



Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

ESCUELA UNIVERSITARIA DE MAGISTERIO DE BILBAO
BILBOKO IRAKASLEEN UNIBERTSITATE ESKOLA

Gradu Amaierako Lana

LEHEN HEZKUNTZAKO GRADUA

2013/2014 ikasturtea

ANGELMAN SINDROMEA HEZKUNTZAREN IKUSPUNTUTIK

Egilea: Mayi Pascual Etxeandia

Zuzendaria: Nuria Galende Pérez

Leioan, 2014ko maiatzaren 16an

© 2014, Mayi Pascual

AURKIBIDEA

Sarrera	4
1. Esparru teorikoa	6
1.1. Gaixotasun arraroak edo ez ohikoak	6
1.2. Angelman sindromea	7
1.2.1. Zer da	7
1.2.2. Ezaugarriak	8
2. Metodologia	10
3. Lanaren garapena	11
3.1. Hezkuntza	11
3.1.1. Hezkuntzaren garrantzi eta erantzuna	11
3.1.2. Praktika onak	13
3.2. Angelman sindromea eta komunikazio auzentatibo eta alternatiboak	17
3.2.1. Zer da komunikazioa	17
3.2.2. Angelman sindromea duten hurren komunikazioa	17
3.2.3. Komunikazio eraginkorra lortzeko gomendioak	19
3.2.4. Komunikazio sistema auzentatibo eta alternatiboak	20
3.2.4.1. Zer dira sistema auzentatibo eta alternatiboak	21
3.2.4.2. Sistema auzentatibo eta alternatiboen sartzea	22
3.2.4.3. Sistema auzentatibo eta alternatibo desberdinak	23
4. Emaitzak eta ondorioak	25
5. Bibliografia	26
Eranskinak	29

ANGELMAN SINDROMEA HEZKUNTZAREN IKUSPUNTUTIK

Mayi Pascual Etxeandia

UPV/EHU

Bai gizartean zein hezkuntzan ezaugarri, testuinguru, garapen, behar, interes eta zailtasun desberdinak dituzten ikasleak aurkituko ditugu eta hezkuntzak erantzun inklusibo baten hautua egin behar du aniztasun honen aurrean. Badaude, ordea, ezkutuan, itzalean eta isilean geratzen diren haurrak, beraien beharrei behar bezala erantzuten ez zaienak eta hezkuntza duin bat mugatuta dutenak. Hauek, gaixotasun arraroak dituzten ikasleak dira. Angelman sindromea gaixotasun arraroa da eta lan honen helburua ikasle hauen errealitatea biluztea, kaleratzea eta manifestatzea da. Beraien egunerokotasuneko oztopo eta beharrak ezagutu eta hauei erantzun esanguratsu bat emateko ikerketa da hurrengo hau, bilaketa bibliografiko baten bidez burututakoa. Ikasle hauen hitz egiteko ezintasuna aintzat hartuz, komunikazioaren mundu ezezagun batetan murgiltzeko aukera eskaintzen diguna. Haur hauen isiltasuna garrasi bihurtuko duen lana.

Gaixotasun arraroak, Angelman sindromea, komunikazioa, sistema auzentatibo eta alternatiboak,

Tanto en la sociedad como en la educación, encontraremos a alumnos/as con diferentes características, contexto, desarrollo, necesidad, interés y dificultades, y la educación debe optar por una respuesta inclusiva ante esta diversidad. Existen, aun así, niños/as que se quedan al margen, en la sombra, en silencio; niños/as que no obtienen una respuesta a sus necesidades, y por lo tanto, no gozan de una educación digna. Son niños/as con enfermedades raras. El síndrome de Angelman es considerado como enfermedad rara y este trabajo tiene como objetivo desnudar, sacar a luz y manifestar la realidad de estos alumnos/as. Nos encontramos ante un trabajo de investigación que, mediante una búsqueda bibliográfica, presenta los obstáculos y necesidades diarias de estos chicos y chicas, proponiendo una respuesta significativa a dicha situación. Un trabajo que, partiendo de la incapacidad para el habla de estos niños, nos ofrece la oportunidad de introducirnos en un mundo de la comunicación desconocido. Un trabajo que convertirá en grito su silencio.

Enfermedades raras, síndrome de Angelman, comunicación, sistemas auzentativos y alternativos,

In the wider community, as in education, we face students who have different characteristics, contexts, development, needs, interests and difficulties. Education should aim for an inclusive response to that diversity. Despite this fact, there are children who are marginalised, in the shadows, and silent. These are children who find no response to their needs and, therefore, are denied a decent education. They are children who have rare diseases. The Angelman syndrome is considered to be a rare disease and the aim of this paper is to lay bare, expose and explain the reality of these students. The research we have before us relies on a bibliographic search to present the barriers and day-to-day needs of these boys and girls and propose a significant response to their situation. Taking the children's inability to speak as a starting point, this paper provides an opportunity to enter into a little-known world of communication. It is a paper that will turn their silence into a loud cry.

Rare diseases, Angelman syndrome, communication, augmentative and alternative systems

Sarrera

Lan hau egitearen erabakia interes pertsonal eta profesional batetan oinarritzen da. Duela bi urte ikasle bat ezagutu nuen, Angelman sindromea zuena, eta bera izan da lan hau burutzearen arrazoia. Berarekin gauza asko ikasteaz gain, hausnarketa sakon batera deitu zidan ikasle honek. Gure etorkizunean ikasle askoren tutore izango gara, ikasle guzti hauek ezberdinak izango dira, eta hauetako askok premia bereziak ere izango dituzte. Premia bereziak edo zailtasunak dituzten ikasleetan pentsatzean, oso ohikoak edo entzunak diren sindromeak jartzen dira adibidetzat: Down sindromea, arreta defizita, autismoa, Asperger sindromea... baina nire esperientziak beste errealitate bat erakutsi dit.

Izandako hezkuntza esperientzian gaixotasun arraro bat sufritzen duten bi ikaslerekin aritu naiz lanean. Gaixotasun arraroren bat duten ikasleak asko diren arren, beraiekin bizi den eritasuna ezezaguna bezain ez ohikoa da, eta ondorioz, ez zaio behar besteko arretarik eskaintzen. Ikastetxeetan ere nabari da egoera hau; izan ere, hezitzaileek nahiz tutoreek ez dute behar besteko jakintzarik horrelako eritasun bati buruz, eta beraz, bere ikasketa duina mugatuta suertatzen da. Angelman sindromea gaixotasun arraroen zerrendan sartzen da (ikus 1. eta 2. irudiak).

Hurrengo orrietan aukera bat eman nahi izan diot Angelman sindromeari eta nire buruari. Lan honek bi helburu nagusi ditu; alde batetik, gaixotasun arraroei omenaldi bat egin eta hau sufritzen duten ikasleen hezkuntza duina aldarrikatzea (kasu honetan, Angelman Sindromea aurkeztuz eta hezkuntzaren esparruan sakonduz) eta bestetik, sindrome honek duen ezaugarri nabarmenena oinarritzat hartuz, komunikazioaren mundura beste jauzi bat ematea; horrela, komunikazioa hain mugatuta duten ikasle hauen alternatibak aztertu, landu eta aurkeztuz.



1.irudia. Ni eta Angelman sindromea duen ikaslea zeinuak lantzen.



2.irudia. Dispositibo elektronikoak erabiltzen.

Beraz, landutako gaia interesgarria bezain garrantzitsua da, alde batetik, ohikoa ez den gaixotasun bat ezagutzeko aukera eman eta hezkuntzaren aldetik erantzuna ematen saiatzen delako, eta bestetik, komunikazio alternatibo eta auzentatiboei buruzko ikerketa lan bat egiten delako. Premia bereziko ikasleak ez dira soilik PT edo hezitzaileen ardura, eta irakasle guztiek izan behar dute jarrera zabala gai honi begira. Gainera, komunikazioa ikaskuntza eta garapen guztiaren ardatza da, izan ere, hezkuntza etengabeko komunikazio egoeren arabera gertatzen da. Beraz, garrantzitsua da irakasleen jarrera aldatu eta komunikazioa ahozkoaz haratago doan prozesu bezala ulertzea, ikasle batzuek komunikazio alternatibo bat behar dutelako. Ikasle hauen komunikazio, eta ondorioz, garapen kognitibo eta pertsonal onena lortzeko asmotan, hainbat baliabide ezagutzea komeni da. Ikerketa hau behar edo hutsune baten ondorioz egin da, hau da, horrelako sindrome arraro baten aurrean hezkuntzaren ikuspuntutik dagoen informazio eta baliabide faltaren ondorioz.

Ikerketa honek, beraz, ildo teoriko eta bibliografiko bat jarraituko badu ere, ezin da alde batera utzi bizitako esperientzia. Lan hau egiteko oinarri bibliografiko desberdinak erabili dira, horrela, honelako egoera baten aurrean ikuspuntua zabaldu eta erantzun esanguratsu bat eman ahal izateko. Hala ere, egindako ikerketa teorikoak bizitako ezagutzen eta hezitzailearen jakintzaren kutsu bat ere badu.

Hurrengo lerroetan gaixotasun arraroak zer diren aurkeztu eta hauetako baten barruan murgilduko da lana; Angelman sindromean, hain zuzen ere. Gaixotasuna zertan datzan eta bere ezaugarriak ezagutu ostean, lanaren garapenean, hezkuntzaren esparruan eman beharreko erantzuna aztertuko da, orientagarriak eta baliagarriak izan daitezken teknika batzuk aurkeztuz. Honen ostean, beraiantzat hain muga handia den komunikazioaren ezaugarrian sakondu eta irtenbide batzuk proposatuko dira. Bukatzeko, lan honen ondorio garrantzitsuenak atera eta aurrera begirako proposamenak zerrendatuko dira.

1. Esparru teorikoa

Egun, gaixotasun desberdin askoren izenak entzun daitezke gure inguruan, eta hauetako asko errotik ezagutzen ez ditugun arren, arrazoi desberdinengatik, ezagunak egiten zaizkigu. Hala ere, badaude ezkutuan geratzen diren beste gaixotasun batzuk, beraien izenak inoiz entzun ez ditugunak. Hauek gaixotasun arraro edo ez ohikoak dira.

1.1 Gaixotasun arraroak edo ez ohikoak

Gaixotasun arraroa populazioaren kopuru oso txikiari erasotzen dion gaixotasuna da. Zehatzago esateko,

Gaixotasun bat arraro izendatzeko 10.000 pertsonatik 5ek baino gutxiagok sufritu behar dute Europar Batasunaren kasuan [...]. Gaixotasun arraro gehienak, edo asko behintzat, genetikoak, sendaezinak eta larriak dira. Are larriago bihurtzen ditu haren arrarotasunak, izan ere, ez-ohikoak ez ezik, ahaztuak ere baitira. Dena dela, azken urteotan etengabe ematen ari dira aurrerapausoak alor honetan. Motel, FEDER¹en ustez, baina aurrerapausoak behintzat (Brea, 2007:7).

Gaur egun 7.000 gaixotasun arraro daude identifikatuta eta hauek %6 eta %8 bitarteko populazioari eragiten diete. Europan 27 milioi pertsona baino gehiagok dute gaixotasun arraroren bat (Delgado, 2009).

Hau esanda, gaixotasun arraroak dituzten pertsonen eskubideak azpimarratuz eta Gure Señeak² elkarteak egindako aukera berdintasunaren aldeko adierazpenarekin bat etorritik, hauek dira aldarrikapen batzuk: beste herritarrek dituzten aukera berdinak izatea; bizitzari aurre egiteko behar den laguntza izatea: soziala, osasuneko, eskolako eta laneko; gaixotasunari buruzko informazio egokia izatea; gizarte inklusiboago baten elkar bizitzea, ospitalean, eskolan, lantokian, familian, gaixotasun arraro bat izateagatik diskriminazioa izan gabe eta bultzatu dadila hezkuntza premia bereziak dituzten ikasleak ohiko ikas zentroetan eskolatzea, eta horretarako sartu daitezela irakaz baliabideak eta osasun laguntzari dagozkionak.

Lan honetan, zehazki, horietako gaixotasun bati buruz hitz egingo da: Angelman Sindromea. Hurrengo lerroetan, Angelman Sindromea -hemendik aurrera, AS- zer den eta zein ezaugarri dituen azalduko da, beranduago hezkuntzaren esparruan zentratuz.

¹ Federación Española de Enfermedades Raras

² Gaixotasun arraroak dituzten haurren familiei laguntzeko elkartea

1.2 Angelman sindromea

1.2.1 Zer da

Angelman sindromea amaren 15. kromosomak eragindako gaixotasun neurogenetiko bat da, batez ere, atzerapen neurologiko, kognitibo eta motorea ondorioztatzen dituena. Komunikazio urria, jarrera hiperaktiboa eta arreta falta dira ezaugarri sakonenak -aurrerago azalduta-. ASk berdin eragin dezake emakume zein gizonengan eta 20.000- 30.000 jaioberrietatik batek izan ohi du (Brun & Artigas, 2005).



3. Irudia. Harry Angelman

Sindrome hau 1965.urtean identifikatu zen Harry Angelman (1965) pediatria ingelesari esker (ikus 3. irudia). Pediatra honek bere kontsultan zeuden 3 haurren deskribapen fisiko, kognitibo eta jokabidezko oso antzekoa egin zuen. Denek zuten atzerapen mental oso garatua, ataxia -koordinazio falta muskuluen mugimenduan-, mugimendu espasmodikoak, hitz egiteko ezintasuna eta etengabeko irribarrea. Sindrome honi gaur egun duen izena jarri aurretik *panpina (txotxongilo) zoriontsuaren sindromea* -Happy puppet syndrome- deitu zioten (Bower & Jeavson, 1967). Izen hau ez zen ongi onartua izan familiakoen artean eta 1982an Williams eta Frias-ek Angelman sindromea deitzea proposatu zuten, alde batetik, Harry Angelman pediarraren omenez, eta bestalde, Angelman hitzak *mutiko aingerua* esan nahi duelako, eta honek, beraien ibiltzeko modua deskribatzen duelako (Brun & Artigas, 2005).

AS ez da haur jaio berriengan antzematen, izan ere, ezaugarriak 6-12 hilabete dituztenean izaten ari diren garapenean ikus daitezke. Garai honetan atzerapen eta zailtasunak azaleratzen hasten badira ere, kasu gehienetan diagnostikoa ez da 3-7 urte arte egiten, beraien ezaugarri fisiko eta portaerazkoak aztertuz. Hala ere, ezaugarri hauek aurretiaz ondo ezagutzen badira, diagnostikoa aurreratu daiteke.

1.2.2 Ezaugarriak

Zeharo garrantzitsua da ezaugarriak bere zentzu zabal eta orokorrean ulertzea, izan ere, Angelman sindromeak bere ezaugarri propio batzuk dituen arren, haur bakoitzak bere egoera familiar, eskolar, kultural eta sozial bat dauka, eta honek, bere ezaugarriak aldatzea ahalbidetzen du.

Ezaugarri fisikoei dagokionez, esan beharra dago hasiera batean hazpegiak ez direla batere nabariak, beraz, ez da beraien sindromea erraz detektatzen laguntzen duen ezaugarria. Hauek dira ezaugarri fisiko ohikoenak (ikus 1. taula).

Mikrozefaloa ³ (%80ko kasuetan)	Hortzen arteko tarte handiak
Taila txikia	Ile eta begi argiak
Aurpegiko hipoplasia ⁴	Prognatismoa ⁵
Leuntze okzipitala ⁶	Estrabismoa ⁷
Aho handia	Listu ugaritasuna
Ataxia	

1.taula. Ezaugarri fisikoak (Brun & Artigas, 2005)

Hala ere, ezaugarri fisiko guzti hauek ez dira haurren kasu guztietan ikusten. Adinarekin aurpegia luzatu egiten da eta ezaugarri fisikoak nabarmenagoak bihurtzen dira.

Ezaugarri fisikoak alde batera utzita, AS diagnostikatzeko ezinbesteko ezaugarria komunikazioa da, eta honen bidez egin ohi da haur hauen garapen kognitiboari buruzko azterketa. Angelman sindromean hain garrantzitsu eta eragin handikoa den ezaugarri hau aurrerago azalduko da. Hauek dira ezaugarri kognitiboak (ikus 2. taula).

³ Mikrozefaliak erasana

⁴ Garapen eskasa

⁵ Goiko edo beheko barailen edo bien gehiegizko garapena

⁶ Garezuraren atzealdean, behealdean eta erdian dagoen hezuraren gertatzen den zeharkako sakonunea

⁷ Begietako prozesu anomaloa: ikus ardatzak ezin dira gune bererantz aldi berean zuzendu

Atzerapen mental sakona

Hiperaktibitatea

Arreta falta

Nahaste komunikatiboa. Ulermen maila hobea adierazpena baino

Pertsonen arteko harremanetan arazoak

Auto-lesio arazoak frustrazio egoeren aurrean

Kontaktu fisikoaren beharra

Mugimendu bortitzak besoekin

2.taula. Ezaugarri kognitiboak (Arias, Del Barrio & Pérez, 2006).

Beraien jokabideari dagokionez, oso zaila da haur hauek lasai mantentzea eta ekintza batetik bestera aritzen dira momenturo. Gainontzeko pertsonekin kontaktu fisikoa mantentzen saiatzen dira eta askotan ez dute beraien gogoia, inpultsoa, desioa ... kontrolatzen. Sarri aritzen dira besarkadak ematen, ileetatik tiratzen, haginka egiten ... Jokabide hauek modu konbultsibo batean gertatzen dira eta zailak dira kontrolatzen. Beraien errutina askotan aldatzeak jarrera oldarkorra azaleratzea eragin dezake, hala ere, beraien itxura zorionsua eta irribarre handia ez da desagertzen. Sindrome hau duten haurrek ez dute inoiz bizitza independente bat izango; hala ere, bizitzako hainbat aspektutan modu autonomoan joka dezakete. Hauek dira bere jokabidearen ezaugarri batzuk (ikus 3. taula).

Aurpegiera alaia. Aurpegiera alaia sindrome honen ezaugarri bereizgarriena izan daiteke, hala ere, kontu handiz interpretatu behar. Etengabeko irribarre hau askotan ez dator bat beraien sentimendu eta egoerarekin, hau da, irribarretsu egoteak ez du beti bere zoriontasuna adieraziko. Beraz, oso garrantzitsua da hau nola ulertu jakitea.

Beste pertsonekin harremanak izateko interesa.

Jarrera oso aktiboa eta erraz asaldatzen dena.

Antsietate eta urduritasuna.

Oldarkortasuna.

Minarekiko sentiberatasun txikia.

Loaren nahasteak.

Urarenganako eta plastikoarenganako interes berezia.

3.taula. Jokabidearen ezaugarriak (Arias, Del Barrio eta Pérez, 2006).

Esandako ezaugarri guztiak adin batetik aurrera -normalean 3 urte- zehazten dira; hala ere, badaude bi ezaugarri jaio berrietan nabari daitezkeenak: negarraren ahultasuna eta xurgatze arazoak.

2. Metodologia

Aurrerago esan bezala, lan hau esparru teoriko/bibliografiko batetan kokatzen da. Ikerketaren nahia horrelako kasu baten aurrean dagoen informazio faltari erantzuna eman eta baliabideak behar dituzten familia, ikastetxe, hezitzaile eta pertsona orori irtenbidea ematea da. Horretarako, bilaketa bibliografiko sakon bat egin da gaiaren inguruan. Aipatutako teoria hori ikertzen hasi aurretik, ikasleari behaketa txiki bat egin zaio (ikus 1. eranskina), eta honek, behar nagusia identifikatzeko eta lan lerroak markatzeko balio izan du.

Hezkuntzara eta ikasle honen garapenera begira dagoen bide mugatua apurtzeko nahiarekin, hainbat iturri bibliografiko erabiliz, asmo edo helburu hori lortzeko tresna da lan hau. Baina esan beharra dago lan honek gai bat baino gehiago ukitzen dituela, izan ere, Angelman sindromean kokatzen den arren, gaixotasun arraroak ere aipatzen dira eta komunikazioaren gaian sakontzen du. Beraz, erabilitako iturriak gai desberdinei buruzkoak izan dira. Bibliografia teoriko hau, batez ere, liburu eta aldizkarietan oinarritzen da eta denak publikatuta eta ofizialki onartuta dauden dokumentuak izan dira.

Bilaketa bibliografiko hau izan bada ere lanaren bide nagusia, momenturo teoria hori esperientziaz bustirik egon da. Angelman sindromea duen ikasle batekin lanean aritzeak teoria hori justifikatu, aukeratu, baieztatu edo aldatzeko balio izan du. Lan honetan arazo honekin lotutako beharren identifikazioa egin da, orain arte azterketa sakonik egin ez delako. Guzti horrek antzemandako beharrei egokitutako esku hartze edo programa egokiak planteatzeko informazio baliagarria eskaintzen du.

Ikasleaz gain, ikaslearen amarekin izandako elkarrizketak, informazio trukaketak, solasaldiak, bizitako esperientziak eta, batez ere, bere jarrerak, ilusioak eta indarrak lanean zer esan handia izan du.

Beraz, laburbilduz, lan hau oinarri teoriko batetan zentratzen bada ere, ezin da ahaztu kasu konkretu baten etengabeko behaketa ere egin dela, eta honekin batera, ikasle honen familia eta hezitzaileek izan duten parte hartzea.

3. Lanaren garapena

Esparru teorikoan sindrome hau zer den eta zein ezaugarri sufritzen dituen ezagutu ahal izan dugu. Atal honetan, ezaugarri hauei eman beharreko erantzunei buruz hitz egingo da, beti ere hezkuntzaren esparruan zentratuz.

3.1. Hezkuntza

Haur hauen garapen esanguratsuen ziurtatzeko, hezkuntzak betetzen duen paperaz ohartzea da garrantzitsua.

3.1.1. Hezkuntzaren garrantzi eta erantzuna

AS duten hurrek hainbat zailtasun fisiko, sozial, hezkuntzazkoak, kognitiboak eta komunikaziozkoak dituzte, beraz, asko dira egin beharreko programa, esku hartze edo interbentzioak. Hau aurrera eramanez, haur hauekin aritzen den hezitzaileak, ezintasun larriei buruzko jakintza orokor handia izateaz gain, ASri buruzko jakintza zehatza izatea nahitaezkoa da.

Horrelako kasu baten aurrean sarri agertzen den zalantza hezkuntza egokiena non jasoko duen izaten da, hau da, zein izango den toki egokiena bere garapen esanguratsua ziurtatzeko. Tokiari dagokionez, garrantzitsua inguru ez murriztailea izatea da. Hau, askorentzat, hezkuntza orokorra jasotzean datza, beste askorentzat errekursoen gela bat edota gela orokorraren barruan arreta berezia behar duten ikasleentzako txokoa, eta beste askorentzat, behar bereziak dituzten ikasleentzat baino ez den ikastetxe bat. Hala ere, korrante inklusiboaren harira, kasu bakoitzak bere jarraipen pertsonalizatua behar du, hau da, ikasle bakoitzaren egoera aztertu eta ikasle honi ahalik eta erantzun aberasgarriena ematea izan behar da helburu. Inklusibotasuna ez da ikastetxe mota batean edo bestean aurkitzen; metodologian, jarreran, pentsamenduan, baloreetan, eta asmoetan aurkitzen da.

Honez gain, hezitzaile, tutore, PT, laguntzaile eta profesional guztien arteko koordinazioa eta harreman etengabea egotea ezinbestekoa da. Honek zera suposatzen

du: bai ezintasunak dituzten ikasleek zein ez dituzten ikasleek helburu eta programa paraleloak jarraitu behar dituztela, bakoitzaren beharrezan eta aukeren arabera. Ikasle hauei egindako curriculum moldaketak eta jarritako meta edo helburuak profesional guztien eta familiaren artean adostuta egon behar dira; horrela, familiak, haurarentzat duten etorkizun eta asmoen berri emango dute eta hezkuntzak asmo hauen ildotik jarraitu beharko du. Konpetentzia akademiko hauek, gainera, ikaslearen independentzia eta autonomia lortzea izan behar dute ardatz.

Curriculumaz gain, haur hauek badituzte beraien zailtasunak hobetzeko hainbat terapia, hala nola, terapia fisikoa, terapia okupazionala eta komunikaziorako terapiak - logopeda eta komunikazio alternatiboa eta auzentatiboa-. Arreta ere bada sindrome honen beste arazo handi bat hezkuntzari dagokionez, izan ere, zailtasun handiak izaten dituzte ekintza edo ariketa batean denbora tarte luzez zentratuta egoteko. Hala ere, arreta hau motibazioarekin lotuta dago, eta beraz, lantzen ari den hori erakargarria edo erabilgarria ez dela ikusten badute, beraien arreta beste zerbaitetan jarriko dute. Aldiz, kontrakoa gertatzen denean, arreta denbora zertxobait handitzen da. Arreta falta honek aurrerago sakonduko den komunikazio arazoetan ere eragin zuzena du, arreta denbora laburrak interakzio soziala mugatzen duelako, izan ere, ezin ditu zeinu sozial eta aurpegi espresioak behar bezala jaso.

Hezkuntzak duen garrantzi eta betetzen duen papera aipaturik, sindrome honek barne hartzen dituen ezaugarriak kontuan izan eta esparru psikopedagogikotik eman daiteken erantzuna aztertuko da hurrengo lerroetan. Horretarako sindromearen ezaugarri desberdinak hartu eta familia zein hezitzaileentzat orientabide batzuk proposatuko dira (ikus 4., 5., 6., 7., eta 8. taulak).

3.1.2 Praktika onak

Esparru psikopedagogikoa

Ezaugarri psikologiko, kognitibo, afektibo eta portaerazkoak.	Hezitzaile zein familientzat orientabideak.
<ul style="list-style-type: none"> • Erraz asaldatzen dira. • Errutinak mantentzeko eta aldaketak saihesteko tendentzia. • Pertsonekin harremana izateko interesa. • Kontaktuaren beharra. • Ura, plastiko, arazki edo teknologia digitaletako interesa. • Frustrazioaren aurrean suminkortasuna. 	<ul style="list-style-type: none"> • Erlaxazio teknikak lantzea asaldamenduaren kontrolerako eta arreta hobetzeko. Plastiko eta gomazko objektuen manipulazioak lasaitasuna eragiten die. • Jokabide aldaketen terapiak emaitza onak izan ditu AS duten hurrekin. • Kanpo jarreraren kontrola ahalbidetu horrela bere auto kontrola landuz. Horretarako, ekintza sozial guztietan parte hartzea komenigarria da, beti ere, bere ingurune natural eta errealean. • Haur guztiek dute heldu baten arreta pizteko moduren bat (eskutik tiratu eta kolpetxoak eman, adibidez). Sindrome hau duten hurrek eskuak astindu eta txaloak ematen dituzte edo zure eskua hartu eta buru gainean jartzen dizu mina duela esateko. Arreta deitzeko modu guzti hauek komunikazio saiakuntzak dira. Beraz, hau aurrera eramateko bidea bakarra da: aktiboki entzutea. • Musika asko gustatzen zaienez, aberasgarriak izaten dira musika aparatu edo jolasekin egindako ekintzak. • Hezkuntza programa haurren pertsonaliterara egokitu behar da. • Ekintzen etengabeko aldaketetara lehen bai lehen ohitzea garrantzitsua da, luzetara bere egunerokotasunean ohitu dadin eta bere frustrazioa gutxitu dadin.

4.taula. Pertsonalitatea sustatzeko orientabideak (Arias, Del Barrio & Pérez-etik moldatuta, 2006).

Ezaugarri psikologiko, kognitibo, afektibo eta portaerazkoak.	Hezitzaile zein familientzat orientabideak.
<ul style="list-style-type: none"> • Ukimena oso garatuta. • Itxura zoriontsua. • Minarekiko sentiberatasun baxua. • Ura, plastikoa eta musikarekiko miresmena. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bere gogo- egoera motelari eta minaren kexei arreta jarri. Autoestima- pertzepzioan lagundu porrot sentimendua saihesteko. • Ez ahaztu beraien itxura zoriontsua izatearena den arren, horrek ez duela beraien benetako egoera adierazten. • Bere ikasketa esanguratsu eta aberasgarria ziurtatzeko, bere zentzumen guztiak aktibatuko dira: <p>IKUSMENA:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Bistarekin zerbait jarraitzea eta begirada mantentzen lortzea. ✓ Forma, kolore eta distantziak bereizteko gaitasuna garatzea. ✓ Behaketa gaitasuna garatzea. ✓ Ikus- memoria garatzea. <p>ENTZUMENA:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Arreta gaitasuna eta entzumen- bereizketa garatzea. ✓ Entzumen- memoria hobetzea. <p>UKIMENA:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Ukimen- bereizketa eta ukipen- zorrozatasuna garatzea. ✓ Norberaren gorputza eta honen aukerak ezagutzea. ✓ Ukimen- memoria garatzea. ✓ Ukimen bertuteak ezagutzea. <p>DAZTAMENA ETA USAIMENA</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Oinarrizko usain eta zaporeak ezagutzea. ✓ Usaimen eta dastamen memoria garatzea.

5.taula. Pertzepzioa lantzeko orientabideak (Arias, Del Barrio & Pérez-etik moldatua, 2006).

Ezaugarri psikologiko, kognitibo, afektibo eta portaerazkoak.	Hezitzaile zein familientzat orientabideak.
<ul style="list-style-type: none"> • Ataxia • Oso sentikorrak izan ohi dira. 	<ul style="list-style-type: none"> • Taka- taka edo antzeko laguntzak erabili ditzaketen arren, askotan laguntza baino enbarazua izaten da. Askoz eraginkorragoa da eskuaren laguntza, aurrerago laguntza hau atzamarrera pasatuz. • Igerilekura joateak orientazio espazialean laguntzen du. • Tresna ortopedikoak erabili daitezke beharrezkoa izanez gero. • Motrizitate fina lantzeko moztu, itsatsi, plastilina aritu edo buztinarekin jolastea bezalako ekintzak egin daitezke.

6.taula. Motrizitatea lantzeko orientabideak (Arias, Del Barrio & Pérez-etik moldatuta, 2006).

Ezaugarri psikologiko, kognitibo, afektibo eta portaerazkoak.	Hezitzaile zein familientzat orientabideak.
<ul style="list-style-type: none"> • Arreta eta arrisku kontzientzia falta. • Atzerapen mentala (sakona) 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamendu kognitiboaren programak lantzea arreta hobetzeko. • Gaitasun soziala lantzeko programak aurrera eramatea. • Arrisku kontzientzia garatzea. • Bere segurtasunerako espazioa egokitzea. • Musika eta beste ekintza motibagarri batzuetaz baliatzea bere arreta eskuratzeko. • Bere adimen mailara egokitutako ekintzak egitea, frustrazio eta ikaskuntzan atzerakadak ez eragiteko. • Behar den beste denbora ematea haurrari esan nahi duena espresatu ahal izateko. • Ikasketa esanguratsua lehenestea, aspektu kognitibo soilak landu behar. <p>Beharrezkoak diren baliabide material zein pertsonalak eskaini.</p>

7.taula. Arreta eta adimena lantzeko orientabideak (Arias, Del Barrio & Pérez-etik moldatuta, 2006).

Ezaugarri psikologiko, kognitibo, afektibo eta portaerazkoak.	Hezitzaile zein familientzat orientabideak.
<ul style="list-style-type: none"> • Garapen kognitiboaren atzerapena. • Gizartekoiak eta positiboak dira. • Ikusmen- memoria ona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulazio eta errehabilitazio kognitiboaren programak landu. • Aditasun goiztiar eta aberaste programak landu. • Banan- banakako programazio malguak egin. • Egiten diren ekintzetan komunikazio berbala eta ez-berbala nahastu behar dira. • Interdependentzia, elkarrenganako errespetua, erantzukizuna eta autonomia pertsonalean zentratzen diren jarduerak burutu. • Inolako arrazoi konkretu barik jarrera aldaketa bat ematen badute, bere garrantzia eman. • Gelako klimari berebiziko garrantzia eman. • Gelan zehar mezu ez- diskriminatzaileak jarri. • Tratu normalizatu bat eman. • Bere ikaskideekin elkarlanean egin beharko ekintzei garrantzia eman. • Ekintza mnemotekniko eta imitaziozkoak egin. • Ekintza eta mezu errazak erabili.

8.taula. Kognizio, jarrera soziala eta memoria sustatzeko orientabideak (Arias, Del Barrio & Pérez-etik moldatuta, 2006).

Gaixotasun arraro hau duen pertsona baten ezaugarriak ezagutu eta honi behar bezalako erantzuna emateko jarraitu daitezkeen teknika batzuk ikusi ostean, aurrerago askotan aipatutako komunikazioaren gaia landuko da. Sindrome honen zailtasun handienetako bat komunikazioaren esparruan agertzen da. Komunikazioa bizitzaren edozein toki, alor zein momentutan agertzen den ekintza da. Pertsona ororen garapen kognitibo zein pertsonalerako komunikazioa erabiltzen da, baina, zer da komunikatzea? Hurrengo lerroetan komunikazioa zentzu zabalago batean ulertzea proposatzen da eta honekin batera, AS duen pertsona baten komunikazio egoera aurkezten da. Pertsona

hauen komunikazio muga edo zailtasunak ezagututa, honi ahalik eta modu eraginkor eta aberasgarrienean erantzuteko jarraitu beharreko gomendioak ere badaude. Hauen barnean komunikazio alternatibo eta amentatiboak agertuko dira, izan ere, pertsona hauen bizitzan paper garrantzitsu bat beteko duten sistemak dira, eta beraz, hauen aurkezpen eta proposamen bat ere bilduko da hurrengo lerroetan.

3.2 Angelman sindromea eta komunikazio amentatibo eta alternatiboak (KAA)

3.2.1 Zer da komunikazioa?

Komunikazioa prozesu bat da. Prozesu horren bitartez, subjektu batek beste bati mezu bat bidaltzen dio eta bigarren horrek jaso egiten du. Igorleak mezua hau kode desberdinetan bidali dezake (Baumgart, Johnson & Helmstetter, 1990).

Aipatutako kode hori ez da zertan ahozko kode bat izan behar. Badaude, egun, hizkuntza batzuk zeinuz eraikita daudenak, adibidez, gorren zeinu hizkuntza edo nahaste motore, kognitibo edo komunikatiboak dituzten pertsonen erabilitako piktogramaz osatutako komunikazio sistema.

Komunikaziorako ez da beharreak hitza erabiltzea. Nahikoa da, adierazpen askoren artean, begirada, irribarrea, laztan bat, aurpegi txar bat, negarra edo soinua egotea komunikazioa dagoela esateko. Hala ere, beharrezkoa da bi aldeetatik arreta bat egotea, txandak errespetatzea eta, nola ez, entzutea eta kode hori interpretatzen jakitea -ez du zertan belarriarekin izan behar- (Blackstone, 1995).

3.2.2. Angelman sindromea duten haurren komunikazioa

AS duten haur askok hitz egin ahal izateko beste ulermen dutela dirudi; hala ere, mintzamen hau ez da gauzatzen. AS duten haurren ikerketa garrantzitsuenak irakurriz gero, haurrek 1-3 hitz (Clayton-Smith, 1993) edo 4 (Buntinx eta beste batzuek, 1995) egiten dituztela frogatu da; hala ere, hitz hauek zentzu komunikatiboa duten edo ez eztabaida luze eta sakona bihurtu da.

AS duten haurren hizkuntza garapenak nahiko prozesu ez- ohikoa jarraitzen du. Haurtzaroan negarra, zizakadura eta urruma egitea normala baino beranduago hasten

dira. Irribarrea 1 eta 3 hilabeterekin agertzen da eta baita ikus- kontaktua ere. Irribarre hau iraunkorra bihurtzen da, normala baino gehiago mantenduz. Hitz argi bat 10-18 hilabete dutenean esan ohi dute, normalean *ama* bezalako hitzak edo askotan inolako esanahi komunikatibo gabeko hitzak izanik. 2-3 urterekin komunikazioan gabezi edo atzerapen bat dagoela nabaritzen hasi daiteke; hala ere, askotan, atzerapen hau ez da oso begi bistakoa izaten, hurrek bere nahi eta beharrak negarra edo antzeko asaldurekin azaleratzen baitituzte. 3 urte dituztela, aurreratutako dauden haurrak ez-ahozko komunikazio motaren bat erabiltzen hasten dira -atzamarrarekin seinalatzen edo zeinu sinpleren batekin, besteak beste- (Brun & Artigas, 2005).

AS duten haur guztiak komunikatzen dira (Calculator, 2004): irribarrea, negarra, besarkada, ileetatik tiratzea, zeinuak egitea, objektuak jaurtitzea, gure begirada bilatzea, beraien begirada kentzea, argazki eta piktogramak hartzea, tableta erabiltzea eta horrelako jokabideak dira beraien komunikazioa. Komunikazio saiakera hauek behin eta berriz gertatzen dira, beti ere, bakoitzaren interakzio interesaren arabera.

Komunikazioaren ikas- irakaz prozesuan testuinguruak berebiziko garrantzia du. Testuinguru baten barruan hizkuntza komunikazio ekintza funtzional bihurtzen da eta prozesu horretan parte hartzen duten pertsonak elkar eragin eta moldatu egiten dira. Komunikazio horren emaitza, beraz, egiten eta esaten dutenaren arabera aldatuko da (Kent & Sherman, 1988).

Bizitzaren lehenengo momentutik, ohiko egoera batean dauden haur guztiak beraien inguruko estimulu sozial guztietara egokitzen dira (entzuten dituzten hitzen soinuetara, aurpegiko espresiora eta helduek egiten dituzten mugimendu eta keinuetara).

Haur askok gure kulturaren barnean ohikoak diren harreman sozialerako arauak jarraitzeko arazoak izaten dituzte. Kasu hauetan, hurrek oso modu desberdinean elkar eragiten dute. Egiten dituzten keinuak, ekintzak, bokalizazioak, begiradak eta antzeko adierazpenak ez dira gurasoek espero dituztenak eta, beraz, zaila egiten da haurren komunikazio nahi honi behar bezala erantzutea. Horregatik, kondizio hauetan aurkitzen diren haurren egoerak murriztu egiten du interakzio txandetan inplikatzeko, komunikazio arauak barneratzea, bere inguruaren ezagutza eta hizkuntzaren gaitasuna. Hau da, komunikazioaren ikas- irakaz prozesu naturala murriztu egiten da (Brun & Artigas, 2005).

Inguru eta kultura guztietan, egoera normalean, lehenengo harreman bat ezartzeko edo beste solaskideak zein asmo duen jakiteko, eguneroko arau edo ohitura batzuk onartzen dira -agurrak, lagunarteko esaldiak eta egoerarekin lotutako hitz edo espresioak, besteak beste-. Esandako hau gertatzen ez denean, komunikazio funtzionala oztopatuta geratzen da edo ez da agertzen, eta beraz, komunikazioa garatzen joateko beste bitarteko estrategia batzuk erabili behar dira (Brun eta Artigas, 2005). Helduak ekintza hauei nolabaiteko zentzu komunikatibo bat ematen saiatu behar dira, beti ere, modu egokia aukeratuz -objektuak, zeinuak, gidak, irudiak, hitzak-; horrela, haurren hasierako ekintza zehaztugabe eta gorabeheratsuak komunikazio funtzionalerako indartu eta bere bitarteko bihurtuko dira (Carter & Iacono, 2002; Soro- Camats, 2002).

AS duten hurrek, askotan, ez dute beren kulturara egokitutako jarrera soziala garatzen. Adibidez, ez dute arreta maila berbera, memoria prozesuan zailtasunak izaten dituzte eta ikasi duten hori zabaltzea kostatzen zaie. Hala ere, biologia eta inguruak jarritako mugak aintzat hartu gabe, arreta, memoria, imitazioa, orokortzea eta interakzio soziala irakatsi eta ikasi egin daitezke esku- hartze aproposak eginez, eta honela, haurra egoera naturaletan komunikatu ahal izango da (Brun & Artigas, 2005).

Gure gizartean dauden jarraibide interaktiboak ahozko adierazpenean daude oinarrituta, hau izanik garatzen eta erabiltzen den modalitatea. Hau horrela, sarritan, familia eta profesionalen lan guztia ahozko adierazpena indartzera zentratzen da. Ikuspuntu hau aberasgarria da; izan ere, ez zaio inoiz haurren ahalmenetan sinesteari utzi behar; hala ere, ez da bakarria izan behar. Gainera, haur hauei komunikatzeko bide bat baino ez badiegu errazten baina bide hau beraien komunikazioaren parte ulertzen ez badute eta hau erabiltzeko zailtasun eta ezintasunak badituzte, frustrazio eta antsietate egoera sortzeko arriskua dago Beraz, ez da inoiz alde batera utzi behar ez-ahozko komunikazio bat lantzea -aurrerago zehaztuko dira komunikazio sistema alternatiboak-

3.2.3 Komunikazio eraginkorra lortzeko gomendioak

Zailtasun komunikatiboak dituzten hurrekin egoki lan egin eta bizitzeko, inguruak bere ohiko jarrera aldatu eta haurren nahi eta beharretara moldatu beharra dauka. Zentzu honetan, komunikazio eraginkorra lortzeko lehenengo puntua *gain interpretazio* terminoa ulertzea da (Brun & Artigas, 2005).

Gain interpretazioa haur baten ekintzari zentzu komunikatiboa ematea da, hau da, haurrak egiten duen seinale edo keinuari arreta berezia eskaintzea, zentzu komunikatibo egokia ematea, indartzea eta horrela keinu horren maiztasuna handitu eta bere komunikaziorako bitartekoa edo tresna bihurtzea (Brun & Artigas, 2005).

Bestalde, aurrerago esan dugun bezala, haurraren arreta, txandak eta aditasuna lantzea beharrezkoa da, baina hau ondo landu ahal izateko, garrantzitsuak diren puntu batzuk ezagutu beharra dago (ikus 4. irudia).

	BEGIRADA •beti bilatuko dugu geuk bere begirada, berak begiratu arte itxaroten egon beharrean. bere begien parean kokatuko ditugu gure begiak.
	OBJEKTUA •arreta eskaini nahi diogun objektua bere begien eta gure egien artean kokatuko dugu, horrela, objektua begiratzean gu ere ikus gaitzan.
	ESTILOA •espresio, keinu eta hitz oso espresiboak erabiliko ditugu bere arreta gureganatzeko.
	ARAUA •gauzak inolako zentzu edo esanahi gabe hartzea saihestuko dugu. •joko edo ekintza batekin ahalik eta denbora gehien pasa dezala saiaturko gara, arreta gero eta denbora luzeagoz mantentzeko.
	JOKOA •elkarrekintza sustatzen duten jokoak bultzatuko ditugu, biok jasaren parte izanik.
	TXANDAK •txandak errespetatzeari garrantzia emango diogu. Komunikazioa egon dadin txandak errespetatzen ikastea ezinbestekoa da.
	ERANTZUNA •haurraren erantzunaren abiadura askoz motelagoa da, beraz, garrantzitsua da behar duten denbora eskeintzea. ez badugu bere erantzuna lortzen ez dugu denbora murriztuko, berritoki saiaturko gara.
	ESALDIAK •esaldi laburrak eta argiak erabiliko ditugu. Informazio askok nahastea eragingo dio.

4.irudia. Komunikazio eraginkorrerako jarraibide batzuk (Valls & Riñon, 1998tik moldatua).

3.2.4. Komunikazio sistema aumentatibo eta alternatiboak

Pertsona oro komunikatzen da, pertsona orok dauka bere barnean adierazi behar duen zerbait, honetaz kontziente ez bada ere. Atal honen helburua zera da: gure soinu eta hitzez betetako mundu hau eta soinu bidezko komunikazioa erabiltzen ez duten haurren mundua zabala den arren, norabide berdinean lan egin eta bi munduen arteko komunikazio bat sortzea. Komunikazio alternatiboa ulertzeko ez da nahikoa honek

barne hartzen dituen sistema desberdinak ezagutzea. Honekiko sentikor, harkor, kontzientziatu eta gogotsu egon beharra dago. Sinetsi egin behar da ikasle oro komunikatzeko gai dela, eta honela, gure ikasleen isiltasuna komunikazio bihurtuko da.

3.2.4.1 Zer dira sistema aukatatibo eta alnatatiboak?

Komunikazio aukatitibo eta alnatitiboak -hemendik aurrera KAA- zailtasun edo ez-gaitasun desberdinen ondorioz ahozko komunikazioa erabili ezin duten pertsonentzat sortutako komunikazio forma, estrategia eta metodoak dira (Larraz, 2006).

Komunikaziorako sistema aukatitiboak ahozko hizkuntzarekin komunikazio eraginkor bat lortzen ez denean, hauek osatzeko erabiltzen diren teknikak dira. Komunikazio sistema alnatitiboak, aldiz, ahozko hizkuntza ulertezina denean edo ez dagoenean, hau ordezkatzeko erabiltzen diren teknikak dira (Abril, Delgado & Vigara, 2010).

Asko diren arren, sistema hauek sailkatzeko erabilitako bideak, ohikoena eta onartuena Basil eta Puig-ek (1988) egindako sailkapena da. Hauek diotenez, KAA hauek *laguntza gabeko sistemak* edo *laguntza bidezko sistemak* izan daitezke. Laguntza gabekoak inolako euskarri edo tresnarik erabili gabe sortu daitezkeen komunikazio bideak dira -zeinu hizkuntza, adibidez-. Laguntza bidezko sistemak, aldiz, euskarri edo tresna baten laguntzaren bidez sortutako komunikazioa da -piktogramak, adibidez- (Warrick, 2002).

Bi sistema desberdin hauek badituzte kontuan hartzeko ezaugarri edo abantaila/desabantaila batzuk. Hauek ezagutzea garrantzitsua da, izan ere, pertsona bakoitzak bere zailtasun eta ezintasunak ditu, eta beraz, hauek ondo aztertu eta hauei erantzun egokia emango dion sistema bilatu beharra dago (Tamarit, 1982).

Alde batetik, laguntza gabeko sistemai dagokienez, erabiltzailearen beharrietara egokitzen dira eta, beraz, ez da maila kognitibo zehatzik behar hauen erabilerarako. Hauen erabilerarekin nahi bezain pronto hasi daiteke eta ez denez kanpo tresnarik behar, edozein testuinguru eta egoeratan erabiltzeko errazak dira. Hala ere, askotan erabiltzaileak egoera motore egokia izatea garrantzitsua da -moldaketak egin daitezkeen

arren- eta gainera, arreta maila ere ona izatea berebizikoa da; izan ere, komunikazio hau espaziala da eta ez da inon grabatuta geratzen.

Bestetik, laguntza bidezko sistemai dagokionez, motrizitate arazo handiak dituzten pertsonentzat oso egokiak dira; izan ere, egokitzapen handiak egin dira gorputzeko atal askorekin erabili ahal izateko. Hartzaileari arreta gutxiago eskatzen dio; izan ere, egindakoa grabatuta geratzen da eta hartzaileak ulertzeko eta erantzuteko astia ematen du. Gainera, ulermenean ere asko laguntzen du, mezua gorputzaren bidezkoa baino zuzenagoa delako, eta normalean, irudia eta soinua nahasten dituelako. Hala ere, arazo handiena tresna bat behar izatearena da, hau da, komunikatu ahal izateko erabiltzaileak euskarria berarekin eraman behar du, eta askotan hau egoeragatik ezinezkoa bihurtuko da. Gainera, prozesu komunikatiboa geldoagoa da.

Hala ere, sistema hauek bide edo medio bat dira komunikazio eraginkor bat lortzeko, baina ez da komenigarria hauetako batekin bakarrik zentratzea. Garrantzitsuena haurrak/erabiltzaileak bere etorkizunerako trebetasun erreperitorio zabala izatea da, hau da, KAA asko erabiliz, bere teknika eta bidea eraikitzea komunikazio eraginkorra, ulergarria eta erabilgarria helburu izanik. Sistema bat edo beste erabiltzea edota askoren arteko nahaste bat sortzea pertsonaren testuinguru eta ezaugarrien araberakoa izan behar da (Bertran & Basil, 1998).

3.2.4.2. Sistema auzentatibo eta alternatiboen sartzea

Pertsona ororen komunikazio prozesua jaiotzen garen momentutik -edo lehenagohasten da. Beraz, KAAen irakaskuntza ere ahalik eta arinen egin behar da. Haur bat arazoak edo atzerapenak izaten hasten bada hizkuntza edo ahozko komunikazioa agertzen den etapan -24 hilabete gutxi gora behera-, haur hori hautagai egokia izango da komunikazio jardunbide auzentatibo eta alternatiboak erabiltzeko. Hala ere, haur horri diagnostiko goiztiar bat egin ezker, sistema hauekin diagnostikoa egin bezain pronto hastea da komenigarria (Brun & Artigas, 2005).

Hau horrela izanik, argi geratu behar da sistema hauek erabiltzen hasteak ez duela inola ere haurraren ahozko komunikazioa okerragotu edo geldiaraziko. Literaturan idatzitako ikerketa eta esperientzia guztiek adierazten dutenez (Launonen, 1996),

ahozko modalitatetik at dagoen komunikazio bideak ez du ahozko komunikazioaren garapena mugatzen, aberastu egiten du komunikazioa eta hizkuntza orokorra.

3.2.4.3. Sistema amentatibo eta alternatibo desberdinak

Atal honetan ez da existitzen diren sistema guztiei buruzko deskribapen eta bilketa bat egingo; izan ere, asko izateaz gain erabili daitezkeen sistemak, erabilitako oinarri bibliografikoaren arabera, desberdin izendatu edo sailkatuta daude. Gainera, asko diren heinean, eta hainbat tokitan aurkitu daitezkeen heinean (ikus 2. eranskina), gehien erabiltzen direnak aipatu eta AS duten haurretan fruitu gehien izan dituen sistemak labur deskribatuko dira.

Laguntza gabeko KAA:	Laguntza bidezko KAA:
- Zeinu hizkuntza (LSE).	- Bliss sistema
- Bi norabidetako sistema	- PECS sistema
- Hitz osagarria	- SPC sistema

9.taula.Sistema amentatibo eta alternatiboak (Basil & Puig, 1988).

Askok izanik erabili daitezkeen sistemak, hurrengo lerroetan iturri gehien arabera ASren kasuetan gehien erabiltzen direnak deskribatuko dira::

PECS (Picture Exchange Communication System) (Coleman, 2004).

Irudien trukeen bidez sortutako komunikazio sistema da (ikus 5. irudia). AS duen haur batek -adin txikietan, batez ere- dituen seinalatzeko arazoak direla eta, irudi eta piktogramak aldatzea eta horrela zerbait eskatu edo esan nahi izatea alternatiba ona izan da komunikazioarekin hasteko. Irudi edo piktogramak haurraren beharrezanetara egokitzen dira eta haurrak erabilitako mekanismoa ulertu dezan, ez da irudien diskriminaziorik, intentzio komunikatiborik ezta arreta maila handirik behar. Hala ere, sistema honekin hasteko, beharrezkoa da honekiko prestakuntza eta trebakuntza maila bat izatea .



5. irudia. Piktogramak

ENG (Enhanced Natural Gestures)

Sistema hau Calculator (2004) doktoreak diseinatu zuen. Zeinuetan oinarritutako sistema bat da, baina ez dira zeinu internazionalak edo zeinu hizkuntzakoak erabiltzen; izan ere, hauek oso zailak dira AS duten haurrek adierazteko eta gainontzeko hartzaileak ulertzeko. Honen ordeaz, ikasleak asmatu eta erabiltzen dituen zeinu naturalak indartzea bultzatzen du sistema honek (ikus 6. eta 7. irudia), modu honetan, haur bakoitzaren motrizitateera egokituz.



6. irudia. Zeinu naturala



7. irudia. Zeinu naturala

Dispositibo elektronikoak

Calculator (2004) ren arabera, Angelman sindromea duten haurrek sistema elektroniko sinpleak baino -komunikazio taula, adibidez- konplexuak erabiltzeko joera izaten dute -tabletak, adibidez-. Gure gizartean, azken urteetan, tabletak izan duen eragina eta hartzen ari den garrantziak asko lagundu dio AS duten haurrei. Dispositibo elektroniko berri asko ari dira irteten merkatura, eta hauek, gero eta aplikazio eta programa berri gehiago dituzte.



8.irudia. Go Talk



9.irudia. Tableta

4. Emaitzak eta ondorioak

Hasierakoa birgoratuz, lan hau behar baten ondorioz sortutako ikerketa da. Behar hau gaixotasun larriak dituzten ikasleen egoerari erantzun eta hauei aukera bat ematea izan da, kasu honetan Angelman sindromea duten haurren zentratuz. Beraien egunerokotasuna, berez, zaila izanda, hezkuntzan ere ez dute egoera xamura aurkitzen. Hau, ez jakintasunaren eta baliabide faltaren ondorioz izaten da; beraz, lan honekin hauetako baten deskribapena egin eta kontuan hartzekoak diren hainbat jarraibide proposatu dira. Batez ere, komunikazioaren arloan murgiltzen da, hau izanik beraien garapen bidean duten oztopo nagusienetako bat. Lan honek, beraz, hasieran aipatutako helburu eta behar horri zuzen bezain zabal erantzuten dio. Zuzen, beraren ezaugarriak kontuan hartu eta honi erantzun zuzen bat ematen saiatzen delako, beti ere hezkuntzaren ikuspuntutik. Eta zabal, haur hauekin egin beharreko lana zentzu zabal batean ulertu behar delako, hau da, ez da erantzun bakar bat existitzen, ondorioz, hezitzaileon jarrera zabaldu eta mundu berri bat aztertzeke prest egon behar gara.

Honez gain, lan honekin hezkuntzak duen botere, balio eta garrantzia ondorioztatzen da. Haur bati gaixotasun arraro baten diagnostikoa egiten zaionean, bere etorkizunean izango dituen ezintasun eta ezaugarriei erreparatzen zaie, baina hauei horrenbesteko arreta eskaini beharrean, hauraren ahalmenean sinetsi eta hauei ahalik eta zuku gehien ateratzea izan behar da hezkuntzaren helburua. Lan honek, zentzu horretan, aukera asko ematen ditu haur hauen beharrei erantzuteko. Gainera, ez da bide itxi batera mugatzen. Komunikazioa da haur hauen zailtasun handiena, eta ikerketa honek komunikazioa esanahi zabalago batetan ulertzera deitzen du. Angelman sindromeari erreferentzia egiten dion arren, komunikazioa haur askorengan aurkitu ahal den zailtasuna da, beraz, hainbat komunikazio bideri aukera eman eta hauek ezagutzea da garrantzitsuena.

Ikerketa hau Angelman sindromea ondo ezagutu eta hezkuntzan eta komunikazioan zentratzeke lehenengo urratsa izango litzateke. Hala ere, lan honek atea guztiz zabalik du jarraipen batekin lanean hasteko, hau izanik helburu nagusia. Aurrera begira zera proposatuko nuke, ezaugarriak nahiko landuta geratu direnez, eta hezkuntzaren esparrua zabalaz denez, asmoa komunikazio auzentatibo eta alternatiboetako buruzko gida bat egitea izango litzateke. Ikerketa honek komunikazioaren ate berri bat zabaldu eta orokorrean dauden sistemak aurkezten ditu, hala ere, lan honen ostean ahozko komunikazioan zailtasunak dituzten ikasleentzat prestatutako gida bat egitea proposatuko nuke.

Nire asmoa ez da lan honekin ikasketa hauek bukatzea, baizik lan honekin arlo berri batean sakondu eta nire ikaskuntza handitzearekin batera, aukera berriak eskaintzea. Horregatik, lan honekin jarraitzeko aukerak ditudala ikusirik -gorren zeinu hizkuntza ikasten jarraituz eta datorren urtean gizarteratze modulua eginez-, lan honi jarraipena eman eta komunikazio auzentatibo eta alternatiboen gida bat prestatzea da asmoa.

5. Erreferentzia bibliografikoak

- Abril, D., Delgado, C. & Vigarra, A. (2010). *Comunicación aumentativa y alternativa*. Madril: CEAPAT.
- Arias, M., Del barrio, J. & Perez, E. (2006). Síndrome de Angelman. In VV.AA, *Síndromes y apoyos. Panorámica desde las ciencias y las asociaciones* (191-223 or.). Madril: FEAPS.
- Basil, C. & Puig, R. (1988). *Comunicación aumentativa. Curso sobre sistemas y ayudas técnicas de comunicación no-vocal*. Madril: FUNDESCO.
- Baumgart, D., Johnson, J. & Helmstetter, E. (1990). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madril: Alianza.
- Bertrán, A. & Basil, C. (1998). Rubén: uso de signos manuales y gráficos en el proceso de escolarización de un niño con síndrome de Down. In C. Basil, E. Soro-Camats & C. Rosell, *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura* (149-156 or.). Bartzelona: Masson.
- Blackstone, S. (1995). Angelman Síndrome. *Augmentative Communication News*, 8(3), 4-6.
- Bower, B.D. & Jeavson, P.M. (1967). The "happy puppet syndrome". *Archives of Disease in Childhood*, 42, 298-301.
- Brea, U. (2007). Síntoma larriek arreta eskasa. *Argia*, 2019, 6-11.
- Brun, C. & Artigas, J. (2005). *Síndrome de Angelman: del gen a la conducta*. Valentza: au llibres.

- Buntix, I.M., Hunnekam, R.C.M., Brouwer, O.F., Stroink, H., Beuten, J., Mangelschots, K., & Fryns, J.P. (1995). Clinical profile of Angelman Syndrome at different ages. *American Journal of Medical Genetics*, 56, 176-183.
- Calculator, S. (2004). Use of enhanced natural gestures to foster interactions between children with Angelman syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 340-355.
- Carter, M. & Iacono, T. (2002). Professional judgments of the intentionality of communicative acts. *Augmentative and Alternative Communication*, 18(3), 177-191.
- Clayton-Smith, J. (1993). Clinical research on Angelman síndrome in the United Kingdom: observations on 82 affected individuals. *American Journal of Medical genetics*, 46, 12-15.
- Coleman, C. (2004). *Sistema de comunicación por intercambio de imágenes pecs (picture exchange communication system)*. http://www.autismo.com/angel/premisas_basicas_del_sistema_PECs.htm
orrialdean ikusgarri eta 2014ko apirilak 3an berreskuratuta.
- Delgado, C. (2009). ¿Que son las enfermedades raras?. In B. Ruiz (Koord.), *Guia de apoyo psicológico para enfermedades raras* (15-16 orr.). Sevilla: FEDER.
- Del Rio, M. J. (1997). Factores interpersonales y desarrollo del lenguaje en personas con necesidades especiales. In M.J. Del Rio (Ed.), *Interacción y desarrollo del lenguaje en personas con necesidades especiales* (13-14 or.). Bartzelona: Martínez Roca.
- Kent, L. & Sherman, E. (1988). *Lenguaje cotidiano*. Bartzelona: Martínez Roca.
- Larraz, C. (2006). Comunicación aumentativa y alternativa. *Minusval*, (160), 17-31.
- Launonen, K. (1996). Enhancing communication skills of children with Down síndrome: early use of manual signs. In S. Von Tetzchner & M.H. Jensen, *Augmentative and alternative communication: European perspectives* (213-233 or.). London: Whurr Publishers.

Soro-Camats, E. (2002). *Interacció en infants amb plurideficiència. Intervenció y avaluació*. Bartzelona: Tesis doctoral. Universitat de Barcelona.

Tamarit, J. (1992). ¿Qué son los Sistemas Alternativos de comunicación? In J. Tamarit, *Sistemas alternativos de Comunicación* (81-94 or.). Madril: UNED.

Valls, J. & Riñon, J. (1998). *Los aprendizajes tempranos*. Bartzelona: Casals.

Warrick, A. (2002). Comunicación aumentativa, ¿Qué es eso?. In A. Warrick, *Comunicación sin habla. Comunicación Aumentativa y Alternativa alrededor del mundo* (18-32 or.). Madril: CEAPAT.

ERANSKINAK

1. eranskina: Behaketa fitxa

MADDI TORREGLOSA LAUZIRIKA (3.maila)

Gaur egun duen gaitasun maila	HIZKUNTZA
	<ul style="list-style-type: none"> - Ahozko agindu ulertu eta betetzen du. - Hainbat komunikazio-estrategia erabiltzen ditu bere beharrak, sentrazioak edo nahiak adierazteko. - Gizarteko zenbait konbentzio erabiltzen ditu (entzutea, hizketakideari une luzeagoan begiratzea, hitz egiteko txandari itxarotea...). - Hainbat motatako ahozko testuak (mezuak, azalpen laburrak...) entzun eta ulertzen ditu. - Komunikazio-egoeretan gero eta aldi luzeagoetan arretari eusten dio. - Norbaitek min hartu badu helduarengana joaten da laguntza eskatzera. - Keinuak erabiltzen (txokolata, patata, barkatu, eskerrik asko, gozokia, pilota, panpina, artaziak, plastilina, agur, euria, pailazoa...) ditu hitz egiterakoan. - Zerbait behar duenean laguntza eskatzen du eta ulertarazten du. - Keinu sinpleak egiteko gai da. - Bai (ai), ama, aita, amama, Mara txakurra (lala), Maddi , euria (ooo), beroa (oo), ahoa, lo, no, kaka, pasta... esaten du. - Irudi baten esanahia ulertzeko gai da. - Bere izen idatzia diskriminatzekeo gai da. - Arkatza eta margoak hobeto hartzen ditu. - Marra zuzena eta bertikalak egiten ditu. - Borobildu egiten du. (Espiralak eginez).
	<p>Hezkuntza premia bereziak</p>
	<ul style="list-style-type: none"> - Elkarrekintzazko komunikazio-egoeretan gero eta erantzun zabalagoak eta egokiagoak ekoiztea keinu bidez. - Bere beharrianak adierazteko behar dituen zeinuak eta soinuak erabiltzea. - Hiztegia gehiago zabaltzea. - Esaldi sinpleak (piktogramak) zeinuen bidez adieraztea.

- Idatzitako zenbait hitzen diskriminazioa.
- Trazo desberdinak marren gainetik egitea (marra zuzenak, kurbatuak...)
- Bere izena pautarekin idaztea.
- Bere izena txarteekin (hizkiz-hizki) idaztea.
- Gelakideen izenak laguntzarekin diskriminatzea.
- “Bai” eta “ez” era funtzional batean erabiltzea.
- Arkatza eta margoak ondo hartzea.

Gaur egun duen gaitasun maila MATEMATIKA

- Laguntzarekin 1-6rako zenbakiak lotzen ditu (bideak egiteko, irudiak sortzeko).
- Handia/txikia bereizten du.
- Beroa bereizten du.
- Umea/zaharra bereizten du.
- Bere ordutegia laguntzarekin antolatzen du.
- “Diren objektuak” diskriminatzen ditu laguntzarekin.

Hezkuntza premia bereziak

- 5 arteko kopuruak erabili era funtzionalean.
- Zenbakia eta kopurua lotzea, 1etik 5era.
- Ertaina bereiztea.
- Oinarrizko koloreak era funtzionalean erabiltzea.
- Asteko egunak erabiltzen ditugun ikurren bidez identifikatzea.
- Pisutsua/arina bereiztea.
- “Ez diren objektuak” diskriminatzea.
- Inguruan dauden objektu fisikoen zenbait ezaugarri eta berezitasun identifikatzea eta bereiztea.
- Material jarraituei dagozkien zenbakitzaileak erabiltzea (asko, gutxi).
- Tenperatura: epela eta hotza bereiztea.
- Denbora sekuentziak ordenatzea.

Gaur egun duen gaitasun maila INGURUNE

- Bere gelakoen izenak entzunda eta irakasleen izenak ezagutzen ditu.
- Klaseko funtzionamendua errespetatzen du.
- Klaseko materialaren ardura bereganatzen doa.
- Gizarte-arauak jarraitzen ditu, batzuetan bakarrik eta beste batzuetan eskatuta: agurtu, adio esan, barkamena eskatu, eskerrik asko...
- Ikastetxeko espazio ezberdinak ezagutu eta ondo erabiltzen ditu.
- Eskolako arauz jabetzen da.
- Bere familiakoen izenak ezagutzen ditu.
- Autobusean eta kotxean ondo joaten badaki.
- Laguntzarekin animaliak behatu eta landareak zaintzen ditu.
- Zenbait sentsazio ezagutu eta jakinarazten ditu (hotza eta beroa).
- Taldeko jardueretan laguntzen du zuzenduz gero.
- Taldeko lana errespetatzen doa.
- Beharrezana antzematen duenean laguntza eskatzen du.

Hezkuntza premia bereziak

- Taldeko lanetan ahal duen neurrian parte hartzea.
- Agurrak berez erabiltzea.
- Bai “ai” ahoz berez esatea.
- Ikastetxean egiten dituen ibilbideak gero eta era autonomoagoan egitea.
- Gelakideen izenen grafia bereiztea eredia emanda.
- Bide-zirkulazioaren oinarrizko arauak errespetatzea kalera irteten garenean.
- Bizidunak: landareen zainketa.
- Itsasoan, lurrean eta zeruan bizi diren animaliak bereiztea.
- Zeruan dauden elementuak ezagutzea; ilargia, eguzkia, hodeiak.
- Janari baten prozesuan parte hartzea. (Adibidez ogia nola egiten den)
- Gorputzeko atalak ezagutzea.
- Asteko egunen berri hartzen joatea, bere ekintza esanguratsuekin lotuta.

Gaur egun duen gaitasun maila

GORPUTZ HEZKUNTZA

- Bere gorputza gero eta hobeto kontrolatzen du.
- Jolasetan parte hartzen du lagunduz gero.

- Materialak batzeko/eramateko jarrera egokia du.
- Gero eta autonomia gehiago agertzen du garbitasuna inguruan.
- Bere burua garbi mantentzen gero eta zaletasun gehiago agertzen du.
- Eguneroko jardueretan materialak behar bezala eta gero eta autonomia gehiagoz erabiltzen ditu.
- Zapatak laguntza gabe sartzen ditu.
- Eskuak eta aurpegia laguntza gabe garbitzen ditu.

Hezkuntza premia bereziak

- Frustrazio egoerak ematen direnean ondokoa ez erasotzea.
- Jauziak egitea.
- Esku bakoitzarekin mugimendu desberdinak egitea (esku bat altxa esaten zaionean ez altxatzea biak).
- Mugimendu eta manipulazio-trebetasunak hobetzea eta bere gaitasunetan konfiantza hartzea.
- Oinarrizko mugimen trebetasunak pixkanaka kontrolatzea (martxa, lasterketa, jauzia, jaurtiketa, oreka...)
- Jolasen arau sinpleak ulertzea.
- Arropak gakoan era egokian eskegitzea.
- Gauzak motxilan gordetzea laguntza gabe.
- Kamisetak laguntza barik erantztea.
- Botoiak lotzea eta askatzea.

Gaur egun duen gaitasun maila

ARTE HEZKUNTZA

MUSIKA

- Gelan proposatzen diren ekintzetan poztasunez agertzen da.
- Orokorrean aditasunez jarraitzen du musika gelan landutakoa.
- Mugimenduzko ekintzetan ikusle gisa pozik agertzen da.

PLASTIKA

- Garabatoak egiteko zaletasuna gehituz doa.
- Artaziekin laguntzarekin mozten du.
- Tenperarekin margotzea gustukoa du.

- Gometsak erabiltzen ditu, oso gutxitan askatzeko laguntza behar du eta ondo itsasten du.
- Kola ematen badaki.
- Bere marrazkietan kolore desberdinak erabiltzen hasi da.

Hezkuntza premia bereziak

MUSIKA

- Mugimenduzko ekintzetan taldearekin batera parte hartu.
- Abestietan perkusiozko musika-tresna batekin laguntza egitea.
- Eskatzen zaion momentuetan partaidetza adieraztea.

PLASTIKA

- Irudiak itsasterakoan ondo egitea (ez buruz behera).
- Esku lanak egiterakoan paperari begiratzea.
- Esku-begi koordinazioa garatzea.
- Marratik atera gabe margotzea irudi handiak.
- Laguntzarik gabe irudi errazak moztea artaziekin, 2 eskuak erabiliz.
- Trazoaren tonoa gehitzea (margo bereziak, potoloak).

Gaur egun duen gaitasun maila GAZTELERA

- Gaztelaniazko ariketa kolektiboetan entzuteko jarrera egokia du.
- Jolasetan eta dantzetan pozik parte hartzen du.

Hezkuntza premia bereziak

- Agindu sinpleak ulertzea.
- Ahozko testu sinpleak ulertzea.
- Bakarkako ipuinak kontatzen zaizkionean entzuteko eta ulertzeko jarrera izatea (patxadaz egotea).
- Landutako ipuinak berridazteko gai izatea. (Piktogramak ordenatuz).

- Arduraduna denean, bere lana erakutsi behar duenean lasai egotea.

Gaur egun duen gaitasun maila INGELESA

- Margotu eta ebaki egiten du.
- Materiala zaintzen du: margoak, artaziak, kola, fitxak.
- Pozik dator gelara.

Hezkuntza premia bereziak

1. Agindu sinpleak ulertzea:
 - Commands: stand up, sit down, be quiet, come here.
 - Instructions: colour, cut, stick.
2. Arduradunaren betebeharrak batzuk ikasturtean zehar finkatzen joatea laguntzarekin: materiala banandu, keinuen bidez eguraldia adierazi, ikasleak zenbatu atzamarrarekin.
3. Ekintza aktiboekin lotuta agertzen diren kanta edota errimetan parte hartzea keinuak, mugimenduak eginez.

Gaur egun duen gaitasun maila AUTONOMIA

- Sentimenduak eta emozioak identifikatzen ditu (alaitasuna, tristura, haserrea, ikara).
- Sentibera da inguruko gogo-aldartean aurrean.
- Kideen gogo aldarte oinarrizkoekin sentiberatasuna agertzen du (haserrea, alaitasuna, tristura).
- Gosea eta egarria asetzerakoan parean egonez gero beharrezkoak adierazten du.
- Gero eta autonomia gehiago agertzen du elikaduraren inguruan.
- Gelan ingurua txukun mantentzen ahalegintzen da.
- Orokorrean ez da arrisku egoeretan ibiltzen.
- Mina adieraztean du, “pu-pu” esaten du.
- Egardia adierazten hasi da (edalontzia hartuz).

Hezkuntza premia bereziak

- Laguntza barik orraztea.

- Jatean ogiaz lagundu eta ondo ziztatu.
- Eskolatik zenbait joan etorri bakarrik egitea.
- Gosea adieraztea.
- Kakalarria adieraztea.
- Txizalarria duela adieraztea, eta ez guk galdetzen diogunean bakarrik egitea.

Mayi Pascual Etxeandia. Larrabetzu inguruko eskola.

2. eranskina: Material osagarria eta interesgarria

KOMUNIKAZIO AUMENTATIBO ETA ALTERNATIBOA LANTZEKO

<http://catedu.es/arasaac/> -piktogramekin lan egiteko eta web orria.

<http://aumentativa.net> –piktoekin lan egiteko eta beste hainbat kontu.

<http://www.asociacionalanda.org/web/> –piktoekin lan egiteko eta beste hainbat kontu.

<http://recursostic.educación.es> –banco de imágenes.

<http://altzaholkularitza.blogspot.com/> Altza Herri Ikastetxeko laguntza taldeko bloga.

<http://margaritaelcorto.blogspot.com/> Laguntza Gela

<http://aulapt.wordpress.com/1er-c-lengua-c/> Laguntza Gela

<http://informaticaparaeducacionespecial.blogspot.com/> baliabide informatikoak
Hezkuntza Berezian.

<http://b08leioa.net/wikiguneak/> Leioako Berritzegunea

<http://www.zarauzgune.com/> Zarautz-ko Berritzegunea

<http://www.gelapdi.blogspot.com/> errekurtsio didaktikoak.

<http://orientacionandujar.wordpress.com/> errekurtsio didaktikoak

<http://www.peapo.es> autismoa

<http://www.planetaimaginario.org/> autismoa

<http://www.equiposidi.com/> autismoa

http://www.equipoiridia.es/index.php?option=com_content&task=section&id=9&Itemid=35 autismoa

<http://hastalalunaidayvuelta.blogspot.com/2010/10/la-importancia-de-los-apoyos-visuales.html> autismoa

<http://www.aetapi.org> autismoa

<http://disfasiaenzaragoza.com/> Disfrazia

http://www.down21.org/web_n/index.php Down Sindromea

<http://alpedrovelarde.blogspot.com/2010/06/trabajamos-el-concepto-de-negacion.html>
Entzumena eta Mintzaira bloga

<http://mintzaira.wordpress.com/> Hezkuntza Bereziko bloga –Entzumena eta Mintzaira

<http://duo1.lacoctelera.net/> errekurtsioak Lehen Hezkuntzarako

<http://www.childtopia.com/> Hezkuntzarako materiala

<http://www.gallegogorria.net/> eskola bateko web orria.

<http://www.juntadeandalucia.es/averroes/impe/web/portadaEntidad?pag=/contenidos/B/ApoyoAlCurriculo/PortalesEducativos/>

<http://www.isaac-online.org/>

http://www.campusvirtual.uma.es/sac/_contenidos/ -

monreal@uma.es

<http://ablenetinc.com/>

<http://www.cecaproin.com/>

www.bj-adaptaciones.com

<http://www.ceapat.org/>

<http://www.signar.org/>

http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/rincon_de_la_ca.htm

<http://www.dotolearn.com>

www.diazcaneja.com