



## LA COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON SÍNDROME DE ANGELMAN

### ¿Cómo se comunican las personas con Síndrome de Angelman?

La mayoría de las personas con **Síndrome de Angelman** (SA) presentan graves dificultades y muchas barreras que les impiden desarrollar el habla (Williams et al. 2006). Además, aquellos que pueden emitir algunas palabras no podrán satisfacer todas sus necesidades comunicativas a través del lenguaje oral.

Sin embargo, esto no quiere decir que no se comuniquen. Sus dificultades expresivas mediante el habla los llevan a intentar comunicarse por otras vías diferentes como la comunicación llamada no verbal. Una de las principales características de las personas con SA es que son **multimodales** y muy eficaces en un amplio repertorio de estrategias comunicativas. Entre estas podemos destacar los gestos espontáneos, la indicación (gesto de señalar), las vocalizaciones, las aproximaciones a palabras e incluso el uso funcional de un repertorio limitado de palabras. Además, los estudios señalan una amplia discrepancia entre el lenguaje expresivo y el comprensivo en favor de este último (Pearson et al., 2019).

La imposibilidad de expresar sus pensamientos, ideas, opiniones y emociones puede suponer una importante limitación para el desempeño de una vida autónoma e independiente. Por este motivo, es prioritaria la intervención en el área de la comunicación y darles la oportunidad de expresarse mediante otras vías como la [Comunicación Aumentativa y Alternativa](#).

Debemos proporcionar un sistema de comunicación robusto a todas las personas con **Síndrome de Angelman**, independientemente del mecanismo genético implicado. Esto será esencial para construir el lenguaje expresivo y apoyar al comprensivo. Además, es importante no limitar ninguno de sus intentos comunicativos mientras se está implementando el Sistema de CAA (SAAC) elegido. Ignorarlos puede resultar en sentimientos de fracaso, confusión y frustración que, por otro lado, disminuirán las probabilidades de éxito del SAAC (Calculator, 2017; 2019).

“

*Las personas con Síndrome de Angelman son comunicadores multimodales.*

*Debemos atribuir significado a sus intentos comunicativos y proporcionar refuerzo positivo.*

”

## **Un poquito de historia sobre comunicación aumentativa y alternativa en el Síndrome de Angelman**

Hasta hace poco más de una década existían pocas estrategias que pudieran ayudar a las personas con **Síndrome de Angelman** a comunicarse, debido a que pocas de ellas cumplían con los prerequisites establecidos por la logopedia tradicional.

Sin embargo, en los últimos años se han introducido nuevas concepciones y formas de entender la asistencia y aprendizaje de la comunicación y el lenguaje que han supuesto una gran [revolución](#).

Durante este tiempo, padres, terapeutas y profesores de distintas zonas del planeta han comenzado a cuestionarse el grave pronóstico que sus hijos o alumnos tenían en relación con la comunicación, basado principalmente en investigaciones que utilizaban métodos de evaluación estandarizados. En estas evaluaciones profesionales, personas desconocidas piden a los niños que realicen tareas en contextos no familiares como “señala la manzana” o “dame el plátano y el lápiz” y “tócate la barbilla”. Los niños con **Síndrome de Angelman** tienen dificultades para realizar estas actividades, a pesar de que sus padres y profesionales de referencia saben que entienden las palabras que no reconocen en los tests.

En Canadá, Erin Sheldon, madre de Maggie, una niña diagnosticada de **Síndrome de Angelman**, Autismo y trastorno del procesamiento auditivo y visual comenzó a investigar distintas formas para conseguir que su hija pudiera aprender.

Por otro lado, en Australia, Mary-Louise Bertram, profesora de educación especial, se hizo cargo de una clase en la que había cuatro estudiantes con SA. Comenzó a utilizar la estimulación del lenguaje asistido para enseñarles comunicación aumentativa y alternativa (CAA) asegurándose de que tenían disponible su sistema a lo largo del día, y descubrió que estos estudiantes desarrollaron la capacidad para expresarse por ellos mismos.

A lo largo de estos años muchos profesionales con reconocida experiencia han ido investigando y compartiendo experiencias



motivadoras ([Jane Farrall](#), [Caroline Musselwhite](#), [Gail Van Tatenhove](#), [Carole Zangari](#), Tabi Jones- Wohleber, entre otros y, en el mundo hispanohablante Claudia Marimón, Begoña Llorens, Sol Solís, entre otras).

Fruto de sus trabajos vieron la luz recursos de gran utilidad como el [Communication Training Series](#), un programa de formación online en comunicación para el **Síndrome de Angelman**, de acceso gratuito, organizado para realizarlo a lo largo de un año con presentaciones semanales que muestran las mejores prácticas en CAA, estimulación del lenguaje asistido y actividades de alfabetización emergente para personas con SA.

Conscientes de que la intervención en CAA es un aspecto clave en la vida de las personas con SA, desde la Asociación Síndrome de Angelman (España) hemos realizado varios proyectos de comunicación en colaboración con distintas entidades especializadas en CAA (Bj Adaptaciones, La Fábrica de Palabras y Pecs Spain) con el objetivo de apoyar a las familias en este camino.

## **La comunicación es un derecho**

El Comité Nacional para las Necesidades comunicativas de personas con discapacidades severas (*National Committee for the communication Needs of persons with severe disabilities*), perteneciente a la Asociación Americana de Logopedia (*American Speech-Language-Hearing Association*) ha elaborado una **Carta de derechos en comunicación** para asegurar los derechos básicos de personas con discapacidad en materia de comunicación (Brady et al., 2016).

- Tengo derecho a tener amigos y vida social
- Tengo derecho a pedir lo que quiero, a donde quiero ir y con quién.
- Tengo derecho a decir que no.
- Tengo derecho a expresar mis preferencias y cómo me siento.
- Tengo derecho a elegir.
- Tengo derecho a opinar y a compartir mis opiniones.
- Tengo derecho a pedir y dar información, incluyendo información relacionada con los cambios de rutina y de entorno.
- Tengo derecho a que me informen sobre las personas que me rodean y sobre lo que sucede en mi vida.
- Tengo derecho a que me enseñen a comunicarme y a tener las herramientas adecuadas para ello.
- Tengo derecho a que me escuchen y me respondan, aunque lo que quiero no pueda llevarse a cabo.
- Tengo derecho a tener siempre acceso a un SAAC que funcione.
- Tengo derecho a interactuar y participar con otras personas como interlocutor pleno.



- Tengo derecho a que me traten con dignidad y a que se dirijan a mí con respeto y educación.
- Tengo derecho a que me hablen directamente y no hablen de mí en tercera persona mientras estoy presente.
- Tengo derecho a una comunicación clara, útil y apropiada para mi lengua y cultura.

Todas las personas tienen derecho a comunicarse y con esta comunicación influir en su entorno y en sus vidas. Sin una comunicación plena no es posible el desarrollo pleno de la persona, la autodeterminación, autoestima e independencia.