



POSGRADOS

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-28-NO.450-2019

OPCIÓN DE
TITULACIÓN:

INFORME DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

ESTUDIO SOCIO EDUCATIVO DE UNA NIÑA DE 10 AÑOS
CON SÍNDROME DE ANGELMAN QUE ASISTE
A UN CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL

AUTOR:

PAULINA CAICEDO MONTENEGRO

DIRECTOR:

MARÍA APARECEDA CORMEDI

QUITO - ECUADOR
2021

Autora***Paulina Caicedo Montenegro***

Ingeniera Agrónoma
Candidata a Magíster en Educación Especial, Mención en Educación de las personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Quito.
pauly.caicedom@gmail.com

Dirigido por:***María Aparecida Cormedi***

Doctora en Educación – PH. D, Universidad de Sao Paulo
mcormedi@gmail.com

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra para fines comerciales, sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Se permite la libre difusión de este texto con fines académicos investigativos por cualquier medio, con la debida notificación a los autores.

DERECHOS RESERVADOS

©2021 Universidad Politécnica Salesiana.

QUITO – ECUADOR – SUDAMÉRICA

CAICEDO MONTENEGRO PAULINA.

ESTUDIO SOCIO EDUCATIVO DE UNA NIÑA DE 10 AÑOS CON SÍNDROME DE ANGELMAN QUE ASISTE A UN CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Resumen

El presente trabajo es un análisis de la situación educativa de una niña con síndrome de Angelman quien asiste a un centro de educación especializada debido a la discapacidad intelectual que se deriva de dicho síndrome. Se espera conocer la situación de la niña en el ámbito de la educación, así como su inclusión siguiendo el modelo social de la discapacidad, para ello se aplicaron varios instrumentos de evaluación y se trabajó en conjunto con la familia, docentes y terapeutas en un trabajo interdisciplinario.

La metodología fue cualitativa con entrevista a la familia, docentes, observación de la estudiante, con la aplicación de las fichas PIAR y la evaluación funcional, dando énfasis a la evaluación educativa funcional donde se pudo determinar que la niña tiene varias habilidades y potencialidades que hasta el momento no se conocían debido a que estaba evaluada desde el punto de vista médico, es por esto que la evaluación educativa funcional cobra importancia debido a que ayuda a dar los direccionamientos y orientación necesaria a la familia para que pueda ver las habilidades y potenciales de la estudiante.

Se pudo observar además que cuenta con los apoyos y ajustes razonables adecuados en lo referente a su discapacidad física, pero se requiere comenzar a utilizar un sistema de comunicación alternativa debido a las potencialidades comunicativas de la niña.

Se presenta un plan educativo individualizado para seis meses con orientaciones para la familia y profesionales, así como un sistema de comunicación alternativo de baja tecnología para ser aplicado en este caso.

Palabras clave: Síndrome de Angelman, comunicación alternativa, discapacidad múltiple, plan educativo individualizado, sistema de comunicación

ABSTRAC

This investigation is an analysis of the educational situation of a child with syndrome Angelman who attends an education specialized center due to intellectual disability derived from syndrome. It is expected to know the situation of the girl in the field of education, as well as her inclusion following the social model of disability, for this, various assessment instruments were applied and we worked together with the family, teachers and therapists in a training low interdisciplinary.

The methodology was qualitative with an interview with the family, teachers, observation of the student, with the application of PIAR cards and functional evaluation , emphasizing the functional educational evaluation where it was determined that the girl has various abilities and potentialities that even At the time they were unknown because it was evaluated from the medical point of view, that is why the functional educational evaluation becomes important because it helps to give the necessary directions and guidance to the family so that they can see the abilities and potentials of student.

It was also possible to observe that she has adequate support and reasonable adjustments in relation to her physical disability, but it is necessary to start using an alternative communication system due to the girl's communication potential.

An individualized educational plan for six months is presented with orientations for the family and professionals, as well as an alternative low-technology communication system to be applied in this case.

Key words: Angelman syndrome, alternative communication, multiple disabilities, individualized educational plan, communication system

Dedicatoria y Agradecimiento

A mi esposo Fernando Duche por su apoyo incondicional y por ser mi compañero de vida quien con sacrificio ha logrado junto a mi esta meta para nuestras vidas, a mis hijos Yhara Micaela y Theo Gabriel que son la fuerza que me ayudan a crecer día a día y por quien quiero ser cada vez mejor. A mi madre Rosa Montenegro por haber hecho de mí una mujer luchadora que no se deja rendir y siempre cumple con sus objetivos. A mi suegra Alicia y mi querida cuñada Daniela quienes con todo el cariño cuidaron de mis hijos mientras su padre y yo asistíamos a cumplir con esta meta y a mi familia quienes de una u otra manera siempre estuvieron presentes para apoyarnos y darnos esas palabras de aliento para que sigamos a delante.

Un agradecimiento especial a mi querida amiga Saskya Aizaga y la dulce Samy ya que sin ellas este trabajo no hubiera sido posible realizarlo, mil gracias por su ayuda y paciencia.

A la Universidad Politécnica Salesiana por haberme brindado todos los conocimientos y adentrarme en este maravilloso mundo de la discapacidad, en especial a la Dra. María Aparecida Cormedi la querida Nina por su acertada guía y ayuda para culminar este trabajo.

Índice general

1. Problema	1
2. Objetivos general y específico.....	5
2.1 Objetivo General	5
2.2 Objetivos específicos.....	5
3. Fundamentación teórica	5
3.1 Educación especial	5
3.2. Síndrome de Angelman	7
3.2.1. Descripción y diagnóstico.....	8
3.2.2 Características cognitivas y de conductas	13
3.2.3 Síndrome de Angelman y Comunicación.....	19
3.2.4 Síndrome de Angelman y Educación.....	25
3.4 Evaluación educativa funcional.....	29
3.4.1 Componentes de la evaluación educativa funcional	31
3.4.2 Importancia de la evaluación educativa funcional	32
3.5 Enfoque social de la discapacidad	33
3.6 Apoyos y Ajustes Razonables	36
3.7 Plan Educativo Individual.....	38
4. Metodología	40
4.1 Enfoque de la investigación	40
4.2 Modalidad de la investigación.....	40
4.3 Población.	41
4.4 Recolección de datos.	45
5. Análisis de resultados	48
5.1 Familia.....	49

5.2 Comunicación	49
5.3 Motricidad	50
5.4 Escuela	51
5.5 Terapias	51
5.6 Salud	52
5.7 Autonomía	52
5.8 Potencialidades y Habilidades.....	53
5.9 Rutina	54
5.10 Interacción Familiar y social	54
5.11 Ajustes razonables	54
6. Presentación de hallazgos.....	55
6.1 PLAN EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO	59
7. Conclusiones	61
8. Bibliografía.	64
9. Anexos	67

1. Problema

En las últimas décadas, la atención a las personas con discapacidad forma parte de la agenda pública en educación y salud a nivel mundial.

De acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la Organización para las Naciones Unidas (ONU, 2006), se indica que: “ Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” en países de la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación de Personas con Necesidades Educativas Especiales (2017) manifiesta que: “hay grandes dificultades para conocer la realidad de las personas con discapacidad en América Latina, debido a la insuficiencia y las características de los datos disponibles” (RIINEE, 2017). De igual forma, los informes del Comité de Derechos de Personas con Discapacidad insisten en la realización de estudios sistemáticos que permitan conocer, valorar y garantizar los derechos de las personas con discapacidad en la región.

Para el presente estudio es importante conocer lo que se refiere a discapacidad múltiple, que se define como “La presencia de distintas discapacidades en diferentes grados y combinaciones: discapacidad intelectual, auditiva, motora, visual, autismo, parálisis cerebral, algunos síndromes específicos, epilepsia, hidrocefalia, escoliosis y problemas de comportamiento. Pueden tener un rango variable, dependiendo de la edad, así como de la combinación y severidad de sus discapacidades”. (Guevara, I. 2011).

Por lo tanto, si hablamos del síndrome de Angelman que es el estudio propuesto para la presente investigación debemos tomar en cuenta su sin fin de características en cuanto a discapacidad múltiple que se dan por las alteraciones neurológicas producto de la falta de

fusionamiento de ciertos genes localizados en el cromosoma 15 de origen materno, entre las que tenemos: la microcefalia, braquicefalia, la discapacidad intelectual y motora, epilepsia, ataxia, trastorno del sueño y ausencia del habla. Artigas, J (2005)

En el caso de Ecuador, la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013 – 2017, el Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas a la Discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas, hacen énfasis solamente a la situación de personas con discapacidad, mas no a la discapacidad múltiple. En las estadísticas que presenta el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), no se registran datos de personas con discapacidad múltiple, sin embargo, en el carnet de discapacidad cuando la persona tiene una o más discapacidades se reporta de manera individual cada discapacidad como condiciones independientes, lo que no permite la identificación de sus necesidades, ya que la suma de dos o más discapacidades en una misma persona genera procesos de aprendizaje muy particulares que no encajan en las estadísticas antes mencionadas.

Según el informe estadístico de la educación inclusiva y especializada del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades – CONADIS, el 56% de la población con discapacidad que se encuentra escolarizada corresponde a estudiantes con discapacidad intelectual, el 22% tiene discapacidad auditiva, el 5% tiene discapacidad visual, el 3% tiene discapacidad psicosocial y el 2% tiene discapacidad de lenguaje. Sin embargo, se desconoce cuál es la situación educativa de estas personas y, además, no se conocen datos en relación a la discapacidad múltiple.

El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países más pobres, más aún aquellos que presentan discapacidad múltiple. El desconocimiento de estos procesos por parte de los docentes puede comprometer la educación de calidad de las personas con discapacidad múltiple. En el

imaginario social persiste la idea de que las personas con discapacidad múltiple son sujetos de cuidado más no educación.

Además, debemos tomar en cuenta que una verdadera inclusión depende del nivel de desarrollo de la persona para relacionarse con sus pares y es allí donde nace el verdadero reto, verificar las etapas evolutivas del estudiante con discapacidad, preparando con la familia y comunidad una estructura trascendente y permanente en el tiempo que le permita consolidar y mantener una calidad de vida al desarrollar el máximo de sus capacidades.

La educación inclusiva de estudiantes con discapacidad es una realidad, mientras algunos aspectos de integración se observen. La discapacidad múltiple se presenta en nuestro medio como un desafío para todo el sistema educativo, porque hay una heterogeneidad de casos, de etiologías y de combinaciones de discapacidad como es el caso del síndrome de Angelman.

La forma apropiada de afrontar la educación de niños que padezcan este síndrome el cuál por su etiología produce discapacidad múltiple en el centro de educación especializada y el trabajo de la familia se lo debe hacer de acuerdo a sus habilidades y potencialidades, teniendo además una adecuada evaluación educativa funcional, aunque en este proceso nos encontremos con un agravante mayor que es la escases de bibliografía en la literatura especializada sobre los apoyos necesarios a implementar y lograr la inclusión de acuerdo al modelo social de la discapacidad.

ese proyecto de investigación parte de una mirada holística de la discapacidad, generando mayores posibilidades de una vida digna, equitativa persona con discapacidad múltiple que considera los apoyos y ajustes razonables que necesitan las personas para el logro de una vida autónoma. Responde al modelo social de atención a la discapacidad que toma en cuenta la participación de la familia y la comunidad. En los últimos años la atención a las personas con

discapacidad ha evolucionado significativamente en la manera cómo la sociedad se relaciona con las y con los apoyos y ajustes razonables necesarios.

Considerando que la síndrome de Angelman es catalogado como enfermedad rara mismo que causa discapacidad múltiple, este estudio propone investigar ese desafío de escasos de estudios y obtener datos que puedan ser generalizados y compartidos en los centros de educación especial del Ecuador donde asistan estudiantes con síndrome de Angelman.

Con los resultados obtenidos en este estudio de caso de la estudiante con síndrome de Angelman, se espera poder ayudar a otros estudiantes en el contexto familiar y educativo a nivel de instituciones especiales

Por lo tanto, las preguntas de la presente investigación son las siguientes:

¿Cuál es el perfil educacional de una estudiante con síndrome de Angelman en la educación especializada desde el enfoque social de la discapacidad?

¿En qué condiciones se realiza el proceso educativo de la estudiante con síndrome de Angelman en la educación especializada desde la perspectiva del modelo de evaluación educativa funcional?

¿Qué apoyos y ajustes razonables recibe los estudiantes con el síndrome de Angelman en las instituciones educativas especializadas?

¿Cuál sería el plan educativo centrado en la persona a aplicar en este caso?

2. Objetivos general y específico

2.1 Objetivo General

Analizar la situación educativa de una estudiante con el síndrome de Angelman que asiste a un centro de educación especial desde el enfoque de la evaluación educativa funcional.

2.2 Objetivos específicos

Describir el perfil de la escolarización de una estudiante con síndrome de Angelman en educación especializada desde el enfoque social de la discapacidad.

Describir las condiciones educativas de la estudiante escolarizada con síndrome de Angelman desde la perspectiva del modelo de evaluación educativa funcional.

Identificar los apoyos y ajustes razonables que favorecen la atención educativa de las personas con discapacidad múltiple.

Proponer un plan educativo centrado en la persona con síndrome de Angelman y su familia.

3. Fundamentación teórica

3.1 Educación especial

De acuerdo a Mateos, G (2008), “La educación, como cualquier actividad humana que parte de una realidad concreta y que incide sobre ella con ánimo de modificarla, exige flexibilidad y adecuación continua de los procedimientos de intervención que descalifican los anteriormente establecidos”.

Por tal motivo se propone que, al tratar las conocidas necesidades educativas especiales de los estudiantes, se tenga un conocimiento adecuado de la manera en la que se desarrollan y aprenden los seres humanos, ya que se tendría la base para tratar con los estudiantes y sus limitaciones.

“El término de educación especial se ha utilizado de manera tradicional para nombrar a un tipo de educación diferente a la educación regular u ordinaria, ya que anteriormente ambos tipos de educación tomaban caminos paralelos en los que no existían puntos de acuerdo o de comparación. Es así que a los alumnos diagnosticados con deficiencia, discapacidad o minusvalía (términos que hasta la fecha se toman como sinónimos sin serlo), se les segregaba a escuelas específicas (de educación especial) para la atención de esa situación particular que presentaban, por el puro hecho de salirse de la norma y sin analizar en ningún momento las capacidades con las que sí contaban. Esta forma de proceder en cuanto a las personas con ciertas características especiales provocaba la segregación y marginación cultural y social de las personas así diagnosticadas. Debido a tales circunstancias, se inició el movimiento denominado normalización, el cual implica que la persona con discapacidad lleve una vida lo más normal posible”. Papis, G. (2008) pp. 5-10.

De acuerdo con lo expuesto se puede indicar que, la educación especial busca que los estudiantes con discapacidad tengan acceso a una educación basada en sus limitaciones, en un aspecto de rehabilitación determinada por niveles de enseñanza. La educación especial ha avanzado para comprender a los estudiantes con discapacidad, así como a aquellos que tienen potencialidades. Lo que debemos tener muy en claro en cuanto a las instituciones de educación especial es que no cualquier niño con algún tipo de discapacidad tengan que obligatoriamente asistir a instituciones de educación especial, se debe hacer una evaluación adecuada para concluir si un estudiante debe asistir a una escuela de educación especial o puede asistir a la educación regular.

La educación especial además debe verse como las acciones que se articulan para reducir las diferencias en la adquisición de competencias de tal manera que tanto los niños que asisten a

educación regular como los que asistan a educación especial tengan los mismos aprendizajes significativos, para que los alumnos puedan integrarse en la sociedad luego de terminar su educación y tener las mismas oportunidades.

Por otro lado, la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos las Personas con Discapacidad en su artículo 24 indica que, “Los Estados Partes deben velar por que las personas con discapacidad tengan acceso en condiciones de igualdad a una educación inclusiva y a un proceso de aprendizaje durante toda la vida, que incluya el acceso a instituciones de enseñanza primaria, secundaria, terciaria y profesional. Ello comprende facilitar el acceso a modos de comunicación alternativos, realizando ajustes razonables y capacitando a profesionales en la educación de personas con discapacidad”. (p. 42).

De acuerdo a este artículo es importante que la persona con discapacidad tenga el acceso a la educación sin ser excluidos o marginados porque tengan algún tipo de discapacidad.

La educación debe potenciar las habilidades del alumno y en las instituciones debe primar los intereses y ritmos de aprendizajes de los estudiantes, es por esto que las instituciones deben reformarse y transformarse en centros de inclusión educativa, ya que todas las personas tienen derecho a recibir educación en todos los niveles para esto se deben implementar medios de comunicación aumentativos y alternativos (AAC) así como todos los ajustes razonables acordes a las necesidades y realidades de los estudiantes para que puedan culminar sus estudios en todos los niveles y ser parte de la sociedad.

3.2. Síndrome de Angelman.

El síndrome de Angelman se encuentra catalogado como una enfermedad rara, debido a esto las publicaciones científicas son escasa, razón por la cual la revisión de literatura se centra en estudios hechos antes del año 2014.

En este espacio se encontrarán diferentes aspectos del síndrome de Angelman, empezaremos con la descripción y diagnóstico de la enfermedad, así como sus características cognitivas y de conducta, además de cómo es la comunicación y educación en los niños que padecen este síndrome.

3.2.1. Descripción y diagnóstico.

De acuerdo a Williams, Ch (2009), “El síndrome de Angelman (SA) es un trastorno del desarrollo, de base genética que se caracteriza por: retraso mental, trastorno motor, rasgos físicos característicos y patrón conductual típico”. (p. 12).

Mientras de Artigas, J (2005) indica que “En 1965 el Dr. Harry Angelman, un médico inglés, describió a tres niños con características ahora conocidas como el Síndrome de Angelman (SA). El observó que todos ellos tenían un caminar rígido, inseguro, no hablaban, se reían excesivamente y tenían convulsiones. Luego se publicaron otros casos, pero la condición fue considerada rara en ese momento y muchos médicos hasta dudaron de su existencia”. (p. 649).

Estas descripciones se la hacen en una época donde no habían muchos estudios acerca de esta condición, solo se describió la enfermedad en cuanto a rasgos que era visibles a simple vista, ya más adelante se realizaron estudios más a fondo para indicar que se trataba de una enfermedad genética.

Guitart. M (2015). En cambio, presenta sus estudios donde indica que “El síndrome de Angelman no es reconocible usualmente en los bebés porque los problemas de desarrollo no son específicos en esa etapa. La edad más común del diagnóstico está entre los 2 y los 5 años, cuando los comportamientos característicos y los rasgos son más evidentes. Los padres pueden sospechar primero el diagnóstico después de leer algo acerca de SA o si encuentran otro niño con la misma condición”. (p. 40).



Fotografía 1. Grupo fotográfico que muestra la apariencia facial de los pacientes con SA comprobados con estudios de laboratorio. Williams, Ch. (2009). Información acerca del Síndrome de Angelman. pp. 6

En este síndrome no se pueden observar signos ni síntomas de la enfermedad en los bebés puesto que los problemas de desarrollo no son específicos en esa etapa, como lo indica Williams et al (2009) “La edad más común del diagnóstico está entre los 2 y los 5 años, cuando los comportamientos característicos y los rasgos son más evidentes” (p. 5).

Se debe conocer que este síndrome es una condición clínica diferente en lo que tienen que ver con sus conductas, neurodesarrollo y características físicas, por tal motivo se han establecido criterios clínicos para tener un diagnóstico consensuado como se detallan a continuación:

Tabla 1

Criterios de Diagnóstico consensuado. 2005

CONSISTENTE 100%	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desarrollo demorado, funcionalmente severo. ➤ Alteración de movimientos o de equilibrio, usualmente ataxia en el caminar y/o movimientos temblorosos de los miembros. El temblor en los movimientos puede ser leve. Puede no parecer realmente ataxia, pero suele ser un caminar vacilante, inestable, errático o con movimientos rápidos y torpes. ➤ Peculiaridad en el comportamiento: cualquier combinación de risa/sonrisa frecuente, personalidad afable y sonriente, personalidad fácilmente excitable, a menudo con sus manos en alto, revoloteando o haciendo suaves movimientos. ➤ Conducta hiperactiva. ➤ Problemas de habla: ausencia del habla, o un uso mínimo de palabras. Mayor habilidad en la comunicación receptiva (comprensión) más que en la verbal.
Frecuente más del 80%	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Retraso en el crecimiento de la circunferencia de la cabeza, que resulta en microcefalia: 2 desvíos estándar (DS)3 del Perímetro Cefálico normal a los 2 años de edad. La microcefalia es más pronunciada en aquellos con

	<p>deleciones del cromosoma 15q11.2-q13.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Convulsiones que comienzan habitualmente antes de los 3 años de edad. La gravedad de las convulsiones disminuye con la edad, pero persisten durante la edad adulta. ➤ Electroencefalogramas anormales, con un patrón característico. Las anormalidades del EEG⁴ pueden observarse en los primeros 2 años de vida y pueden preceder las características clínicas, motivo por el cual a menudo no se correlacionan con los episodios clínicos de convulsiones.
Asociados 20 – 80%	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Occipicio plano. ➤ Hendidura occipital. ➤ Lengua protuberante. ➤ Sacar la lengua, problemas para chupar/tragar. ➤ Problemas de alimentación y/o hipotonía troncal durante la infancia. ➤ Prognatismo. ➤ Boca ancha, dientes espaciados. ➤ Babeo frecuente. ➤ Masticación excesiva de objetos que muchas veces se llevan a la boca. ➤ Estrabismo. ➤ Piel hipopigmentada, cabello claro y el color claro de los ojos (en comparación con su familia) que se ve solamente en casos de deleción. ➤ Reflejos hiperactivos en los miembros inferiores.

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Brazos levantados, flexionados, especialmente cuando deambula. ➤ Marcha con pasos amplios y tobillos pronados o posicionados en valgo. ➤ Sensibilidad aumentada al calor. ➤ Ciclos anormales de sueño/despertar, así como una disminución en la necesidad de dormir. ➤ Atracción/fascinación por el agua, fascinación por objetos crujientes, tal como cierta clase de papeles o plásticos. ➤ Conductas anormales en la alimentación. ➤ Obesidad (en los niños mayores). ➤ Escoliosis. ➤ Constipación.
--	--

Nota. Datos tomados del documento. “INFORMACIÓN ACERCA DEL SÍNDROME DE ANGELMAN”. Williams et al. (2009). (p. 6 – 7).

Al referirse al síndrome de Angelman en cuanto a la descripción y diagnóstico podemos indicar que es una enfermedad genética que no puede ser detectada en las primeras etapas de vida del individuo, ya que esta enfermedad se vuelve evidente alrededor de los 2 o 3 años principalmente, cuando los padres se dan cuenta de la diferencia en el desarrollo de sus hijos respecto a otros niños, principalmente en el desarrollo motor, o cuando empiezan a presentar cuadros de ataques epilépticos, así como cuando empiezan a notar en sus hijos ciertos rasgos físicos que difieren de los demás miembros de la familia, así como en los problemas al momento de alimentarse, es por este motivo que se ha llegado a consensuar algunos criterios de diagnóstico para poder dar respuesta a los padres cuando acuden a la consulta médica ya que hay rasgos muy característicos del síndrome que hacen llegar a los médicos a un diagnóstico final.

3.2.2 Características cognitivas y de conductas

En cuanto a las características cognitivas Artigas, J y Burns. C (2005) indican que:

El SA se asocia en todos los casos a una discapacidad intelectual profunda a la que se le añade un importante trastorno de lenguaje además de la falta de atención e hiperactividad. El cociente de desarrollo (CD) se sitúa en el rango de retraso moderado a profundo. Un reciente estudio ha encontrado un CD entre 8 y 63, con una media de 26. El trastorno del lenguaje acompañante incrementa la sensación de retraso del desarrollo que se aprecia como aspecto más característico del SA. Este retraso se enmarca en una conducta hiperactiva con déficit de atención. (p. 8 – 11).

El principal problema que presenta la enfermedad es la ausencia de lenguaje principalmente en niños que sufren deleciones genéticas, existen un sinnúmero de características que pueden presentarse en mayor o menor porcentaje en los niños con esta condición pero hay ciertos rasgos característicos como se refiere a continuación.

Por su parte Fernández et al (2015) se refieren a estas características de la siguiente manera:

Su expresión clínica es una discapacidad intelectual severa con nulo o mínimo uso del lenguaje, asociada a trastorno del equilibrio y movimiento, un fenotipo conductual característico y en la mayoría de los casos epilepsia. Aunque su patogénesis no es aun completamente conocida, estudios recientes apuntan a que la proteína deficitaria (ubiquitin protein ligasa) es crítica para el aprendizaje y la memoria a través de la plasticidad sináptica dependiente de la experiencia. Además de, Ausencia Lenguaje, Tipo de alteración de la marcha. No pueden objetivarse claramente en los 2 primeros años de vida y poseen un trastorno severo del desarrollo cognitivo, aunque eso se hará más evidente con el tiempo.

Es por esto que podemos decir que los niños que lo padecen pueden entender órdenes simples dentro de una rutina diaria, de los estudios realizados se puede indicar que solo un porcentaje minoritario de niños y niñas se comunican usando un lenguaje de signos, la mayoría de utilizan la comunicación expresiva, lo que en algunas veces suele darles frustración ya que no logran hacerse entender.

Mientras que al analizar la conducta Artigas, J (2005) nos dice que “Los cambios de rutina pueden incrementar su ansiedad y generar conductas disruptivas, que a veces pueden ser agresivas. No obstante, el temperamento alegre y el aspecto feliz persisten durante la edad adulta”. (p.626).

En este punto también se puede citar a autores que han realizado sus estudios en cuanto al comportamiento de los niños que sufren este síndrome como Williams et al. (2009) quienes nos indican que:

Al alcanzar la pubertad, la mayoría de pacientes con SA se masturban, a veces en situaciones inapropiadas. En general, tienden a tener una libido disminuida y es poco probable que busquen el contacto sexual con otra persona. Sin embargo, a causa de su sociabilidad pueden ser fáciles víctimas de abusos sexuales.

Los pacientes con SA no alcanzan un nivel de desarrollo para llevar una vida independiente de mayores. Siempre van a precisar de una supervisión. La mayoría puede desplazarse autónomamente y comer por sí mismos. Si bien en casi todos se alcanza un control de esfínteres durante el día, la mayoría necesitan el uso de pañal durante la noche. Algunos pueden llevar a cabo tareas domésticas simples. Alrededor del 50% consiguen vestirse y desvestirse por sí solos si la ropa es simple. No tienen problema en decir lo que les gusta y les desagrada y pueden estar ubicados en entornos sociales. Disfrutan a menudo, con algunos deportes o actividades lúdicas. Les puede gustar mucho nadar, montar a caballo e

incluso actuar en un grupo de teatro. En algunos casos, llegan a poder realizar un trabajo con supervisión: repartidor de periódicos, tareas de limpieza, ayuda en un supermercado, etc. En general, el principal problema para desarrollar un trabajo se deriva de su falta de atención. (p. 15-20).

Por esto es muy importante trabajar en un plan de transición a la vida adulta donde puedan tener opciones para insertarse en la sociedad luego de pasar por su vida estudiantil, así mismo en el hogar manejar de manera adecuada los cambios que se dan en los niños debido a su edad y saber que hay que estar preparados para manejar temas como la sexualidad.

Por otro lado, Fernandez et al (2015) indica que:

Es importante destacar que pese a sus dificultades a nivel cognitivo los niños y niñas afectos de SA tienen la capacidad de aprender. Si bien es cierto que su ritmo de aprendizaje es lento, esto no implica que no sean capaces de realizar nuevos aprendizajes. Con el objetivo de favorecer su desarrollo e incrementar al máximo su autonomía, dentro de las particularidades de cada caso, es importante seguir una serie de pautas básicas como a) Establecer normas educativas claras y constantes. b) Establecer rutinas y anticipar los cambios. c) Fomentar su autonomía al máximo. d) Trabajar la psicomotricidad (piscina). e) Trabajar la comunicación desde pequeños. (p. 22- 25)

Entre otras características conductuales más comunes de esta enfermedad podemos analizar los siguientes:

Trastorno del sueño

De acuerdo a Fernández et al (2015):

El trastorno del sueño es muy prevalente en estos niños, a menudo desde etapas muy precoces y puede por su intensidad ser el detonante de la referencia al especialista. En general asocia tanto dificultad en conciliar el sueño como despertares frecuentes y muchos de estos niños parecen necesitar pocas horas de sueño (5-6h/día) sin dar síntomas de somnolencia diurna. (p. 9)

Cabe recalcar que el trastorno del sueño puede variar entre un niño y otro, ya que no todos sufren trastornos tan marcados algunos solo despiertan en medio de la noche para tener un poco de atención y luego vuelven a conciliar el sueño.

Epilepsia

Las crisis de epilepsia empiezan principalmente a los 2 o 3 años de edad y es signo muy frecuente de esta enfermedad como lo indica, Fernández et al (2015):

La epilepsia, muy frecuente también (>80%), especialmente en niños con delección, será un dato claro a favor de SA en los niños con retraso severo de desarrollo, pero aunque en la gran mayoría de casos se dan antes de los 3 años; menos del 25% de casos se dan en el primer año de vida y la incidencia máxima está por encima de los 18 meses, alrededor de los dos años. Aunque se puede dar cualquier tipo de crisis son más frecuentes las ausencias complejas y crisis mioclónicas y no raramente se dan más de un tipo de crisis y de difícil control. (p. 10).

En cuanto a la epilepsia se puede decir que puede ser controlada con medicamentos y a medida que los niños crecen estas crisis se van controlando, aunque al inicio los ataques son

constantes y los niños pueden llegar a ser internados en casas e salud por este motivo es un síntoma que poco a poco logra ser controlado.

Hiperactividad:

La hiperactividad está ligada a una incesante actividad con sus manos y a que no pueden mantener su atención, como lo indica Williams et al (2009):

Los niños y los bebés parecen tener una actividad incesante, con sus manos constantemente en juguetes, en su boca, yendo de un objeto a otro.

En los niños, el déficit de atención puede ser corto y la interacción social se altera porque el niño con SA puede no prestar atención a sugerencias faciales o sociales.

En la niñez, sin embargo, la habilidad para prestar atención puede aumentar, a menudo debido a una evidente curiosidad. Las observaciones en jóvenes adultos sugieren que el estado de hipermotricidad disminuye con la edad. La mayoría de los niños con SA no reciben drogas para aplacar la hipermotricidad, aunque muchos podrían beneficiarse con el uso de las mismas. (p. 17).

La hiperactividad se la observa más marcada en niños en edades tempranas, al ser un síndrome que afecta a la parte cognitiva la hiperactividad es un trastorno que debe ser manejado desde edades tempranas, aunque a medida que los niños crecen se va mejorando el tema de la atención, si bien es cierto no vamos a obtener el 100% de atención y concentración si vamos a lograr tener pequeños espacios donde nos prestan atención y es recomendable trabajar este aspecto.

Risa fácil:

Este es quizás la principal característica de este síndrome, ya que la mayoría de niños que padecen esta enfermedad se caracterizan por ser sonrientes, estas risas se dan sin ningún motivo como lo indica Williams, et al (2009):

Los recientes estudios hechos con neuroimágenes muestran que el incremento en la activación en esta área motora suplementaria está correlacionada con la risa porque activa el área dorsal anterior del cíngulo. Ambas regiones reciben una inervación rica de dopamina del striatum ventral. Un estudio funcional reciente de neuroimágenes también mostró que las estructuras corticales involucradas con el humor y la risa incluyen: la unión temporo-occipital, la circunvolución frontal inferior/polo temporal y el área motora suplementaria del cíngulo dorsal, todas ellas en el hemisferio izquierdo. El mismo estudio reveló que varias estructuras subcorticales, incluyendo las amígdalas, el cuerpo estriado ventral y núcleo accumbens, el área ventral tegmental, tálamo e hipotálamo están también relacionados con el humor y la risa. En resumen, los 18 resultados sugieren que el hemisferio izquierdo juega un rol preponderante en la vía nerviosa del humor, y que las estructuras subcorticales dopaminérgicas juegan un rol importante en el humor y la risa. (p.18)

De acuerdo a los autores existen características cognitivas y conductuales que llegan a ser signos de alarma para un diagnóstico adecuado de la enfermedad, es por esto que es muy importante conocer que entre las principales son el trastorno del sueño, la hiperactividad y la risa fácil que pueden ayudar a los padres a presumir si sus hijos están padeciendo esta enfermedad, así como también el retraso motor que suele ser el primer signo que los padres pueden observar ya que a medida que estos niños crecen se van quedando rezagados en cuanto al desarrollo motor y de otros niños de su misma edad.

3.2.3 Síndrome de Angelman y Comunicación.

Como lo indican Williams et al. (2009). “Algunos niños con SA parecen tener suficiente comprensión como para poder hablar, pero aún en aquellos con un funcionamiento cognitivo más elevado, el habla no se materializa. (p. 21)

De acuerdo a Brun, C. (2015):

El trabajo de comunicación en las personas con síndrome de Angelman es de suma importancia. La experiencia y los estudios nos demuestran que, para la mayoría de ellas, el lenguaje oral no va a ser el mejor medio de comunicación y que, por lo tanto, desde muy pequeños conviene encontrar la alternativa que le permita interactuar lo más posible con su entorno. La causa por la que los niños con síndrome de Angelman no llegan a producir más que unas pocas palabras todavía se desconoce, pero es uno de los rasgos más consistentes en su fenotipo conductual, especialmente para los casos de deleción. Para cualquier niño una dificultad de comunicación con su entorno se convierte en fuente de frustración importante y de tensión que puede llevar a manifestaciones de conducta no deseadas (gritos, rabietas, desconexión, estereotipias...). (p. 30)

La comunicación es en si el aspecto más importante en cualquier persona, el poder hacer saber a los demás lo que nos gusta o nos incomoda, como nos sentimos, o si necesitamos algo es la base para un buen desarrollo, pero debemos tener claro que la comunicación no solo se limita a las palabras debemos entender que hay otras formas en las que las personas pueden comunicarse, es por esto que hay a prender a saber entender el lenguaje corporal en las personas con este síndrome

Además, Williams et al. (2009) concluye que “Este problema del habla en el síndrome tiene una evolución característica. Se conoce que los bebés y los niños pequeños gritan menos, tienen menor balbuceo, estos gritos y otras expresiones vocales también se pueden reducir a los 3 años, mientras que otros niños inician con una comunicación con un lenguaje no verbal utilizando gestos para ayudarse a hacerse entender”. (p .22).

Por lo expuesto es muy importante aprender a identificar la forma en que los niños se comunican desde que son muy pequeños para poder manejar de mejor manera la parte de la comunicación.

Es necesario conocer además que Williams, et al (2009) señalan que:

Algunos niños señalan partes de su cuerpo y también pueden indicar algunas de sus necesidades mediante el uso de gestos simples, al mismo tiempo que obedecen mejor y comprenden órdenes. Otros, especialmente aquellos con severas convulsiones o extrema hiperactividad, no pueden estar lo suficientemente atentos como para lograr las primeras etapas de comunicación, tales como establecer un sostenido contacto visual. Las habilidades del lenguaje no verbal de los niños con SA varían en forma marcada; los niños más avanzados son capaces de aprender algunos signos de lenguaje y a usar tableros de comunicación con dibujos. Se aconseja referirse a la sección de “Comunicación” para tener más detalles acerca de las habilidades en el lenguaje y la comunicación junto con las herramientas terapéuticas para los niños con SA. (p. 21)

Esto nos hace reflexionar en lo importante que es manejar un sistema alternativo de comunicación principalmente con los niños que tienen mayor dificultad en este campo debido a la condición propia de la enfermedad.

Mientras que Cote-Orozco et al. (2017) indica que, “Los pacientes con SA presentan discapacidad intelectual con compromiso significativo en el lenguaje y un gran porcentaje conserva la comunicación no verbal. Por este motivo, la terapia fonoaudiológica, con comunicación alternativa y aumentativa, puede jugar un rol fundamental en su desempeño social”. (p. 3).

Es de mucha importancia que se trabaje en el campo de la comunicación desde que los niños son pequeños para enseñar a la familia como identificar los signos y señales de comunicación para poder establecer un sistema de comunicación desde tempranas edades.

Pero la comunicación en estos niños ha sido objeto de estudio de varios autores como Calculator. S (2002), quien en sus publicaciones nos indica:

Aun así, todas las personas con SA hasta cierto punto muestran dificultades de comunicación. Los problemas en esta área tienen alcance en la mayoría de los aspectos de la educación y de la vida diaria, y por eso deberían ser el foco de todos los programas de instrucción. Las habilidades comunicativas son críticas para que los niños accedan a la educación general y a una currícula de educación especial y poder participar activamente durante todo el día, ya sea en relación con la educación física, la lectura, la escritura (p.ej. con dibujos lineales), el arte, la música, la comida o la ciencia.

Todos estos acontecimientos tienen sus correspondientes demandas de comunicación que deben ser cumplidas para que los alumnos puedan participar en su totalidad. Por ese motivo, es esencial que los especialistas del habla y el lenguaje estén disponibles para ayudar a los otros maestros a resolver problemas de estrategias de comunicación de los niños que puedan ser incorporados durante todo el día (p. 340-355).

Lo que se debe considerar es que los problemas del lenguaje son más evidentes de acuerdo al tipo de deleciones en el cromosoma 15 como lo indica Jolleff, N. (2006) quien propone que:

Los desafíos de la comunicación son especialmente evidentes en aquellos con deleciones en el cromosoma 15. Aquellos ligados a otros mecanismos genéticos, tales como UPD e IC, habitualmente exhiben mayores habilidades de comunicación tanto expresivas como receptivas, y por lo tanto tienen un pronóstico más favorable respecto del desarrollo de comunicación y lenguaje. (p. 148-50).

Al estar ligada la falta de lenguaje con niños que sufren deleciones, es necesario que el diagnóstico sea el adecuado para con estas personas trabajar el tema de la comunicación en forma diferenciada y a tiempo ya que existen niños que están entrando a la adolescencia y aún no cuentan con sistema de comunicación acorde a sus habilidades.

Además, Calculator, S (2002) indica que:

La mayoría de estos comportamientos, sobre todo al comienzo de su desarrollo, consisten en “gestos de contacto” que dependen del contacto físico con personas y objetos para poder ser transmitidos. Los ejemplos incluyen llevar a un familiar de la mano hacia un objeto deseado que no está a su alcance, o arrojar lejos objetos no deseados que se les ofrecen. Otros gestos van apareciendo más tarde, y representan medios más abstractos de comunicación. Incluyen extender sus manos y sus brazos para indicar que quieren que los levanten, señalando un objeto que desean y no está a su alcance. La gran mayoría de las personas con SA tienen una cantidad de gestos naturales que pueden usar funcionalmente, especialmente cuando están en la presencia de personas que le son familiares. Estos gestos naturales pueden ser

modificados para enfatizar su significado y usar un efectivo sistema de Gestos Naturales Aumentados. (p 360)

Se debe indicar que las faltas de adquisición de lenguaje en estos niños surgen de una combinación de factores como son problemas motrices, el tono muscular disminuido, anomalías estructurales como lengua sobresaliente, discapacidad intelectual y posible apraxia.

Por ello se recomienda la instrucción AAC tan pronto como sea posible, en conjunto con otras intervenciones tempranas.

Andersen (2003) indica que “Los análisis del lenguaje expresivo han demostrado que personas con SA usan a menudo el lenguaje para mandar p.ej., a pedir un objeto determinado, en actividades y/o en rechazo de las cosas que no desean. Aquellas situaciones en las que se requiere el uso del tacto, (p.ej. poner etiquetas, o describir). (p.23)

Se puede decir que la comunicación es imprescindible sobre todo y con mayor relevancia con sus maestros y compañeros en el aula, patio de juegos y en otros sitios, es fundamental que, los padres, maestras, compañeros, empleados y otros colabores maximicen las habilidades individuales para comunicarse funcionalmente y así participar activamente en sus entornos. Los maestros deben comprender que enseñar comunicación no debe estar reservada a las salas de terapia, sino que deben ser puestos en marcha durante todo el día. Es a través de la comunicación que los niños establecerán y mantendrán amistades y redes de apoyo que estarán a su disposición todas sus vidas. Williams et al. (2009).

Es por esto que Burn, C (2015) indica que:

Llevar a cabo un trabajo de comunicación alternativa implica buscar sistemas facilitadores para mejorar su relación con el entorno y su autonomía. Es un trabajo que debe iniciarse en la primera infancia pero que está siempre presente en la

atención a las personas con síndrome de Angelman, incluso en la vida adulta, ya que con los años ciertas características de conducta (por ejemplo, la mejora de la hiperactividad) pueden favorecer más este aprendizaje. El sistema para cada niño/a debe ser como un traje a medida, teniendo en cuenta varios aspectos que mencionaremos a continuación. Para algunos niños se utiliza más de un sistema para optimizar su comunicación. Algunos aspectos a tener en cuenta son:

El nivel cognitivo del niño/a, los niños con un nivel más bajo pueden tener dificultades importantes de simbolización. En estos casos a veces la utilización de objetos reales o en miniatura puede ser una opción. Si el niño tiene mayor nivel (o a veces a medida que se hace mayor) su capacidad simbólica le puede permitir comprender y usar fotografías o dibujos muy claros.

La manipulación. El niño debe llevar a todas partes su sistema de comunicación, es lo que le permite interactuar, por tanto, tiene que ser fácil de manipular para que pueda partir de él la intención comunicativa y no necesite que otros “hablen por él”

Algunos niños dicen algunas palabras, otros espontáneamente utilizan algunos gestos, es importante mantenerlos y si son comprensibles no cambiarlos. Para algunos niños su comunicación se basa en algunas palabras, algunos gestos y un sistema de imágenes para el resto de conceptos.

Aspectos como la capacidad de atención, la hiperactividad, el interés por comunicarse tienen gran importancia para determinar el éxito del trabajo de comunicación, también hay que tener en cuenta que a veces, a medida que el niño madura y se hace algo mayor, estos aspectos mejoran.

La comunicación en el síndrome de Angelman ha sido motivo de estudio de varios autores, ya que es una de las principales limitaciones que tienen las personas que sufren esta enfermedad, es por esto que es muy importante proporcionarles desde edades tempranas un sistema de comunicación alternativa, sin dejar de lado sus propios signos de comunicación ya que al no poder expresarse de manera verbal utilizan la comunicación no convencional a base gestos y señas los mismos que pueden ser utilizados para que ellos logren hacerse entender en su entorno ya que esto ayudará a que estas personas logren tener su autonomía e independencia , este trabajo se lo debe hacer siempre tomando en cuenta las características de cada niño así como sus habilidades y potencialidades con esto lograremos que ellos puedan comunicarse de manera efectivo y no necesitaran que otras personas hablen por él.

3.2.4 Síndrome de Angelman y Educación

Tal como lo menciona. Williams et al.(2009):

Los niños con Síndrome de Angelman (SA) presentan desafíos en distintas áreas a nivel físico, educacional, social, cognitivo y de la comunicación, y requieren intervenciones que sean globales en su naturaleza y alcance. Los maestros, incluyendo los prestadores de servicios (p.ej. terapeutas ocupacionales y físicos, fonoaudiólogos) deben tener suficiente experiencia en discapacidades severas (en general) y en cuanto al Síndrome de Angelman (en particular) para poder cumplir con todas las intervenciones y proveer programas educacionales apropiados. Los programas individualizados para los alumnos deben estar nivelados con las currículas generales de educación en lo posible, y ser consistente con las regulaciones nacionales. (p. 33-35).

Por esto es muy importante que la educación se la realice en un ambiente sin restricciones en el cual se pueda brindar atención individualizada por ejemplo mientras unos alumnos están en un aula para educación general donde ellos van a aprender junto con otros niños sin discapacidades, otros en cambio pueden pasar parte de su día en un aula auxiliar moviéndose entre ella y la que se usa para enseñanza general, también se pueden incluir a los estudiantes a una sala especial donde se agrupan otros niños con necesidades especiales, y una escuela dedicada solamente a estos niños especiales.

Como lo indica Ainscow y Booth (2004):

Las decisiones acerca del lugar más apropiado para los alumnos con el SA deben ser tomadas a partir de deliberaciones entre el equipo, incluyendo a la familia. Ningún lugar en particular es óptimo para todos los niños con SA. El lugar apropiado debe ser lo menos restrictivo posible, en el cual las necesidades de los niños puedan cumplirse en forma efectiva, donde haya expectativas razonables de que el niño hará progresos significativos. Es esencial que las necesidades educacionales del alumno y las metas se determinen con antelación. No debemos trabajar al revés, determinando donde ubicar al niño y después decidir las metas para ese lugar. Finalmente, sea donde sea que el niño pasará la mayor parte de su tiempo, sea una sala inclusiva o con otros niños discapacitados, es importante que el administrador y todo el personal compartan una misión común para todos los alumnos, los que son SA y los que no tienen discapacidades”. (p. 80)

Es importante conocer que los estudiantes con SA deben asistir a una institución de educación especial donde aborde de manera individualizada su educación la misma que debe ser

acorde a sus potencialidades para que con el pasar del tiempo puedan tener una adecuada transición a la vida adulta.

Es por esto que Williams et al. (2009), en su trabajo indica que:

Los niños que reciben instrucción parcial o completa en aulas generales, es fundamental que dispongan de los tipos y niveles de apoyo, no sólo para los niños, sino también para los educadores. Esto incluye la sistemática y continua inclusión por parte de quienes brindan servicios, y por supuesto, de los padres. El equipo determina las modificaciones de la currícula y las adaptaciones especiales que sean necesarias para dar cumplimiento a las necesidades de instrucción de cada niño. Estas están basadas en evaluaciones exhaustivas obtenidas por un equipo de diagnóstico en la escuela y/o en un centro especializado. Las familias deben cumplir un papel central en la selección de elementos de asesoramiento, interpretación de resultados y tal vez lo más importante, la selección de metas de instrucción.

Es muy importante que la escuela cuente con los apoyos y ajustes razonables y una planificación individualizada para que el proceso enseñanza – aprendizaje sea adecuado y se puedan obtener avances significativos.

De acuerdo a Cress, C (2004), luego de graduarse, los maestros deberían incluir a los padres en conversaciones con respecto a sus visiones y expectativas para con sus niños. Las metas educacionales deben alinearse con estas aspiraciones, independientemente de su ubicación educacional y curricular. (p. 35).

Estos niños además requieren en su mayoría una variedad de servicios tales como terapia física, terapia ocupacional, y comunicativa en particular comunicación alternativa Aumentativa

Calculator (2007) “Brindan estrategias racionales y prácticas para asignar metas a los estudiantes (IEP) en el contexto de la currícula general de educación, donde se utilizan modelos integrados de servicio en el aula y en otros lugares habituales”. (p. 55)

Para que los modelo integrados sean efectivos, se debe contar con ayudas tecnológicas, tales como ajustes y apoyos para movilizarse y dispositivos AAC para uso de los niños y los maestros los mismos que deben corresponder a la edad del estudiante, no se puede trabajar con el material infantil con estudiantes más grandes a pesar de que muestren habilidades para utilizarlos, lo que se debe propender es que los estudiantes tengan su independencia y autodeterminación para que puedan hacer sus elecciones y empezar a tomar sus decisiones.

Estos alumnos requieren altos niveles de ayuda, para impulsar y estimular el adquirir nuevas habilidades por lo que las órdenes verbales debería ser mínimas para que ellos no precisen de las mismas para realizar las acciones. Lo que se busca con esto es que los estudiantes tengan una conducta espontánea con las menores órdenes y sugerencias.

Es importante señalar lo que indica Williams et al. (2009):

Muchos niños con SA muestran primero dificultades de orientación y luego dificultades para prestar atención en su tarea. Esto está directamente relacionado con los niveles del alumno para asumir una tarea con interés y motivación. A menos que el contenido de la instrucción y su entrega les agrade a los alumnos y ellos valoren las consecuencias de esta enseñanza, los alumnos pueden estar distraídos y/o buscando estimulación en cualquier otra parte. En cambio, cuando están dedicados y trabajan activamente en una tarea en forma activa y no pasiva, los estudiantes pueden mantenerse trabajando hasta una hora o más. El uso de dibujos que indican tareas u otros medios que informan a los alumnos el cambio de

una actividad a otra es muy útil y los ayuda a orientarse y a trabajar en sus actividades. (p. 38)

La adquisición de conocimientos varía mucho de un niño con este síndrome a otro, algunos pueden completar su escolaridad y seguir dependiendo siempre de su familia en sus necesidades básicas de vida, mediante el uso de ayudas de comunicación que les permitan expresar deseos o necesidades básicas, mientras que otros requieran altos niveles de apoyo para poder participar dentro de la comunidad.

Finalmente, es importante que los educadores, las familias y otros establezcan y mantengan altas expectativas para todos los niños con SA, es preferible brindar oportunidades a los alumnos para adquirir experiencia y ser exitosos, antes de suspender su instrucción y anticipar un fracaso.

3.4 Evaluación educativa funcional

Según Alsop (2002):

El principal objetivo de la evaluación es encontrar respuestas y tomar decisiones sobre todo lo que se diga respecto a la construcción de un plan educativo. Por lo tanto, este modelo es de naturaleza funcional y colaborativo, y está diseñado para evaluar del punto de vista educativo de los niños y jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera, de 3 a 14 años. (p. 12)

Las metas de la evaluación educativa funcional según Cormedi et al. ADEVAF (2011) son:

Identificar y valorar las potencialidades y habilidades del niño y del joven con discapacidad múltiple y con sordoceguera.

Orientar familiares y profesionales sobre las discapacidades, las necesidades y las habilidades del niño y del joven con discapacidad múltiple y con sordoceguera.

Facilitar la construcción del Programa Educativo Individualizado (PEI) en conjunto con la familia y profesionales.

Facilitar la elaboración del plan de acceso al currículo regular.

Orientar escuelas regulares y escuelas especiales sobre el Programa Educativo Individualizado para la inclusión.

Recomendar (a los familiares, profesionales, coordinadores de escuelas, directores de escuelas, secretarías de educación y secretarías de la salud) las prácticas y las intervenciones relacionadas al niño y el joven con discapacidad múltiple y con sordoceguera.

Para hacer una evaluación educativa funcional se debe conocer que:

Este modelo incluye Protocolos de Evaluación relativos a las áreas propuestas, que se puede utilizar como guía a los padres, familiares, cuidadores y profesionales.

El objetivo es observar el niño y el joven con discapacidad en diferentes aspectos, actividades y entornos.

Las observaciones se deben realizar en actividades en el contexto real y diario de los niños y los jóvenes evaluados, y por esta razón es necesario tener en cuenta la actividad observada, el entorno y el contexto en el que se llevó a cabo, así como el estado bioconductual. (p. 10 – 15)

Co esto podemos decir que para concluir la evaluación no se puede poner una fecha límite o plazo, ya que al recoger algunos datos pueden incluir la participación de diferentes profesionales en la observación de diferentes ambientes, pero, se debe considerar la eficiencia en la recolección de datos para que el tiempo de la evaluación no sea muy extensa.

Al final de esto, se debe presentar un informe único que abarque todas las áreas observadas y evaluadas, e incluya recomendaciones para padres y profesionales.

Este informe único, elaborado conjuntamente por todos los involucrados en la evaluación es lo que caracteriza el modelo de colaborativo.

3.4.1 Componentes de la evaluación educativa funcional

De acuerdo a Cormedi, et al. ADEFVAV (2011):

El modelo funcional considera todas las áreas de desarrollo incorporados en todos los contextos de aprendizaje de la vida práctica y la vida social. En este contexto, se consideran zonas del campo en un enfoque funcional: la familia, la escuela, la comunidad, vocacional y el trabajo, el ocio y la recreación. Las actividades de este enfoque se preparan de acuerdo a los criterios de edad cronológica”.

Al referirnos del término funcional, es porque este modelo de evaluación está basado en la observación de las conductas, actividades e interacciones en entornos diferentes, no siendo guiado en el modelo de evaluación que utiliza escalas de desarrollo. Los Niveles de desarrollo de niños son respetados como base para la construcción del protocolo de observación.

En esta observación, tenemos que tener en cuenta el contexto social y el contexto cultural. (p. 359)

Es importante tomar en cuentas todos los ambientes en los que se desarrollan las personas para que las observaciones realizadas sean significativas, siempre se deben preparar las actividades acordes a la edad cronológica para que los resultados de la evaluación nos ayuden a dar recomendaciones.

3.4.2 Importancia de la evaluación educativa funcional

De acuerdo a los mismos autores “La Evaluación Educativa Funcional tiene como principal objetivo recopilar datos y señalar sugerencias y directrices para un plan educativo individualizado que incluye ambientes del hogar, la escuela y social de los niños y jóvenes con discapacidades.” Cormedi, et al. ADEFNAV (2011).

Por esto se debe realizar la evaluación en los ambientes en los que se desarrolla la persona no se les puede llevar a lugares que no son conocidos y esperar que se comporte de manera natural ante una situación y lugar que no conoce.

Para Saramago et al (2004), “La realización de la evaluación debe centrarse en los entornos donde se inserta el niño o joven con discapacidad, debe ser visto en la acción de estas actividades naturales con sus compañeros e interlocutores”. (p. 50)

También se debe destacar la importancia de observar el estado bioconductual, especialmente en niños y jóvenes que presentan problemas neurológicos.

Es por esto que Saramago et al (2004) nos dice que:

Muestran los nueve niveles de excitación en el sistema nervioso central: el sueño profundo, sueño ligero, sueño no reparador, somnolencia, alerta tranquila, alerta activa, alerta inquieto, agitado moderadamente, agitado incontroladamente”.

La observación de estos estados de excitación en los niños y en los jóvenes está relacionada con su capacidad, sus habilidades y necesidades de aprendizaje. El evaluador debe ser consciente de estos niveles de atención de niños y jóvenes ya que el ambiente sea tranquilo, con poca estimulación así s estos niños tienen un aprendizaje más significativo. (p. 212)

Retomamos la importancia del concepto de equipo colaborativo, una vez más, ya que para esta evaluación es necesaria la implicación y participación de los padres, familiares, cuidadores,

terapeutas y maestros de escuelas especiales y regulares. Es de destacar que, en el contexto brasileño, la clase del maestro de recursos también está incorporado en el grupo.

Evaluación educativa Funcional en el modelo colaborativo tiene por fundamentos:

El abordaje funcional y ecológica

La observación en diferentes ambientes

Las actividades según la edad cronológica

La participación de familiares y cuidadores;

El estado bioconductual del evaluado.

La evaluación educativa funcional está acorde a las habilidades y potencialidades de las personas con discapacidad, uno de los principales instrumentos es la evaluación de SOCIEVEN que si bien es cierto fue desarrollada en primera instancia para ser aplicada a personas con sordo ceguera, se la pueden utilizar con resultados satisfactorios en personas con discapacidad múltiple como es el caso de los niños/as con síndrome de Angelman, ya que permite observar su desarrollo en ambientes propios donde pueden realizar actividades cotidianas con esto nos aseguramos de tener resultados reales acerca de la situación de los estudiantes.

3.5 Enfoque social de la discapacidad

Maldonado, V (2013), indica que:

El avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización no es un proceso aislado de la realidad que se sitúa sólo en el plano de las ideas. Resulta evidente que está interrelacionado e impulsado por los acontecimientos sociopolíticos, culturales y económicos que suceden en cada época histórica. Así, desde las décadas de los años sesenta y setenta del siglo XX, especialmente en el contexto de Estados Unidos, Gran Bretaña, países escandinavos, y más recientemente España,

aparecen diversos movimientos sociales por parte de colectivos "desfavorecidos", como personas de raza negra y otras minorías étnicas, mujeres y personas con discapacidad, que denuncian su situación de marginación y piden el reconocimiento de sus derechos civiles como ciudadanos y ciudadanas en situación de igualdad social. (p. 23)

Es por esto que, el modelo social ha enfatizado las barreras económicas, medioambientales y culturales en el contexto. Entre las barreras se mencionan la inaccesibilidad a la educación, a los sistemas de comunicación e información, a los entornos laborales, al transporte, a las viviendas y los edificios públicos, o a los de servicio de apoyo social y sanitario no discriminatorio.

Es por esto que Maldonado, V (2003) refiere que:

Este enfoque es a la devaluación de las personas etiquetadas por la imagen y su representación negativa en los medios de comunicación. Se señala que las personas con deficiencias son discapacitadas debido al rechazo de la sociedad a acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general de la vida, económica y cultural.

Este nuevo paradigma social sobre la discapacidad, que se enmarca en los principios generales declarados por los derechos humanos, se origina en la segunda mitad del siglo pasado.

En este modelo a diferencia del modelo médico, el cual pone énfasis en el tratamiento de la discapacidad, orientado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta, situando el problema de la discapacidad dentro del individuo, considerándose que las causas de dicho problema son el resultado exclusivo de las limitaciones funcionales o pérdidas

sicológicas, que son asumidas como originadas por la deficiencia; el modelo social pone énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad. (p. 35)

Es por esto que podemos decir que este modelo coloca al individuo en el centro de todas las decisiones que le afectan y, lo que es aún más importante, sitúa el problema principal fuera de la persona, en la sociedad.

De acuerdo a Barton, L (1998):

Este modelo social de la discapacidad pretende evaluar la interacción entre las personas con discapacidad, la interacción entre ellas, el medio ambiente dentro del cual se desempeñan y la sociedad. En este sentido, la discapacidad está determinada por la diferencia que existe entre las habilidades de una persona, las demandas sociales y las limitaciones impuestas por el medio ambiente. La falta de igualdad de oportunidades no es consecuencia real de la condición médica en sí misma, sino en gran medida de las actitudes de la marginación social y la discriminación, con la creación de estereotipos que implícitamente niegan o rechazan las habilidades y necesidades de las personas con discapacidad.

Puede concluirse entonces que el modelo social de la discapacidad visualiza y ubica el problema de la discapacidad dentro de la misma sociedad. (p. 78).

Por estos motivos es importante que se trabaje en la verdadera inclusión de las personas con discapacidad para que puedan sentirse parte de una sociedad donde tienen mucho para dar.

Para poder tener una verdadera inclusión Martín, A (2012) sostiene que:

Es necesario que los poderes públicos promuevan estas políticas que garanticen el ejercicio efectivo en igualdad de condiciones, siendo que las mismas, de carácter positivo o negativo, estén dirigidas a eliminar discriminaciones que supongan una violación auténtica de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y se traduzcan en la existencia de instituciones y en medidas que tengan como objetivo la autonomía personal y la plena integración social. (p. 33)

Podemos decir que la no accesibilidad constituye una forma sutil pero muy eficaz de discriminación, y se debe garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad es por esto que debemos lograr que exista una inclusión real en la sociedad de las personas con discapacidad y no solo una acogida ya que debemos tener presente que al igual que nosotros las personas con ciertas limitaciones tienen el derecho de ser incluidos en la sociedad y ser reconocidos y valorados por sus habilidades y potencialidades, ya que desde el punto de vista biopsicosocial se merecen tener una vida digna con todas las oportunidades de cumplir sus sueños y metas.

3.6 Apoyos y Ajustes Razonables

Como indica Hernandez, J (2016):

Avanzar en el proceso de inclusión educativa requiere tiempo, aprendizaje y voluntad. En estos últimos años hemos ido avanzando, no con la velocidad que nos gustaría en concreciones más o menos detalladas, en buenas prácticas, en evidencias para hacer real el derecho a la inclusión. Estas concreciones pueden

ayudar en la teoría y en la práctica a desarrollar proyectos educativos con una orientación cada vez más inclusiva. (p. 60).

Es importante identificar los tipos de apoyos y ajustes razonables que necesita una persona con discapacidad para que pueda desenvolverse sin limitaciones en los diferentes ambientes.

A esto se puede añadir lo expuesto por Ainscow (2008):

No se trata de presentar “recetas” para una enseñanza inclusiva pero sí son algunos de los principales “ingredientes” que se necesitan en la preparación de los proyectos educativos que aspiren a moverse hacia los horizontes de una educación de calidad para todos los alumnos en general. (p.25)

Esta cultura de inclusión lleva determinados valores y principios éticos a la vida de las aulas como aceptación, respeto, responsabilidad, equidad, y solidaridad

El ofrecer una educación de calidad significa ofrecer un currículo amplio, que responda a una visión integral de la persona y satisfaga las necesidades educativas del mayor número de alumnos.

De acuerdo a Hernandez, J (2016):

Otro punto importante es proveer los apoyos y ajustes de forma individual, respetando la diversidad y centrándose en las necesidades para realizar un plan de apoyos importante.

Debemos tener en cuenta que la inclusión no solo es una cuestión de apoyos, sino que un aspecto clave es la adaptación de los entornos, eliminando las barreras que limitan el aprendizaje y participación de los estudiantes.

Para esto es muy importante la construcción de relaciones significativas en la escuela inclusiva, que permitan a los alumnos aprender no solo de las ayudas de su

profesor, sino también de las ayudas mutuas que se ofrecen bajo la supervisión del profesor.

La capacitación a los docentes se convierte en un pilar muy importante para la construcción de las verdaderas escuelas inclusivas con esto nos aseguramos el trabajo colaborativo entre todos los miembros de la comunidad educativa en un equipo interdisciplinario que es la mejor forma de trabajar con el alumnado en general.

Y no podemos dejar de lado que se debe tener una responsabilidad compartida entre la institución y la familia este es un factor esencial en la inclusión para poder construir una educación de calidad lo que se traducirá en un mejor estilo de vida del alumno si trabajamos de la mano institución y familia en la construcción, adaptación y uso de los apoyos y ajustes razonables de los estudiantes. (p. 67 – 75)

En lo referente a apoyos y ajustes razonables como lo indica la Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (2006), se les debe proveer de todas las ayudas para que puedan desarrollarse de la mejor manera en su entorno, con esto se reduce la posibilidad de que excluidos, ya que al tener las herramientas necesarias para realizar sus actividades cotidianas nos aseguramos de que estamos trabajando en una verdadera inclusión, esto porque el principal objetivos de los apoyos y ajustes razonables es que las personas logren su independencia.

3.7 Plan Educativo Individual

De acuerdo a Winnick (2017) “El PEI es un documento oficial elaborado por un grupo de profesionales para establecer una guía o plan de acción para los profesores y especialistas que atienden a estudiantes con necesidades especiales en su proceso educativo”. (p. 12)

Según la normativa nacional todos los niños con necesidades educativas especiales tienen el derecho a un proceso educativo individualizado el cual incluye la elaboración de una planificación individual por medio de un equipo adecuado para este fin.

Martín (2006). Propone que el PEI está compuesto de tres partes:

La primera parte del donde se encuentran los datos personales e información relacionados con la condición del estudiante, también encontramos el género, nivel y tiempo de la necesidad especial; descripción de aspectos cognitivos, sociales y motrices del individuo; necesidades de comunicación y de transporte y los recursos auxiliares de apoyo necesarios para el estudiante.

En la segunda parte se encuentra la evaluación del estudiante, donde se colocan recursos y la información obtenida de los instrumentos formales e informales de evaluación. También se colocan las ayudas y apoyos necesarios para llevar a cabo y determinar el nivel de desempeño de los estudiantes, donde se indica además sus fortalezas y debilidades que nos servirá para conocer las áreas a mejorar.

La tercera y última parte se refiere al programa al programa en sí, donde se colocan los objetivos a ser logrados en las diferentes áreas del conocimiento.

Esta planificación es un proceso continuo el cual requiere la colaboración de varios profesionales para asegurar el pleno desarrollo del estudiante, es por eso que su construcción lleva varias áreas de aprendizaje de acuerdo al equipo interdisciplinario. (p. 120 - 135).

La construcción del PEI donde intervengan todos los profesionales así como la familia de la persona con discapacidad es muy importante para lograr avances significativos en la aplicación del mismo

Según Diliberto y Brewer (2012):

El equipo del PEI debe incluir el maestro de educación especial, padre (s), maestro (s) de educación general, el personal de servicios relacionados, agencia de educación local, representante (director u otro administrador), y otros profesionales necesarios para el bienestar educativo del estudiante. Varios estudios también abogan por la participación del mismo estudiante en el diseño del PEI. (p, 30-37).

El desarrollo del contenido de esta planificación individual debe ser realizado por el docente con los resultados esperados acorde a metas reales donde todos los integrantes del equipo colaboren para estructurar este plan tan importante a ser trabajado no solo en las instituciones educativa sino con sus familias también.

4. Metodología

4.1 Enfoque de la investigación

En el presente estudio se utilizó un enfoque cualitativo basado en un estudio de caso, según Hernández - Sampieri (2017) los estudios cualitativos pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. Con frecuencia, estas actividades sirven, primero para descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes; y después para perfeccionarlas y responderlas.

Además, concibe al estudio de caso como una investigación sobre un individuo, grupo, organización, comunidad o sociedad que es visto y analizado como una entidad.

4.2 Modalidad de la investigación

Se cree pertinente usar un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, comprehensivo, sistemático y en profundidad del caso objeto de estudio. Sus rasgos esenciales serían: particularista porque se centra en una situación, evento o programa o fenómeno

particular. El caso en sí mismo es importante por lo que revela acerca del fenómeno y por lo que pueda representar. Esta especificidad le hace especialmente apto para problemas prácticos, cuestiones, situaciones o acontecimientos que surgen en la vida diaria. Descriptivo ya que producto el final es una descripción rica y densa del fenómeno objeto de estudio. Pueden incluir distintas variables e ilustran su interacción, a menudo, a lo largo de un período de tiempo, por lo que pueden ser estudios longitudinales, es heurístico porque ilumina la comprensión del lector del fenómeno objeto de estudio. Pueden dar lugar al descubrimiento de nuevos significados, ampliar la experiencia del lector o confirmar lo que ya se sabe. Pueden aparecer relaciones y variables no conocidas anteriormente que provoquen un replanteamiento del fenómeno e inductivo ya que se basan en el razonamiento inductivo. Las generalizaciones, los conceptos o las hipótesis surgen de un examen de los datos fundados en el contexto mismo. Ocasionalmente, se pueden tener hipótesis de trabajo tentativas al inicio del estudio. El descubrimiento de nuevas relaciones y conceptos, más que la verificación de hipótesis predeterminadas, caracteriza al estudio de casos cualitativos.

Se obtendrá información a través de entrevistas, conversaciones, registros, memorias etc., de manera virtual principalmente con la docente por medio de reuniones por la plataforma zoom, mientras que con la familia se realizarán visitas en su casa en un ambiente donde tanto los padres como la niña se sientan cómodos, esto nos ayudará a realizar una explicación y análisis detallada de la problemática planteada.

4.3 Población.

En esta investigación la población es de una niña de 13 años con síndrome de Angelman, que está matriculada en un centro de educación especializada en el nivel funcional, fue diagnosticada a los 3 años mediante una evaluación médica en el Hospital Metropolitano donde le

hicieron un video de 24 horas y observaron todos los síntomas indicativos del síndrome de Angelman.

Pertenece a una familia de condición socioeconómica media alta por lo que la niña asiste a un centro particular de educación especializada, así como a terapias y tiene una asistencia adecuada cuando tiene algún quebranto en su salud

Se comunica de manera expresiva y se moviliza con ayuda, las únicas personas que saben las necesidades de la niña son sus padres ya que conocen sus actitudes ante diferentes situaciones, entiende instrucciones simples y puede hacer saber cuándo algo o alguien le disgustan, pero falta trabajar en su autonomía y reforzar la comunicación.

Instrumentos de recolección de datos

Para el caso de la presente investigación se utilizaron los siguientes instrumentos:

Encuesta de caracterización inicial con la familia del estudiante

Informe descriptivo

Contexto e historia de vida

Plan de ajustes razonables PIAR

Evaluación educativa funcional

Se utilizó la evaluación funcional utilizando cuestionarios con conjunto de preguntas diseñadas para generar los datos necesarios para alcanzar los objetivos propuestos del proyecto de investigación, que es el conocer la situación socio educativa de los estudiantes que padecen de discapacidad múltiple.

La evaluación educativa funcional como se menciona en la Propuesta del Protocolo de Evaluación Educativa Funcional para niños y jóvenes con Discapacidades Múltiples y Sordoceguera de SOCIEVEN puede ser utilizada por profesionales de varias áreas tanto en la

educación con en la educación regular, personal de salud, servicio social, así como por sus padres o cuidadores.

El objetivo de la evaluación es encontrar respuestas y tomar decisiones sobre todo lo que se diga respecto a la construcción de un plan educativo.

Este tipo de evaluación es importante ya que ayuda a los padres, familiares y demás profesionales a tener recomendaciones sobre el manejo de personas con discapacidad múltiple al analizar las siguientes áreas:

Sensorial

Lenguaje

Alimentación

Motora

Orientación y movilidad

Comportamiento

Cognitiva

Actividades de la vida cotidiana

Educativa

Esta evaluación nos indicará las potencialidades y habilidades que tiene la persona independientemente de su discapacidad, además que dará una orientación a familiares y profesionales sobre las necesidades y habilidades de la persona evaluada, para poder elaborar los ajustes razonables mencionados en la Convención de los derechos de la personas con discapacidad (ONU, 2016)

Esta evaluación incluye instrumentos que pueden ser usadas como guía para padres, familiares, médicos, terapeutas, docentes y cuidadores, el objetivo es observar al niño con

discapacidad en diferentes aspectos, actividades y entornos conocidos y familiares para él, utilizando un modelo colaborativo donde se involucra un equipo multidisciplinario, donde se tiene en cuenta las necesidades actuales y futuras del estudiante y sus familias, así como las necesidades de su escuela.

El modelo funcional considera todas las áreas de desarrollo incorporados en todos los contextos de aprendizaje de la vida práctica y la vida social con la ayuda de la observación de las conductas, actividades e interacciones en entornos diferentes, no siguiendo el modelo que se usa para la evaluación que se usa para escalas de desarrollo, donde solo se evalúan ciertos aspectos del estudiante en ambientes que son extraños para él o ella.

En cuanto al PIAR, es instrumento que permite identificar los apoyos que el estudiante necesita basado en concepto de ajustes razonables.

Según el investigador de DecLAB (Correa, L. 2019) Este instrumento registra información importante sobre los Entornos del estudiante: Hogar, Salud y Personal. Debe ser diligenciado a partir de la información suministrada por la familia y será adjuntado a la historia escolar del estudiante, la cual podrá ser revisada por el o los docentes del estudiante y los profesionales de apoyo, observando las condiciones de privacidad y reserva de la información recolectada

Es un instrumento de planeación, una herramienta que permite contrastar el currículo para el grado escolar con las características del niño o niña con discapacidad para definir metas y objetivos con respecto al año escolar y, establecer, los ajustes razonables y apoyos pedagógicos. No es un currículo paralelo, es la adaptación del currículo a las necesidades y capacidades de los estudiantes con discapacidad.

La esencia del PIAR es poder identificar las barreras que enfrenta cada estudiante con discapacidad, poder planificar las actividades sin que dichas barreras surjan y, establecer los

ajustes razonables que deben llevarse a cabo para que dichos estudiantes puedan acceder, participar y ser evaluados en condiciones de igualdad.

Para este caso en particular se utilizó también la matriz de comunicación...

Luego de aplicar los instrumentos de evaluación se pudo obtener el siguiente cuadro de indicadores de análisis.

4.4 Recolección de datos.

A partir de los instrumentos antes mencionados se establecen las siguientes categorías de análisis y subcategorías.

Cuadro 1.- Indicadores de análisis de los instrumentos de evaluación aplicados a una niña de 13 años con Síndrome de Angelman.

	INDICADORES DE ANÁLISIS	INSTRUMENTO	DATOS
Objetivo específico 1	FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contexto e historia de vida ✓ Caracterización inicial 	Padres - hermana
Objetivo específico 2	COMUNICACIÓN RECEPTIVA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contexto e historia de vida ✓ Caracterización inicial ✓ Inventario ajustes razonables ✓ Informe descriptivo ✓ Valoración pedagógica ✓ Evaluación funcional SOCIEVEN	Familia Docentes Observación

Objetivo específico 2	COMUNICACIÓN EXPRESIVA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contexto e historia de vida ✓ Caracterización inicial ✓ Inventario ajustes razonables ✓ Informe descriptivo ✓ Valoración pedagógica ✓ Evaluación funcional SOCIEVEN ✓ Matriz de Comunicación 	<p>Familia</p> <p>Docentes</p> <p>Observación</p>
Objetivo específico 2	MOTRICIDAD	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contexto e historia de vida ✓ Caracterización inicial ✓ Informe descriptivo ✓ Valoración pedagógica ✓ Inventario de Ajustes Razonable ✓ Evaluación funcional SOCIEVEN 	<p>Familia</p> <p>Docentes</p> <p>Observación</p>
Objetivo específico 1	ESCUELA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Valoración pedagógica 	DOCENTE

		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informe descriptivo ✓ Inventario de ajustes razonables 	
Objetivo específico 2 y 3	TERAPIAS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contexto e historia de vida ✓ Caracterización inicial ✓ Inventario de ajustes razonables 	Familia Docente
Objetivo específico 1 y 2	SALUD	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contexto e historia de vida ✓ Caracterización inicial 	Familia
Objetivo específico 2 y 3	AUTONOMÍA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Caracterización inicial ✓ Valoración Pedagógica ✓ Socieven ✓ Informe descriptivo ✓ Inventario de ajustes razonables 	Familia Docentes
Objetivo específico 2 y 3	POTENCIALIDADES/HABILIDADES	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informe descriptivo ✓ Caracterización inicial ✓ Socieven ✓ Inventario de Ajustes y apoyos 	Familiares Docentes

Objetivo específico 2 y 3	RUTINA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informe descriptivo ✓ Socieven ✓ Inventario de ajuste y apoyos ✓ Caracterización inicial 	Familiares Docentes
Objetivo específico 1	INTERACCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informe Descriptivo ✓ Caracterización inicial 	Familia Docentes
Objetivo específico 3	AJUSTES RAZONABLES	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Inventarios de Ajustes razonables ✓ Valoración pedagógica ✓ Socieven 	Familia Docentes

Elaborado por: Paulina Caicedo. Octubre 2020.

5. Análisis de resultados

De acuerdo a los instrumentos de evaluación utilizados como las fichas PIAR. Contexto e Historia de Vida (anexo A), Informe descriptivo (anexo B), Contexto e Historia de Vida (anexo C), Inventario de Ajustes Razonables 1 (anexo D), Inventario de Ajustes Razonables (anexo E), Valoración Pedagógica (anexo F), Evaluación SOCIEVEN (anexo G) y matriz de comunicación (anexo H), se obtuvo el siguiente análisis de acuerdo a los indicadores de análisis planteados:

5.1 Familia

La niña pertenece a una familia estable y bien conformada, el cuidado está a cargo de todos los miembros, que trabajan en equipo para salir adelante. La madre es quien está al frente en lo referente a alimentación, aseo y cuidado en general de la niña. Los miembros de su familia son los que más entienden lo que necesita la estudiante al momento de la comunicación.

El principal objetivo de la familia es que ella logre una comunicación efectiva en todos los entornos en los que se desarrolla y con esto logre tener un poco de independencia.

5.2 Comunicación

En cuanto a la comunicación receptiva y expresiva, la familia, docentes y mediante la observación directa se puede indicar que la niña se encuentra en un nivel 4 que corresponde a comunicación convencional pre simbólica es decir que no se utiliza ningún tipo de símbolos para comunicarse pero son comportamientos socialmente aceptables y se puede continuar usándolos para acompañar al lenguaje a medida que se madura, estos comportamientos comunicativos incluyen señalar, asentir, o negar moviendo la cabeza, saludar, abrazar o mirar a personas u objetos. según la aplicación de la matriz de comunicación, es decir que ella logra hacerse entender de las personas que le rodean ya que mueve su cabeza levemente para indicar si o no, puede fijar su vista en objetos así como dirigir a las personas que le rodean hacia lugares u objetos de su interés, además cuando una persona no le agrada tiende a alejarse de la misma, es por esto que tanto la familia como los maestros y terapeutas hablan a la niña para lograr comunicarse, y se puede observar que entiende órdenes básicas, presta atención cuando se dirigen a ella y sonrío.

La madre indica que la niña solo se ríe y mira o trata de acercarse o llamar la atención cuando necesita o desea algo. La familia indica que es difícil que otras personas que no sean ellos le entiendan. Siempre le hablan cuando le notan nerviosa o su comportamiento no es adecuado.

Su docente indica que ella expresa bien sus emociones, se puede saber cuándo se siente a gusto y cuando le disgusta algo. Expresa disgusto cuando algo o alguien no le gusta, así como busca expresarse cuando algo o alguien le agrada. Identifica muy bien a personas cercanas y objetos conocidos. Cuando se lee cuentos identifica las portadas de los que son de su gusto. Participa de manera asistida en las actividades escolares como juegos, bailes, dramatizaciones, etc. Sonríe al momento de saludar o despedirse. Demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas. Se comporta de buena manera en su entorno. Hay veces que asiente o niega la cabeza cuando le gusta o disgusta algo, es una niña muy curiosa se mueve hacia las cosas de su interés. Sin embargo, a pesar de que la niña tiene las habilidades antes descritas no se ha trabajado en la implementación de un sistema de comunicación alternativo ni en la escuela tampoco en su casa, los maestros, familia y terapeutas siguen interpretando los movimientos y expresiones de la niña sin realizar ningún tipo de anticipación a las actividades realizadas y sin dejar que ella logre algo de independencia

5.3 Motricidad

La familia, docentes y con la observación directa se puede indicar que la madre de la niña notó un retraso motor en los primeros años de vida en comparación con otros niños de la misma edad, no se sentaba ni gateaba. En su institución utiliza silla de ruedas para moverse además de unas férulas para corregir su movilidad. En el hogar le hacen caminar de manera asistida para que ejercite las piernas, además de asistir a terapias físicas donde la familia indica que ha visto buenos resultados por lo que siguen asistiendo, por lo que se puede decir que los apoyos y ajustes razonables aplicados a la motricidad son adecuados ya que se han visto resultados positivos.

5.4 Escuela

La docente indica que la niña usa silla de ruedas todo el tiempo que está en la escuela para movilizarse. En la escuela tratan de que logre su autonomía, pero la madre le sobreprotege y hace todo por ella. En cuanto al trabajo académico la docente indica que la niña no tolera que le cojan de la mano para enseñarle a hacer las actividades. No identifica nociones de ninguna clase y se encuentra en el nivel denominado por la escuela “funcional”, ya que realiza actividades que no están acorde a su edad como (hacer bolitas con papel, pegar papel algodón, etc. en un dibujo, y demás trabajos para niños que recién ingresan a un centro escolar); sus maestras indican que es muy colaboradora en las actividades y que las realiza en forma asistida. No manejan ningún tipo de comunicación alternativa para que ella logre hacerse entender. Se trabaja con adecuación curricular pero no con una alineación al currículo regular ya que al estar en la institución en un nivel funcional se trabaja en actividades de educación inicial. Debido a la falta de un sistema de comunicación alternativo no se realiza adaptaciones curriculares acorde a su edad, con contenidos que ella necesita conocer para que pueda lograr tener algún grado de autonomía e independencia. Lamentablemente en la actualidad ella ya no se encuentra asistiendo a la institución debido al cambio de modalidad en la educación la madre indica que se les hace difícil poder seguir con educación virtual ya que todos cumplen diversas actividades en la mañana y no han podido conseguir una persona que pueda colaborarles para que ella logre seguir con su educación en esta nueva realidad.

5.5 Terapias

Al analizar el indicador de terapias, se puede decir que ha asistido a varias terapias como equinoterapia, terapia física, terapia de lenguaje y terapia ocupacional. Sin embargo, la madre ha

notado que la terapia ocupacional y la de lenguaje no le ayudan ya que no ven avances por lo que han decidido ya no asistir.

En la que sí ven avances es en la terapia física por lo que siguen asistiendo, esto se da porque los apoyos y ajustes razonables en este indicador son los adecuados.

La familia siente preocupación por el tema de la comunicación ya que indican que la terapia de lenguaje no ha dado los resultados esperados porque la niña no logra comunicarse de manera efectiva, esto se da porque no existe el manejo de un sistema alternativo de comunicación que puede ser desarrollado partiendo del nivel de comunicación en el que se encuentra la niña y explicando a la familia que la niña no va a lograr comunicarse de manera oral pero que un sistema adecuado va a lograr hacer conocer sus gustos y necesidades y poder realizar más actividades de manera independiente.

5.6 Salud

En cuanto a la salud la familia indica que ha tenido quebrantos en su salud debido a enfermedades respiratorias que le han llevado a estar en varias ocasiones internada en el hospital sin embargo ha salido de esta situación luego de los respectivos tratamientos, toma medicación para controlar los ataques epilépticos principalmente, por lo demás no tiene mayor complicación por el momento. Es importante indicar que desde el inicio de la pandemia ha tenido ciertos problemas, pero la familia cree que es por el encierro y el stress que ha llegado a tener ya que no puede realizar la rutina ya establecida.

5.7 Autonomía

Sus docentes indican que, a pesar de que la estudiante participa en varias actividades, no muestra la autonomía necesaria acorde a su edad, debido a la sobreprotección por parte de sus

familiares que no dejan que la niña haga nada a pesar de que intentan que ella en la escuela sea más independiente, sin embargo se puede observar que en la escuela tampoco logra tener una verdadera autonomía ya que a pesar de que la niña puede caminar de forma asistida en la institución solo le hacen utilizar la silla de ruedas sin tener la oportunidad de desplazarse sola.

En cuanto a la familia se puede indicar también que no tiene autonomía ya que es la madre la que realiza todas las actividades por ella sin darle la oportunidad de comer sola o escoger la ropa que ella quisiera utilizar.

5.8 Potencialidades y Habilidades

De las habilidades se puede indicar que, tiene buenas relaciones interpersonales, entiende instrucciones simples, sabe diferenciar cuando le hablan para felicitarle o regañarle por algo. Cuando se muestra alterada por algún motivo se tranquiliza cuando la madre le habla.

Identifica las cosas que le gustan de las que no le gustan mediante el tacto o la vista, es capaz de empujar las cosas que no le gustan, dejar de mirar, así como acercarse a los objetos y personas que le agradan, así como indicar a las personas cuando desea algo como juguetes o películas.

Reconoce a familiares cercanos y juega con ellos, agarra objetos, realiza rutinas sin problemas, es capaz de reaccionar a su nombre, es aceptada en actividades sociales familiares y escolares, aunque no se puede decir que sea incluida ya que no le dejan desenvolverse de manera independiente a pesar de que siempre mantiene un buen comportamiento en su escuela, así como fuera de ella.

Se observó además que mantiene la atención por momentos cortos sobre todo si se trata de cosas de su gusto o interés, aunque pierde la atención no es difícil volver a tener su atención.

5.9 Rutina

Ella cumple rutinas tanto en su escuela como actividades iniciales de saludo, trabajo diario y juegos. En su casa, rutina de aseo, toma de medicamentos, actividades entre la mañana como paseos juegos, la hora de la comida que comparte con su familia, el dirigirse a sus terapias, etc, sin problemas, aunque le hace falta tener anticipación de las actividades ya que todo lo hacen por inercia no hay una anticipación a las acciones por parte de ella ni de la madre.

Se alimenta de manera asistida a pesar de que no tiene inconvenientes en las extremidades superiores y lo podría hacer sola ya que se puede observar que manipula objetos y se los lleva a la boca, juega con sus juguetes, pero al momento de vestirse o desvestirse hay inconvenientes porque ella no colabora.

5.10 Interacción Familiar y social

Hay un buen ambiente y todos trabajan en equipo para realizar todas las actividades. Está incluida en todas las actividades que realiza la familia como paseos, reuniones sociales, programas especiales, pero no participa activamente ya que su interacción es solo con su madre la mayor parte del tiempo y es quien está pendiente de todo su desarrollo y es la única persona que le entiende. Asiste a fiestas familiares, así como a invitaciones y paseos.

5.11 Ajustes razonables

Los ajustes han sido realizados solo en cuanto a lo físico ya que usa silla de ruedas y férulas. Asiste a terapia física, para poder mejorar su movilidad. En cuanto a la comunicación no existen ajustes en el ambiente familiar ni en la escuela para que la niña pueda comunicarse, tampoco se observan estos ajustes por parte de los terapeutas principalmente de lenguaje y ocupacional. Se puede indicar que es una niña que necesita un medio de comunicación alternativa en todos los ambientes en los que se desarrolla, además de un plan educativo individual.

6. Presentación de hallazgos

Para explicar y entender de mejor manera el análisis de los datos obtenidos se presentan los siguientes hallazgos de acuerdo a los objetivos planteados en el presente estudio de caso los cuales son:

Describir el perfil de la escolarización de una estudiante con síndrome de Angelman en educación especializada desde el enfoque social de la discapacidad.

De acuerdo a lo planteado en primer objetivo podemos indicar que la niña se encuentra dentro de una institución de educación especializada, debido a que como lo indica Papis, G (2007), la educación especial corresponde a un tipo de educación diferente a la regular, sin embargo, las observaciones realizadas en cuanto al enfoque social de la discapacidad nos indican que la niña no se encuentra dentro de un enfoque social de la discapacidad sino dentro de un enfoque médico ya que como lo indica Maldonado, V (2013), el modelo médico está orientado a conseguir una cura o una mejor adaptación de la persona pretendiendo que se tenga un cambio de conducta, concluyendo que el problema de la discapacidad radica en la persona, mientras que el enfoque social indica que se hace necesario garantizar que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que las personas que no la tienen y esto se logra con la existencia de instituciones que tengan como objetivo la autonomía personal y la integración social. Es necesario en este caso que tanto la familia, docentes, terapeutas y demás personas del entorno de la niña, cambien su mentalidad en cuanto a las limitaciones de la niña ya que se debe tener claro que el enfoque social de la discapacidad pretender ese cambio de mentalidad en la sociedad, hay que mirar con otros ojos a las personas con discapacidad ya que el problema no radica e ellos sino en el entorno en el que se desarrollan, donde no se les da las oportunidades de desarrollar sus habilidades y potencialidades y queremos que al asistir a centros especializados logren tener una cura a sus

problemas más no que puedan llegar a desenvolverse dentro de una sociedad donde verdaderamente los acepten. Podemos decir que la niña está dentro de un modelo de integración donde la escuela especial no utiliza parámetros del currículo regular.

El segundo objetivo planteado en el presente estudio es: Describir las condiciones educativas de la estudiante escolarizada con síndrome de Angelman desde la perspectiva del modelo de evaluación educativa funcional. De acuerdo a Saramago (2004), la evaluación educativa funcional nos ayuda a la recolección de datos en los entornos propios de los estudiantes donde ellos puedan realizar sus actividades lo más naturalmente posible acompañados de todas las personas que son parte de su rutina diaria, luego de utilizar los diferentes instrumentos de evaluación mismos que tienen como objetivo la observación de todos los aspectos que rodean al estudiante para poder señalar sugerencias y directrices para la elaboración de un plan educativo individualizado que incluye ambientes de hogar, la escuela y social de los niños y jóvenes con discapacidad como lo indica Cormedi, et al. ADEFNAV (2011), podemos indicar que la niña muestra varias habilidades a pesar de no disponer de un sistema de comunicación alternativa, podemos observar que es capaz de entender instrucciones simples, seguir una rutina establecida, asentir y negar con la cabeza, reaccionar a su nombre y pedir cosas que le gustan y rechazar cosas y personas que o le gustan, además se puede observar que pertenece a una familia bien establecida que, ha sobrellevado de la mejor manera la situación de la niña y trabajan para que la niña pueda realizar las diferentes actividades ya establecidas en su rutina. De acuerdo a lo que se refiere Alsop. (2002), quien nos indica que el principal objetivo de la evaluación funcional es encontrar respuestas y tomar decisiones para la elaboración de un plan educativo individual, la aplicación de los diferentes instrumentos de evaluación ha ayudado a analizar que la niña a diferencia de lo que nos indicaba la madre tiene varias habilidades sensoriales, motrices y de comunicación ya que al

aplicar la matriz de comunicación se encuentra en un nivel 4 (comunicación convencional – pre simbólica) donde utiliza comportamientos socialmente aceptables mismos que pueden continuar usándolos para acompañar al lenguaje a medida que se madura, estos comportamientos comunicativos incluyen señalar, asentir, o negar moviendo la cabeza, saludar, abrazar o mirar a personas u objetos, es por esto que es necesario trabajar en base a las potencialidades y habilidades para que la niña pueda llegar a comunicarse de manera efectiva que es el anhelo de su familia, para que pueda llegar a tener su autonomía e independencia.

El tercer objetivo planteado es: Identificar los apoyos y ajustes razonables que favorecen la atención educativa de las personas con discapacidad múltiple. De acuerdo a lo expuesto por Ainscow (2008), los ajustes razonables son esos “ingredientes” que nos ayudan a que la atención educativa de las personas con discapacidad sea de calidad y para todos los alumnos de los centros educativos y además se extiendan a todos los ambientes donde se desarrollen, de acuerdo a esto podemos indicar que la niña cuenta con ajustes razonables en cuanto a su desempeño físico ya que se evidencia el uso de silla de ruedas y férulas debido a sus problemas motores, además asiste a terapia física donde se observan buenos resultados ya que la niña ya es capaz de movilizarse por sus propios medios, si bien es cierto lo hace de manera de asistida poco a poco se va evidenciando que la terapia física está dando buenos resultados y estos apoyos y ajustes en cuanto a su movilidad son los adecuados. Por otro lado, Hernández, J (2016) indica que es importante que estos apoyos y ajustes razonables sean individualizados respetando la diversidad y centrándose en las necesidades de cada estudiante, por lo que es muy importante que las escuelas tengan profesionales capacitados para la construcción de verdaderas escuelas inclusivas, con esto se asegura el trabajo colaborativo de todos los miembros de la comunidad educativa, sin embargo lo que se pudo observar es que la niña no cuenta con estos apoyos ni ajustes principalmente en cuanto a la

comunicación en la escuela como en su hogar, ya que la escuela la ha ubicado en un nivel que ellos lo denominan como “funcional” donde la estudiante realiza actividades que si bien es cierto no tienen ningún grado de dificultad no corresponden a su edad cronológica, es decir la niña fue acogida en este centro de educación pero no se ha trabajado en una verdadera inclusión, al igual que en su hogar ya que la madre es la encargada de todas las actividades de la rutina de la niña, sin dejar que ella intente realizar algunas actividades sola, por lo que se hace urgente la aplicación de un sistema de comunicación alternativo como el uso de calendarios de anticipación con objetos concretos para poco a poco poder lograr que pueda trabajar con carpetas o tableros de comunicación debido al comprometimiento del habla por el síndrome que padece, ya que la estudiante es capaz de escoger y nos hace saber lo que le gusta y lo que le disgusta, además de desarrollar un programa educativo individualizado el mismo que debe pretenden que la niña logre tener su autonomía e independencia y deje de depender al cien por ciento de su madre para que alcance el verdadero nivel funcional acorde a su edad y necesidades y pueda asistir y participar de actividades en el entorno que le rodea.

En cuanto al cuarto objetivo que indica: Proponer un plan educativo centrado en la persona con síndrome de Angelman y su familia. De acuerdo a Winnick. (2017), quien indica que el PEI es un documento oficial, el mismo que debe ser elaborado por un equipo de profesionales, donde se establecen metas y objetivos a mediano y largo plazo en cuanto a la educación de los alumnos y es una guía para docentes, padres de familia, terapistas, etc., es decir todas las personas que de una u otra manera compartan ambientes con la estudiante y contribuyen en su proceso educativo, es por esto que para el presente estudio de caso se propone el siguiente PEI mismo que tendrá una duración de 6 meses.

6.1 PLAN EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO

Habilidades Fortalezas	Necesidades	Actividades	Objetivo Preoperacional	Formas de Comunicación	Ajustes Razonables	Indicadores de Evaluación
<p>-Identifica a los miembros de su familia: mamá, papá y hermana.</p> <p>- Le gusta caminar por la casa especialmente por el jardín</p> <p>- Escoge objetos que le gustan.</p> <p>- Se acerca y tienen buena actitud con las personas que le agradan.</p> <p>- Mueve la mirada o lleva a las personas hacia los objetos que le gustan.</p> <p>- Demuestra cuando un objeto, comida o personas no le agradan.</p>	<p>Necesidad Comunicacional: Sistema de comunicación alternativo, empezando por objetos concretos, para lograr el uso de pictogramas.</p> <p>Necesidad Comunicacional: Uso de calendarios de anticipación.</p> <p>Necesidad de Autonomía e independencia: Terapia Física para además de desplazarse alimentarse y realizar algunas acciones por su propio medio.</p>	<p>-Recorrer espacios con mínima ayuda en la escuela.</p> <p>- Comer sola en casa.</p> <p>- Buscar objetos de su interés en casa y la escuela</p> <p>- Lavarse los dientes y las manos en la mañana.</p> <p>- Ayudar a vestirse y desvestirse.</p> <p>- Indicar que quiere más o que no quiere más de algo</p>	<p>- La niña se desplazará en la escuela sin la silla de ruedas al menos para salir al lugar de receso.</p> <p>- Se llevará su comida a la boca por si sola al menos unas 4 cucharas para iniciar.</p> <p>- Se le ayudará a llegar al objeto de su interés y se le pedirá que lo coja.</p> <p>- Se le guiará para que empiece a cepillar sus dientes y lavar sus manos al menos una vez al día.</p> <p>- Se le pedirá que escoja entre dos opciones de ropa la</p>	<p>- Empezar a utilizar un sistema de calendario con 4 o 5 objetos concretos. Para lograr el uso de pictogramas.</p> <p>- Implementar ciertas señas que usa la niña para anticipar actividades de su rutina.</p> <p>Usar estas formas de comunicación en la casa y la escuela</p>	<p>-Pasamanos para que pueda desplazarse sin ayuda</p> <p>-Calendario táctil con objetos concretos de su uso diario</p> <p>- Uso de señas naturales.</p> <p>- Fotografías de las personas de su entorno y de los dibujos que le agradan y fotografías de los sentimientos</p>	<p>-Va de su aula de clases al patio caminando con ayuda mínima</p> <p>- Comerá sola al menos una vez al día.</p> <p>- Se movilizará y tomará en sus manos los objetos de su interés</p> <p>- Lavará sus manos y dientes al menos una vez al día.</p> <p>- Indicará la ropa que desea ponerse.</p> <p>- Usará señales naturales para indicar cuando desea más de algo o cuando ya no desea.</p>

<p>- No tiene problemas con las rutinas</p> <p>- Responde a ordenes simples.</p> <p>- Puede mantener su atención por momentos cortos.</p>	<p>Terapia ocupacional para lograr tener independencia</p>		<p>que más le guste o llame la atención (se usará estampados de dibujos que le gustan).</p> <p>- Expresará sus sentimientos de manera gestual o con movimientos corporales para demostrar agrado o desagrado</p>		<p>- Expresa sus sentimientos en todas sus actividades.</p>
---	--	--	--	--	---



Fotografía 2. Calendario de comunicación con objetos concretos

Fuente: Paulina Caicedo Montenegro.

7. Conclusiones

La estudiante a pesar de estar asistiendo a una institución de educación especializada, no se encuentra incluida dentro del enfoque social de la discapacidad porque se encuentra dentro de un enfoque médico, clínico, integracionista en educación especial.

Se concluye que hasta ahora no ha podido avanzar niveles de independencia a pesar de todas las potencialidades y fortalezas observadas, porque la institución sigue en un modelo de integración donde no hay acceso al currículo regular y a un sistema efectivo de comunicación con la niña que se encuentra en un grupo de estudiantes que la escuela lo denomina como “funcional”, es decir la niña fue acogida en este centro de educación, pero no se ha trabajado en una verdadera inclusión, al igual que en su hogar donde no se potencializan las habilidades de la estudiante y le tienen realizando actividades de niños de 3 a 4 años sin tomar en cuenta su edad cronológica y sin tener un plan educativo individualizado basado en una evaluación educativa funcional.

Es importante resaltar además que la niña de este estudio a pesar de padecer esta enfermedad rara síndrome de Angelman que compromete la parte cognitiva y de comunicación, tiene su intención comunicativa ya que puede hacer saber cuándo objetos, personas y situaciones le gustan o disgustan es por esto que es importante empezar a utilizar un sistema alternativo de comunicación de baja tecnología, para que pueda comunicarse y estar incluida en todos los ambientes en los que se desarrolla.

La familia no tuvo la oportunidad de formar parte de un equipo colaborativo donde se realice una evaluación basada en sus habilidades y que se haya desarrollado en sus ambientes naturales.

Sin embargo, al aplicarle la evaluación funcional se observa que la niña cuenta con varias habilidades y potencialidades es por esto que la que la familia y el grupo de profesionales deberían ser orientados para aprovechar dichas habilidades y potencialidades observadas para que la niña se desarrolle tanto en sus contextos.

Como resultado de la evaluación educativa funcional es imprescindible y urgente el uso de un sistema de comunicación alternativa de baja tecnología, basado principalmente en un sistema de calendarios de anticipación y tableros de comunicación con imágenes de sus objetos, comida y actividades favoritas para que la estudiante pueda comunicarse en todos los medios donde desenvuelve.

Los apoyos y ajustes razonables en lo físico son los adecuados como silla de ruedas, férulas y adaptaciones en su hogar, pero se necesita un mayor abordaje en cuanto a la comunicación e independencia, ya que se observó varias habilidades en la estudiante que no han sido desarrolladas, estos apoyos deben ser individualizados respetando la diversidad y centrándose en las necesidades de cada estudiante.

Se propone un plan educativo individual el mismo que está desarrollado en base a las potencialidades de la estudiante con actividades y objetivos alcanzables en un lapso de 6 meses.

El plan educativo individualizado PEI será utilizado en todos los medios donde la niña se desarrolle para que, en el período mencionado se observe la independencia que la niña necesita de acuerdo a la edad en la que se encuentra. El PEI planteado busca dar los direccionamientos y orientación necesaria a la familia para que pueda ver las habilidades y potenciales de la estudiante.

Por todo lo expuesto anteriormente acerca del síndrome de Angelman y puesto que existen varios estudiantes que lo padecen en el país, se espera que este trabajo sirva como una guía para que los docentes tanto de escuelas regulares como especiales tenga una referencia de cómo realizar el manejo a estos estudiantes con síndrome de Angelman, pero sobre todo para que las familias sepan que hay la posibilidad de tener recursos para un sistema de comunicación alternativa y estén verdaderamente incluidos dentro del modelo social de la discapacidad y basados en la evaluación educativa funcional.

Podemos decir que los objetivos de esta investigación no estaban basados en recolectar datos sobre la formación de profesionales, pero todo el análisis apunta a la necesidad de la formación, orientación y capacitación de profesionales en la construcción y uso de sistemas de comunicación alternativa de baja y alta tecnología, así como en el modelo social de la discapacidad.

Además, se puede decir que esta formación de profesionales debe apuntar hacia una verdadera escuela inclusiva que valore las potencialidades y habilidades de todos los estudiantes independientemente de su discapacidad.

8. Bibliografía.

- ADEFNAV. (2011). *Evaluación educativa funcional para niños y jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera*.
- Ainscow, M., T. Booth, and A. Dyson, Understading and developing inclusive practices in schools: A collaborative action research network. . *Internat J Inclusive Ed*, 2003. 8(125-139).
- Alvares, R. and S. Downing, A survey of expressive communication skills in children with Angelman syndrome. *Am J Speech Lang Path*, 1998. 7: p. 14-24.
- Alveal. C, Stuardo, V.(2018) Caracterización de la identidad del estudiante en condición de discapacidad múltiple según la CIF. Universidad de Concepción.
- Andersen, W.H., R.K. Rasmussen, and P. Stromme, Levels of cognitive and linguistic development in Angelman syndrome: a study of 20 children. *Logoped Phoniatr Vocol*, 2001. 26(1): p. 2-9.
- Aguada Díaz, Antonio León. *Historia de las Deficiencias*. Editado por Fundación Once. Madrid: Escuela Libre, 1995.
- Barnes, Colin. “*Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental*”. Londres: Universidad de cambrige, 1995.
- Barton, Len. *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 1998.
- . *Superar las barreras de la discapacidad*. Vol. 1. Madrid: Morata, 2006.
- Bernal Castro, Carol Andrea. *Revisión del estado de la práctica de los procesos de Inclusión Educativa de los estudiantes con síndrome de Down en Colombia*. Bogotá: CORPORACION SINDROME DE DOWN- ASDOWN, 2007.
- Brusilovsky Filer, Berta Liliana. *Evaluating Cognitive Accessibility. Scientific keys to strengthen the role of the evaluator with functional diversity (English edition)*. Editado por La Ciudad Accesible. La Ciudad Accesible.: Democratizando la Accesibilidad; 18, 2017.

Cardona, Francesc. *Mitología y leyendas africanas*. Barcelona: Olimpo, 1998.

Carrión, Iñigo, y Losune Berasategi. *Guía para la elaboración de proyectos*. País Vasco, 2010.

Caviedes Rodríguez, Cristina Alejandra. *Evaluación de la inclusión de estudiantes con discapacidad visual en instituciones educativas de la ciudad de Quito*. Editado por Universidad Politécnica Salesiana. Quito: Tesis de Maestría, 2015.

Ecuador, Registro Oficial del. «Ley Orgánica de Discapacidades.» Septiembre 2012.

Gaete Chiriboga, María Gabriela. *Cómo se puede preparar a los docentes sobre el manejo de la inclusión de niños con discapacidades físicas en el aula*. Quito: Repositorio Universidad San Francisco de Quito, 2014.

—. *Cómo se puede preparar a los docentes sobre el manejo de la inclusión de niños con discapacidades físicas en el aula*. Quito: Tesis de Pregrado, 2014.

Hernández G, Elsa. *Participación de las Personas con Discapacidad en los Procesos Sociales*. Santo Domingo: Asociación Dominicana de Rehabilitación., 1999.

Hernández - Sampieri. *Metodología de la Investigación*. MCGRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. México, 2017.

Martínez, Janeth Martínez. *REPRESENTACIONES SOCIALES DE DISCAPACITADO*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2014.

Mendonca, Sebastiao. *Elaboración y negociación de proyectos de desarrollo*. Lima, 1998.

Necchi, Silvia. *Personas con discapacidad : su abordaje desde miradas convergentes*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes, 2014.

Pérez Marranzini, Mary. *Conceptos y Prácticas sobre la Discapacidad*. Santo Domingo: Asociación Dominicana de Rehabilitación, 1998.

ROMERO, IRENE GIL. *Qué es la discapacidad. Concepto y evolución histórica*. madrid: Fundación Adecco, 2016.

Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. «Plan Nacional de Desarrollo.» *Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013: Construyendo un Estado Plurinacional e Intercultural*. Quito, Pichincha, 5 de Noviembre de 2009.

Sola, María José Rey de. *Voluntariado con Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: Fundación Juan Ciudad, 2016.

Tamburrino, María Cecilia. «“Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual”.» Editado por Universidad de Buenos Aires. *Repositorio de la Universidad de Alicante*, junio 2009: 187 - 206.


Tony Booth, Mel Ainscow, Denise Kingston. *Index for Inclusion: Developing Learning, Participation and Play in Early Years and Childcare*. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education, 2004.

Universidad Politécnica Salesiana. «La UPS en Cifras 2012.» Recopilado por Secretaria Técnica de Estadísticas. Cuenca, 2012.

Valencia, Luciano Andrés. *BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Prensa Indígena, 2014.

9. Anexos


Anexo A. Instrumento de evaluación PIAR de Caracterización Inicial

	PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES /PIAR/					CARACTERIZACIÓN INICIAL		
						INSTRUMENTO 1		
Lugar y fecha de entrevista:								
Responsable:								
Rol que desempeña:								
Tipo de Institución:	Fiscal		Fiscomi onal		Particular		Especial	
Nombre de la institución educativa:								
I.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE								
Nombres y Apellidos:								
Fecha de nacimiento:					Edad:			
Provincia donde reside:			Cantón:	Parroquia:				
Dirección:					Teléfonos:			
Número de cédula/Pasaporte:								
Etnia:	Mestizo		Indígena		Afroecuat oriono		Extranjero:	
Sexo:	Masculino:		Femenino:					
II.- DATOS FAMILIARES								
Nombres de la madre:					Edad:			
Instrucción:	Primaria		Secundaria		Superior:	Profesión :		
Estado civil:	Soltera:		Separada:		Unión de hecho:	Viuda:		
	Divorciada:		Casada:		Años:			



Anexo B. Instrumento de evaluación PIAR. Informe Descriptivo

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA						
INFORME DESCRIPTIVO						
NIVELES						
AÑO LECTIVO: 2019-2020						
NIVEL:			GRADO:			
1.- DATOS INFORMATIVOS DEL ESTUDIANTE						
Nombre:						
Fecha de Nacimiento:			Edad:			
Diagnóstico:			Medicación:		SI()	No(x)
Fecha de Evaluación:						
Responsable de Evaluación:						
Objetivo de Evaluación:						
2.- AMBITOS DE LA EVALUACIÓN						
I	EXPRESION CORPORAL Y MOTRICIDAD	I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
1	Se reconoce con apoyo frente a un espejo					
2	Reconoce los sonidos fuertes y débiles					
3	Tolera diferentes texturas					
4	Se desplaza con supervisión en lugares abiertos					
5	Se traslada a lugares cercanos con asistencia					
7	Saltar un pie alternadamente con apoyo					
8	Subir y bajar gradas alternadamente con apoyo					
10	Realiza prensión fina de objetos					
11	Identifica en su cuerpo y en el de sus compañeros partes gruesas como: Cabeza, Piernas, Brazos					
12	Identifica en si mismo, en el dibujo o en un muñeco partes finas como: Ojos, Nariz, Boca, Orejas, Pelo, Cejas, Lengua, Cuello.					
13	Salta en un pie alternadamente (asistido)					
14	Sube y baja gradas alternadamente (asistido)					
TOTAL						
II	RELACIÓN LÓGICO MATEMÁTICO	I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
Escucha a la profesora y forma las siguientes secuencias:						
1	Ordena en secuencias escenas de actividades de la vida diaria					
2	Indica características de la mañana y la noche					
3	Reconoce la ubicación de los objetos en relación de sí mismo					
Relaciona en a sí mismo nociones espaciales de:						
4	Arriba /Abajo					
5	Dentro/Fuera					
6	Cerca y Lejos					
7	Identificar en objetos las nociones de medida: largo, corto, grueso, delgado.					
8	Clasifica por color, formas y cantidades					
9	Asocia tamaños similares con distintos objetos					
10	Cuenta oralmente del 1 al 10 con secuencia numérica					
11	Identifica figuras geométricas con objetos de su entorno					
12	Realiza seriaciones con dos elementos					
13	Identifica en su cuerpo el lado Derecho/ Izquierdo					
14	Mantiene atención para realizar una tarea					
TOTAL						


Anexo C. Instrumento de evaluación. PIAR. Contexto e Historia de Vida

		UNIVERSIDAD SALESIANA Formato 5		
Dimensión de contexto e historia de vida				
Formato 1. Entrevista semiestructurada inicial para padres y representantes legales de los estudiantes				
DATOS GENERALES DEL ESTUDIANTE				
1.Nombre completo del estudiante:				
2.Fecha de nacimiento (día/mes/año):		Día:	Mes:	Año:
3. Edad actual:				
4.Cédula de identificación (C.I./ Pasaporte):				
5. Género:		F	M	OTRO
5. Grupo étnico al que pertenece:				
6.Habría ingresado antes al sistema educativo		SI	NO	
7. ¿A qué edad ingresó al sistema educativo?				
8. Ingresó a Educación		REGULAR	ESPECIALIZADA	
9. Último grado escolar cursado:				
10. Establecimiento educativo en el que lo cursó:				
11.Motivo por el cual se retiró del establecimiento educativo:				
12.Grado escolar al que ingresa ahora:				
13. Dirección de vivienda actual:				
14.Número de teléfono		CONVENCIONAL	CELULAR:	
15.Correo electrónico (si tiene):				
Provincia:		CANTÓN		PARROQUIA
DATOS GENERALES DEL REPRESENTANTE				
1. Nombre completo del representante:				
2.Parentesco con el estudiante:				
3. Edad:				
4. Cédula de identificación(C.I./ Pasaporte):				
5.Género:		F	M	OTRO
6. Grupo étnico al que pertenece:				
7.Nivel educativo:				
8. Ocupación actual:				
9. Situación Económica.		Buena	Mediana	Regular
10. Tipo de vivienda		Propia	Arrendada	Familiar
11.Dirección domiciliaria actual				
12. Número de teléfono:		CONVENCIONAL	CELULAR:	
13. Correo electrónico (si tiene)				
Provincia:		CANTÓN		PARROQUIA
14. Lugar de Trabajo				
15. Dirección del trabajo				
16. Teléfono de contacto		CONVENCIONAL	CELULAR:	
Estructura familiar				
1. Especifique con quiénes vive el estudiante en la actualidad:				
Nombre de la persona:				
Parentesco con el estudiante:				
Género		F	M	OTRO
Edad:				
Ocupación:				
Nombre de la persona:				
Parentesco con el estudiante:				
Género		F	M	OTRO
Edad				
Ocupación:				
Nombre de la persona:				
Parentesco con el estudiante:				
Género		F	M	OTRO
Edad				
Ocupación				

Anexo E. Instrumento de evaluación PIAR. Plan Individual de Ajustes Razonables 2.

		Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS											
AJUSTES RAZONABLES QUE REQUIERE EL ESTUDIANTE													
I.- Características del estudiante													
HABILIDADES			FORTALEZAS				ASPECTOS POR FORTALECER						
		Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR - INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS											
De acuerdo con su observación, indique en las siguientes tablas la necesidad de herramientas de apoyo, la frecuencia de uso, de los acompañamientos por actividad o habilidad. Recuerde que se clasifican de menor a mayor frecuencia en: Nunca (N), Casi nunca (CN), A veces (AV), Casi siempre (CS) y Siempre (S).													
Comunicación													
<i>Procesos que permiten la comunicación: hablar, escuchar, escribir, representación corporal o gráfica.</i>													
PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTA				ACOMPANAMIENTO				APOYO H HABILIDADES COMUNICATIVAS			
Lenguaje receptivo comprensivo		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca Casi Nunca A veces Siempre No aplica
Lenguaje expresivo verbal		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	
Lenguaje expresivo no verbal		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	
Recomendaciones:													
Habilidades Sociales													
<i>Comportamiento o tipo de pensamiento que lleva a resolver situaciones, conflictos o tareas y propician autonomía y autodeterminación</i>													
PROCESO	NOMBRE HERRAMIENTA DE APOYO	USO HERRAMIENTA				ACOMPANAMIENTO				APOYO H. SOCIALES			
Relaciones interpersonales		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca Casi Nunca A veces Casi Siempre Siempre No aplica
Diferenciar emociones (pictogramas, videos, etc.)		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	
Autonomía		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	
Seguridad		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	
Recomendaciones:													

Anexo F. Instrumento de Evaluación. PIAR. Valoración Pedagógica.

 MAESTRIA DE EDUCACION ESPECIAL - SEGUNDA COHORTE									
PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES - VALORACION PEDAGOGICA									
Fecha y lugar de evaluacion									
Evaluador Responsable					Periodo de evaluacion				
NOTA: ESTA INFORMACION PUEDE SER PROPORCIONADA POR LA DOCENTE TUTOR/A, ESTUDIANTE Y/O REPRESENTANTE LEGAL; A SU VEZ PUEDE SER REGISTRADA POR EL EVALUADOR RESPONSABLE A TRAVEZ DE LA OBSERVACION INDIRECTA Y/O INTERACCION DIRECTA CON EL/LA ESTUDIANTE.									
I. INFORMACION GENERAL DEL ESTUDIANTE									
NOMBRES		APELLIDOS							
FECHA DE NACIMIENTO		EDAD EN AÑOS Y MESES		CEDULA DE IDENTIDAD		# DE CARNÉ DE DISCAPACIDAD		% DE DISCAPACIDAD	
DIRECCION DOMICILIARIA					TELEFONOS				
PROVINCIA		CANTON			PARROQUIA				
II. INFORMACION ADICIONAL PARA EL INGRESO									
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA									
A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartirmos en este momento?									
B. ¿Qué fortalezas crees que te caracterizan?									
C. ¿Cuáles son tus gustos y preferencias?									
D. ¿Cómo es tu relacion con tus padres y/o persona responsable?									
E. ¿Cómo te relacionas con tus amigos?									
F. ¿Cuáles son las reglas en tu aula de clase?									
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE FRENTE A SU SITUACION ESCOLAR									
¿Qué actividades academicas te resultan faciles?									
¿Qué actividades academicas te resultan dificiles?									
¿En que asignaturas requieres mayor explicacion para realizar actividades?									
¿Qué actividades te gustaria repetir en la escuela?									
¿Qué actividad te gustaria realizar con tus compañeros de clase?									
MOVILIDAD									
¿Requiere apoyos para la movilidad?			¿Requiere ajustes en el espacio físico y en el ambiente para favorecer su movilidad?				¿Se necesitan ajustes para la movilidad?		
Si	No		Si	No		Si	No		
¿Cuál? Ejemplo bastos, muletas ect			¿Cuál? Ejemplo liberacion de espacios, señalizacion				¿Cuál? Ejemplos ajustes que implementaria Ud de acuerdo a la realidad y condicion del estudiante		
COMUNICACIÓN									
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la comunicación?			¿Cuenta con apoyos para la comunicación?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la comunicación?		
Si	No		Si	No		Si	No		
¿Cuál? Ejemplo tablero de comunicación, sintetizadores de voz, tecnologia, sistema Braille			¿Cuál? Describe		¿Por qué no?		¿Cuál? Describe		¿Por qué no?
DE ACCESO A LA INFORMACION									
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para acceder a la información?					¿Se necesitan ajustes para garantizar el acceso a la información?				
Si	No		Si	No					
¿Cuál? Ejemplo ubicación en el aula, dispositivos manuales o electronicos.....					¿Cuál? describe		¿Por qué no?		

Anexo G. Evaluación Inicial. SOCIEVEN



Programa de Asesoría y Evaluación P.A.E

EVALUACION INICIAL

Elaborada en Octubre de 2002 por María Luz Neri de Troconis sobre la base del formato de “Evaluación Funcional de SOCIEVEN (1999) que a su vez está fundamentado del texto “Diagnostic Teaching” de Carol Crook, traducido y editado por Gloria Caicedo; y del material facilitado por el Programa Internacional Hilton Perkins sobre: “Proceso de Evaluación” traducido por SOCIEVEN A.C. Aportes del trabajo en equipo de C.A.I.S. y SOCIEVEN. Modulo de Comunicación, Visión y Audición de la Universidad de Birmingham (Inglaterra). Revisión en septiembre de 2001 por personal docente del Programa Educativo SOCIEVEN por lo que se anexan aportes del: “Cernimiento Visual y Auditivo Funcional” del Programa de Servicios a Niños y Jóvenes Adultos; del Departamento de Educación. Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos. Sordo-Ciegos en Puerto Rico.

INDICACIONES PARA EL EVALUADOR: Para realizar la evaluación inicial del alumno es necesario basarse en lo funcional. Es necesario ser muy observador y reflexivo ante el alumno, llevar un registro de anotaciones, responder ante cualquier mínimo indicio de respuesta del alumno (parpadeo, negación, agrado), dar tiempo a respuesta ya que puede haber retardo en captar o lentitud o dificultad para integrar la información. Es muy importante describir, explicar y dar ejemplos.

I.- DATOS RELEVANTES

Fecha de la evaluación: _____

Remitido por: _____

Nombre del Estudiante: _____ N° de Historia: ____

Fecha y Lugar de Nacimiento: _____ Edad: _____

Especialistas que realizan la evaluación y especialidad: _____

Situación actual del alumno: _____

Anexo H. Matriz de Comunicación

Sammy P (280312)
 MATRIX ID: 457448 ADMIN DATE: 11/10/2020 Total Score: 49 Percentage: 31%

Nivel 1 Competencia Funcional	A1			A2			A3			A4							
	Expos Inconformidad	Ejercer comodidad			Ejercer hábitat por otras personas												
Nivel 12 Comprende Interacción	B1 Proteja	B2 Continuación	B3 Ordenamiento			Llamada atención			B4								
Nivel 13 Comunicación convencional	C1 Rechaza negotio	C2 Plenitud una acción	C3 Peregrina acción nueva	C4 Plenitud en objeto	C5 Elige	C6 Peregrinación nuevo	C8 Pide atención	C9 Demuestra efecto	C10 Salida a las personas	C11 Ofrece cosas las compare	C12 Dirige su atención a algo	C13 Usa fórmulas sociales con las que se usan trabajo simple	C14 Responde a preguntas de "Si" y "No"	C15 Hace preguntas	C16 Nombra cosas o personas	C17 Hace comentarios	
Nivel 4 Comunicación convencional	C1 Rechaza negotio	C2 Plenitud una acción	C3 Peregrina acción nueva	C4 Plenitud en objeto	C5 Elige	C6 Peregrinación nuevo	C8 Pide atención	C9 Demuestra efecto	C10 Salida a las personas	C11 Ofrece cosas las compare	C12 Dirige su atención a algo	C13 Usa fórmulas sociales con las que se usan trabajo simple	C14 Responde a preguntas de "Si" y "No"	C15 Hace preguntas	C16 Nombra cosas o personas	C17 Hace comentarios	
Nivel 5 Simbolización	C1 Rechaza negotio	C2 Plenitud una acción	C3 Peregrina acción nueva	C4 Plenitud en objeto	C5 Elige	C6 Peregrinación nuevo	C8 Pide atención	C9 Demuestra efecto	C10 Salida a las personas	C11 Ofrece cosas las compare	C12 Dirige su atención a algo	C13 Usa fórmulas sociales con las que se usan trabajo simple	C14 Responde a preguntas de "Si" y "No"	C15 Hace preguntas	C16 Nombra cosas o personas	C17 Hace comentarios	
Nivel 6 Simbolización	C1 Rechaza negotio	C2 Plenitud una acción	C3 Peregrina acción nueva	C4 Plenitud en objeto	C5 Elige	C6 Peregrinación nuevo	C7 Pide objetos que están cerca	C8 Pide atención	C9 Demuestra efecto	C10 Salida a las personas	C11 Ofrece cosas las compare	C12 Dirige su atención a algo	C13 Usa fórmulas sociales con las que se usan trabajo simple	C14 Responde a preguntas de "Si" y "No"	C15 Hace preguntas	C16 Nombra cosas o personas	C17 Hace comentarios
Nivel 7 Lenguaje	C1 Rechaza negotio	C2 Plenitud una acción	C3 Peregrina acción nueva	C4 Plenitud en objeto	C5 Elige	C6 Peregrinación nuevo	C7 Pide objetos que están cerca	C8 Pide atención	C9 Demuestra efecto	C10 Salida a las personas	C11 Ofrece cosas las compare	C12 Dirige su atención a algo	C13 Usa fórmulas sociales con las que se usan trabajo simple	C14 Responde a preguntas de "Si" y "No"	C15 Hace preguntas	C16 Nombra cosas o personas	C17 Hace comentarios

- No se utilizan
- Emergente
- Dominado
- Superado

