



FUNDACJA
ANGELMANA

www.angelman.org.pl

DLA TERAPEUTÓW

Zagadnienia dotyczące
Zespołu Angelmana

autorstwa Erin Sheldon

Szanowni Państwo,

Oddaje w Wasze ręce przetłumaczoną po raz pierwszy na język polski broszurę dla terapeutów opracowaną oryginalnie przez Erin Sheldon – wybitną specjalistkę w dziedzinie komunikacji dzieci z Zespołem Angelmana.

Wiedza na temat Zespołu Angelmana jest w Polsce wciąż znikoma. Celem Fundacji Angelmana jest szerzenie świadomości na temat tej rzadkiej neurogenetycznej choroby i trudności rozwojowych z nią związanych. Broszura prezentuje podejście amerykańskich terapeutów i dostosowana jest głównie do amerykańskich realiów, w których powrócono do idei pełnej integracji dzieci niepełnosprawnych ze zdrowymi rówieśnikami. Nie mam jednak wątpliwości, że docenicie jej przydatność również w naszych, polskich warunkach.

Zawiera ona najważniejsze informacje na temat Zespołu Angelmana, a także wskazówki dotyczące tego, jak dostosować środowisko dziecka, aby nauka była jak najbardziej efektywna.

Chciałabym, aby broszura ta była dla Was źródłem informacji otwierających drzwi do świata Zespołu Angelmana.

Zapraszam serdecznie na stronę Fundacji: www.angelman.org.pl, gdzie uzyskacie wyczerpujące informacje na temat samej choroby.

Joanna Naze

Fundacja
Angelmana


Spis treści

Wstęp	str. 5
Aspekty nauczania	str. 6
Komunikacja	str. 8
Model Udziału/Zaangażowania	str. 9
Strategie wspomaganie komunikacji	str. 10
Zdolności poznawcze	str. 12
Rozwój fizyczny	str. 15
Zmysły	str. 16
Uwaga	str. 19
Książki Wspomnień	str. 21
Afekt	str. 21
Towarzyszące problemy zdrowotne	str. 23
Autyzm w Zespole Angelmana	str. 25
Korowe upośledzenie wzroku	str. 26
Czytanie i pisanie	str. 27
Podziękowania	str. 30

Wstęp

Uczniowie z Zespołem Angelmana (ZA) opisywani są jako radośni, ciekawscy i niezwykle praktyczni. Jednak ograniczenia, które niesie ze sobą sama choroba dostarczają terapeutom wielu dylematów dotyczących form i metod wspomagania dzieci, aby mogły aktywnie uczestniczyć w zajęciach lekcyjnych i miały możliwość demonstrować swoje postępy. Literatura dotycząca badań nad Zespołem Angelmana wyszczególnia ograniczenia rozwojowe obserwowane u uczniów z tym zespołem, ale niestety dostarcza niewielkich wskazówek jak wspierać zespoły szkolne/terapeutyczne w planowaniu i wdrażaniu indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych (IPET) w celu zaspokojenia potrzeb uczniów z ZA.

Książeczka ta została stworzona dla zespołów szkolnych/edukacyjnych, jako pomoc w planowaniu nauki dla uczniów z ZA.

- Pedagodzy dowiedzą się, jakie różnice istnieją w funkcjonowaniu w środowisku szkolnym uczniów z ZA i ich rówieśników oraz w jaki sposób należy zaadoptować miejsce pracy dziecka, aby te różnice niwelować. Otrzymają także wskazówki odnoszące się do specyfiki kształcenia tych uczniów, tak aby wdrażane podejście instruktażowe mogło zaspokoić ich szczególne potrzeby edukacyjne.
- Specjaliści towarzyszący tacy jak logopedzi, fizjoterapeuci i terapeuci zajęciowi przekonają się jak istotne jest ich wsparcie dla przyswojenia instrukcji i demonstrowania postępów w nauce.
- Rodzice znajdą informacje pozwalające im uczestniczyć w rozmowach na temat indywidualnych cech uczenia się ich dziecka jaki i w planowaniu programu i asymilacji dziecka.

Książeczka ta została zaprojektowana by:

- wyjaśnić ogólne cechy, których możemy spodziewać się ze strony uczniów cierpiących na Zespół Angelmana
- zademonstrować złożoność wachlarza zdolności i ograniczeń obserwowanych w przypadku dzieci z ZA
- pomagać zespołom zajmującym się Indywidualnymi Programami Edukacyjno-Terapeutycznymi (IPET) w planowaniu specyficznych rozwiązań i wyznaczaniu celów nauki
- odpowiedzieć na najczęściej pojawiające się pytania, które terapeuci, nauczyciele i rodzice mają w zakresie określonych tematów

Każdy rozdział tej książeczki wyjaśnia i prezentuje jeden z aspektów nauki, którego nauczyciele/terapeuci mogą spodziewać się ze strony ucznia, w odniesieniu do:

- komunikacji, w tym strategii wspomagania komunikacji (aided language input)
- poznawania
- możliwości fizycznych
- zmysłów
- koncentracji
- afektu
- powiązanych problemów zdrowotnych

Dodatkowo książeczka została wzbogacona o takie tematy, jak:

- autyzm w Zespole Angelmana
- korowe upośledzenie wzroku
- instrukcja nauki czytania i pisanie

UWAGA: dla uproszczenia, jak i celów tej książeczki zwrot 'ZA' będzie zawsze odnosił się do Zespołu Angelmana, a 'uczniowie z ZA' lub 'uczniowie' do uczniów cierpiących na Zespół Angelmana.

ASPEKTY NAUCZANIA

Zespół Angelmana jest schorzeniem neurologicznym, które powstaje w wyniku zaburzenia funkcji genu UBE3A w 15-tym chromosomie. Zespół związany jest ze znacznymi ograniczeniami, które istotnie wpływają na to jak uczniowie z ZA się uczą i jak są w stanie wykorzystać zdobytą wiedzę. Uczniowie z ZA wymagają ostrożnego i dokładnego planowania sposobów jak i warunków nauki.

Komunikacja

Najistotniejszą różnicą dotyczącą uczenia się, obserwowaną niemal u każdego ucznia z ZA, jest głęboka i wyrazista niepełnosprawność językowa. Komunikacja ekspresywna jest nieproporcjonalnie upośledzona w porównaniu do zdolności całkowitego rozumienia, poznawania i globalnego rozwoju uczniów z ZA. Uczniowie na ogół prezentują silną motywację do porozumiewania się i interakcji z rówieśnikami czy dorosłymi. To, co taki uczeń potrafi wyrazić, nie powinno być nigdy mylone z tym, co potrafi zrozumieć. Dlatego należy pamiętać, że ZA charakteryzuje się opóźnieniem w rozwoju mowy, ale nie opóźnieniem rozumienia mowy.

Istotą zaburzeń komunikacji w ZA jest zasadniczo trudność w zdobywaniu umiejętności językowych i ich wyrażaniu. Uczniowie potrzebują intensywnego wsparcia, aby efektywnie porozumiewać się, co z kolei da im możliwość zaspokojenia swoich społecznych i naukowych potrzeb. Uczniowie wymagają podejścia instruktazowego, które umożliwi im dostęp do narzędzi używanych do komunikacji wspomaganiej. Jednocześnie należy szanować i wspierać prewerbalne zachowania komunikacyjne, takie jak mowa ciała, czy gesty.

Uczniowie z ZA mają złożone potrzeby komunikacyjne. Czerpią oni korzyści z komunikacji alternatywnej (u osób całkowicie pozbawionych umiejętności mówienia) i wspomagającej (jako wsparcie posiadanych umiejętności językowych). Jest to podejście do rozwijania umiejętności komunikacyjnych oparte o wiedzę na temat tego, jak języka uczą się wszystkie dzieci.

Zazwyczaj zdrowe dzieci uczą się języka poprzez bycie nieustająco eksponowanym na mowę werbalną, w określonych sytuacjach i w odpowiednim kontekście. Wspomaganie komunikacji zakłada, że dzieci, które nie potrafią mówić, wciąż wymagają głębokiej stymulacji i eksponowania na język, którego mają się nauczyć. Podejście wspomaganie komunikacji uczy partnerów komunikacji używania symboli w celu 'zanurzenia' ucznia w świat języka symbolicznego, jedynej dostępnej dla nich alternatywy.

Zdolności poznawcze

Zespół Angelmana wiąże się ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Ograniczenia poznawcze dokumentowane w przypadku ZA związane są przede wszystkim z wyzwaniem dotyczącym kształtowania pamięci. Zrozumienie tych poznawczych ograniczeń dodatkowo utrudnione jest poprzez głębokie upośledzenie komunikacji oraz ograniczenia fizyczne, takie jak wzmoczone/ostabione napięcie mięśniowe czy zaburzoną kontrolę i planowanie motoryczne.

Pedagodzy i logopedzi powinni podkreślać istotę dostępu do komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC), tak, aby uczniowie mieli możliwość wyrażania swoich opinii, emocji, pragnień i aby mogli pełnowartościowo uczestniczyć w codziennych konwersacjach



Zespół Angelmana nie wiąże się z regresem poznawczym; uczniowie osiągają postępy w nauce, pomimo swoich ograniczeń, w trakcie całej kariery szkolnej. Regres lub brak postępu nie powinny być przypisywane do aspektów poznawczych charakterystycznych dla ZA (należy w tym miejscu pamiętać, że regres taki może być spowodowany napadami padaczkowymi).

Globalna dyspraksja (trudności w koordynowaniu ruchów motorycznych) jest powszechna wśród uczniów z ZA i często utrudnia im ona wykonywanie poleceń. Uczniowie z dyspraksją najlepiej prezentują swoją wiedzę i umiejętności w naturalnym kontekście.

Rozwój umiejętności pisania i czytania jest możliwy u uczniów z ZA. Większość z nich ma wyłaniające się umiejętności czytania i pisania, które mogą być wspierane kompleksową/wszeczną nauką czytania i pisania na zajęciach "bogatych w druk". Niezwykle istotne są codzienne okazje do czytania, pisania i komunikowania się w odniesieniu do osobiście istotnych tematów i doświadczeń.

Rozwój fizyczny

Zespół Angelmana może mieć wieloraki wpływ na rozwój fizyczny, osłabiając zarówno duże jak i małe zdolności motoryczne, często powodując ataksję, dyspraksję, zaburzenia równowagi i nieprawidłowe napięcie mięśni. Uczniowie powinni być oceniani przez fizjoterapeutę w celu zapewnienia im wsparcia postawy optymalnej do zaangażowania się w czynności edukacyjne. W przypadku niektórych uczniów, fizyczne ograniczenia/upośledzenia mogą uniemożliwić samodzielne chodzenie.

Zmysły

Zaburzenie zmysłów (takie jak wada wzroku czy zaburzenia słuchu) nie jest zbyt powszechne w przypadku ZA, ale większość uczniów wymaga wsparcia podczas nauki, z powodu trudności w zakresie percepcji wzrokowej i słuchowej. Wszyscy uczniowie z ZA powinni zostać zbadani pod kątem zaburzeń integracji sensorycznej tak by wdrażać i realizować odpowiednie strategie.

Uczniowie z ZA mają wiele czynników ryzyka korowego zaburzenia wzroku (CVI) i zaburzenia centralnego przetwarzania słuchowego. Nauczyciele powinni być świadomi objawów zaburzeń przetwarzania wzrokowego i słuchowego tak, by w razie potrzeby odpowiednio dostosować środowisko i warunki nauki.



Afekt

Uczniowie z ZA często opisywani są jako Ci z radosnym i ciekawskim afektem. Jako grupa, wykazują silną elastyczność zachowań i mogą być podatni na nadmierną ekscytację. Pedagodzy powinni pamiętać o tej ekscytacji, planując metody i formy pracy z dzieckiem podczas zajęć lekcyjnych, w szczególności powinni zwrócić uwagę na: partnerskie uczenie się, czy pracę w grupach. Zachowania będące swego rodzaju wyzwaniem (challenging behaviours) są dość częste i zazwyczaj związane są z niezaspokojonymi potrzebami komunikacyjnymi. Funkcjonalna ocena trudnych zachowań pozwala ujawnić cel kryjący się za takim zachowaniem, co z kolei umożliwia zastąpienie trudnego zachowania bardziej właściwym, ale równie skutecznym.

Osoby, które korzystają z najbardziej skutecznych systemów komunikacji mają najmniej trudnych

i będących wyzwaniem zachowań (Clayton-Smith, 2001). Istotne jest, by celem intensywnych interwencji komunikacyjnych była pomoc uczniom w wyrażeniu tego, co chcą powiedzieć, wtedy gdy odczuwają potrzebę komunikowania się.

Koncentracja

Uczniowie z ZA posiadają zdolność skupienia uwagi adekwatną do ich ogólnego rozwoju, zwłaszcza gdy zaangażowani są w ulubione czy wybrane przez siebie działania. Wyzwania dotyczące zdolności koncentracji to głównie problem łatwego rozpraszania się; uczniowie mają problem z odrzuceniem dodatkowych bodźców rozpraszających. Instrukcje oparte na filmach i wideo-modelowaniu zapewniają nie tylko więcej pożądaných bodźców ale też większe prawdopodobieństwo ich powtórzenia. Podejście oparte na wideo-modelowaniu powinno pomóc uczniom z ZA skupić się i utrzymać uwagę w obliczu konkurencyjnych bodźców. Wielu uczniów czerpie korzyści z doznań sensorycznych przy wykorzystaniu zabaw manualnych, dotykaniu charakterystycznych przedmiotów czy materiałów z atrakcyjnymi właściwościami sensorycznymi. Zaburzenia uwagi mogą być odzwierciedleniem podstawowego wyzwania, jakim jest integracja sensoryczna, ale też kłopotów z przetwarzaniem wzrokowym lub słuchowym, czy niekontrolowaną padaczką.

KOMUNIKACJA

Uczniowie z Zespołem Angelmana mają skomplikowane i złożone potrzeby komunikacyjne. Zaburzenie ekspresyjnej komunikacji jest poważniejsze, niż ogólny rozwój ucznia, zdolności poznawcze czy receptywne umiejętności językowe. Zaburzenie komunikacji jest symptomatyczne dla globalnej dyspraksji, która uniemożliwia uczniom naśladowanie nawet znanych gestów na polecenie (Penner i wsp., 1993), a zatem jest częściowo zaburzeniem motorycznym.

Uczniowie prezentują silną motywację do porozumiewania się i komunikacji. Zasadniczym wyzwaniem komunikacyjnym dla pedagogów jest fakt, że wymagają

oni olbrzymiego wsparcia by móc siebie wyrazić. To, co samodzielnie potrafią wyrazić powinno być uznawane za niewielki ułamek, a nie całość ich zdolności rozumienia. Wsparcie rozwoju komunikacji stanowi największą potrzebę uczniów z ZA.

Nie są oni w stanie na co dzień sprostać swoim potrzebom komunikacji bez wsparcia adaptacyjnego zarówno w zakresie komunikacji jak i pisania.

Uczniowie z ZA korzystają z szerokiego wachlarza prewerbalnych zachowań komunikacyjnych podejmując próbę codziennej komunikacji. Wykształcają silne upodobanie dla takiej strategii, która okazuje się być najbardziej efektywna w przekazywaniu wiadomości, które chcą wyrazić. Niewielka część uczniów z ZA rozwija mowę czy posługuje się językiem migowym. Większość natomiast, używa prewerbalnych, niewspomaganych strategii komunikacyjnych, takich jak odgłosy, naturalne gesty (np. sięganie i dotykanie) oraz mimika.

Niewspomagana komunikacja w celu przekazania komunikatu/wiadomości opiera się wyłącznie na ludzkim ciele (np. gesty, język migowy). Niewspomagane strategie komunikacyjne mogą skutecznie przekazać konkretną wiadomość, taką jak żądanie czy odrzucenie namacalnego przedmiotu. Jednakże, w przypadku braku formalnego niewspomagane języka (takiego jak np. język migowy czy Makaton), komunikacja niewspomagana jest niewystarczająca do wyrażania abstrakcyjnych myśli, takich jak wiadomości odnoszących się do przeszłości lub przyszłości (Beukelman & Mirenda, 2012). Uczniowie często polegają na niewspomaganej komunikacji nauczanej poprzez ogólnie stosowane metody instruktazowe. Jednak według ustaleń dr Stephen'a N. Calculator'a (2013), efektywność jedynie 5% tych instruktazowych metod jest poparta dowodami. Tylko wspomagane modelowanie językowe i wspomagana stymulacja są przykładami metod, które rzeczywiście sprzyjają przyjęciu systemów AAC, co jest poparte naukowymi dowodami.

Uczniowie z Zespołem Angelmana w celu zaspokojenia swoich potrzeb komunikacyjnych wymagają pomocy w postaci komunikacji wspomagającej.



Wspomagana komunikacja polega na użyciu zewnętrznych narzędzi (takich jak wyświetlacze, urządzenia emitujące głos czy obrazki) w celu wyprodukowania czy wzmacniania wiadomości/przekazu. Narzędzia wspomaganie komunikacji to: proste (nieskomplikowane) techniki (oparte na wydruku) prezentacji symboli lub zaawansowane (nowoczesnej generacji) urządzenia produkujące mowę, które elektronicznie zmieniają wyświetlany symbol. Logopedzi przeszkoleni w zakresie AAC mogą pomóc wybrać najodpowiedniejsze narzędzia komunikacji wspomagającej by zapewnić uczniowi możliwość zaspokojenia jego/jej codziennych potrzeb komunikacyjnych.



Strategie komunikacyjne

W celu zaspokojenia swoich codziennych potrzeb komunikacyjnych uczniowie z ZA muszą nauczyć się korzystać z systemów alternatywnej i wspomagającej komunikacji (AAC). I w tym zakresie wymagają intensywnego wsparcia.

Dostęp do kompleksowych systemów alternatywnej i wspomagającej komunikacji (AAC) jest dla nich konieczny. Ocena użyteczności systemu AAC uwzględnia to w jaki sposób uczeń będzie miał dostęp do takiego systemu i jak zostaną usunięte ewentualne bariery odnośnie jego użytkowania.

Systemy AAC powinny zapewniać dostęp do wystarczającego zasobu słownictwa i zwrotów niezbędnych w porozumiewaniu się, które pozwolą uczniowi zaspokoić swoje codzienne potrzeby komunikacyjne, a jednocześnie pozwoli partnerom komunikacji użyć narzędzia w celu usprawnienia ich komunikacji z uczniem.

Uczniowie z ZA chcą rozmawiać na tematy mające dla nich osobiste znaczenie. Pedagodzy mogą mnożyć okazje do komunikowania się poprzez włączanie do zajęć osobistych doświadczeń uczniów. W tym celu warto używać książek wspomnień lub książek konwersacyjnych dotyczących danego tematu.

Książki wspomnień lub książki konwersacyjne zawierają realne przedmioty z życia dziecka (takie jak zdjęcia czy znalezione przedmioty) połączone z krótkim tekstem pomagającym rozpocząć rozmowę z rówieśnikami i usprawniającym wymianę zdań.

Książki te ułatwiają również używanie technik języka stymulowanego takich jak na przykład modelowanie i ułatwiają uczestniczenie w cyklach komunikacyjnych.

MODEL UDZIAŁU / ZAANGAŻOWANIA

Model Udziału / Zaangażowania najpierw identyfikuje wymagania dotyczące udziału / zaangażowania u zdrowego ucznia w tym samym wieku, co uczeń z ZA, a następnie precyzuje bieżący poziom zaangażowania ucznia z ZA w porównaniu z uczniem zdrowym.

Udział / Zaangażowanie określane jest w stopniach niezależności. Na przykład, uczeń jest w stanie czytać książki drukowane pod warunkiem całkowitej fizycznej pomocy nauczyciela na każdym etapie zadania. Jednak ten sam uczeń jest w stanie korzystać z wybranej książki elektronicznej na komputerze bez żadnej pomocy, jeśli tylko instruktor odpowiednio przygotowuje czynność / zadanie.

Beukelman and Mirenda (2012) zaproponowali Model Udziału/Zaangażowania jako podstawę dla logopedów, pedagogów oraz rodzin w celu zrozumienia codziennych potrzeb komunikacyjnych ucznia z ZA i planowania działań.

Model Udziału / Zaangażowania zakłada, że planowanie zawsze powinno maksymalizować niezależność ucznia. Wtedy dopiero bariery do większego zaangażowania mogą zostać przeanalizowane i usunięte. Bariery te rozumiane są jako bariery w dostępie lub bariery w okazjach/sposobnościach. Bariery w dostępie są nierozdzielnie związane z zaburzeniami ucznia, takimi, jak niemożność mówienia czy motoryczne ograniczenia uniemożliwiające uczniowi dotykanie urządzenia generującego mowę czy postugiwanie się książką. Bariery w dostępie mogą być usuwane przy pomocy technologii wspomagających.

Bariery w okazjach/sposobnościach różnią się od tych związanych z dostępem przede wszystkim tym, że są one narzucane przez innych w odpowiedzi na niepełnosprawność ucznia z ZA. Bariery takie mogą mieć różne formy:

- Bariery w polityce i postępowaniu obejmujące takie praktyki jak gromadzenie wszystkich uczniów o podobnych umiejętnościach funkcjonalnych w tej samej klasie, zamiast kształcenia wszystkich uczniów w sześcioletnich szkołach.
- Bariery w umiejętnościach i wiedzy, czyli te, gdy nauczyciele nie są przeszkoleni w obsłudze i integracji technologii wspomagających ucznia, lub gdy zespołom edukacyjnym brak doświadczenia w integrowaniu uczniów niepełnosprawnych w zwykłych klasach.

- Bariery w podejściu czyli takie gdy zespoły edukacyjne redukują swoje oczekiwania co do ucznia z niepełnosprawnością, albo gdy ignorują rekomendacje do włączenia ucznia do zwykłej klasy z racji ich fałszywych przekonań, co do natury zaburzeń ucznia.

Kiedy uczeń nie osiąga wymiernych postępów w rozwoju komunikacji, konieczna jest miarodajna identyfikacja natury barier w rozwoju komunikacji takiego ucznia, tak by bariery te mogły zostać usunięte.

Nauczyciele i rodzina mogą zająć się problemem barier poprzez:

- prośbę o dodatkowe szkolenia w zakresie metod, takich jak wspomagany język modelowany
- naleganie, by czas planowania nauczyciela rozpisany był w IPET
- szukanie wsparcia rówieśników takiego jak Cykle Komunikacyjne
- wspieranie prośby rodziny o umieszczenie ucznia w regularnych, bogatych w język zajęciach.

STRATEGIE WSPOMAGANIA KOMUNIKACJI

Dzieci uczą się języka mówionego poprzez nieustającą immersję (zanurzenie) w ich ojczysty język. Słyszą około 1250 słów mówionych na godzinę, co daje średnio 6 milionów słów na rok. Niemowlaki i małe dzieci stale zanurzone są w język mówiony; z czasem obserwują, zaczynają rozumieć, naśladować i wkrótce powoli zaczynają same wyrażać słowa. Poprzez tę bogatą ekspozycję na język mówiony, małe dzieci eksperymentują z produkowaniem dźwięków w języku, który słyszą. Na przestrzeni wielu lat rozwijają one swoją umiejętność udziału w wymianie słownej.

Komunikacja wspomagająca jest próbą replikacji doświadczenia nabywania języka przez zdrowe dzieci dla dzieci niemówiących. Dzieci, które nie potrafią mówić również wymagają immersji (zanurzenia) w język, który mogą obserwować, zrozumieć, naśladować i ostatecznie wyrażać.

Poprzez komunikację wspomagającą rodziny i pedagodzy uzupełniają język mówiony wizualnym językiem symbolicznym. Partnerzy komunikacji w trakcie, gdy wchodzi z uczniem w werbalną interakcję dodatkowo podkreślają symbole poprzez wskazywanie bądź na wyświetlaczach. Podkreślanie symbolu pomaga dziecku umiejscawiać i łączyć werbalną wymowę z wizualnym symbolem. Poprzez obserwowanie partnerów komunikacji używających wizualnych symboli w trakcie mówienia, dziecko zaczyna budować schematyczną reprezentację tego jak wizualne symbole mogą być łączone i zamieniane by generować komunikacyjne wiadomości (Beukelman & Mirenda, 2012).

Rodziny i pedagodzy powinni podkreślać wizualne symbole na jakiejś formie prezentowania komunikacji – albo zestawienia symboli (np. zalaminowana książka starannie dobranych symboli) albo urządzenie generujące mowę gdzie symbole połączone są z dźwiękiem danego słowa. Jest wiele systemów zaprojektowanych tak by umożliwić wspomaganie komunikacji. Wszystkie te systemy służą temu by dzieci, które nie potrafią produkować języka mówionego mogły używać wizualnego języka symbolicznego w celu komunikacji.

Wspomaganie komunikacji powinno zawsze odbywać się w naturalnym kontekście zwyczajnej rozmowy. Łatwo akcentować je podczas czynności, które są szczególnie dla dziecka motywujące. Kiedy dziecko zaczyna samodzielnie wskazywać symbole, tym pierwszym wypowiedziom przypisuje się znaczenie, które są następnie kształtowane i wzmacniane. Zupełnie jak w przypadku pierwszych prób mowy dziecka – powiedzenie „da-da” jest kształtowane i wzmacniane tak by w efekcie powstało pierwsze słowo „tata”.

Używanie metod wspomaganie komunikacji uczy dzieci jak łączyć symbole by wyrazić bardziej skomplikowane komunikaty i zwiększyć swój udział w wymianie komunikacyjnej oraz w grupowych czynnościach (Romski & Sevcik, 1996, 2005, 2010).

Wspomaganie komunikacji jest efektywną formą interwencji w celu zapewnienia dostępu do komunikacji symbolicznej. Dzieci, które otrzymują metody wspomaganie komunikacji czerpią korzyści z tego wizualnego wsparcia w odbiorczym rozumieniu języka. Zaczynają one kojarzyć wizualne symbole z wymawianymi dźwiękami i ich znaczeniem. Dzieci, które eksponowane są na metody wspomaganie komunikacji uczą się komunikować ekspresyjnie używając nowych symboli. Rozwijanie języka przez wspomaganie wizualizacją umożliwia generalizację umiejętności. Korzyści będące wynikiem wspomaganie wkładu językowego pozostają długoterminowe.



Metody wspomaganie komunikacji

Nie ma wymagań wstępnych dla rozpoczęcia przygody ze wspomaganie komunikacji. Zupełnie tak jak dzieci zaczynają proces uczenia się języka po narodzinach, tak każde dziecko nie mogące korzystać z języka mówionego może korzystać z modelowanego wizualnego języka, do którego ma dostęp. Należy się jednak spodziewać, że tak samo jak normalnie rozwijające się dzieci obserwują język na długo zanim podejmą próbę jego wyrażenia, wiele dzieci z ZA będzie wymagało wydłużonego czasu by obserwować modelowany język zanim samodzielnie zaczną go używać.

Zamiast czekać aż dziecko zademonstruje gotowość do używania systemu symbolicznej komunikacji, dorośli

powinni systematycznie używać symboli by uzupełniać swoją komunikację.

Dostępnych jest wiele różnorodnych narzędzi i podejść by zapewnić wspomaganie komunikacji. Wszystkie z tych systemów zakorzenione są w teorii nabywania języka. Wszystkie one skupiają się na tym by zanurzyć dzieci, które nie potrafią mówić, w język symboli, który mogą obserwować, naśladować, przybliżać, a w końcu wyrażać.

Pragmatycznie Zorganizowany Dynamiczny Wyświetlacz (Pragmatically Organized Dynamic Display – PODD)

PODD jest najbardziej powszechnie używanym systemem wspomaganie komunikacji dla dzieci z zespołem Angelmana. Instruktorzy PODD uczą partnerów komunikacji ostrożnego używania zorganizowanych ilustracji nazywanych książkami PODD. Książki PODD to pełny system językowy zorganizowany w formie książki lub zbindowanych kartek. Zaprojektowane są one w taki sposób, by spełniać potrzeby zarówno dziecka jak i jego/jej partnerów komunikacji, o każdej porze i w każdej sytuacji.

Książki PODD organizują język symboli w sposób pragmatyczny. Symbole nie poruszają się, ale za to można zawsze do nich dotrzeć używając tych samych ścieżek nawigacyjnych, w taki sposób by komunikacja stała się automatyczna i efektywna.

System PODD polega na partnerze w komunikacji będącym 'byстрыm partnerem' – budującym dla ucznia rusztowanie do lepszego zrozumienia i wyrażenia języka. Książki PODD ogólnie występują w formie papierowej, ale mogą też być zainstalowane na dynamicznych urządzeniach wyświetlających i generujących mowę.

Komunikatory (urządzenia wysokiej technologii)

Ta forma wspomaganie komunikacji naucza partnerów komunikacji modelowania przy użyciu dynamicznych urządzeń generujących i wyświetlających mowę. Partnerzy komunikacji podkreślają symbole na elektronicznym wyświetlaczu i modelują jak nawigować

dynamiczny wyświetlacz. Dynamiczne urządzenia wyświetlające mają przewagę głosowego produktu w postaci nagranych głosu lub oprogramowania tekstowa wypowiadającego wiadomość na głos.

Dynamiczne systemy wyświetlające są często dostępne w bardziej kompaktowych formach cyfrowych, np. iPad. Jednakże pojawiające się na rynku komunikatory mogą mieć problemy z szybko zmieniającym się elektronicznym ekranem i brakiem 'bystryego partnera', który pomógłby wrócić do strony głównej w przypadku gdy niezamierzone ruchu zmieniły wyświetlany symbol. To logopeda obeznany z AAC może pomóc wybrać najbardziej odpowiedni system.



ZDOLNOŚCI POZNAWCZE

W literaturze medycznej, według standardowej psychologicznej oceny przeznaczonej dla normalnie rozwijających się dzieci, Zespół Angelmana łączy jest z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jednakże ocena w odniesieniu do normy zakłada pojedynczy, liniowy postęp w rozwoju. Założenie to nie wyjaśnia w jaki sposób uczniowie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są w stanie podążać za niezwykle trudnymi trajektoriami rozwojowymi w trakcie gdy uczą się strategizować i kompensować sobie określone efekty ich własnych ograniczeń.

Często by określić to co rozumie uczeń z ZA niezbędna jest alternatywna ocena, oddzielająca wynik zadań z zakresu umiejętności motorycznych od wyniku oceny funkcji poznawczych.

Modele z użyciem myszy z Zespołem Angelmana sugerują, że deficyty poznawcze ZA mogą odnosić się do przechowywania i wykorzystywania informacji skumulowanych w pamięci. Myszy wykazują nieproporcjonalny deficyt w pamięci zależnej doświadczenie-pamięć, w związku z czym wymagają znacznie większej liczby powtórzeń danego doświadczenia z większą intensywnością zanim zaczną demonstrować umiejętność odzyskiwania i wykorzystywania informacji nauczonej w trakcie tego doświadczenia. Na przykład w dobrze znanym im eksperymencie z labiryntem wodnym myszy wykorzystują wzory eksploracyjne, które sugerują, że nie mają one żadnych wspomnień wcześniejszych doświadczeń z labiryntem. Jeśli uczniowie z ZA doświadczają podobnego deficytu pamięci, pedagodzy mogliby pomóc im skupiając się na wsparciu formowania pamięci.

Uczniowie często mają silną potrzebę polisensorycznych doświadczeń i intensywnej stymulacji w nauce. Ten pociąg do stymulacji sensorycznej może być po części strategią wspierania silniejszego formowania pamięci. Podczas doświadczenia związanego z nauką, w trakcie gdy przetwarzamy informacje docierające do nas wszystkimi zmysłami, neurony w naszym mózgu tworzą skomplikowaną, podobną do pajęczej, sieć wzorów węzłów informacyjnych, które tworzą schematyczne reprezentacje naszego doświadczenia. Każdy z tych węzłów przechowuje informacje powiązane z danym doświadczeniem: dotyk, smak, zapach, dźwięk, widok oraz uczucia emocjonalne. Im więcej zmysłów zaangażowanych w doświadczenie związane z nauką, tym więcej połączeń tworzymy w tych schematach; im więcej połączeń, tym łatwiej o dostęp do przechowywanej informacji. Dlatego też polisensoryczne doświadczenia z dużym ładunkiem emocjonalnym tworzą silniejsze schematy.

Zespół Angelmana jest złożonym schorzeniem neurologicznym, gdzie wielorakie czynniki mają wpływ na umiejętności demonstrowania inteligencji przez uczniów z ZA. Pedagodzy pracujący z dziećmi z Zespołem Angelmana powinni zidentyfikować czynniki, które mogą fałszować obraz potencjału poznawczego ucznia. Zdiagnozowanie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim nie wyklucza posiadania potencjału poznawczego dziecka z ZA.

Komunikacja ekspresyjna w Zespole Angelmana jest nieproporcjonalnie zaburzona w porównaniu do ogólnego rozwoju i umiejętności poznawczych dzieci z ZA. To głębokie upośledzenie komunikacji zaburza umiejętność uczniów wyrażania tego co rozumieją. Ocena poznawcza oparta na ekspresyjnej komunikacji najczęściej niedoszacowuje intelektualnych możliwości uczniów. Silne wsparcie i instruktaż w komunikacji alternatywnej i wspomagającej niezbędne są, by umożliwić uczniom z ZA wyrażenie ich postępu w nauce. Współistniejące fizyczne ograniczenia sprawiają uczniom trudności przy wykonywaniu zadań motorycznych w celu zademonstrowania zrozumienia. Zaburzone napięcie mięśni, drgawki, niezamierzone ruchy, apraksja i dyspraksja są powszechne u uczniów z ZA. Ocena poznawcza oparta na instrukcjach do wykonania czynności motorycznych również niedoszacowuje inteligencji uczniów cierpiących na wymienione zaburzenia ruchowe. Fizjoterapeuci mogą pomóc ocenić obecność zaburzeń ruchowych tak by odpowiednie udogodnienia mogły zostać wdrożone.

Metody wspierania poznawania

Uczniowie z Zespołem Angelmana rozwijają zdolności poznawcze podczas całej swojej kariery szkolnej. Pedagodzy mogą wspierać rozwój poznawczy uczniów przez wspieranie rozwoju pamięci, głównie za pomocą formowania różnorodnych schematów. Pedagodzy powinni budować nową wiedzę w oparciu o istniejące już schematy, raczej niż formułować nowe schematy dla każdego nowego doświadczenia. Budowanie na istniejących już schematach wymaga „aktywowania” istniejącej już wiedzy przed wprowadzeniem nowej informacji.

Aktywowanie istniejącej już wiedzy jest najbardziej efektywne kiedy angażuje wiele zmysłów związanych z tym samym schematem, tak jak użycie przedmiotów, których uczniowie mogą dotknąć czy zbadać, wsparcie wizualne (zdjęcia i symbole) oraz wsparcie multimedialne (wideo). Wspieranie przechowywania wspomnień i odyskiwania informacji wiąże się z częstym powtarzaniem nauczanej informacji. Powtarzanie ze zmiennością zapewnia uczniom wiele okazji do użycia informacji i umiejętności z wieloma różnymi ludźmi w wielu różnych kontekstach. Format multimedialny, taki jak modelowanie wideo, jest szczególnie przydatny w przypadku uczniów, którzy najczynniej uczestniczą w powtarzaniu przy wykorzystaniu formatu wideo.

Zadania z zakresu czytania czy pisania mogą być uzupełniane związanymi z nimi zdjęciami, przedmiotami czy filmami wideo tak, by odnieść się do pamięci słuchowej, wzrokowej i dotykowej. Pisemne i ustne instrukcje powinny być połączone z pomocami wizualnymi. Książki obrazkowe czy książki wspomnień mogą angażować rodzinę w rejestrowanie osobistych doświadczeń, które mogą zostać wykorzystane jako powiązana z danym doświadczeniem istniejąca już wiedza.

Uczniowie z ZA mają dobrą pamięć w zakresie interakcji społecznych. Doświadczenia z zakresu nauki z silnym emocjonalnym lub społecznym ładunkiem wspomagają tworzenie bardziej obszernych schematów poznawczych. Technologia wsparcia poznawczego pomaga uczniom brać większą odpowiedzialność za ich własne funkcjonowanie wykonawcze zwiększając jednocześnie ich samodzielność. Na przykład, uczniowie mogą nauczyć się jak używać wizualnego planu zajęć by zaplanować jaka czynność zaraz będzie miała miejsce i jakie materiały muszą do niej przygotować.

Wielu uczniów z Zespołem Angelmana dokonuje znacznych postępów, które najlepiej oceniane są w perspektywie długo- raczej, niż krótkoterminowej. Portfolio oceny może okazać się szczególnie

stosowne jako forma mierzenia takiego postępu, zwłaszcza w przypadku uczniów, którzy mają problem z demonstrowaniem wiedzy na żądanie.

Strategia Portfolio Oceny zbiera różnorodne formy dowodów (w tym często: informacje dotyczące zachowań, nagrania wideo, próbki prac ucznia, opisowe - w formie anegdot - raporty dotyczące konkretnych momentów uczenia się) by zbudować obraz nauki ucznia na przestrzeni czasu. Triangulacja wszystkich tych różnych dowodów służy jako dowód wytaniającego się rozumienia ucznia. Są one zbierane podczas zwyczajnych doświadczeń w klasie – w znajomym i głęboko kontekstowym środowisku gdzie dzieci najchętniej wprowadzają w życie swoją wiedzę.

Most (The Bridge)

Jednym z przykładów potwierdzonego narzędzia portfolio oceny jest **Most**; narzędzie oceny oparte na obserwacji, które dostarcza ram do oceny i zaplanowania wytaniającego się rozwoju umiejętności pisania i czytania ucznia.

Pedagodzy współpracują z rodziną w zbieraniu dowodów wczesnych zachowań ucznia z zakresu umiejętności pisania i czytania w odniesieniu do: Podstaw Czytania, Podstaw Pisania, Znajomości Alfabetu, Świadomości Fonologicznej oraz Języka Związanego z Pisaniem i Czytaniem.

Artefakty prac uczniów i raporty-anegdota (takie jak „Maggie dotknęła litery M kiedy poprosiłem ją by napisała swoje imię!”) są rejestrowane, datowane i składane w odpowiednich pozycjach portfolio ucznia. Portfolio oceny umożliwia pomiar postępu w miarę czasu, tak, że rozumienie może być udokumentowane w momencie kiedy się ono pojawia. Prowadzenie portfolio oceny jest najbardziej możliwe, gdy jest ono włączone w regularną naukę, np. zapewnienie uczniom możliwości codziennego pisania dziennika.

ROZWÓJ FIZYCZNY

Zespół Angelmana zazwyczaj związany jest z ograniczeniami fizycznymi, które wymagają odpowiedniego przystosowania klasy. Zrozumienie tych ograniczeń przez pedagogów jest szczególnie ważne by móc wspierać dzieci z ZA jako uczniów, ponieważ wiele z tych ograniczeń fizycznych utrudnia uczniom z ZA wykonywanie zadań motorycznych w celu zademonstrowania ich zrozumienia.

Większość uczniów z ZA zanim osiągnie wiek szkolny potrafi samodzielnie chodzić. Zazwyczaj chodzą oni na szeroko rozstawionych, sztywnych nogach z uniesionymi do góry rękami i zgiętymi nadgarstkami. Taki rodzaj chodu jest adaptacyjną odpowiedzią służącą stabilizacji postawy. By być niezależnym mobilnie, uczniowie z ZA muszą pokonać ataksję, zaburzone napięcie mięśni, upośledzone planowanie motoryczne i zaburzenia równowagi. Wielu z nich musi dokonywać świadomego wysiłku by utrzymać stabilność podczas chodzenia. Uczniowie z ZA wykazują „centralny brak koordynacji powodujący trudności w pozycjonowaniu ciała i oddziaływania ze środowiskiem”, ze szczególnymi problemami ze strony integracji sensoryczno-ruchowej (Beckung & Kyllerman, 2005, p. 143). Penner i współautorzy (1993) opisali ten brak koordynacji jako ogólną dyspraksję rozwojową.

Dyspraksja (utrudnienie czynności ruchowej) jest złożonym zaburzeniem planowania motorycznego, które upośledza lub nawet hamuje rozpoczęcie i kontynuację tego, co normalnie byłoby ruchami wolicjonalnymi – zależnymi od woli. Dyspraksję można zaobserwować gdy uczniowie:

- nie są w stanie naśladować znanych im czynności ruchowych
- mają wysoki poziom bezcelowej i nieefektywnej aktywności ruchowej oraz nadmierny nieistotny, uboczny ruch
- są niezwykle wrażliwi na bodźce środowiskowe, takie, jak hałas czy światło
- wolno reagują na instrukcje słowne

Fizjoterapeuci mogą pomóc pedagogom dostosować klasę i zajęcia do potrzeb ucznia wynikających z dyspraksji. Niektórzy uczniowie mogą cierpieć na jeszcze poważniejsze ograniczenia fizyczne np. na większą ataksję (beźład), ogólne niskie napięcie mięśniowe i poważniejsze zaburzenia równowagi. Te większe i poważniejsze fizyczne ograniczenia bardzo często nie są powiązane z ogólnym, globalnym rozwojem ucznia czy jego rozwojem poznawczym.

Poważniejsze ograniczenia fizyczne generują więcej wyzwań dla uczniów w celu zademonstrowania swojego zrozumienia. Uczniowie z najpoważniejszymi ograniczeniami fizycznymi wymagają mocnego wsparcia postawy i wszechobecnego wsparcia technologią wspomagającą w celu uzyskania dostępu do nauki i wykazania się swoją wiedzą.

Wielu uczniów z ZA cierpi na mieszane zaburzenie napięcia mięśniowego z obniżonym napięciem tułowia, wysokim napięciem mięśnia prostownika, hipertonicznymi spastycznymi kończynami, co w efekcie skutkuje sztywnym chodem i rwącymi, gwałtownymi ruchami ramion. Tacy uczniowie mogą wymagać wsparcia ze strony terapeuty zajęciowego, aby znaleźć w klasie właściwe wspierające miejsce siedzące by przeciwdziałać zmęczeniu i pozycjonować ciało, tak, by uczniowie mogli się uczyć.



Strategie: Rozwój fizyczny

Niektórzy uczniowie cierpiący na ZA nigdy nie będą chodzić samodzielnie. Ci z najpoważniejszymi ograniczeniami fizycznymi wymagają wsparcia by osiągnąć autonomię/kontrolę nad ich ciałem. Uczniowie tacy powinni mieć możliwość samodzielnie dotrzeć w wybrane miejsce zanim osiągną odpowiednie napięcie mięśniowe i kontrolę ruchową. Osiągnięcie autonomii nad ciałem może oznaczać dla nich zaangażowanie alternatywy chodzenia, np. uczenie się jak kierować innymi by pokazać gdzie zostać przesuniętym/przeniesionym czy też uczenie się obsługi zmotoryzowanych wózków inwalidzkich. Nauka komunikacji powinna wpoić tym dzieciom:

- jak prosić o przesunięcie/przeniesienie
- jak prosić by pozostać w tym samym miejscu
- jak zaprosić lub zawołać innych by do nich dotęczyli

Uczniowie z ZA często używają odpowiednio przystosowanych krzesel lub wózków inwalidzkich. Charakterystyczne są dla nich obszerne, źle wymierzone, nieskoordynowane ruchy rąk i ramion. Uczniowie tacy wymagają przystosowania otoczenia i wspierającej technologii by pomóc im uzyskać dostęp do nauki i wykazać się swoją wiedzą.

Kangas (2008) podkreśla rolę fizjoterapeutów w pozycjonowaniu dzieci. Ich odpowiednie wsparcie zapewni uczniom osiągnięcie i utrzymanie postawy pozwalającej zorganizować i skoordynować pracę oko-ręka. Opisuje tą postawę jako alerting task performance posture, postawę zapewniającą centralną stabilizację i kontrolę posturalną, która przygotowuje ciało do aktywowania i poprawiania ruchów rąk, głowy i tułowia. Postawę tą osiągamy poprzez symetryczne ustawienie barków względem głowy i miednicy, poprzez prawidłowo ustawioną miednicę i obciążone stopy.

Uczniowie, którzy cierpią na dyspraksję mogą skorzystać z metod takich jak **backward chaining** – system podpowiedzi, naturalistycznych i przewidywalnych sekwencji. Strategie takie mogą przygotować ucznia do zainicjowania zadania ruchowego jako części

naturalnego przebiegu czynności raczej niż jako próby zainicjowania zadania ruchowego w odpowiedzi na nagłe żądanie wykonania takiego zadania.

Kontrolowane, drobne ruchy są dla wielu uczniów z ZA trudniejsze do wykonania niż większe ruchy. W połączeniu z zaburzeniami sensorycznymi w zakresie dotyku, powoduje to trudności z czynnościami wymagającymi precyzyjnego chwytu bądź wskazywania. Rezultatem tych trudności jest często konieczność wsparcia przy pomocy rąk terapeuty/rodzica.

Alternatywne ołówki

„Alternatywne ołówki” (Hanser, 2010) to narzędzia takie jak przyciągające wzrok tablice, flip charty z alfabetem ze wspomaganym skanowaniem, ekrany dotykowe czy klawiatura. Te „alternatywne ołówki” pozwalają wyeliminować konieczność stosowania/ używania ruchów precyzyjnych z zadań z zakresu pisania, „uwalniając” tym samym ucznia i zapraszając go do zaangażowania w poznawcze procesy pisania, takie jak generowanie pomysłów i wyrażanie ich.

ZMYSŁY

Ograniczenia zmysłów takie, jak wady wzroku czy zaburzenia słuchu są powszechnie rejestrowane w Zespole Angelmana; jednakże Zespół Angelmana to przede wszystkim schorzenie neurologiczne. Zaburzenia dotyczące zmysłów u uczniów z ZA mają głównie naturę neurologiczną i wynikają z tego jak mózg przetwarza i integruje informacje otrzymane za pośrednictwem zmysłów. Pedagodzy powinni być świadomi objawów zaburzeń przetwarzania sensorycznego, które mogą mieć znaczący wpływ na proces uczenia się.

Słuch

Centralne zaburzenie przetwarzania słuchowego skutkuje nietypową lub upośledzoną uwagą słuchową. W klasie uczniowie z ZA mogą mieć problem z odróżnianiem dźwięków języka mówionego

od dźwięków w tle, tzw „backward noise”. W związku z powyższym, mogą oni nie reagować w sposób adekwatny czy efektywny na język mówiony. Słabe przetwarzanie słuchowe można podejrzewać u uczniów którzy: nie reagują na dźwięk własnego imienia, unikają kontaktu wzrokowego, nie wchodzi w kontakt z kimś kto do nich mówi lub są nadwrażliwi bądź za mało wrażliwi na dźwięki pojawiające się w klasie.

Uczniowie, u których podejrzewa się o upośledzenie słuchu powinni być zbadani pod kątem centralnego zaburzenia przetwarzania słuchowego.

Wzrok

Upośledzenie wzroku powszechne wśród uczniów z ZA to zez i krótkowzroczność, które mogą być leczone przez okulistę. Charakterystyczne cechy ZA związane są ze zwiększonym ryzykiem korowego zaburzenia widzenia (CVI). Objawy korowego zaburzenia widzenia to:

- nietypowe wykorzystanie spojrzenia, takie jak unikanie kontaktu wzrokowego, wrażenie „patrzenia przez” ludzi czy przedmioty, lub preferowanie oglądania rzeczy za pomocą widzenia peryferyjnego
- nietypowa uwaga poświęcana przedmiotom w ruchu versus tym będącym w stanie spoczynku
- słaba percepcja głębi, podejrzewana, gdy uczniowie zdają się widzieć zmiany w powierzchni podłogi, których tam w rzeczywistości nie ma, takie jak mylenie cienia lub linii na podłodze ze stopniem bądź dziurą
- nietypowa wrażliwość na światło
- nietypowa wrażliwość na bodźce słuchowe, w tym potrzeba słuchowych sygnałów by rozpoznać bodźce wzrokowe, np. nierozpoznawanie osoby dopóki ta się nie odezwie

Uczniowie, którzy wykazują takie objawy, powinni zostać skierowani na funkcjonalną ocenę wzroku.

Integracja sensoryczna

Zespół Angelmana wpływa na dostarczenie

i przetwarzanie informacji przez zmysły. Integracja sensoryczna odnosi się do tego w jaki sposób mózg organizuje bodźce otrzymywane przez ciało a konieczne do prawidłowego funkcjonowania w środowisku. Uczniowie z ZA mają wysoki stopień dysfunkcji sensorycznej i wykazują upośledzoną reakcję na bodźce zmysłowe. To natomiast powoduje, że większość uczniów z ZA potrzebuje częstszej i bardziej intensywnej stymulacji sensorycznej by adekwatnie przetworzyć i zareagować na informacje płynące z ich środowiska. Potrzeba większej stymulacji sensorycznej manifestowana jest poprzez zachowania takie, jak ruszanie ustami, żucie, nieustanny ruch, pociąg do materiałów, które dostarczają wysoki poziom bodźców zmysłowych, takich jak woda czy np. folia.

Nadwrażliwość na bodźce sensoryczne może objawiać się poprzez: wrażliwość na ciepło, zapachy czy światło; dławienie się lub wymioty w odpowiedzi na konkretne bodźce; awersję do konkretnych faktur lub uczucia/ odczucia dostarczanego dotykiem; artykułowane zaskoczenie na niespodziewane dźwięki. Wszystkie te objawy wynikają z zaburzeń w zakresie integracji sensorycznej. Uczniowie mogą być również zbyt mało wrażliwi na bodźce otrzymane przez układ przedsionkowy i układ proprioceptywny. Bodźce przedsionkowe przekazywane są za pomocą ucha środkowego i wpływają na równowagę. Bodźce proprioceptywne przekazywane są przez stawy podczas czynności, które wiążą się z fizycznym obciążeniem.

Uczniowie, którzy nie są mobilni potrzebują wsparcia aby zmaksymalizować czas w którym są obciążeni w celu maksymalizacji proprioceptywnej reakcji.

Strategie angażujące zmysły

Słuch

Centralne zaburzenia przetwarzania słuchowego trudno ocenić w przypadku dzieci ze znaczną niepełnosprawnością. Jednakże, strategie wspierania ulepszonego przetwarzania słuchowego mogą poprawić ogólne zrozumienie i są łatwe do wdrożenia.

System wzmocnienia klasy, pod postacią mikroportów, poprawia stosunek sygnału do szumu, pozwalając uczniom na lepsze izolowanie głosu nauczyciela i języka mówionego od szumu tła. Systemy wzmacniania głosu mają znaczenie dla wszystkich uczniów i chronią nauczycieli przed przemęczeniem głosu.

Zwiększony wkład wizualny pomaga zmaksymalizować zrozumienie. Zdjęcia, pliki audio i wideo są bogatym źródłem wizualnego wkładu, pozwalają na częste powtórzenia i zapewniają kontekst, pomagając uczniom zrozumieć i zapamiętać znaczenie słowa w przeciwieństwie do ulotnego języka mówionego. Słowne instrukcje można dzielić na prostsze części i uzupełnić wzrokowymi wskazówkami i pomocami, w celu poprawienia rozumienia.

Wspomaganie komunikacji ma podwójne korzyści – dostarcza wzrokowych wskazówek uzupełniających język mówiony i jednocześnie modeluje użycie symboli w celu dopełnienia komunikacji ekspresyjnej.

Wzrok

Upośledzenie wzroku najbardziej wpływa na proces uczenia się poprzez ograniczenie możliwości przypadkowego uczenia podczas obserwacji środowiska. Bodźce wzrokowe są najsilniejszymi jakie pomagają nam w procesie zapamiętywania, zatem uczniowie z zaburzeniami wzroku wymagają bezpośredniej interwencji by zrekompensować brak tych wizualnych doświadczeń. Dzieciom takim można pomóc poprzez:

- kontrolowanie oświetlenia i zapobieganie oślepieniu
- usuwanie nadmiaru wizualnych bodźców ze ścian
- dostosowanie kontrastu i użycie kolorów, np. poprzez użycie wysokokontrastowych symboli wizualnych
- powiększanie symboli wizualnych czy tekstu
- zapewnianie słownych lub słuchowych sygnałów w miejsce wskazówek wizualnych lub fizycznych takich jak język ciała

Połączone upośledzenie wzrokowe i słuchowe

Niektórzy uczniowie z ZA mogą cierpieć zarówno na upośledzenie przetwarzania słuchowego, jak i wzrokowego. Specjaliści, którzy wspierają takich uczniów powinni skonstruować odpowiednie zalecenia. Uczniowie ci wymagają większego wsparcia mającego na celu korzystanie głównie ze zmysłu dotyku, więcej czasu by odkrywać namacalne przedmioty i dłuższego czasu na odpowiedź. Mogą oni zachowywać się w sposób, który jest bardzo podobny do zachowania uczniów z autyzmem.

Integracja sensoryczna (SI)

Terapeuta integracji sensorycznej powinien określić zakres w jakim uczeń jest nadwrażliwy bądź za mało wrażliwy na różnorodne bodźce. Przykładowe metody, które okazują się skuteczne w przypadku uczniów z zaburzeniami integracji sensorycznej to np. wybór krzesła : krzesło z oparciem na ramiona, krzesło bujane, krzesło-piłka, siedzisko, duża poduszka oraz stanowisko pracy, gdzie dzieci mogą stać, a nie siedzieć. Przykłady dostosowania środowiska w zależności od zaburzeń SI:

- miejsca odpoczynku gdzie uczeń może usiąść przy przydimnionym oświetleniu, zwinąć się między poduszkami albo w małej zamkniętej przestrzeni
- włączniki światła ze ściemniaczem w celu zredukowania bodźców wzrokowych
- słuchawki, by ograniczyć bodźce słuchowe
- dotykowe zabawki takie jak piłeczki antystresowe, dostępne w każdej chwili, ale szczególnie w okresach oczekiwania
- praca z obciążeniami lub wymagająca wysiłku (jak przenoszenie rzeczy lub robienie tzw. „taczki”), koce obciążeniowe na kolana, obciążanie jakimś przedmiotem, stosowanie stojaków dla uczniów, którzy potrzebują wsparcia obciążeniem, czy opaski na nogach krzesel by móc i mieć co kopnąć - wszystko to stanowi wkład proprioceptywny
- opcje stymulacji motorycznej ust, takie jak stosowanie słomek, przekąsek o twardej i miękkiej teksturze czy stosowanie gumy do żucia
- bujanie się, kołysanie i ruch w celu zapewnienia stymulacji przedsionkowej

UWAGA

Uczniowie z zespołem Angelmana na ogół posiadają silniejsze umiejętności uwagi niż uczniowie bez ZA, którzy prezentują ten sam poziom możliwości poznawczych. Zazwyczaj są oni fizycznie aktywni i ciekawscy ale też często podatni na nadmierną aktywność i hipermotoryczne zachowania, które w klasie wymagają odpowiedniej reakcji. Uczniowie tacy często okazują największą uwagę kiedy zaangażowani są w personalnie dla nich znaczące i przyjemne czynności. Łączenie instrukcji z osobistymi doświadczeniami buduje obszerniejsze schematy poznawcze, ułatwia kształtowanie pamięci i pomaga utrzymywać uwagę.

Wzrokowe pomoce takie jak zdjęcia, symbole czy wideo mogą pomóc uczniom budować powiązania między ich własnymi doświadczeniami a tematem polecenia.

Uczniowie zazwyczaj angażują się w dzieloną/wspólną uwagę (joint attention) – podzielne skupienie zarówno na przedmiocie jak i na drugiej osobie. Są jednak uczniowie z upośledzonymi potrzebami słuchowego i wzrokowego przetwarzania, którzy mogą skupiać się tylko na jednym zmysle na raz (słuch ALBO wzrok, nie obydwa), mogą też w nietypowy sposób wykorzystywać swoje widzenie peryferyjne, tak jak np. patrzenie w inną stronę podczas słuchania czy niepatrzenie na materiały podczas ich jednoczesnego dotykania.

Wkład sensoryczny

Wielu uczniów demonstruje praktyczne podejście do nauki (hands-on), takie jak potrzeba dotykania czy próbowania materiałów używanych na zajęciach. Ta potrzeba dotykania obiektów może odzwierciedlać globalne opóźnienie w rozwoju, ale jest również dość powszechna w przypadku uczniów ze słabym przetwarzaniem wzrokowym, upośledzeniem wzroku czy z niespełnionymi potrzebami integracji sensorycznej. Wielu uczniów jest niedostatecznie wrażliwa na 'wkład' sensoryczny; wymagają oni zintensyfikowanego

przedsiönkowego i proprioreceptywnego wkładu/bodźców, który pozwoli im zorganizować swoje ciało. Stymulacja przedsiönkowa dostarcza informacji na temat naszego ciała w przestrzeni w miarę jak się poruszamy i utrzymujemy równowagę. Stymulacja proprioreceptywna natomiast otrzymywana jest przez stawy w miarę jak angażujemy się w czynności obciążeniowe lub odczuwamy nacisk. Obydwa te zmysły dostarczają stymulacji, która jest ważna dla organizacji i utrzymania uwagi. Zaspokojenie potrzeb integracji sensorycznej może pomóc zwiększyć poziom uwagi uczniów.

Dyspraksja jest bardzo powszechna w Zespole Angelmana i często towarzyszy zaburzeniom przetwarzania zmysłowego. *Dyspraksja jest zaburzeniem planowania ruchu.* Stwarza ona problemy z generowaniem nowych pomysłów na czynności ruchowe, sekwencjonowaniem etapów by wykonać daną czynność i końcowo z wykonaniem samej czynności ruchowej. Zadanie, które wydaje się tak proste jak skoordynowanie ruchów głowy i oczu tak, by współpracowały w przypadku skupiania wzroku, może być nie lada wyzwaniem dla uczniów z dyspraksją. Fizjoterapeuci powinni wspierać zespoły pedagogów w zakresie zrozumienia zachowań dyspraksyjnych i pomagać spełniać odpowiednie potrzeby uczniów.

Niektórzy uczniowie z ZA wykazują intensywną potrzebę ruchu. Nieustannie się ruszają, wielokrotnie naruszając przestrzeń innych; demonstrują potrzebę dotykania wszystkiego; często prezentują słabe hamowanie i kontrolę impulsów oraz mogą się zafiksować na stymulacji wzrokowej (takiej, jak film wideo). Te cechy są powszechne u uczniów z dyspraksją. Niekończąca się potrzeba ruchu powinna być tak zaadoptowana by można było spełnić określone potrzeby ucznia jednocześnie umożliwiając uczenie się.

Łatwe rozpraszenie uwagi

Wyzwania dotyczące uczniów z ZA mogą wiązać się także z łatwością rozpraszenia się. Nasza krótko-terminowa pamięć jest nieustannie bombardowana

nowymi bodźcami. Uwaga jest funkcją, która podczas filtrowania bodźców zewnętrznych pozwala skupić się tylko na jednym zewnętrznym bodźcu. Wielu uczniów zmagają się z problemem wyeliminowania nadmiaru bodźców zmysłowych. Pomocnym może okazać się obserwowanie tego czemu uczeń poświęca uwagę, a następnie badanie jakie cechy tych rzeczy przyciągają uwagę ucznia. Te same cechy mogą zostać później wykorzystane strategicznie by albo przyciągnąć i utrzymać uwagę ucznia albo, mogą być unikane, by zredukować potencjalne bodźce rozpraszające.

Strategie wspomagania uwagi

Uczniowie, którzy prezentują nieustającą potrzebę ruchu powinni zostać zbadani pod kątem zaburzenia przetwarzania sensorycznego. Wielu z tych uczniów jest niedostatecznie wrażliwa na przedsiomkowy i proprioreceptywny wkład/bodźce.

Zwiększenie stymulacji przedsiomkowej można dostarczyć przez:

- zajęcia w klasie z bujanymi krzesłami
- zajęcia w sali gimnastycznej lub na placu zabaw z wykorzystaniem takich czynności, jak skakanie, bujanie się czy kołysanie (w tym bujanie się na boki, jak również do przodu i do tyłu)

Zwiększenie stymulacji proprioreceptywnej możemy uzyskać poprzez stosowanie kamizelek ciśnieniowych, obciążających środków pomocniczych (takich, jak obciążeniowe koce na kolana czy kamizelki), oraz przez wykonywanie prac takich jak przenoszenie ciężkich przedmiotów i robienie tzw. taczki. Terapeuta zajęciowy może ocenić potrzeby sensoryczne uczniów i zaproponować konkretne rozwiązania.

Potrzeba nieustającego ruchu jest powszechnym objawem dyspraksji u uczniów z ZA. Tacy uczniowie mogą skorzystać z bezpośredniej pomocy w wyobrażeniu, a potem zaplanowaniu konkretnej czynności fizycznej. Pedagodzy mogą korzystać z pytań/instrukcji pomocniczych, takich jak „co powinniśmy następnie zrobić?”, „w jaki sposób możemy to zrobić?”, czy też „czy powinniśmy zrobić to, czy

tamto?”. Chronologicznie ustawione zdjęcia, wizualne harmonogramy, modelowanie wideo, czy symbole wizualne mogą pomóc uczniom zaplanować i wykonać etapy danej czynności. Dla niektórych z nich, dotknięcie części ciała, którą należy poruszyć pomoże uczniowi zorganizować powiązany ruch, np. dotknięcie kostki przed założeniem butów, dotknięcie ramienia przed pisaniem.

Ograniczanie bodźców rozpraszających:

- uczniowie, którzy są wrażliwi na dźwięk mogą zechcieć nosić słuchawki blokujące hałas
- proste obrazki oraz przyciemnione światło zredukują bodźce wizualne
- niektórzy uczniowie preferują konstrukcje w stylu parawanów na swoich biurkach lub kreatywne rozwiązania, które pomagają blokować nadmiar bodźców podczas czynności, które wymagają największej koncentracji

Naszą uwagę w naturalny sposób przyciąga ruch i coś nowego. Niektórych uczniów szczególnie mogą interesować media wysoko stymulujące wzrok takie, jak filmy wideo. Instrukcje przekazywane za pomocą filmów wideo czy modelowanie wideo mogą być wyjątkowo przydatne w przypadku uczniów z ZA.

Ustalanie pozycji i miejsca siedzącego w klasie

mają bezpośredni wpływ na uwagę ucznia i jego umiejętność organizowania ciała tak by zaplanować wykonywanie zadań. Uczniowie są najlepiej przygotowani do uczestniczenia w zajęciach i organizowania swoich ruchów, gdy są w pozycji przygotowanej do szybkiej reakcji – podobnej do tej, jaką przyjmujemy kiedy właśnie mamy wstać z krzesła. Uczniowie z niskim napięciem tułowia układający się w pozycji półleżącej w chodzikach lub na wózkach inwalidzkich wymagają siedzenia, by mogli przyjąć postawę, która wspiera uwagę i organizację dobrowolnego ruchu.

Niektórzy uczniowie będą lepiej reagowali na materiały posiadające kuszące i ciekawe właściwości

sensoryczne, takie jak np. pomarszczona / pofałdowana faktura. Jednak laminowanie pokazywanych symboli może być już zbyt rozpraszające ze względu na właściwości sensoryczne błyszczącej faktury laminatu, która skutkuje tym, że uczeń nie może skupić się na samym symbolu. Laminat matowy lub trwały, odporny na rozerwanie papier może być stosowany w zastępstwie normalnego laminatu w celu zmniejszenia jego bodźców. Niektórzy uczniowie mogą lepiej reagować na symbole wizualne ze wsparciem rzepów; dla innych sam system rzepów jest zbyt ciekawy, konieczne jest przyczepianie za pomocą taśm magnetycznych bądź mas plastycznych.

Czasami, pedagog musi wywołać silniejszą uwagę i skupienie poprzez wzmocnienie materiałów szkoleniowych przez nadawanie im ciekawych własności sensorycznych. Kiedy indziej, pedagog musi zdecydować czy cechy te będą rozpraszać uwagę czy też nie. Cechy sensoryczne materiałów można zaplanować tak, by upewnić się, że będą one pomagać w utrzymywaniu uwagi raczej niż ją rozpraszać.

KSIĄŻKI WSPOMNIEŃ (REMNANT BOOKS)

Wszyscy uczniowie czerpią korzyści z instrukcji, która bezpośrednio odnosi się do ich własnych, przeżytych przez nich doświadczeń. Uczniowie z ZA w dużym stopniu korzystają z pomocy takich, jak książki wspomnień. Książki wspomnień są kolekcją/ zbiorom zdjęć, przedmiotów na które natknął się uczeń i które zbiera w tej książce połączone z opisującym je, pomocniczym tekstem. Książki te pomagają uczniom przywoływać wspomnienia, a jednocześnie mówią pedagogom jaką wiedzę uczniowie już posiadają.

Zrób własną książkę wspomnień

Książki wspomnień są łatwym i przyjemnym sposobem tworzenia wizualnego/dotykowego źródła, które może pomóc uczniom zapamiętać ważne wydarzenia. Wydarzenia takie mogą zostać potem użyte jako punkt początkowy komunikacji, pisanie czy tematów językowych.

Książki wspomnień bardzo łatwo przygotować korzystając z niedrogich plików, albumów, folderów lub mini albumów ze zdjęciami. Za każdym razem, gdy uczeń uczestniczy w jakimś wydarzeniu zbiera pamiątki i zdjęcia z tego wydarzenia. Uczeń oczywiście powinien być zaangażowany w wybór tego co przeznaczone jest do jego książki wspomnień.

Przykłady wspomnień: odcinek biletu wstępu, broszurka, menu, imprezowy kapelusik, balon, serwetka z logo czy pojemnik z restauracji typu fast-food, zdjęcie z wakacji czy balu, ulotka czy wizytówka lekarza po wizycie u niego w gabinecie... wszystko to będzie służyło jako przypomnienie konkretnego wydarzenia, które było istotne dla ucznia. W parze ze wszystkimi drobiazgami powinny iść krótkie podpisy – data i kluczowe szczegóły danego wydarzenia w języku rodzimym ucznia, np. „Byłem w akwarium”.

AFEKT

Uczniowie z ZA ogólnie opisywani są jako radośni, podatni na nadmierną ekscytację i mocno motywowani aspektami społecznymi. Są oni żywiołowi i towarzyscy. Często wykorzystują uśmiechy i śmiech by przyciągnąć uwagę innych i ją utrzymać, przy czym strategia ta jest wyjątkowo skuteczna. Nawet w sytuacji gdy (ze względów naukowych) dorośli w środowisku uczniów instruowani są, by nie odwzajemniać uśmiechów czy śmiechu, dorośli ci raportują, że prawie niemożliwym jest nieodpowiadanie na zaczepki uśmiechem.

Wielu uczniów pokazuje intensywną potrzebę utrzymywania kontaktu wzrokowego z partnerem społecznym. Kontakt wzrokowy, śmiech i uśmiechanie się mają szczególnie wysoką wartość jako pozytywne wzmocnienie dla wielu dzieci z Zespołem Angelmana. Nauczyciele niektórych uczniów strategicznie planują użycie uwagi dorosłych i kontaktu wzrokowego w celu ułatwienia zarządzania klasą.

Trudne zachowania będące wyzwaniem

Połączenie silnego pragnienia społecznego kontaktu z innymi, z brakiem dostępu do języka mówionego może być źródłem specyficznych zachowań obserwowanych u uczniów z ZA. Zachowania takie jak łapanie/chwywanie/ciągnięcie np. za włosy są powszechne. Z biegiem czasu, jeśli pedagodzy lub nauczyciele nie będą pracować wspólnie by konsekwentnie wzmacniać społecznie akceptowalne formy zwrócenia uwagi innych, takie jak użycie spojrzenia czy głosu, uczniowie mogą rozwinąć bardziej agresywne zachowania.

Zachowania takie są często obserwowane jako część strategii eskalacji zachowań społecznego kontaktu. Kiedy próby nawiązania społecznej interakcji lub kontaktu wzrokowego metodami takimi jak spojrzenie czy głos nie zdają egzaminu, uczniowie mogą eskalować swoje zachowania tak, że stają się one trudniejsze do ignorowania – takie jak dotykanie, łapanie, ciągnięcie za włosy czy drapanie.

Uczniowie zazwyczaj wykazują trudne zachowania albo by żądać czegoś, czego potrzebują/pragną (kontakt, namacalny przedmiot) lub by wydostać się z niepożądanego kontekstu. Niektórzy z nich używają agresywnych zachowań, by zakończyć żądania stawiane przed nimi lub w efekcie złego samopoczucia czy bólu. Ważnym jest, by analizować takie zachowania z ich funkcjonalnej perspektywy tak by pedagodzy rozumieli co uczeń próbuje w ten sposób osiągnąć lub co chce zakomunikować.

Jeśli uczeń używa trudnych zachowań, by powiedzieć „nie”, wtedy jasnym jest, że potrzebuje on/ona bardziej konkretnego, stosownego i bardziej skutecznego sposobu by wyrazić swoją odmowę i uzyskać poszanowanie dla swojej decyzji. Na przykład uczeń powinien zostać nauczony jak powiedzieć „nie” w systemie komunikacyjnym czy za pomocą gestu.

Niektórzy uczniowie mają zintensyfikowane trudne zachowania i wymagają pomocy ze strony terapeuty zachowań funkcjonalnych. Zachowania trudne, będące

swojego rodzaju wyzwaniem, mogą być bezpośrednio związane zarówno z potrzebami komunikacyjnymi jak i kontrolą impulsów u tych uczniów. Ogólnie rzecz biorąc, uczniowie zazwyczaj demonstrują dużą elastyczność behawioralną – np. w porównaniu do uczniów z innymi formami niepełnosprawności intelektualnej wykazują oni zrozumiałe i empatyczne reakcje na niespodziewane zmiany w środowisku, personelu, czy rutynie.

Afekt radosny

Niektórzy uczniowie z ZA używają uśmiechu i śmiechu jako strategii rozpraszania dorosłych i odwodzenia ich od postawienia uczniom żądania. Wielu z nich śmieje się, by wyrazić cały szereg stanów emocjonalnych, w tym: nieśmiałość, obawy, dyskomfort oraz ból. Z tytułu ograniczonego repertuaru umiejętności komunikacyjnych i walki, by zorganizować zaplanowane odpowiedzi ruchowe, uśmiechy i śmiech stają się sposobem wyrażania wielu złożonych stanów emocjonalnych.

Afekt radosny w zespole Angelmana nie oznacza, że uczeń jest zawsze szczęśliwy.

Czynniki zdrowotne

Pedagodzy i rodzina powinni uważnie obserwować zmiany w afekcie i osobowości ucznia. Agresja (zwłaszcza samookaleczanie) może wskazywać, że uczeń odczuwa ból lub nie czuje się bezpiecznie w konkretnym kontekście. Zmiana w osobowości, nagła agresja lub lęk, czy też nagła utrata kontroli impulsów może być również objawem formy epilepsji, którą spotyka się w Zespole Angelmana.

Strategie: Afekt

Uczniowie z ZA często potrzebują wysokiego poziomu kontaktu społecznego. Potrzebę tę często można zaspokoić poprzez włączanie interakcji społecznych w lekcje, za pomocą takich strategii jak uczenie się od kolegów/koleżanek czy wspólne uczenie się (cooperative learning). Typowe zajęcia zapewniają silne modelowanie stosownych i akceptowalnych interakcji społecznych. Koledzy/koleżanki z klasy mogą

zostać nauczeni jak akceptować próby społecznej interakcji ucznia i jak szybko korzystać z jego/jej systemu komunikacji w celu podtrzymania interakcji społecznych.

Uczniowie wymagają silnego wsparcia w celu zaspokojenia ich codziennych potrzeb komunikacyjnych. Wobec braku zrozumiałego systemu komunikacji, uczniowie ci mają do dyspozycji jedynie uśmiech, śmiech, siłę rąk i ciała, których mogą użyć by próbować zainicjować społeczną interakcję i zakomunikować to, co jest dla nich ważne.

Kiedy uczniowie z ZA zostaną nauczeni jak korzystać z urządzeń komunikacyjnych by inicjować interakcję społeczną, ich zachowania agresywne zostają w znacznym stopniu zredukowane. U takich uczniów mocne umiejętności komunikacyjne są bezpośrednio związane z mniejszą agresją.

Uczniowie z ZA, którzy są najbardziej impulsywni lub nadreaktywni są również tymi najbardziej podatnymi na agresję. Uczniom takim pomaga poświęcenie dokładnej uwagi źródłom ich nadaktywności i impulsywności. Mogą oni cierpieć na zaburzenia snu lub doświadczać napadów padaczkowych powszechnych w zespole Angelmana. Również samo leczenie napadów padaczkowych może zakłócać kontrolę impulsów ucznia, jako efekt działania ubocznego leków. Wsparcie lekarza by poradzić sobie z problemami ze snem i epilepsją może okazać się bardzo pomocne. Nadaktywność jest również powszechnym objawem niespełnionych potrzeb integracji sensorycznej; terapeuta zajęciowy może być w stanie zaprojektować działania, które pomogą uczniowi spełnić jego/jej potrzeby sensoryczne tak by mógł on/mogła ona się uczyć.

Uczniowie z ZA mogą również strategicznie angażować się w zachowania trudne – będące wyzwaniem. Zachowania te mają swój funkcjonalny cel, np. by przypadkowo zwiększyć uwagę dorosłych. Sposób, w jaki dorośli reagują na takie zachowania może być dokładnie tym co te zachowania wzmacnia i potęguje.

W przypadku niektórych uczniów, zachowania trudne mogą być wyrazem autonomii – szukania większej kontroli nad jej lub jego środowiskiem nauczania.

Ocena zachowania funkcjonalnego

Ocena zachowania funkcjonalnego odkrywa cel danego zachowania poprzez dokładną analizę tego co dzieło się wcześniej, podczas oraz po pojawieniu się takiego zachowania. Taka ocena jest metodą rozwiązywania problemów stosowaną, by badać dlaczego takie zachowania się pojawiają, tak by zespoły edukacyjne mogły stworzyć/zaplanować działania, które zaspokajają potrzeby ucznia dostarczając im jednocześnie bardziej stosownych zachowań zastępczych.

Beukelman and Mirenda (2012) zaznaczają, że dostarczanie uczniowi dostępu do systemu komunikacji, zastępującego zachowania trudne, działa jedynie wtedy gdy system komunikacji jest bardziej skuteczny niż trudne zachowanie w osiągnięciu celu, który uczeń chciał osiągnąć. Interwencje komunikacyjne powinny uporządkować wg priorytetów funkcje komunikacyjne, które uczeń próbuje zaspokoić używając zachowań trudnych. Takie funkcje komunikacyjne to np.:

- żądanie przerwy
- mówienie „nie”
- żądanie zatrzymania czynności lub odwołanie żądania wymaganego od ucznia

TOWARZYSZĄCE PROBLEMY ZDROWOTNE

Zespół Angelmana wiąże się z określonymi problemami zdrowotnymi, które mogą mieć wpływ na proces nauki. Pedagodzy powinni współpracować z rodzinami, by upewnić się, że uczniowie są zdrowi, czują się bezpieczni i z medycznego punktu widzenia są w stanie się uczyć.

Epilepsja

Większość uczniów z ZA cierpi na epilepsję (ok. 80%). Niektóre typy napadów powszechne dla zespołu Angelmana trudno rozpoznać i są rzadko spotykane w ogólnej pediatrycznej populacji epileptyków. Pedagodzy i rodziny muszą wiedzieć, na jakiego typu napady dziecko cierpi, by móc zapewnić odpowiednią pomoc i plan awaryjny. Delikatne typy napadów, które mogą mieć miejsce w klasie to:

- atoniczne opadanie głowy (nagła utrata napięcia w szyi lub ciele, tak, że głowa ucznia albo jego ciało nagle opada)
- nagłe wstrząsy miokloniczne, tak jakby uczeń został właśnie porażony lub zszokowany
- drgawki miokloniczne, drżenie lub trzęsienie się ciała, które mogą przestraszyć lub zestresować ucznia i które mogą zmniejszyć jego/jej poziom świadomości
- napady „z wyłączenia”, ataki „nieobecności duchowej”, wpatrywania się lub zucia w okresach bardzo obniżonej świadomości lub jej braku

Epilepsję zazwyczaj leczy się lekami. Te jednak mogą powodować efekty uboczne takie jak: ospałość, słaba koncentracja lub agresja. Pedagodzy mogą pomóc dokumentować zmiany w procesie uczenia się ucznia lub w jego/jej afekcie, co może pomóc rodzinom i lekarzom znaleźć możliwie najlepsze leczenie.

Niedrgawkowy stan padaczkowy (NCSE)

Niedrgawkowy stan padaczkowy jest jedną z najtrudniejszych form epilepsji raportowanych w zespole Angelmana. Towarzyszą mu zmiany, które łatwo uznać za „zachowania”. NCSE jest niskopoziomową stałą czynnością napadową, która bombarduje mózg ucznia zbyt dużą ilością energii do działania na jego/jej normalnym poziomie, ale nie na tyle dużą ilością energii, by spowodować widoczne drgawki lub inne klasyczne objawy padaczki.

Powinno się podejrzewać NCSE u ucznia za każdym razem gdy uczeń z ZA prezentuje regres umiejętności

lub regres poznawczy; lub gdy przechodzi nagłą zmianę osobowości lub afektu – np. nagle staje się ospały, ogarnia go/ją mania lub agresja. Zarówno zaburzony sen jak i wzmożona ilość bardziej widocznych ataków są powszechne gdy uczeń ma NCSE. NCSE może się również pojawiać falami albo epizodami, które mają miejsce pomiędzy okresami normalnego funkcjonowania.

Ta forma epilepsji nie jest stanem zagrożenia życia, jednak przerywa ona naukę, podnosi ryzyko bardziej niebezpiecznych napadów i zazwyczaj wymaga pomocy medycznej by pomóc uczniowi wrócić do stanu wyjściowego. Lekarstwa na padaczkę z niską zawartością węglowodanów, a bogate w tłuszcze mają najniższy wskaźnik efektów ubocznych i często są bardzo skuteczne.

Zaburzenia snu

Wielu uczniów cierpiących na ZA ma poważne zaburzenia snu, w przypadku których czasami warto rozważyć interwencje farmakologiczną. Objawy braku snu to: obniżona uwaga, słaba kontrola impulsów, trudności w przywoływaniu wspomnień i wolniejszy czas reakcji. Rodziny mogą współpracować z pedagogami w dokumentowaniu wpływu braku snu na naukę, funkcjonowanie i zachowanie ucznia.

Ból

Uczniowie z ZA cierpią na podwyższone ryzyko odczuwania bólu, połączone z upośledzeniem komunikacji, które nie pozwala im wyrazić tego bólu. Zarówno agresja jak i samookaleczenie mogą być powszechną formą jego wyrażania.

Czynniki ryzyka bólu mogą mieć swoje korzenie w refluksie żołądkowo-przetykowym, zaparciach i bólach głowy. Należy pamiętać, że niektórzy uczniowie z ZA wyrażają ból czy niepokój poprzez epizody intensywnego śmiechu.

Otyłość

Uczniowie z ZA mają podwyższone ryzyko otyłości i utraty samodzielnej mobilności wraz z upływem lat. Niektórzy z nich wykształcają zaburzenia jedzeniowe takie, jak nadmierny apetyt albo obsesja na punkcie jedzenia. Te zaburzenia jedzenia mogą być tak poważne jak w przypadku zespołu Prader-Willi. Rodzice i pedagodzy powinni więc być ostrożni w stosowaniu jedzenia jako motywatora do zmiany zachowania czy rozwoju umiejętności motorycznych.

Strategie: Problemy zdrowotne

Nauczyciele mogą pomóc w zaspokajaniu potrzeb opieki zdrowotnej u uczniów z ZA głównie poprzez bycie świadomym czynników ryzyka, których uczniowie ci doświadczają. Mogą też ostrzegać rodziców o znakach i objawach, które obserwują u uczniów w klasie. Ponieważ uczniowie spędzają znaczną część czasu w klasie, dokumentacja gromadzona w szkole może pomóc rodzinom i lekarzom podjąć decyzje dotyczące leczenia i terapii.

Epilepsja

Każdy uczeń z epilepsją ma własne czynniki ryzyka pojawienia się napadów. U każdego ucznia te napady mogą się objawiać w inny sposób. Pedagodzy mogą pomóc dokumentować profile epilepsji poszczególnych uczniów. Wielu uczniów demonstruje specyficzne wczesne objawy napadów zanim jeszcze takowe nastąpią. Uważny nadzór i obserwacja, które są powszechne i normalne w środowisku klasowym dają nauczycielom jak i ich pomocnikom wyjątkowo dobrą okazję do obserwowania i dokumentowania tych wczesnych symptomów.

Typowe czynniki, które mogą wywoływać napady to: choroba, gorączka, przemęczenie, zaparcia, brak snu oraz nadmierna stymulacja, głównie wzrokowa czy słuchowa.

Interwencje dietetyczne

Wpływ diety na padaczkę u osób z Zespołem Angelmana

nie odbiega od głównych nurtów i jest medycznie potwierdzony. Kuracje dietetyczne, takie jak dieta ketogeniczna, zmodyfikowana dieta Atkins'a i dieta z niskim indeksem glikemicznym są jednymi z najbardziej skutecznych środków zapobiegającym napadom i są związane z najmniejszą ilością poznawczych skutków ubocznych ze wszystkich opcji leczenia napadów. Jednak dla rodziny diety te są trudne do wprowadzenia, chyba że wszyscy członkowie rodziny ucznia są w stanie się do takiej diety zastosować. Nauczyciele powinni być świadomi zasad diety każdego ucznia, który przechodzi jedną z tych terapii – czasami wystarczy zaledwie jedna zmiana dotycząca przyjęcia np. bogatego w węglowodany smakołyku, by stracić kontrolę nad napadami. Uczniowie korzystający z terapii dietetycznych potrzebują wsparcia w klasie, tak by nie być kuszonym smakołykami, na które nie mogą sobie pozwolić.

Wykresy komunikacyjne

Każdy uczeń posiada zestaw unikatowych zachowań i gestów, które komunikują niepokój, złość, ból czy też początek napadu. Zespoły edukacyjne bardzo blisko poznają swoich uczniów i stanowią bardzo ważne źródło informacji na temat tego jak uczeń wyraża różnorodne stany i emocje. Pedagodzy i nauczyciele mogą połączyć swoją zbiorczą wiedzę na temat ucznia i zapisać ją w słowniku komunikacji albo na wykresie. Wykresy komunikacyjne to prosty i pomocny sposób zapisywania/rejestrowania tego, co osoba komunikuje za pomocą jego/jej zachowań i gestów. Słowniki komunikacji stanowią narzędzie, które umożliwia tym którzy są najbliższymi ucznia dokumentację tego jak uczeń ten przekazuje szereg spraw i problemów.

AUTYZM W ZESPOLE ANGELMANA

Jest wiele podobieństw w cechach między uczniami ze zdiagnozowanym autyzmem, a niektórymi uczniami ze zdiagnozowanym Zespołem Angelmana. Najpowszechniejszym podobieństwem jest nieproporcjonalne opóźnienie w języku i niektórych

umiejętnościach społecznych, które zazwyczaj spotyka się w przypadku obydwu tych schorzeń. Badania pomiarowe występowania autyzmu u uczniów z ZA mają niespójne wyniki.

Znaczna liczba uczniów z Zespołem Angelmana wykazuje cechy autyzmu. W porównaniu z rówieśnikami cierpiącymi tylko na ZA, tacy uczniowie mają następujące objawy autyzmu:

- nie obserwuje się u nich kierowania głosu do innych
- inicjują mniej społecznych kontaktów
- mają większe opóźnienia w umiejętnościach zabawy i wspólnej uwagi
- są bardziej skoncentrowani na wielokrotnym wykorzystywaniu przedmiotów
- wykazują mniej przyjemności w interakcji z innymi
- mogą nie reagować na dźwięk swojego imienia

Uczniowie z ZA, którzy nie wykazują cech autyzmu charakteryzują się ogólnie szybszym tempem rozwoju, skutecznie kierują swój głos do innych i używają więcej niewerbalnych gestów by usprawnić swoją komunikację. Demonstrują oni więcej dowodów chęci komunikacji, np. skupiają się przed zrobieniem gestu, czy wypowiedzeniem czegoś, oraz eskalują swoje sygnały komunikacyjne by osiągnąć cel. Większość uczniów z ZA w nietypowy sposób wykorzystuje swój wzrok, jednak uczniowie tylko z ZA mogą prezentować nietypowo intensywne spojrzenie, podczas gdy uczniowie z ZA i autyzmem mogą sprawiać wrażenie nieobecnych i unikać spojrzenia.

Różnice między uczniami tylko z ZA a tymi, którzy również wykazują cechy autyzmu utrzymują się nawet gdy rozwój poznawczy obydwu tych grup poprawia się z wiekiem. Cechy autyzmu mogą potęgować skutki Zespołu Angelmana u dotkniętych nim uczniów, szczególnie w dziedzinie komunikacji. Jednakże ważne są różnice między uczniami ze zdiagnozowanym ZA i autyzmem, a tymi ze zdiagnozowanym wyłącznie autyzmem. W przypadku uczniów z ZA i autyzmem mniej prawdopodobne są powtarzalne czuciowo-ruchowe zachowania; w tych przypadkach ograniczone

są one do poruszania ustami, nieustannego ruchu, czy machania rękoma w momencie podekscytowania i zachowania te zanikają wraz z rosnącą wiedzą poznawczą. W porównaniu do uczniów autystycznych, uczniowie ze zdiagnozowanym Zespołem Angelmana i autyzmem raczej nie zajmują się ruchem (takim, jak muskanie palców, czy obracanie przedmiotów) z przewidywalnością (np. potrzeba identyczności w środowisku i w rutynowych zadaniach) czy w zorganizowany sposób (układanie przedmiotów po kolei).

Pedagodzy i lekarze mogą zdecydować indywidualnie czy pomocnym jest, czy też nie, zrozumienie ucznia z ZA, jako osoby cierpiącej również na autyzm. Niektórzy uczniowie mogą korzystać z pomocy charakterystycznych dla autyzmu. Pomocnym może być także ocenianie uczniów, którzy demonstrują cechy autyzmu pod kątem dyspraksji, upośledzonej integracji sensorycznej i trudności w słuchowym i wzrokowym przetwarzaniu. Objawy autyzmu obserwowane u takich uczniów mogą być wytłumaczone właśnie tymi schorzeniami. Uczniowie z autyzmem często mają takie same trudności z dyspraksją czy modulacją zmysłów. Jednak, oddzielenie skutków zaburzeń planowania ruchowego i modulacji zmysłów od cech interpretowanych jako autystyczne może pomóc wyjaśnić czy deficyt rdzeniowy obserwowany u ucznia jest tym związanym z interakcją społeczną, czy tym w jaki sposób uczeń otrzymuje i przetwarza informacje zmysłowe i angażuje się w planowanie motoryczne.

Uczniowie z Zespołem Angelmana i autyzmem wykazują silniejsze wzajemności społeczne, niż uczniowie cierpiący tylko na autyzm; takie jak wyrażanie radości z działań wspólnych i pokazywanie pozytywnej reakcji na pochwały i gesty sympatii.

Korowe upośledzenie wzroku

Uczniowie z Zespołem Angelmana są zagrożeni czynnikami ryzyka korowego upośledzenia wzroku (CVI). Uczniowie z korowym upośledzeniem wzroku

w nietypowy sposób wykorzystują swój wzrok i spojrzenie. Pedagodzy, zarówno jak rodzice uczniów z ZA, powinni być świadomi charakterystycznych zachowań związanych z CVI tak by mogli szukać pomocy u okulisty by wesprzeć proces uczenia się ucznia w razie, gdy takie zachowania występują.

Uczniowie z korowym upośledzeniem wzroku mogą:

- nie być w stanie korzystać z języka migowego
- mieć trudności w rozróżnianiu wizualnych symboli
- nie być w stanie zajmować się blokami pisanego tekstu

Uczniowie z CVI, którzy cierpią na słabą wrażliwość na kontrast potrzebują silnie kontrastowej wzrokowej stymulacji. Jeśli wzrokowe potrzeby ucznia nie są spełnione, CVI może mieć bezpośredni wpływ na umiejętność uczenia się przez ucznia systemu komunikacji symbolicznej:

- będą oni mieli problem z dostrzeganiem informacji wizualnej w słabo kontrastowych kontekstach
- mogą widzieć jedynie pustą wizualnie tablicę w kontekstach takich, jak przebywanie na zewnątrz w pochmurny zimowy dzień, czy siedzenie przy biurku, które stoi na wprost okien szkolnej klasy
- mogą mieć problem ze zrozumieniem mimiki

Mimika/robienie min jest przykładem nisko kontrastowych cieni w ruchu (Roman-Lantzy, 2007). Dla uczniów z korowym upośledzeniem wzroku twarz może wydawać się pozbawioną ruchu, płaską powierzchnią. W przypadku dziecka, które prezentuje niski poziom reaktywności społecznej, dorosły może wesprzeć większą reaktywność poprzez zwiększanie dostępu dziecka do informacji wizualnej poprzez większą bliskość.

Uczniowie z ZA, którzy cierpią na korowe upośledzenie wzroku mogą potrzebować pomocy wizualnych takich, jak:

- wysoko kontrastowe pomoce wizualne i odpowiednio przystosowane symbole komunikacyjne tak, by uczniowie mogli się nimi zająć i rozróżniały je

- zminimalizowany poboczny wkład wizualny w klasie w miejscu pracy ucznia
- ograniczone pole widzenia z mniejszą liczbą przedmiotów czy symboli do oglądania za jednym razem
- dbałość o oświetlenie by zapobiec wpatrywaniu się i cieniom pojawiającym się w miejscu pracy ucznia
- matowy raczej niż błyszczący laminat by ograniczyć wpatrywanie się, czy wodoodporny i odporny na podarcie papier by w ogóle uniknąć laminatu
- prezentowanie przedmiotów na czarnym tle
- prezentowanie symboli i tekstu na żółtym tle
- dzienny harmonogram, który układa edukacyjny plan dla ucznia tak, by najbardziej wymagające wzrokowo zadania pojawiały się od rana zanim wzrok ucznia się zmęczy
- częste przerwy pozwalające oczom odpocząć

CZYTANIE I PISANIE

Indywidualne programy nauczania edukacyjno-terapeutyczne dla uczniów z Zespołem Angelmana mają do siebie to, że kładą nacisk na funkcjonalny rozwój umiejętności, takich jak samodzielność, czy komunikowanie swoich potrzeb. Dla rodziców uczniów z ZA często rozwój umiejętności społecznych, komunikacji i samodzielności ważniejszy jest od umiejętności akademickich takich, jak czytanie i pisanie (Leyser & Kirk, 2011).

Rozwój umiejętności czytania i pisania jest dla uczniów z ZA rozwojem funkcjonalnym. Naukowcy udowadniają, że zrozumiała instrukcja w zakresie czytania i pisania może być najskuteczniejszą formą wsparcia rozwoju językowego i umiejętności aktywnego i samodzielnego uczestniczenia w doświadczeniach społecznych, wpływając także *na rozbudowanie słownictwa receptywnego i ekspresyjnej komunikacji*.

Pedagodzy powinni upewnić się, że doświadczenia z zakresu pisania i czytania wzbogacają uczniów z ZA poprzez podkreślanie komunikacji oraz społecznych

cech doświadczeń z zakresu pisania i czytania.

- Rozwój umiejętności pisania i czytania jest nierozdzielnie połączony z aspektem społecznym i komunikacją
- Umiejętności czytania i pisania to nauka czerpania przyjemności ze słów, opowieści i książek kiedy się je czyta na głos. Umiejętności te obejmują opowiadanie własnych historii oraz czerpanie przyjemności i odwoływanie się do historii innych
- Czytanie jest zasadniczym sposobem zdobywania informacji o świecie, który nas otacza.

Konwencjonalne umiejętności czytania i pisania oznaczają posiadanie dostępu do alfabetu, najbardziej konkretnego i uniwersalnego zestawu symboli graficznych do komunikacji z innymi i ćwiczenia kontroli nad własnym życiem. Nawet najprostsza znajomość alfabetu może umożliwić uczniowi korzystanie z liter by wzmocnić jego/jej komunikację.

Etap wyłaniającej się umiejętności czytania i pisania

Większość uczniów z ZA jest na etapie wyłaniających się umiejętności czytania i pisania. Wyłaniająca się umiejętność czytania i pisania oznacza rozumienie, że dźwięki i słowa mogą być przedstawiane za pomocą alfabetu, że książki czyta się od lewej do prawej, od góry do dołu, i świadomość tego, że tekst niesie ze sobą znaczenie. Uczniowie z ZA wymagają takiej samej zrozumiałej instrukcji nauki pisania i czytania, co ich rówieśnicy bez żadnych zdrowotnych ograniczeń czy upośledzeń. Zachowania wyłaniającej się umiejętności czytania i pisania:

- poprzedzają i prowadzą do konwencjonalnych umiejętności pisania i czytania
- obejmują obserwowanie i naśladowanie funkcjonalnego użycia druku, przeglądanie książek z jednoczesną obserwacją konwencji druku, rysowanie i pisanie (w tym notowanie) w celu przekazania znaczenia lub podzielenia się historią

Wyłaniające się umiejętności czytania i pisania rozwijają możliwość komunikowania się za pomocą systemu

symboli, czerpania przyjemności ze wspólnego czytania opowiadań, oraz rozumienia i uczestniczenia w konwersacji i opowiadaniu historii.

Uczniowie ze znacznymi ograniczeniami potrzebują bardziej intensywnej instrukcji stosowanych przez dłuższy okres czasu, połączonych ze zwracaniem szczególnej uwagi na to jak skonstruować dobrą jakościowo przyswajalną instrukcję biorąc pod uwagę różnice w komunikacji, poznawaniu, uwadze, zachowaniach oraz sensorycznych i fizycznych cechach uczniów z ZA (Erickson & Koppenhaver, 2007).

Kompleksowe umiejętności czytania i pisania

Kompleksowe umiejętności czytania i pisania obejmują świadomość fonologiczną i fonemiczną, rozwój słownictwa i automatyczną identyfikację słowa, czytanie, rozumienie ze słuchu, pisanie i niezależne czytanie dla osiągnięcia różnych celów. Większość uczniów z ZA ma wyłaniającą się umiejętność czytania i pisania. Pedagodzy mogą mierzyć i dokumentować postępy w zachowaniach z zakresu wyłaniającej się umiejętności czytania i pisania używając takich narzędzi jak Most (The Bridge) – oparte na obserwacji portfolio skali ocen najwcześniejszych umiejętności z zakresu pisania i czytania.

Most organizuje najwcześniejsze wyłaniające się umiejętności z zakresu czytania i pisania w kategorii, które obejmują:

- podstawy czytania – świadomość książek i druku
- podstawy pisania
- znajomość alfabetu
- fonologiczna i fonemiczna świadomość
- język mówiony

Kategorie te pomagają pedagogom zidentyfikować mocne obszary i potrzeby w zakresie nauki ogólnych umiejętności czytania i pisania ucznia. Portfolio dostarcza pomocną strukturę w celu rozwijania indywidualnych celów nauki i dyskusowania o umiejętnościach dziecka w zakresie nauki pisania i czytania z członkami jego/jej rodziny.

Wyłaniające się pisanie

Wyłaniające się pisanie jest najprawdopodobniej najlepszym sposobem oceny rozwoju umiejętności pisania i czytania u uczniów ze znacznym upośledzeniem. Pisanie jest poznawczym aktem przekładania myśli płynących z głowy na symboliczną formę, którą inni mogą zrozumieć. Poznawczy proces przekładania myśli na formy symboliczne jest tym samym co robi uczeń gdy przekłada myśli w symbole do komunikacji lub litery gdy pisze. Wyłaniające się pisanie zapewnia uczniom dostęp do całego alfabetu by móc generować komunikaty i odkrywać jak litery mogą być ze sobą łączone by wyrażać różne znaczenia. Uczniowie ZAPotrzebują dostępu do czynności z zakresu pisania dla realizacji celów coś dla nich znaczących.

Wymagają oni strategicznie zaplanowanej pomocy do zdobycia wysokojakościowej instrukcji pisania i czytania. Uczniowie ci mają zaburzenia małych i dużych czynności ruchowych, które mogą uniemożliwiać im fizyczny dostęp do książek czy innych materiałów do czytania. Mogą więc wymagać dostosowanych tekstów by wesprzeć ich potrzeby w zakresie poznawczym i w zakresie uwagi. Wielu z tych uczniów może najlepiej odbierać i angażować się w historie, które bezpośrednio wiążą się z ich własnymi doświadczeniami. Dzielenie się tekstami na temat ich własnych doświadczeń czy zainteresowań ma wartość dodaną, gdyż jednocześnie pomaga w nawiązywaniu przyjaźni i komunikacji.

Wspomagająca i Alternatywna Komunikacja (AAC)

Uczniowie z ZA potrzebują wspomagającej i alternatywnej komunikacji (ACC) by uczestniczyć w komunikacji ich doświadczeń poprzez umiejętności pisania i czytania, takie jak komentowanie tekstów, prośba o przeczytanie tekstu lub tworzenie powiązań z tekstem.

Najważniejsze jednak jest to, że uczniowie z Zespołem Angelmana potrzebują okazji i sposobności, by angażować się w czynności z zakresu pisania i czytania na rzecz indywidualnie znaczących dla nich doświadczeń.

Materiały dodatkowe

The Bridge: An authentic literacy assessment strategy for individualizing and informing practice with young children with disabilities. [Most: Autentyczna strategia oceny umiejętności pisania i czytania dla indywidualizacji i praktyk informujących w pracy z młodymi uczniami z upośledzeniami.]

Resources for educators to use the Bridge. [Materiały dla pedagogów do używania Mostu.]

Szablony książki w Power Point do dostępnych książek elektronicznych.

Przykładowe cele Indywidualnego Programu Nauczania dla wyłaniającej się umiejętności pisania i czytania.

Toward Positive Literacy Outcomes for Students with Significant Developmental Disabilities. [W kierunku pozytywnych wyników umiejętności pisania i czytania dla uczniów ze znacznym upośledzeniem rozwojowym.]

Tar Heel Reader: darmowa biblioteka online przystępnych tekstów dla początkujących czytających w każdym wieku.

"Alternative pencils" accessible writing for all students. [Alternatywne ołówki przystępne czynności z zakresu pisania dla wszystkich uczących się.]

Podziękowania

Każda z sekcji tej publikacji jest podsumowaniem obszernej recenzji dostępnej literatury na temat Zespołu Angelmana. Natomiast pełna recenzja jest możliwa jedynie po skontaktowaniu się z autorem publikacji.

Erin Sheldon zdobyła stopień magistra pedagogiki na Uniwersytecie Królowej w Kingston, w Ontario. Jest ona konsultantem w zakresie integracji szkolnej, nauki czytania, pisania i technologii wspomagających. Jest matką Maggie, która choruje na Zespół Angelmana.

Z Erin można skontaktować się poprzez:

sheldon.erin@gmail.com

www.erinsheldon.com

Fundacja
Angelmana

