- Vanzetti, Noelia Carla, Psicopedagoga MP: 34-3156, Tel: 0353 154591252, e-mail: noliv_234@hotmail.com.
- Zamora, Gabriela, Psicopedagoga MP: 34-3045, Tel: 0353 154257854, e-mail: gabiz_32@hotmail.com



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Nota de consentimiento informado

Título del proyecto: “La inclusión social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”

Estudiantes investigadoras a cargo: Vanzetti, Noelia Carla; Zamora, Gabriela.

Nombre del sujeto participante:

Lugar y fecha: Villa María, Córdoba; septiembre de 2014.

Introducción:

En el presente proyecto de investigación abordaremos el **tema**, “*La Inclusión social a través del aprendizaje de sistemas de Comunicación Aumentativa Y Alternativa*”. El motivo por el cual nos interesamos en llevar a cabo esta investigación es porque queremos sistematizar la intervención psicopedagógica realizada en un sujeto con síndrome de Angelman, en el marco de un trabajo final de grado, de la carrera Licenciatura en Psicopedagogía.

Es importante destacar que ante cualquier inquietud pueden contactar con las investigadoras.

Investigación:

Principalmente nuestro interés está en conocer ¿Cómo el aprendizaje de sistemas de comunicación alternativa, en un sujeto con Síndrome de Ángelman, favorece su inclusión social en el entorno familiar? De aquí surge nuestro problema de investigación. Lo que nos lleva a plantearlo es que estos sujetos poseen necesidades complejas de comunicación lo que implica reducida o nula capacidad de comunicación oral.

Nuestros Objetivo General es:

- Conocer cómo los sistemas alternativos de comunicación contribuyen a la inclusión social, en el entorno familiar, en un sujeto con Síndrome de Ángelman.

Y, nuestros Objetivos Específicos son:

- Explorar situaciones familiares e intervenciones terapéuticas donde el sujeto con Síndrome de Angelman, manifieste autonomía mediante la utilización del o los Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa.
- Identificar las posibilidades comunicativas del sujeto con Síndrome de Angelman.
- Reconocer cuál de los dispositivos es más efectivo para la comunicación del sujeto con Síndrome de Angelman.

La población con la que se trabajará será: un sujeto de 12 años con Síndrome de Angelman.

La finalidad de nuestra investigación es descriptiva.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

En lo que respecta a la naturaleza y temporalidad de esta investigación, reconocemos que es un estudio de caso, en donde se reconstruirá una experiencia, abordada desde la mirada profesional psicopedagógica. Por lo que requerirá que se utilicen aspectos tanto del pasado como del presente del caso que se investiga. El campo de acción donde realizaremos la investigación será el domicilio particular del sujeto.

Las unidades de observación del trabajo serán: el sujeto con Síndrome de Angelman, su familia (mamá, papá y hermano), los profesionales que lo asistieron en el domicilio y trabajaron la comunicación del mismo, entre ellos: Psicopedagogos/as, Acompañante Terapéutico, Profesional de sordos, Estimulador/a temprana, Fonoaudiólogo/a.

Se trabajará además entre otros instrumentos, con las grabaciones de las sesiones en donde se implementaron los diferentes sistemas de comunicación.

Como nuestra investigación es un estudio de caso, se requiere la aplicación de distintos instrumentos de recolección de información, tales como: entrevista focalizada, observación participante y observación no participante, revisión de documentos y de datos estadísticos relacionados con el sujeto investigado.

Por lo dicho, las técnicas de investigación que utilizaremos para la recolección de datos son:

- Entrevistas a profesionales que trabajaron con el sujeto, en lo referido a la comunicación.
- Entrevista a los familiares (anamnesis), ya que nos permiten recabar datos de la historia del sujeto, como así también analizar la connotación del relato del entrevistado.
- Observaciones participantes mediante ésta, se podrá compartir el contexto terapéutico (domicilio del sujeto), como así también la vida cotidiana del sujeto. Se podrá conocer y analizar la aplicación de los sistemas de comunicación.
- Análisis de documentos (historia clínica, informes, anamnesis, entrevistas); de archivos (grabaciones, videos); y artefactos físicos (imágenes, utilización de dispositivos tecnológicos, comunicadores). Este trabajo nos permitirá recabar información sobre el modo de aprender del sujeto, las estrategias que utiliza, qué sistema le facilita la comunicación y favorece la inclusión social familiar; cuál es el sistema más accesible.
- Triangulación de fuentes e informantes.

A partir de los datos recolectados mediante la utilización de técnicas e instrumentos, y la triangulación de los mismos. Se procurará reconstruir los aspectos biográficos del sujeto, el proceso de intervención psicopedagógica realizado y describir la utilización de los sistemas de comunicación alternativa para conocer las dificultades del sujeto en el aprendizaje de dichos sistemas. Por último, intentaremos identificar qué sistemas de apoyo le permitieron ampliar su red de relación y su inclusión social.

Confidencialidad y términos de la participación:



Es importante dejar en claro que la participación de los informados será durante el tiempo que dure la investigación, teniendo en cuenta un período aproximado de tres meses que demorarían las entrevistas y observaciones participantes. Aunque se pudiera solicitar participación fuera de este tiempo por causas varias.

Aseguramos que la información brindada y recolectada será de uso exclusivo para la investigación, seleccionando además solo los datos que refieran al tema abordado, asegurando un uso confidencial y cuidados de los datos recopilados.

Los informados acceden a brindar información y tiempo de manera voluntaria sin solicitar retribución de ningún tipo a cambio.

El o los participantes podrán retirarse en cualquier momento de la investigación si así lo desea.

7. Acepto voluntariamente participar en este proyecto de investigación.

SI NO

8. He tenido la oportunidad de hacer todas las preguntas que necesite acerca de esta investigación.

SI NO

9. Estoy informado que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento que lo desee.

SI NO

10. He sido informado acerca de los propósitos y procedimientos de esta investigación.

SI NO

11. Se me ha brindado la información del investigador para que pueda contactarme si deseo más información.

SI NO

12. Toda información personal será mantenida en forma confidencial y no se hará pública ninguna información que me identifique.

SI NO



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Firma del participante

Aclaración

Fecha

Firma del participante

Aclaración

Fecha

Firma del investigador a cargo

Aclaración

Fecha

Firma del investigador a cargo

Aclaración

Fecha

Datos de contacto de las investigadoras:

- Vanzetti, Noelia Carla, Psicopedagoga MP: 34-3156, Tel: 0353 154591252, e-mail: noliv_234@hotmail.com.
- Zamora, Gabriela, Psicopedagoga MP: 34-3045, Tel: 0353 154257854, e-mail: gabiz_32@hotmail.com



Modelo de entrevista a la familia

ENTREVISTA ANAMNESIS

FICHA GENERAL DE ANTECEDENTES

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Fecha de la entrevista:

Nombre del consultante:

Fecha de nacimiento:

DNI:

Edad:

Dirección:

Localidad:

Escolaridad:

Nombre del Padre:

Edad:

Profesión:

Estudios cursados:

Nombre de la madre:

Edad:

Profesión:

Estudios cursados:

- ✓ Desde que nació hasta el día de hoy, ¿cuál considera usted que fue el momento de mayor dificultad y/ o preocupación tanto para usted como para su familia?
- ✓ DATOS DEL EMBARAZO:
 - ¿Fue programado?,
 - Circunstancias en la que se anuncia.
 - Estuvo acompañada.
 - Enfermedades sufridas.
- ✓ DATOS PARTO Y POS PARTO:
 - ¿Cómo era su estado emocional y el de su bebé?
 - ¿Estuvo presente su marido?
 - Enfermedades congénitas.



✓ PRIMEROS 3° MESES:

- ¿Tomó el pecho?, ¿Cuánto tiempo?, ¿Cómo se los sacaron?
- Usó Chupete, ¿Cuánto tiempo?, ¿Cómo se los sacaron?
- ¿Tomo la mamadera? ¿Cuánto tiempo?, ¿Cómo se los sacaron?
- Alimentación: Frecuencia de la misma, tiempos de espera, ¿cómo era su estado emocional? ¿estuvo acompañada? ¿Por quién?
- Sueño: ¿Cómo dormía?, ¿Dónde?, ¿Cuándo cambió de cuarto?, ¿Se adaptó?
- Comida: ¿Cuándo comenzó a ingerir otros alimentos?, ¿Los aceptaba?, ¿Quién le daba de comer?
- Sostén cefálico: tiempo aproximado que comenzó a sostener su cabeza.

✓ DATOS DE 6° A 8° MES:

- ¿Aceptaba ir con otras personas?
- ¿Se lo dejaba ir por breves lapsos de tiempos?
- ¿Sonreía?
- ¿Fue un bebé llorón, hacía berrinches?
- ¿Se sentaba?
- ¿Se entretenía con los juguetes?
- ¿Necesitaba compañía para dormirse?
- ¿Gateó?

✓ DATOS SOBRE EL 1° AÑO DE VIDA

- Enfermedades sufridas
- ¿Cómo eran sus juegos?, ¿Cómo organizaba sus juegos preferidos?
- Juguetes preferidos
- Vínculos significativos con otras personas (hermanos, tíos, abuelos, primos)
- ¿Cómo fue el control de esfínteres?, ¿A qué edad usó los pañales?, ¿Quién les enseñó?
- Adquisición del lenguaje:
- Edad que adquirió el lenguaje
- Primeras palabras – frases
- Cuidado-higiene: ¿cómo era el baño?, ¿Había resistencia?, ¿Personas que estuvieron a cargo?
- Características familiares: relación de la pareja parental, del niño con el padre, con la madre, otros vínculos.
- Vivienda: ¿hubo cambios de casa?, ¿vivieron con otros familiares?, ¿Que momentos del día comparten en familia?
- ¿Quién eligió el nombre?



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

- ¿Observaron juegos sexuales? masturbación, balanceo, succión del pulgar
- ¿Alguna situación crítica que tuvieron que afrontar como mudanzas, muerte de algún ser querido?
- ¿Cómo trabajaban los límites?
- ✓ DE LOS 3 A LOS 5 AÑOS:
 - Ingreso a guardería o jardín (medio social):
 - ¿Tuvo dificultades para separarse de la mamá?
 - ¿Cómo fue el vínculo con otras personas (compañeros, docente)?
 - ¿Cómo se adaptó a la nueva rutina?
 - ¿Cómo se relacionó con los nuevos espacios y tiempos?
 - ¿Podría nombrar nuevos aprendizajes?
 - ¿Cómo se preparó la familia para el ingreso al jardín?
 - Adquisición de la lecto- escritura: ¿Cuándo escribió su nombre solo?,
 - ¿Cuándo comenzó a leer?
- ✓ DE LOS 6 A LOS 10 AÑOS: Etapa de Latencia:
 - Ingreso a la escuela Primaria: descripción de la modalidad de aprendizaje.
 - Dificultades o independencias para hacer tareas,
 - Cómo se preparó la familia.
 - Intereses del niño: hobbies.
 - Actividades extraescolares.
 - Juegos.
 - vínculos con pares.
 - Momentos de ocio.
 - Sociabilidad: se entretiene solo.
 - Tiene amigos.
 - Va a los cumpleaños.
 - Festeja los propios.
 - Duerme en casa de los amigos o parientes.



INDICADORES DE ENTREVISTA A PROFESIONALES:

Objetivo General:

- Describir situaciones familiares e intervenciones terapéuticas de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, de un sujeto con Síndrome de Angelman, donde se manifieste autonomía familiar.

Objetivos Específicos:

- Explorar situaciones familiares e intervenciones terapéuticas donde el sujeto con Síndrome de Angelman, manifieste autonomía mediante la utilización del/los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa
- Identificar las posibilidades comunicativas del sujeto con Síndrome de Angelman.
- Reconocer cuál de los dispositivos es más efectivo para la comunicación del sujeto con Síndrome de Angelman.

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, nos planteamos los siguientes indicadores que utilizaremos como guía en la entrevista abierta a los diferentes profesionales que trabajan o trabajaron con el sujeto.

- Terapia que realiza o realizó con el sujeto.
- Espacio donde se lleva o llevó a cabo la terapia.
- Descripción del inicio y finalización (en caso que haya finalizado) de la intervención.
- Edad del sujeto al momento de la intervención.
- Duración y frecuencia de tratamiento.
- Características de la comunicación del sujeto en el inicio de la intervención.
- Sistemas de comunicación alternativa utilizados en la intervención.
- Logros obtenidos a través de los sistemas de comunicación alternativa, en relación con la inclusión social en el entorno familiar.
- Descripción de posibilitadores y obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del sujeto.
- Descripción de modos de utilización del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa por parte del sujeto.



INDICADORES DE OBSERVACIONES PARTICIPANTES:

Objetivo General:

- Describir situaciones familiares e intervenciones terapéuticas de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, de un sujeto con Síndrome de Angelman, donde se manifieste autonomía familiar.

Objetivos Específicos:

- Explorar situaciones familiares e intervenciones terapéuticas donde el sujeto con Síndrome de Angelman, manifieste autonomía mediante la utilización del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa
- Identificar las posibilidades comunicativas del sujeto con Síndrome de Angelman.
- Reconocer cuál de los dispositivos es más efectivo para la comunicación del sujeto con Síndrome de Angelman.

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, nos planteamos los siguientes indicadores que utilizaremos como guía en las observaciones participantes llevadas a cabo con el sujeto. Se utilizará la secuencia temporal, de las observaciones, a fin de describir el proceso desde el inicio, de las mismas, hasta la actualidad.

- Edad del sujeto al momento de la intervención.
- Duración y frecuencia del tratamiento.
- Modos de comunicación del sujeto en el transcurso de la intervención psicopedagógica.
- Caracterización de las posibilidades del sujeto en relación con la comprensión, expresión y lenguaje.
- Dispositivos de comunicación utilizados en la terapia.
- Descripción de posibilitadores y obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del sujeto.
- Logros obtenidos a través de/los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, en relación con la inclusión social en el entorno familiar.
- Caracterización de las observaciones teniendo en cuenta la intervención.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

CATEGORÍAS DE ANÁLISIS OBSERVACIONES Y ENTREVISTAS:

- Vínculo con terapeuta/ terapia.
- Organización (tiempo- espacio- recursos).
- Propuesta de intervención.
- Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.
- Estrategias y recursos del sujeto con Síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.
- Dispositivos de Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del sujeto con Síndrome de Angelman.
- Posibilitadores del/los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso del aprendizaje de un sujeto con Síndrome de Angelman.
- Obstaculizadores del/los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso del aprendizaje de un sujeto con Síndrome de Angelman.
- Incidencia del/los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.



MATRIZ CON CATEGORÍAS DE ANÁLISIS: ENTREVISTAS A FAMILIA

Entrevista familia Categorías	ENTREVISTA
Vínculo	Madre.
Organización (tiempo- espacio- recursos)	
Propuesta de intervención	
Modo de comunicación del sujeto en el entorno familiar.	<p>“... Si, era una de mis tías y me advirtió que a esa edad debía hablar con dos sílabas con una sola y él solo decía TA TA TA; Habrá tenido menos de dos años. Porque a los dos años y medio nos enteramos del diagnóstico. En noviembre del 2004 y el nació en el 2002...”</p> <p>“... No, a veces yo lo he notado que es un poco pegador, un poco mano larga, pero debe tener que ver con la comunicación. Si vos le pones palabra a eso y lo ayudas un poquito eso se destraba...”</p>
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.	<p>“... Trabajamos con un dispositivo de voz que era que vos grabadas y Pedro apretaba en el momento indicado donde terminaba una oración y ahí empezamos con fotos, tarjetas. Siempre estuvo inundado de fotos mi casa. Lo que vimos que él naturalmente busca cuando hay algún folleto, tiene mucho reconocimiento por más que uno no se lo enseñe,</p>



	<p>él sabe identificar quienes uno quien es otro, tiene una gran identificación de las imágenes. Usa las imágenes para comunicarse...”</p>
<p>Dispositivos de comunicación utilizados en la terapia.</p>	<p>“... Cuando lo llevamos a Bs As, al lado del Síndrome de Angelman nos dijeron, no tienen lenguaje oral y empecé a leer y no conozco a nadie hasta ahora que hable, salvo algunos que dicen palabras sueltas a veces sin sentido. No le dicen teléfono a este teléfono, sino que dicen teléfono. Entonces enseguida nos enteramos de estos sistemas alternativos de comunicación. Lo llevamos a Bs As a verlo por un equipo que era AEDIN y ahí le hicieron una evaluación y empezamos a trabajar con el tema de los pictogramas y ahí ya fuimos con un Fonoaudióloga de acá que es Natalia M. Ella fue la primera que comenzó a trabajar con sistemas alternativos de comunicación con la fotografía, hicimos fotos. Ahí trabajamos con un dispositivo de voz que era que vos grabadas y Pedro apretaba en el momento indicado donde terminaba una oración y ahí empezamos con fotos, tarjetas. Siempre estuvo inundado de fotos mi casa. Lo que vimos que él naturalmente busca cuando hay algún folleto, tiene mucho reconocimiento por más que uno no se lo enseñe, él sabe identificar quienes uno quien es otro, tiene una gran identificación de las imágenes. Usa las imágenes para comunicarse...”</p>
<p>Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.</p>	<p>“...Creo que es un combinado digamos. Ahora está aprendiendo el tema de las señas que es muy difícil la seña, pero tienen que ir de la mano el tema de las imágenes y el tema de las señas...”</p>



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

<p>Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.</p>	
<p>Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.</p>	<p>“Si, también hizo fonoaudiología con las chicas de Senderos, con una chica hizo comunicación. Él también hizo terapia ocupacional mucho tiempo, ahora básicamente está con Fabiola que es profe de educación física, también viene Anita, que es psicopedagoga y estimuladora. Más que nada lo que yo le pido es que juegue con sentido y regulen el tema de los hábitos que es lo que a mí más me preocupa. Igual todas vamos para ese lado. Yo no pretendo que Pedro aprenda a leer o escribir, lo que pretendo es que pueda vestir o desvestirse solo, pueda ir al baño. Está aprendiendo, que es un logro de mucho tiempo, de ir al baño solo, lo llevamos, y hace pis parado. Sobre todo, lo que más me preocupa es el tema de su autonomía”.</p>



MATRIZ CON CATEGORÍAS DE ANÁLISIS: ENTREVISTAS A PROFESIONALES

Entrevista a profesionales Categorías	Entrevista 1
Vínculo con terapeuta/ terapia	Acompañante Terapéutico
Organización (tiempo- espacio- recursos)	Terapia domiciliaria, diariamente. Por la mañana 8 h; por la tarde 2/3 h. Acompañante de actividades extraescolares-terapéuticas sociales.
Propuesta de intervención	<p>“...en el jardín de tres ya habíamos implementado algo, cuando hacíamos el tema de la anticipación, entonces anticipábamos las salidas, mediante fotos, yo tenía las imágenes del jardín donde iba él, la de la seño. En ese periodo con el tema de las imágenes siempre trabajé de la misma forma, anticipando, y luego también frente, por decir, llegaba el momento de almuerzo entonces le presentaba las imágenes de cada uno de los objetos para que él pudiera buscarlos o para que él pudiera entender esto de cómo organizarse, saber que necesitaba del plato, del vaso y los cubiertos para poder comer, entonces siempre le anticipaba con esas imágenes a la hora de almorzar o de ir al baño, en general...”</p> <p>“...Fotos, muy poquito. Trabajé con el pictograma...”</p>



	<p>“...él tiene un problema de que no le gusta caminar, entonces si tenemos un cumpleaños, a qué niño no le gusta ir a un cumpleaños, entonces podíamos anticipar que teníamos que caminar un poquito o teníamos que bajar las escaleras para ir al remis porque teníamos que ir a una fiesta entonces frente a esas situaciones se disminuían todo esto, porque eran cosas que a él le gustaban y placenteras. Entonces él daba ese paso...”</p> <p>“...cuando íbamos a comprar. En un principio con lo concreto, ¿quieres esto, esto? señalando siempre con su nombre, en otro momento anticipábamos, vamos a ir al quiosco ¿qué quieres que compremos? Y teníamos la imagen del yogurt, la imagen del alfajor, la imagen de un turrón o de un cereal, entonces anticipábamos y cuando llegábamos al momento él ya iba con su elección. En más de un momento lo hemos hecho con imágenes para no intervenir yo frente al vendedor o al quiosquero, entonces ha llevado su imagen hasta el quiosco y lo ha podido entregar. También se trabajó esto de poder señalar, era algo que él podía hacer y lo lograba...”</p>
Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.	<p>“...Yo trabajaba mucho mediante la palabra, es más yo lo que logro es que al vernos tanto y la conexión con Pedro es a cada uno de sus actos siempre ponerle palabra, si bien él no tenía en ese momento la palabra justa, pero sí mediante sus acciones podía decidir, cómo estaba la negación y yo a lo mejor le anticipaba que tenía que ir al baño a lavarse los dientes, a lo mejor eso no le gustaba y él se negaba, entonces yo le ponía palabra a cada uno de sus actos y él de esa manera me transmitía también para poder comunicarnos”...</p> <p>...” Pedro se comunicaba mucho más con señas...”</p>
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en	



relación con la comunicación, expresión y lenguaje.	
Dispositivos de comunicación utilizados en la terapia.	<p>“...Buscábamos métodos, a Pedro le gusta mucho la música, le encanta cantar, le gusta... le digo yo el bochinche, el bochinchero entonces le cantaba una canción y si tenía que aplaudir o tenía que saltar o buscar algún objeto que hiciera ruido...”</p> <p>“...Esto a través de las imágenes, luego la implementamos la computadora o la tablet, entonces sí, siempre buscamos esto de la comunicación alternativa, ya no eran fotos sino de acuerdo a la situación de acuerdo a lo que él pueda manifestar, el tema comer, los otros pictogramas otras cosas que para él era nuevo pero si eran logrados, el tema de ver una imagen o un pictograma en una tablet o una computadora, podía comunicarse sin tener esto de lo concreto, sin tener una foto de ese espacio...”</p> <p>“...Si, nosotros le habíamos hecho hasta un álbum. En su momento que le fue útil o que a él lo ayudaba a comunicarse en el espacio y en el tiempo, todo bien, lo posibilitaba pero para mí era un herramienta que no podía andar por la vida con un libro señalando, sino que por eso también antes de retirarme, ya lo habíamos hablado con la familia, el tema del lenguaje de señas porque si te posibilitó en el momento pero en diferentes espacios o diferentes situaciones de la vida me parece que manifestar cosas a través de una foto o una imagen no era positivo para mí eso, es más yo siempre me manejé de la manera más emocional y sentimental, involucrar esas partes, si estaba enojado poner esas palabras, ya que él estaba atravesando otra etapa de su vida y buscar la forma para que sea positivo y productivo para el esto del lenguaje de señas...”</p>



<p>Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.</p>	<p>“...Esto a través de las imágenes, luego la implementamos la computadora o la tablet, entonces sí, siempre buscamos esto de la comunicación alternativa, ya no eran fotos sino de acuerdo a la situación de acuerdo a lo que él pueda manifestar, el tema comer, los otros pictogramas otras cosas que para él era nuevo pero si eran logrados, el tema de ver una imagen o un pictograma en una tablet o una computadora, podía comunicarse sin tener esto de lo concreto, sin tener una foto de ese espacio...”</p> <p>“...Si, nosotros le habíamos hecho hasta un álbum. En su momento que le fue útil o que a él lo ayudaba a comunicarse en el espacio y en el tiempo, todo bien, lo posibilitaba pero para mí era un herramienta que no podía andar por la vida con un libro señalando, sino que por eso también antes de retirarme, ya lo habíamos hablado con la familia, el tema del lenguaje de señas porque si te posibilitó en el momento pero en diferentes espacios o diferentes situaciones de la vida me parece que manifestar cosas a través de una foto o una imagen no era positivo para mí eso, es más yo siempre me manejé de la manera más emocional y sentimental, involucrar esas partes, si estaba enojado poner esas palabras, ya que él estaba atravesando otra etapa de su vida y buscar la forma para que sea positivo y productivo para el esto del lenguaje de señas...”</p>
<p>Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.</p>	<p>“...es cuestión de practicidad, andar toda su vida con un álbum de fotos no lo veía positivo”.</p>



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

<p>Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.</p>	
---	--

<p>Entrevista a profesionales</p> <p>Categorías</p>	<p>Entrevista 2</p>
<p>Vínculo con terapeuta/ terapia</p>	<p>Acompañante Terapéutico. En realidad, fue fácil porque él ya me conocía a mí de antes, de la pileta. Entonces el vínculo fue rapidísimo, y la comunicación también. Yo ya sabía que cosas él quería decirme con determinada seña.</p>
<p>Organización (tiempo- espacio- recursos)</p>	<p>Terapia domiciliaria, diariamente. Por la mañana 5 hs. Acompañante de actividades extraescolares-terapéuticas sociales.</p>



Propuesta de intervención	“...en el cronograma de comida está el pictograma que significa almuerzo, el de poner la mesa, el de sentarse, el de tomar, comer, el de levantar las cosas, limpiarse la boca, pero generalmente yo no lo usaba siempre o ha todo momento, <i>“bueno vas a almorzar Pedro y le señalaba busca plato y busca vaso, una cosa por vez, bueno listo, te sentás”</i> . Le doy un repasador y mediante gestos, señalamiento o señas le indicaba que es lo que hacía o le preguntaba y él respondía, pero no era que era todo el tiempo imágenes, sino algo más fluido alternando imágenes señalamientos, señas y gestos...”
Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.	“Mediante señalamientos y algunos sonidos con la boca, pero él me hacía gestos o señas y yo no las entendía. Me fue fácil que el primer día de pileta estuviera la madre porque ella me iba diciendo <i>“está diciendo agarra”</i> por ejemplo <i>“casa” “estoy cansado”</i> . “Señas, señalamientos y sonidos”.
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.	“ ¿Los pictogramas lo utiliza por sí solo? ” “Si, cuando quiere recordar alguna persona agarra las imágenes que tenemos o de la familia, por ejemplo, <i>“Va a venir el abuelo”</i> nosotras se lo decimos al principio y si el abuelo no llega agarra la imagen como diciendo, me dijiste que iba a venir el abuelo y todavía no vino y sobre todo agarra lo que tiene que ver con la comida o también sabe agarrar la de los compañeros de la escuela”.
Dispositivo de comunicación utilizada en la terapia.	“Utilizamos imágenes, cronogramas de imágenes, que no las uso todos los días”. “Se lo que me pide con gestos o señalamientos, entonces yo le respondo verbalmente y él comprende lo que le digo. Entonces, por ahí, para el almuerzo ya no uso más las imágenes, porque él ya reconoce, entiende, comprende. Si yo



	<p>le digo “busca el plato”, él busca el plato. Si necesita cuando tiene más de un elemento, necesita que yo le marque con el dedo que es lo que tiene que agarrar”.</p> <p>“Sí. Y ahora que sé más gestos, anticipo con gestos y señas, a la imagen ya casi ni la uso”.</p> <p>“Se usa las imágenes, los pictogramas...”</p> <p>“Él está más como receptor, si bien hay veces que agarras los pictogramas para comunicarse o las imágenes, pero cuando las trabaja conmigo, como las uso para estructurarlo, o las usaba, es más como receptor para que él me diga si entendió. Porque por ahí le ponía “<i>ahora ya nos lavamos los dientes, nos lavamos la cara ¿y ahora?</i>” y me señalaba la de secarse las manos, por ejemplo”.</p>
<p>Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.</p>	
<p>Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.</p>	<p>“Que por ahí nosotros no sabemos cómo se comunican o que comunicadores utilizan en algunas de las terapias y por ahí una misma seña o gesto significan muchas cosas y por ahí no las entendemos. Por ejemplo, la seña de “casita” en casita, estoy cansado y un día le dije ¡no te entiendo!... Él utiliza las señas desde su propia posibilidad, “mamá” por ejemplo, nosotras lo aprendimos de una forma y él lo hace de otra.</p> <p>Ósea se van adaptando las señas a como Pedro las puede realizar y a veces no se pueden interpretar que quiere comunicar. Si ese sería el obstáculo”.</p>



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.	“...los logros que se ven son con respecto a la organización, él sabe que dormir y desayunar se hace en el comedor, que dormir se hace que, en la pieza, que bañarse, lavarse los dientes o pis o caca es en el baño. Por eso sirvió esto de la comunicación alternativa”.

Entrevista a profesionales	Entrevista 3
Categorías	
Vínculo con terapeuta/ terapia	Terapia Fonoaudiológica.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Organización (tiempo- espacio- recursos)	Lo llevamos a cabo en el consultorio; media hora. Frecuencia semanal.
Propuesta de intervención	<p>“En ese tiempo teníamos que tratar, en el tiempo que yo lo vi, que él se mantuviera en el lugar porque era de deambular, deambular constante y teníamos que tratar que quedara en un lugar entonces trabajamos mediante imágenes, comenzamos con comida que era algo que a él le gustaba”.</p> <p>“Como estaba más grande trabajábamos frente a un espejo, trabajábamos con la pelota, trabajar esto del turno, porque también en ese tiempo estaba que pegaba demasiado, se tiraba muchísimo al piso entonces la idea era, si yo lo intentaba sentar iba a ser un caos, intentamos pero no pudimos, entonces trabajábamos con música, trabajábamos al frente del espejo y también llegábamos a media hora y llegaba un momento que ya se quería ir y ya sabía que se tenía que ir a la escuela entonces se tiraba al piso y cuando llegaba el momento de ir a la escuela se tiraba para no ir”.</p>
Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.	“...también llegábamos a media hora y llegaba un momento que ya se quería ir y ya sabía que se tenía que ir a la escuela entonces se tiraba al piso y cuando llegaba el momento de ir a la escuela se tiraba para no ir”
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.	



<p>Dispositivo de comunicación utilizada en la terapia.</p>	<p>“Con PECS (sistema de comunicación por intercambio de imágenes), generalmente yo trabajo con PECS, pero los vamos adaptando de acuerdo en la etapa en que estén y el nivel de comprensión que tengan también”.</p> <p>“Yo creo que fui la primera, y lo fuimos descubriendo con la mamá junta porque acá en Villa María no había mucha comunicación aumentativa, a no ser que fueras sordo, que lo uses en la escuela, si no fuese así, yo porque manejaba lengua de señas”.</p>
<p>Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.</p>	<p>“La ventaja es la comunicación, el ingresar a la familia y tener voz de alguna forma. El poder pedir, el poder expresarse de alguna forma. Los sistemas comunicativos quitan la impulsividad, es un sistema organizado. Es una palabra con imágenes o con una seña. El poder decidir que quiero y que no quiero, no quiero ponerme esa remera quiero ponerme otra, no quiero comer esto, no quiero jugar, quiero irme a mi casa. No hace falta tirarse al piso, no hace falta hacer un berrinche para decir que no lo quiero hacer. Ni pegar o pegarse, entonces eso es calmar”.</p>
<p>Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.</p>	



<p>Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.</p>	<p>“La ventaja es la comunicación, el ingresar a la familia y tener voz de alguna forma. El poder pedir, el poder expresarse de alguna forma. Los sistemas comunicativos quitan la impulsividad, es un sistema organizado”.</p>
---	---

<p>Entrevista a profesionales</p>	<p>Entrevista 4</p>
<p>Categorías</p>	<p>Terapia Psicopedagógica.</p>
<p>Vínculo con terapeuta/ terapia</p>	<p>Terapia Psicopedagógica.</p>
<p>Organización (tiempo- espacio- recursos)</p>	<p>“Dos veces a la semana, una en el consultorio y otra en la casa o en otra actividad que salíamos a hacer. Una caminata o espacio que programábamos previo con la mamá”.</p> <p>“Eran dos horas a la semana”</p>
<p>Propuesta de intervención</p>	<p>“...Vimos que cuando se le solicitaba poner la mesa se le pedía con los pictogramas los elementos para poner la mesa él los ponía. Obviamente que a nivel conductual había que trabajar muchas cuestiones previas para la aplicación, pero veíamos con Vanesa, es más lo hemos filmado en ese momento, hemos visto cómo podía poner la mesa y como respetaba lo que se le pedía. Me acuerdo de que trabajábamos que pudiera elegir la fruta. Esto era fantástico porque él tenía que elegir la fruta, pero después era una lucha conductual cuando abría la heladera, solo tenía que sacar esa</p>



	<p>fruta y no todo lo que veía, pero realmente veíamos que él podía responder a ese tipo de cuestiones. Y también otro tipo de actividad era con la merienda, cuando salíamos, que él pueda elegir, generalmente cuando salíamos pasábamos por algún quiosco y entonces él elegía de las opciones que llevábamos, cosas que le gustaban, o que no, como el yogurt, y él elegía que era lo que quería comprar u con esa imagen iba y se trataba que él la pida, la solicite y se la muestre al quiosquero para que le pueda devolver eso que él quería.</p> <p>Lo primero que comenzamos a utilizar es un sistema de imágenes”.</p>
Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.	<p>“...él cuando quería ir a su casa, hacía la seña de la casa y no se daba en cualquier momento, el realmente si estábamos haciendo algo y él sentía que ya estaba cansado o que no le gustaba la actividad, lugar o demás él hacía seña de irse a su casa y además era con intención esa seña que él hacía. Entonces fue realmente ahí cuando pensé que podíamos hacer para buscar otras posibilidades para que él pueda comunicarnos otras cosas”.</p>
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.	
Dispositivo de comunicación utilizada en la terapia.	<p>Imágenes, pictogramas, fotos.</p> <p>“Lo que pasó con la tablet es que se podía usar bastante bien con la guía de otra persona, pero tenía otros distractores, como YouTube, juegos, que eran retirados pero cuando veía que no se encontraban los iconos que eran de su interés</p>



	<p>no la quería usar. Solo lo hacía como dije antes con la orientación de otra persona. Era muy dirigido, ya que no iba al comunicador y lo habría y señalaba.</p> <p>Lo que pasa es que creo que requiere de otra organización mental, otra planificación mental, porque no es solamente buscar la imagen, sino buscar la aplicación, buscar lo que yo quiero, entonces otra planificación”.</p>
<p>Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.</p>	<p>“Yo creo que a nivel de la comunicación posibilitó las posibilidades de elección, yo creo que a nivel conductual que él a poderse comunicar, él cambiaba su actitud en ciertas cuestiones. También en su relación con los otros, porque uno siempre interpretaba lo que él quería, pero nunca daba su posibilidad de que él demuestre algo, entonces por ahí también y no solamente con uno que lo entiende lo conoce, uno aprende a comunicarse con él pero la gente con la que se encuentra diariamente a de paso que no es gente que frecuenta con él, no es la misma forma, no le va a entender de la misma forma que le entiende uno, entonces por ahí la forma de buscar que él con esas personas pueda hacerse entender también”.</p>
<p>Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.</p>	<p>“Yo creo que el obstáculo que puedo manifestar tal vez era la sistematicidad, cuando no estaba con nosotras porque por ahí a nivel familiar costaba que se sigan llevando a cabo estas cuestiones, que se pueda salir con el comunicador. Hubo predisposición desde la casa desde otro lugar, por ejemplo, para la compra de una Tablet”.</p>



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

<p>Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.</p>	<p>“Yo creo que a nivel de la comunicación posibilitó las posibilidades de elección, yo creo que a nivel conductual que él a poderse comunicar él cambiaba su actitud en ciertas cuestiones. También en su relación con los otros, porque uno siempre interpretaba lo que él quería, pero nunca daba su posibilidad de que él demuestre algo.”</p>
---	--

<p>Entrevista a profesionales</p>	<p style="text-align: center;">Entrevista 5</p>	
<p>Categorías</p>		
<p>Vínculo con terapeuta/ terapia</p>		<p>Terapia Fonoaudiológica.</p>
<p>Organización (tiempo- espacio- recursos)</p>		<p>En este consultorio. La frecuencia del tratamiento era dos veces a la semana realizando una sesión compartida y otra individual de 45 minutos.</p>
<p>Propuesta de intervención</p>	<p>“Yo lo que hacía era trabajar toda la parte Aero-facial, con un abordaje que se llama miofuncional, que es trabajar toda la musculatura, sería prepararla con masajes la estimulación toda la musculatura Aero-facial, para que después él pueda sostener las praxias vegetativas imprescindibles para el habla (la succión, la deglución, la respiración)”.</p>	



Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.	“... El decirle sentate y que él se sentara, respondía con risas cuando estaba contento cuando quería algo, podía manifestar cuando estaba enojado ya sea con el ceño fruncido o cambiando la mirada, por ejemplo, si te estaba mirando y se enojó, bueno cambiaba la mirada, por eso digo fueron muchas cositas para nosotras muy significativas porque pasaba de ser un Pedro vacío a un Pedro con ya una respuesta y con una intención de comunicación”.
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.	“...la sonrisa de Pedro cuando tenía intención comunicativa era una sonrisa prolongada casi una carcajada no esa sonrisa estampada que es la que se caracteriza el síndrome. Por eso puedo enunciar como logros del tratamiento estos modos de comunicarse (sonrisa con intención comunicativa, este cambiar la mirada)”.
Dispositivo de comunicación utilizada en la terapia.	
Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.	



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

<p>Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.</p>	<p>“Porque lo que yo sostengo del sistema alternativo de comunicación, más allá que no lo he utilizado y que no me he capacitado en el mismo, el paciente necesita un sostén intelectual mínimo, que el chico sepa interpretar lo que está viendo, entonces no le podés poner a un niño con un retraso intelectual severo como el que tiene Pedro o el que tenía al menos en ese momento, una tarjeta con un símbolo que tiene todo un sistema semántico alrededor de ese símbolo que no lo puede interpretar”.</p>
<p>Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.</p>	<p>“Lamentablemente cuando comenzamos a disfrutar de esos logros, la familia asesorada por otra profesional decide abandonar los tratamientos”.</p>

<p>Entrevista a profesionales</p> <p>Categorías</p>	<p>Entrevista 6</p>
<p>Vínculo con terapeuta/ terapia</p>	<p>La demanda que surge por parte de la familia es que yo trabaje algo que tenga que ver con Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, como yo soy profesora de sordos y soy intérprete de lenguas de señas argentinas.</p>



Organización (tiempo- espacio- recursos)	“En el domicilio particular del sujeto, dos veces por semana y la duración depende, habitualmente es 1 hs, hay veces que es un poco más, hay veces que no.”
Propuesta de intervención	<p>“En principio la demanda que surge por parte de la familia es que yo trabaje algo que tenga que ver con sistemas aumentativos o alternativos de comunicación, como yo soy profesora de sordos y soy intérprete de lenguas de señas argentinas, bueno la demanda venía orientada a eso no, a ese lugar, a ver qué elementos, qué señas de la lengua de señas Argentina que es una lengua autónoma del español, a ver qué elementos podríamos tomar para favorecer la comunicación en Pedro.</p> <p>Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación lo que tiene son esto, es que son tan amplios como lo puedas imaginar, lo importante es tener una capacidad de observación lo suficientemente finitas, como para decir, este elemento y este otro, son beneficiosos para esta persona en este momento particular de su vida, porque además no es que estamos deformando la lengua, solo estamos viendo de qué manera lo podemos hacer accesible para él.</p> <p>Por ahí yo lo que procuro transmitir, por vivencia, experiencia, trabajo, lecturas; es que el tema de la comunicación es mucho más amplio que hablar, por eso muchas veces y sobre todo en personas con discapacidad no solamente con síndrome de Ángelman, hablo en general , se demora y se pierde un tiempo muy rico en este objetivo de que se comunique oralmente y no es la única forma de comunicarse, hay muchas formas y cada uno se comunica como puede, somos nosotros los que tenemos que brindar todas las posibilidades que estén a nuestro alcance para que esa persona pueda comunicarse, porque sin dudas que le otorga mayor calidad de vida”.</p>



Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.	<p>“Pedro en trabajo conmigo particularmente, sostiene por más tiempo la mirada, está más atento, responde a mayor cantidad de consignas, a consignas un poco más complejas, utiliza señas ya de manera espontáneas, como son las de comer, para decir torta, batir, postre; todo lo que tiene que ver con la comida es bastante espontáneo. Por ahí también entre nosotros establecemos conversaciones, que por ahí si lo ves de afuera decís, eso más que una conversación es un monólogo, pero yo he aprendido a decodificar determinadas reacciones en cuanto a sus gestos, digamos a como manifiesta algo de gusto y de disgusto, el placer y el displacer, y de alguna manera se produce ahí una comunicación”.</p>
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.	<p>“...Lo que procuro es presentarle situaciones en función de sus intereses para tratar de ver de qué manera puedo ir reforzando algunas señas de las que él se pueda apropiar. De hecho la primera seña que aprendió fue la de comer, porque tiene toda una cuestión con la comida, porque le encanta comer, pero lo bueno es que pudo aprender a pedir comida, también estamos trabajando en el tema de control de esfínteres, que si bien es más complicado porque la seña requiere de una motricidad fina para señalarla, entonces lo que tomamos es la seña de tocarse, ese tipo de adaptaciones también se van contemplando en función de sus posibilidades motrices, o sea que le resulte fácil de realizar, lo que más nos interesa es que él pueda expresar”.</p>
Dispositivo de comunicación utilizada en la terapia.	<p>...más que lenguas de señas se denomina español signado, porque el al tener una correcta audición y además al tener muy buena comprensión del Español oral, entonces lo que hacemos es, con la estructura del español ir utilizando algunas señas, por eso es Español signado, que sirve como refuerzo, es una cuestión más visual, en algunos bastante</p>



	<p>icónica, y esto como que favorece, digamos que facilita la comprensión, de todos modos si vos le decís algo a Pedro sin señalar, también lo entiende, pero la idea de ir señalando algunas cosas es para que él pueda ir apropiándose de algunas de estas herramientas, porque a lo que apuntamos es a tratar de darle herramientas para la fase expresiva del lenguaje, sabes que dentro de la comunicación está lo comprensivo y lo expresivo, bueno acá a lo que apuntamos es a lo expresivo, bueno es sabido que en el síndrome de Angelman, uno de los síntomas característicos claramente notorios, es la dificultad severa para apropiarse de la lengua oral, entonces bueno esa es la demanda concreta. ¿Qué utilizo yo? Fundamentalmente señas, que las tomo de la lengua de señas Argentina, pero también utilizo imágenes, utilizo pictogramas, en esto me parece importante rescatar el trabajo que hacemos en equipo y la comunicación que tenemos como equipo, porque por ahí decimos mira vos sabes que utilice tal imagen o tal cosa y tratamos de socializar y usar los mismos criterios.</p>
<p>Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.</p>	<p>“Que posibilite, es la posibilidad de comunicar, la posibilidad de expresar, el tema que estamos trabajando ahora es que pida, la seña del “dame” es la palma hacia arriba y digamos un movimiento, es un movimiento simple que él lo puede hacer tranquilamente, esto es lo que resulta beneficioso a nivel familiar, porque no es lo mismo que yo te arrebate tu teléfono porque me gusto y lo quiero ver, a que yo te pida y te diga dame, entonces esto sin duda favorece su inclusión”.</p>
<p>Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el</p>	<p>“...un obstáculo por ahí puede ser, que el entorno un poco más ampliado no conozca las señas que él utiliza, que en definitiva creo que deberían aprenderlas, porque así como las aprende su mamá, su hermano, su papa y su círculo más cercano, también su integradora las transmite en la escuela para que allí se utilicen, considero importante que se</p>



<p>proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.</p>	<p>las aprendan ya que es la forma en que Pedro se está pudiendo comunicar, está pudiendo expresar, incluso nosotras creemos que esto va a progresar y que él puede incorporar más señas y es el camino que más está resultado hoy para favorecer su comunicación”.</p> <p>“La dificultad creo que está más en el entorno más que en él. Lo que sí creo que surge como obstaculizador en él es este tema de las señas que requieren una motricidad o coordinación un poco más fina que es donde a él se le complica un poco más, en esos casos es que vamos haciendo adaptaciones”.</p>
<p>Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativo y Alternativo en la inclusión social/familiar.</p>	<p>“...por ejemplo, hace poco que hicieron un viaje y la mamá cuenta que se sentaban a comer y él automáticamente cuando termino de comer su plato, empezó a hacer la seña de batir para pedir el postre, lo mismo que el señalamiento cuando quiere hacer pis, cuando salen es cuando más se nota y cuando él lo usa más espontáneamente, de todas formas hay que estar muy atentos, porque al menos él lo comunica una vez y si no lo viste en ese momento, corres el riesgo de que se haga pis encima, pero bueno él lo comunica”.</p>



Observaciones terapias Categorías	Entrevista 7
Vínculo con terapeuta/ terapia	Llega a la consulta porque Pedro tenía un retraso madurativo, yo hacía estimulación temprana en ese momento.
Organización (tiempo- espacio- recursos)	En el “Principito” (institución a la que Pedro asistía en ese momento), después seguimos por mucho tiempo en mi consultorio. Trabajábamos 2 veces por semana.
Propuesta de intervención	“...lo que yo siempre tuve en claro es que no sabía si él iba a hablar, pero yo sabía que no lo iba a descartar porque si no esperamos, si no deseamos que él hable, no importa si es un “A”, un gesto o algo pero que de alguna manera no lo iba a descartar. Entonces yo siempre trabajé con él, más allá de utilizar las imágenes y todo eso, esperando una respuesta desde lo oral, y si no aparecía una respuesta desde lo oral que fuera significando el gesto, los gestos aparecieron siempre en Pedro, Pedro siempre estuvo muy comunicado, a diferencia de muchos otros chicos que conocí con este síndrome en los encuentros, se notaban más bien desconectados, como en otro mundo, Pedro no, él siempre estuvo muy conectado, muy comunicado, muy sabiendo lo que pasa a su alrededor, manifestando lo que



	<p>quiere y lo que no, lo que le gustaba, lo que no le gustaba, había que poder decodificar esto, había que poder leerlo, pero en este sentido era el potencial que él tenía y hay que aprovecharlo”.</p>
Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.	<p>“...cuando era chiquito se comunicaba a través de la mirada, los gestos, los sonidos, ya que él emitía sonidos. Y también ya decodificaba, le ponía palabras a estos gestos”.</p> <p>“...logró significar lo que le gustaba, el cuento que quería leer, lo que quería mirar en la tele, lo que quería comer, lo que no quería comer, con quien quería estar, con quien no quería estar. Eso fue para mí muy importante, porque por ahí tenemos chicos adiestrados donde no aparece el sujeto de deseo, el sujeto que elija, entonces que él lo pudiera hacer era muy importante”.</p>
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.	<p>“...Bueno por ejemplo si él quería el termo, y no lo pedía, pero corría las cosas para alcanzarlo, y me buscaba la mano para que se lo dé, yo decía “ah, Pedro querés el TERMO”, acá esta toma el termo, o sea ponía palabras y sentido, y cuando la palabra ya no alcanzaba comencé a utilizar la imagen y estos otros sistemas para comunicarnos, comenzamos a trabajar también con las imágenes los estados de ánimo, necesidades”.</p>
Dispositivo de comunicación utilizada en la terapia.	<p>“... pero se veían logro muy importantes, sobre todo en lo que quería, lo que buscaba, lo que le gustaba, incluso aparecieron algunas palabras, también apareció el uso de algunas imágenes ahí si cuando ya Pedro tuvo otra posibilidad cognitiva empezamos a utilizar imágenes, y siempre trabajando en equipo y en conjunto”.</p>



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.	“...creo que es positivo que estén, que existan, creo que no se pueden masificar ni aplicar a todos de la misma forma, creo que hay que ir adaptándolos, dependiendo las necesidades de cada niño; creo que a veces tenemos que crear con cada chico el propio sistema alternativo de comunicación, con algunos empezaremos con fotos, después pasaremos al signo y luego a la seña, pero respetando los tiempos de cada sujeto. También creo importante ver el modo, si son cartones, la computadora, la tablet, etc... hay que analizar cada caso en particular, la comunicación es central entonces debemos ver los modos, y que los adultos tenemos que estimular y poner palabras, porque si nosotros nos callamos, la palabra no aparece”.
Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.	
Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.	“Si, muchos son los logros, desde la estimulación del pensamiento, el desarrollo de la comprensión, el poder comunicarse con el otro, el estar conectado con lo que sucede alrededor, el poder ser un sujeto, un “niño”.



CUADROS CON CATEGORÍAS DE ANÁLISIS: OBSERVACIONES A PROFESIONALES

Observaciones terapias Categorías	OBSERVACIÓN I	OBSERVACIÓN II
Vínculo con terapeuta/ terapia	Psicopedagogía	Acompañante Terapéutico
Organización (tiempo- espacio- recursos)	Tratamiento Psicopedagógicos domiciliario. Martes y jueves de 17:00h a 18:00h “Establecimiento del vínculo, el mismo se realiza mediante actividades lúdicas, teniendo en cuenta los intereses del niño”.	Terapia domiciliaria, diariamente de 7:00h a 8:00 y de 11:00 a 13:00h
Propuesta de intervención	“Establecimiento del vínculo, el mismo se realiza mediante actividades lúdicas, teniendo en cuenta los intereses del niño”. “Se trabaja funciones ejecutivas, habilidades sociales y la comunicación” ... “Para poder llevar a cabo la ejecución de la torta, previamente se realiza una lista con los pasos a seguir.	“Se trabaja con actividades de la vida diaria”. “La terapeuta comenta que el objetivo de las primeras semanas es desarrollar el hábito de acciones en lugares pertinentes de llevar a cabo como, por ejemplo: el almuerzo se realiza en la cocina, Pedro es el encargado de poner la mesa”. “La Acompañante Terapéutica organiza los pictogramas arriba de la mesada. Los ordena en



	<p>La misma está compuesta por oraciones simples e imágenes y al final de cada una hay un recuadro para tildar cuando se finaliza la acción”.</p>	<p>forma horizontal de izquierda a derecha, plato, vaso, tenedor. Pedro espera sentado en una silla ubicada alrededor de la mesa. Al terminar de organizar las imágenes pide al niño que se levante y le entrega en la mano el pictograma del plato con la consigna “Pedro busca el plato”. Él se dirige al armario donde está guardado, abre la puerta, lo saca, cierra la puerta tras la orden de la acompañante y ubica el plato en la mesa, luego que la terapeuta le señala dónde ubicarlo. Se quiere sentar, pero rápidamente Fabiola le entrega la imagen del vaso y luego del tenedor que busca y ordena con ayuda externa.”</p>
<p>Modo de comunicación del sujeto en el entorno de la intervención profesional.</p>	<p>“Pide reiteradamente a la terapeuta que cante moviendo su cuerpo y el pañuelo”.</p> <p>“Al ver a la psicopedagoga Pedro comienza a gritar y reír y se dirige solo a su habitación”.</p>	<p>“Pedro realiza constantemente la seña de comer (mano en la boca) y agarra la imagen del plato, por lo que la terapeuta le pregunta si tiene hambre. Él responde realizando nuevamente la seña, antes mencionada”.</p>



	<p>“...al notar que la psicopedagoga está “enojada” comienza a realizar gestos, vocalizar tratando de conseguir que lo mire. Cuando ella termina de ordenar le agradece que haya esperado sentado y él aplaude su accionar”.</p> <p>“La profesional le comenta mediante la palabra que iban a jugar con masa de sal. Cuando la saca de su bolso comienza a aplaudir y toma un trozo grande y se lo lleva a la boca”.</p> <p>“Antes de comenzar la terapeuta le muestra todas las imágenes de los juguetes. Pedro agarra una de las fotos y quiere doblarla, pero al estar plastificada se le dificulta. Ella le explica que es importante cuidar las imágenes así él puede elegir con que desea jugar. Él hace contacto visual y atiende lo que dice”.</p>	
--	--	--



	<p>“... (el niño) comenzó a morderse el brazo demostrando descontento, también se golpeaba su cabeza y quiere morder a la terapeuta”.</p> <p>“...manifiesta desagrado mediante un gesto de llanto”.</p> <p>“Al finalizar la sesión la terapeuta le dice que es necesario que haga “pis”. Al principio hay resistencia porque cree que van al baño, pero cuando le muestra una imagen que se dirigen a su habitación y le señala hacia el lugar, camina tranquilo y orina en el inodoro portátil que se encuentra en su pieza”.</p> <p>“...En esta sesión trabajaron con un cuento con pictogramas y fotos realizado por la terapeuta, en la cual se detalla la rutina de Pedro. Durante la narración el niño señalaba a las personas que iba reconociendo y le daba besos. Al terminar la lectura la psicopedagoga realiza preguntas simples, como ¿Quién hace el desayuno de Pedro?, él responde señalando los dibujos”.</p>	
--	---	--



<p>Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.</p>		
<p>Dispositivos de comunicación utilizados en la terapia.</p>	<p>Los dispositivos utilizados durante la terapia psicopedagógica son:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Imágenes representando la actividad a realizar. ✓ Comunicador dividido en 4 categorías: El mismo consiste en 4 hojas de cartón unidas por anillos de metal y en las caras tienen velcro para poder sujetar las tarjetas. Cada una tiene un color que representa una categoría: <ul style="list-style-type: none"> ● Rojo: Familiares ● Celeste: Higiene. ● Anaranjado: Alimentos ● Verde: Recreación <p>Además, se cuenta con otro tablero para poner las imágenes y poder formar oraciones.</p>	<p>“Se utilizan pictogramas de ARASSAC, con imágenes de plato, vaso, tenedor, cuchara. Además, tiene un individual que contiene las mismas imágenes”</p> <p>“La terapeuta coloca el individual arriba de la mesa, y coloca cada tarjeta haciendo correspondencia con la imagen de individual. De manera oral le pide a Pedro que busque en primera instancia el plato, el niño toma la tarjeta y se dirige al mueble que lo contiene, abra la puerta, saca el mismo, cierra la misma y se dirige a la mesa donde coloca el objeto solicitado. Es felicitado por la AT y prosigue de la misma manera con el vaso y luego el tenedor”.</p>



	<ul style="list-style-type: none">✓ Comunicador digital: CPA✓ Cuaderno donde se dibuja o pega imágenes de lo realizado en el encuentro.✓ Lengua signada- Español signado. <p>“La intervención se realizó en la habitación de Pedro. La terapeuta le presenta el comunicador, lo abre de a poco. El niño comienza a gritar y reír cuando ve las fotos de su familia, por lo que la psicopedagoga comienza a trabajar esa categoría designada con el color rojo. Reconocen todas las imágenes haciendo correspondencia de la misma con una seña que indica el parentesco con el niño (mamá, papá, abuela, abuelo, hermano). El niño señala la foto de la madre, la profesional le indica que puede tomarla agarrándola del medio y ejerciendo fuerza hacia arriba. Pedro lo intenta y lo logra y comienza a besar la foto. La terapeuta le cuenta que la mamá se fue a la peluquería (al mismo tiempo refuerza lo dicho oralmente con señas). Pedro pone sus manos en su cara y mueve</p>	
--	---	--



	<p>su cabeza suavemente de un lado hacia otro, movimiento que él le da correspondencia a la palabra “BONITA”. Al terminar se le explica que debe colocar la imagen nuevamente en el comunicador, lo hace sin dificultad...”</p> <p>“Se utiliza con el comunicador CPA, en la categoría Higiene. En la misma previamente la terapeuta ingresó en la aplicación las imágenes a trabajar, las que consistieron en pictogramas de diferentes elementos de higiene: cepillo de dientes, dientes, dentífrico, baño (la foto de su baño).</p> <p>Luego de comer la merienda, comenzaron a trabajar con la Tablet categoría higiene, en este caso la psicopedagoga le indicó que ícono debía tocar. Para que se desplieguen las imágenes que comprende esa temática. Se abordó mediante preguntas que dirigían el objetivo. En primera instancia hablaron de la importancia de lavarse los dientes luego de cada comida. Se situó la acción en un lugar determinado: el baño (imagen baño),</p>	
--	---	--



	<p>se delimitaron los elementos a utilizar: el cepillo (imagen cepillo) y la pasta (imagen del dentífrico). Por último, realizar la acción: lavarse los dientes.</p> <p>Con la secuencia armada se dirigieron ambos al baño con predisposición por parte de Pedro.</p> <p>La terapeuta señala elementos de la secuencia en la Tablet en correspondencia con el elemento para que lo tome. Primero agarra el cepillo y comienza a morderlo, la profesional le indica que hay que ponerle la “pasta” y con mucha fuerza aprieta el pomo.</p> <p>Primero se niega a lavarse, pero buscan juntos una canción que se refiera al tema y accedió con este estímulo, con la ayuda motriz de la terapeuta. Luego de terminar de cepillarse colocó la tapa al dentífrico, luego de la sugerencia, apagó la luz y cerró la puerta. (Se dieron las indicaciones para que realice las acciones nombradas)”.</p>	
Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y	“Como la acompañante terapéutica está trabajando con las imágenes de plato, vaso, tenedor, para poner la	...”la terapeuta solo da la consigna para poner la mesa de manera oral. Primero pide a Pedro que busque el plato, luego el vaso y por último el



<p>Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.</p>	<p>mesa en el almuerzo, la psicopedagoga lo refuerza en el momento de la merienda.</p> <p>Primero se brindó entre 3 opciones de alimento: pera, manzana, y banana. Eligió pera, entonces la consigna era que permaneciera sentado hasta que la terapeuta volviera de buscar la pera en la heladera. Pedro esperó sentado, por lo que fue felicitado por la terapeuta. La misma le comentó que iba a cortar la fruta, pero que necesitaba que él le ayudara a buscar el plato para ponerlo. Le dio la imagen del plato y fue a buscar uno y se lo dio, luego le facilitó la imagen de un tenedor para que pudiera comer la pera y por último la imagen del vaso para que tome jugo. Buscó cada elemento y esperó sentado a que ella terminara de organizar la merienda”.</p> <p>“Luego de cada sesión utilizan un cuaderno donde dibujan lo realizado en la misma”.</p> <p>“...En la misma se trabajó con las categorías profesionales, donde debía acceder a ella y marcar con</p>	<p>tenedor. Él lleva a cabo las acciones pedidas, de manera sistemática y de forma ordenada, cerrando las puertas y cajones dependiendo el compartimento donde se encontraba el elemento pedido. Luego se sienta y espera a que le entreguen el plato con la comida para empezar a alimentarse”.</p>
---	--	--



	<p>cual estaba trabajando. La actividad fue dirigida mediante preguntas y se utilizó mucho el señalamiento con el dedo, primero el de la terapeuta y luego de él. Se repitió lo mismo varias veces. Pedro logro responder preguntas en varias ocasiones.</p> <p>También se utilizó la categoría juego, que fue por elección de Pedro y señaló el pictograma cantar. La psicopedagoga lo felicitó y cantaron las canciones que pasaban en la televisión.</p> <p>La Psicopedagoga comenta que” su periodo de atención aumentado como así el de esperar sentado.”</p>	
<p>Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con síndrome de Angelman.</p>	<p>“Comunicador CPA: antes de finalizar el encuentro trabajaron con el comunicador en la Tablet, pero al principió Pedro insistía en utilizar YouTube, por lo que la terapeuta desinstaló la aplicación”.</p>	



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

	“Morder o despegar el plastificado de las imágenes, más allá que reconoce el valor que tiene para acceder a un pedido o necesidad.”	
Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la inclusión social/familiar.		“Se filman videos mostrando la modalidad utilizada, para que la familia pueda realizar la misma rutina que organiza la alimentación”.

MATRIZ CON CATEGORÍAS DE ANÁLISIS: INFORMES PROFESIONALES

Informes terapia Categorías	INFORME PROFESIONAL I	INFORME PROFESIONAL II	INFORME PROFESIONAL III
Vínculo con terapeuta/ terapia	Psicopedagogía	Acompañante Terapéutico	Profesional de sordos. Terapia de Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación.



<p>Organización (tiempo- espacio- recursos)</p>	<p>Tratamiento Psicopedagógicos domiciliario. Martes y jueves de 17:00h a 18:00h</p>	<p>Terapia domiciliaria, diariamente de 7:00h a 8:00 y de 11:00 a 13:00h</p>	<p>Terapia domiciliaria, dos veces por semana duración de 1:00h aproximadamente.</p>
<p>Propuesta de intervención</p>	<p>“En relación con la demanda establecida por la familia, el equipo interdisciplinario se propuso, en relación con el lenguaje, como objetivo que Pedro pueda comunicar deseos y necesidades en relación a la alimentación, higiene, y vestimenta, trabajando con sus posibilidades, en este caso, aprovechando sus habilidades de comunicación receptivas y no verbales, como el señalamiento, gestos, señas”.</p>	<p>“Debido a las limitaciones por su propia autonomía, Pedro requiere asistencia para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria, como también en el aprendizaje de sus hábitos, es por ello que se solicita un acompañamiento domiciliario de 4 (cuatro) horas diarias. El tratamiento del síndrome de Angelman es un tratamiento multidisciplinar, por lo que este acompañamiento estará coordinado con el equipo interdisciplinario que atiende a Pedro”.</p>	<p>“En relación a la Comunicación y Lenguaje, PEDRO presenta un severo retardo en los aspectos fonológicos y morfo-sintácticos del lenguaje expresivo; con una limitada expresión no verbal, señalando en escasas ocasiones, lo que desea; utilizando algunos gestos para pedir algo concreto y/o llevando a un adulto hasta lo que quiere conseguir...” “En base a esta situación se sugiere a la familia realizar un abordaje con Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación. Para este niño articular, la propuesta consiste en el uso de calendarios, tanto para</p>



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

			<p>anticipar como para evocar situaciones rutinarias o no vividas por el niño”.</p> <p>“se pretende estimular el desarrollo del lenguaje (en todas sus acepciones) tanto en su aspecto comprensivo como expresivo. Además, identificar señas, gestos y balbuceos y relacionarlos con significados relacionados a su vida cotidiana. Qué que comprenda que las señas constituyen para él otro canal válido para expresarse. Ampliar sus posibilidades de expresión y comprensión. Por último, expresar gustos, preferencias, estados de ánimos, etc.”</p>
Modo de comunicación del		“En cuanto al Área Social y Comunicacional, se comunica con lenguaje corporal mediante	



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

sujeto en el entorno de la intervención profesional.		gestos, señalamientos y miradas debido a que no posee lenguaje verbal. Puede comprender órdenes simples y mirar a la persona que le habla. Responde a su nombre con la mirada. Interpreta la expresión facial de los demás cuando se lo reta o festeja por algo. Como así también utiliza su expresión facial para comunicar sus estados de ánimos. Reconoce a todas las personas de su entorno, y tiene buen vínculo con cada uno de ellos”.	
Estrategias y recursos del sujeto con síndrome de Angelman en relación con la comunicación, expresión y lenguaje.		“En la alimentación puede pedir para tomar y/o comer mediante señas o entregando el elemento que lo representa (el plato para pedir comida, el vaso para pedir bebida). Reconoce los objetos utilizados”.	



<p>Dispositivos de comunicación utilizados en la terapia.</p>	<p>“Se comenzó con la utilización del sistema de comunicación con apoyo externo, el cual consiste en lograr la comunicación por intercambio de imágenes y pictogramas, (las mismas tienen en forma escrita el nombre de cada objeto o acción) de objetos o actividades deseadas. Los pictogramas utilizados son del portal ARASAAC que ofrece recursos gráficos y materiales para facilitar la comunicación de aquellas personas con algún tipo de dificultad en esta área.</p> <p>Este sistema se va modificando en relación a las necesidades de Pedro. El mismo es un método interactivo de comunicación que consiste en enseñar al niño a comunicarse espontáneamente utilizando imágenes o pictogramas de objetos o actividades deseadas.</p>	<p>“En una primera instancia se utilizó el intercambio de imágenes y pictogramas para realizar una actividad concreta, por ejemplo, poner la mesa y luego solo se hacía con el apoyo oral y señalamiento del objeto concreto”.</p>	<p>“Debido al nivel comprensivo de nombres de personas y objetos y órdenes simples expresadas oralmente, a las dificultades para desarrollar lenguaje oral para expresarse y la limitación que produce el uso de gestos naturales creados por él (solo puede ser entendido por un grupo reducido) la propuesta se enriquece con el uso, mediante situación de juego y actividades de su interés, de Español Signado (Comunicación Bimodal), tomando señas de la Lengua de Señas Argentina como acompañamiento del español y con la estructura gramatical de este último”.</p>
--	--	--	---



	<p>Esta técnica fue enseñada mediante el ensayo de formatos secuenciales.</p> <p>En primera instancia se trabajó con la imagen generando el intercambio de la tarjeta por el objeto deseado por él, siendo las primeras veces guiado físicamente. Al observar que había comprendido el mecanismo de acción, se fue implementando la elección de la tarjeta adecuada, entre varias opciones, para la obtención del objeto deseado. Luego se trabajó la organización de imágenes, logrando detectar elementos que la conforman y acciones presentes en las mismas. Actualmente se sigue trabajando y reforzando dicho método para que pueda comunicar y elegir varias acciones y no solo se quede en la repetición de tarjetas.”</p>		
--	--	--	--



	<p>“Para poder comunicarse en otros contextos que no sea el familiar se implementó un comunicador, pequeño, donde solo se encuentran las imágenes que más utiliza. De igual forma, hace pocos meses, se comenzó a utilizar un tablero electrónico para facilitar el traslado de varias imágenes a diferentes lugares. El principal programa que se está implementando es el C.P.A. (Comunicador Personal Adaptable). Esta aplicación es provechosa ya que se puede modificar, agregando imágenes, fotos cotidianas y se puede grabar palabras para acompañar cada figura. Además, en el mismo se utilizan los pictogramas de ARASAAC, ya conocidos por el niño”.</p> <p>“Otro de los métodos que utiliza es el lenguaje signado, el cual se basa en la</p>		
--	--	--	--



	<p>producción de mensajes con la estructura gramatical y sintáctica del lenguaje oral, pero representando cada palabra por la seña correspondiente a la lengua de señas del área geográfica en que se emplee. Su uso más frecuente consiste en signar las palabras claves del mensaje.</p> <p>Este sistema fue enseñado a Pedro y a su familia por una profesional en educación de sordos, teniendo como objetivos comprender que las señas constituyen para él otro canal válido para expresarse; Ampliar sus posibilidades de expresión y comprensión y expresar gustos, preferencias, estados de ánimo, etc.</p> <p>En el caso de Pedro, por el momento está aprendiendo palabras sueltas, como: comer, torta, abuela, mamá, flan, babosa, jugar, entre otras. Luego las mismas son comunicadas por medio de la mamá a todo</p>		
--	--	--	--



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

	el equipo, así se maneja y comprende el mismo código”.		
Posibilitadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje del Sujeto con Síndrome de Angelman.	“Para poner en práctica sus habilidades sociales y para que pueda evidenciar su comunicación con otros, se generan diversas salidas recreativas y reuniones con niños de diferentes edades. Además, se interviene en relación a sus conductas, de forma que estas logren tener una resolución más aceptable socialmente”.		
Obstaculizadores del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en el proceso de aprendizaje de un sujeto con	“En relación a este sistema (intercambio de imágenes) se fueron creando adaptaciones ya que en ciertas ocasiones muerde, despega o rompe las tarjetas de comunicación (de papel), por lo que se fueron implementando otras herramientas, como por ejemplo: se hizo imprimir imágenes de diferentes bebidas e		



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

Síndrome de Angelman.	infusiones a una taza y a un vaso para que pueda señalar la bebida deseada, asimismo se estamparon los elementos que necesita a la hora de alimentarse en un individual (tenedor, cuchara, vaso, plato y los pictogramas que representan el almuerzo, merienda, cena y la acción de sentarse) que utiliza, especialmente, en el almuerzo y cena, al igual que una servilleta donde se encuentran pictogramas que se refieren a la higiene necesaria antes o después de alimentarse (jabón, lavarse la cara, lavarse las manos y secarse las manos).		
Incidencia del /los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en la			“Se realiza asesoramiento a la familia para ponerla al tanto de las señas que se van utilizando con el sujeto”.



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

inclusión social/familiar.			
---------------------------------------	--	--	--



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, A., Benavidez, C., Maggio, V., Farías Almeida, M., & Trombetta, G. (2016). *Comunicación Bimodal. Elementos básicos para su aplicación*. Buenos Aires: HESIODO.
- Arias Pastor, M. D. (2006). *Síndrome de Angelman. En Síndromes y apoyos, Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: Colección FEAP/Nº8.
- Basil, C. (1988). Interacción no vocal en niños con Parálisis Cerebral. En C. Basil, & M. Puig De la Bellacasa, *Comunicación Aumentativa*. Madrid: Inerso.
- Beltrán, J. B. (2010). *PEDAGOGÍA DE LA DIVERSIDAD EN EL AULA. Desafío a las barreras en el aprendizaje y la participación*. México: Alfaomega.
- Calculator, S. N. (2013). Obtenido de https://ecplusproject.uma.es/sites/default/files/011_Final.pdf#page=22
- Calleja, M., & Rodríguez-Santos, J. M.-S. (septiembre de 2018). *Disability & Communication*. Obtenido de <https://www.researchgate.net>: https://www.researchgate.net/publication/330688786_LA_COMUNICACION_AUMENTATIVA_Y_ALTERNATIVA_PARA_HACER_FRENTE_A_LAS_NECESIDADES_COMPLEJAS_DE_COMUNICACION_EN_USUARIOS_DE_BAJO_PERFIL_COGNITIVO
- Carmona Gallego, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades*, DOI: <https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>.
- Coll Salvador, C. (1999). *Psicopedagogía: Confluencia disciplinar y espacio profesional*, en *El Asesoramiento Psicopedagógico: una perspectiva profesional y constructivista*. Madrid: Alianza Editor.
- Devalle de Redondo, A. &. (2006). *Una escuela en y para la diversidad. El entramado de la diversidad*. Buenos Aires: Aique.
- Díaz-Caneja Sela, P. (2013). *Asociación Síndrome de Angelman*. Obtenido de <https://angelman-asa.org/wp-content/uploads/2018/07/ComunicacionEnEISA-PatriciaDiazCaneja-Sela.pdf>
- Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. España: Narcea.
- Educación, S. d., & Especial, D. d. (2020). *Introducción a la Comunicación Aumentativa y Alternativa. DOCUMENTO DE APOYO Nº5*. Obtenido de www.abc.gob.ar.
- Evans, A. &. (2007). *Síndrome de Angelman de la A a la Z*.
- Falcón, V. C. (junio de 2011). Sistemas Alternativos de Comunicación. *EFDeportes.com*. Obtenido de <https://www.efdeportes.com/efd157/sistema-alternativo-de-comunicacion.htm>
- Farkas Klein, C. (2007). Comunicación Gestual en la Infancia Temprana: Una Revisión de su Desarrollo, Relación con el Lenguaje e Implicancias de su Intervención. *PSYKHE*, 16(2), 107-115. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/250371675_Comunicacion_Gestual_en_la_Infancia_Temprana_Una_Revision_de_su_Desarrollo_Relacion_con_el_Lenguaje_e_Implicancias_de_su_Intervencion



U.N.V.M. Lic. en Psicopedagogía –“La Inclusión Social a través del aprendizaje de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa en un sujeto con Síndrome de Angelman”– TFG – Vanzetti, Noelia-Zamora, Gabriela – 2023.

- Figueredo Sanchez, J. M. (2020). *Sistemas Aumentativos y Alternativos de la Comunicación*. España: Paraninfo.
- González, G. E. (2013). Seminario teórica-práctico sobre comunicación aumentativa. Córdoba, Argentina.
- Guerrero Leiva, M. K. (s.f.). *"Hacia un perfil de Comunicación y Lenguaje y personas con Síndrome de Angelman"*. Obtenido de https://ecplusproject.uma.es/sites/default/files/011_Final.pdf#page=22
- Henao Lopez, G. C., Ramirez Nieto, L. Á., & Ramirez Palacio, c. (Julio-diciembre de 2006). *Qué es la intervención psicopedagógica: definición, principios y componentes*.
- Lloyd, L. y Karlan, G. Non-speech communication symbols and systems: Where have we been and where are we going? *Journal of Mental Deficiency Research*, 28,3-20.(1984).
- Martínez Carazo, P. C. (2006). El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. Barraquilla, Colombia: Pensamiento & Gestión N° 20.
- Müller, M. (2006). *Aprender para ser*. Buenos Aires: Bonum.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *CeRMI.es*, págs. <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>.
- Pellegrini, R. (2011). Síndrome de Angelman ¿Cerca de la cura? . *El Cisne N°259*.
- Ramírez Palacio, C., Henao López, G. C., & Ramírez Nieto, L. Á. (24 de Julio de 2006). Qué es la intervención psicopedagógica: definición, principios y componentes. . Colombia.
- Ribeiro- Alves, A. (2012). *La autonomía del paciente desde una perspectiva bioética*. Obtenido de www.joralres.com: <http://www.joralres.com/index.php/JOR/article/view/joralres.2012.019/22>
- Sela, P. D. (2013). *Atención Temprana en el Síndrome de Angelman. La importancia de la comunicación*. Obtenido de Asociación de Síndrome de Angelman: <https://angelman-asa.org/wp-content/uploads/2018/07/ComunicacionEnEISA-PatriciaDiazCaneja-Sela.pdf>
- Williams, C. A. (2009). *Realidades sobre el Síndrome de Angelman*. Obtenido de http://www.angelman.com/asfin_sp.htm
- Yuni, J., & Urbano, C. (2010). *Técnicas para Investigar y formular proyectos de investigación*. Córdoba: Brujas.