

El primer curs a l'escola d'una nena amb Síndrome d'Angelman

Isabel García Quevedo, Eugènia Artigas Agustí, Júlia Arjona Sánchez i Núria Pastallé Burrull

Resum: Presentem el procés educatiu del primer curs d'escolarització en una escola d'educació especial de la Marta, una nena diagnosticada amb la Síndrome d'Angelman. Aquest article destaca la intervenció interdisciplinària i coordinada dels diferents professionals del centre que van treballar més directament amb aquesta alumna, i la important col·laboració de la família. Per aconseguir els objectius referents als continguts de les àrees específiques de cada una de les seves tasques, van utilitzar les mateixes estratègies. Al llarg de tot el curs la Marta va seguir una progressió molt favorable en totes les àrees; es va observar una bona evolució de les habilitats i una millor adaptació al medi, cosa que va permetre plantejar nous objectius i animar tot l'equip professional a seguir en el mateix enfocament.

Abstract: The educational process in the first school year in an special education school of Marta, a girl diagnosed as having the Angelman's syndrome, is presented. This article underlines the interdisciplinarian and coordinated intervention of the various professionals from the school most directly involved in working with this girl, and the important collaboration of the family. To achieve the objectives related to the content of the specific areas of each one of her tasks, the same strategies were used. All through the year Marta's progress was very favourable in every area with good development of her skills and improved adaptation to her environment. This allowed new objectives to be contemplated and encouraged the professional team to continue with the same approach.

Descriptors: Síndrome d'Angelman. Educació especial. Intervenció educativa. Estratègies. Suports. Comunicació. Habilitats.

Introducció

L'objectiu d'aquest article és donar a conèixer el treball realitzat durant el primer curs al Centre d'Educació Especial de la Marta, una nena afectada de la Síndrome d'Angelman. Exposarem la metodologia emprada en els diferents aspectes abordats, amb una perspectiva interdisciplinària, en la qual hi participen la tutora, l'educadora, la logopeda i la fisioterapeuta. Aquestes professionals, juntament amb la família, van seguir el mateix enfocament i van aconseguir resultats molt satisfactoris. Presentem també una descripció del procés educatiu seguit per la nena.

Breu descripció de la Síndrome d'Angelman

Aquesta síndrome va ser descrita per primera vegada pel metge anglès Dr. Angelman, el 1965, però va

ser només a partir dels anys 80 quan es va començar a estudiar d'una forma sistemàtica. Segons l'Angelman Syndrome Foundation dels Estats Units (1997), la Síndrome d'Angelman es diagnostica normalment entre els 3 i els 7 anys. No es reconeix en el moment de néixer ni en els primers mesos de vida, ja que durant aquest temps els problemes de desenvolupament no són gaire evidents. Encara és desconeguda la incidència exacta de la Síndrome, però s'estima una freqüència d'1/15.000-30.000 naixements. No tots els nens amb aquest diagnòstic són iguals; hi ha una alta variabilitat de característiques que es poden manifestar o no.

Els trets més destacables de la Síndrome d'Angelman són:

- Retard mental sever: és difícil d'establir el nivell de desenvolupament degut als altres trets de la Síndrome. D'altra banda, demostren interès per esta-

blir relacions amb altres persones, són afables i tenen una bona actitud social.

- En general no parlen o es limiten a quatre o menys paraules, encara que hi ha excepcions. El llenguatge expressiu i la parla estan molt més afectats que la comprensió del llenguatge.
- Moviments atàxics i d'aleteig de les mans. Normalment l'adquisició de la marxa és a partir dels tres anys i en caminar solen separar molt les cames, tiren el cos endavant i aixequen els braços amb els colzes flexionats. El 10% aproximadament dels afectats no arriben a assolir mai la marxa.
- Somriuen freqüentment i riuen amb facilitat i descontroladament; se'n desconeix la causa.
- Hiperactivitat, també descrita com a hipermotricitat i amb una capacitat d'atenció mínima.
- Constantment es belluguen d'un lloc a un altre i canvien d'activitat; el neguit sembla que disminueix amb l'edat.

Sovint apareixen també crisis convulsives, estrabisme, hipopigmentació d'ulls, pell i cabell, microcefàlia i aplanament de l'occipital, baveig i llengua protuberant. Poden manifestar problemes d'alimentació amb dificultat per empassar i manca de coordinació dels moviments de la boca. També és característic que es posin les mans i tot tipus d'objectes a la boca. Solen tenir problemes de son, ja que necessiten dormir poques hores i tenen cicles anormals de son i de vetlla. Sovint els fascina l'aigua i el plàstic. També els agraden les fotografies, la televisió, les joguines musicals o de soroll i els globus. Apareixen sovint problemes de comportament, mosseguen i poden ser excessivament tòssuts.

Pel que fa a l'etiologia, actualment se sap que la Síndrome d'Angelman és deguda, en un 70% dels casos, a una delecció, és a dir, una anul·lació d'un àrea del cromosoma 15 heretat de la mare. En un petit nombre d'individus amb la Síndrome d'Angelman no es troba cap delecció sinó una disomia uniparental, és a dir, que els dos cromosomes 15 deriven del pare. Malgrat tots els estudis fets fins ara, hi ha actualment entre un 10 i un 20% de casos que presenten els trets característics de la síndrome però no s'hi troba cap alteració genètica.

A més de les atencions mèdiques, i com passa en molts altres infants, la intervenció educativa és necessària com més aviat millor. L'ampli ventall de pro-

blemes que manifesten els infants amb la Síndrome d'Angelman des del naixement fa que quedi molt compromesa la seva qualitat de vida i la de les seves famílies, per tant cal una atenció precoç en la qual els professionals proporcionin pautes educatives respecte de l'alimentació, la son, la comunicació, l'atenció o la motricitat. No podem pensar que fins que un nen no parli o no camini no necessita ser escolaritzat. Com veurem més endavant en aquest article, una intervenció educativa sistemàtica canvia substancialment la situació de l'infant i la situació familiar i les seves possibilitats.

L'alumna i el seu entorn

La Marta assisteix a un Servei d'Atenció Precoç, derivada per la seva pediatra per retard psicomotor, des dels 9 mesos d'edat. A l'any s'inicia l'estudi genètic per sospitar que es tracta d'una Síndrome d'Angelman. Als dos anys i un mes es confirma el diagnòstic. A partir de l'any i 9 mesos va a la Llar d'Infants de la seva localitat durant dos cursos i inicia l'escolarització en el Centre d'Educació Especial, als tres anys i 9 mesos.

El context que envolta la M. és favorable. Viu en una casa amb jardí, amb els seus pares i la seva germana, amb qui comparteix habitació. Des que va néixer que té una assistent que està molt integrada a la família. Tenen un gos gros.

Quan arriba a l'escola, s'ubica en un grup-classe amb tres alumnes més, amb diferents diagnòstics i d'edats compreses entre els 3 i els 5 anys. Aquest grup està atès tot el dia per la tutora, amb l'educadora només als matins. Setmanalment la Marta rep atenció individual de la fisioterapeuta durant tres quarts d'hora, de la logopeda una hora i mitja i del psicomotricista mitja hora.

Físicament la nena presenta característiques d'aquesta síndrome: cara sempre somrient, baveig, llengua fora de la boca, occipital aplanat i hipopigmentació de la pell i del cabell. La marxa és atàxica i la parla es redueix a una paraula entenedora («agua») i sons vocàlics. Té crisis convulsives controlades amb medicació.

El nivell cognitiu de la Marta li permet tenir una comprensió de les situacions quotidianes i de les consignes habituals, com «anem al pati» o «agafa la nina». Les dificultats en el seguiment de les consignes està relacionat amb la gran hiperactivitat i dispersió que té quan comença d'assistir a l'escola. S'hi afegeix una actitud rebel i una oposició exagerada a qualsevol inter-

venció de l'adult, tot i que és molt sociable i busca el contacte amb la gent.

Aquests problemes, pensem, interferien decisivament en la realització de les tasques adients al seu nivell de comprensió. Donada la dificultat de realitzar una valoració acurada, vam decidir començar a intervenir, avaluant contínuament els resultats per anar modificant la nostra intervenció quan calia, com suggereixen VON TETZCHNER i MARTINSEN (1993) i BAUMGART, JOHNSON i HELMSTETTER (1996).

Procediment d'intervenció-avaluació

Situació inicial de la Marta

La Marta tenia molt bona relació amb l'adult mentre ella pogués actuar lliurement. Qualsevol intent de l'adult per fer-li fer qualsevol cosa, com per exemple posar-se la jaqueta o per donar-li qualsevol tipus de suport, era rebutjat per la Marta amb un comportament exageradament rebel: fent moviments bruscos amb tot el cos, empenyent, contorsionant-se, augmentant el to muscular, fent força, rondinant i fins i tot traient-se les sabates i estirant els cabells de l'adult. Els pares ens van explicar que, anant en cotxe, feia tanta força per sortir de la cadireta que va trencar les corretges de seguretat. Aquest rebuig es manifestava en moltes i diverses situacions: lúdiques (seure a la falda de l'adult per jugar al «cavallet», o picar de mans), rutinàries (posar-se l'abric, seure en una cadira, pujar escales) i de treball (pintar...). Una de les conseqüències d'aquest comportament era que es feia extremadament difícil qualsevol tipus d'ajut físic o de moldejament, dues tècniques que són molt útils en l'ensenyament de nens amb greus dificultats d'aprenentatge. L'ajut físic es refereix a una guia física per part de l'adult, que pot ser total o mínima, i que es pot anar retirant gradualment. Moldejar un signe és ajudar amb les nostres mans a configurar un signe manual o un moviment en les mans del nen (BASIL, SORO-CAMATS i VON TETZCHNER, 1994).

La Marta presentava molts problemes relacionats amb la hiperactivitat i la manca d'atenció. No volia seure enlloc, ni en una cadira, ni a la catifa per jugar (s'estirava a terra). Voltava per l'aula contínuament, agafant tot el que trobava i deixant-ho caure o posant-s'ho a la boca. Constantment anava d'un adult a l'altre

o bé d'un nen a l'altre, acostant-s'hi i marxant tot seguit. Agafada de la nostra mà, es desplaçava fins al menjador, el gimnàs o l'autocar. Demanava una cosa, com aigua, o una joguina, agafant l'adult de la mà, el portava fins al lloc i quan l'adult li estava donant, se n'anava; de vegades anava a buscar una altra persona perquè fos aquesta qui li donés aquell mateix objecte. Si ja el tenia, se'l posava a la boca i el manipulava sense cap funcionalitat; si el volia fer servir, reclamava l'adult perquè fos ell qui l'utilitzés. Quan aquest intentava agafar-li les mans per ajudar-la a fer quelcom, com per exemple rentar-se-les, s'hi negava tot presentant el mateix comportament rebel. Si alguna cosa atreïa la seva atenció, la mirava uns segons i immediatament canviava el seu objecte d'interès. Reia exageradament davant moltes situacions com sorolls estridents, estirar els cabells, jugar amb l'aigua i, sobretot, la caiguda d'objectes a terra, casual o provocada per ella mateixa. Necessitava una vigilància constant, ja que no tenia cap noció del perill, ni davant de les escales ni a la piscina.

Quant als aspectes motrius, presentava el to muscular alt, sobretot a les extremitats. Des de feia molt poc es desplaçava caminant sola, tirant tot el cos endavant i fent unes passes ràpides i amples. A l'hora de fer el pas, arrossegava les puntes dels dits del peu que avançava, mentre carregava el pes a la part inferior dels dits de l'altre peu; duia els braços alçats i flexionats, les espatlles en abducció i rotació externa, els colzes flexionats i els canells, amb els quals anava fent moviments d'aleteig, en pronació. Queia amb molta freqüència, cada tres o quatre passes, i algunes vegades col·locava les mans a terra per no fer-se mal. Podia pujar les escales gatejant, però tant per això com per caminar per l'escola sempre intentava que l'adult l'agafés a coll. Tal com hem esmentat abans, no acceptava el contacte físic que necessitava per millorar la manera de caminar.

Pel que fa a la comunicació, ja hem esmentat anteriorment la seva manera de fer demandes a l'adult; en ocasions, en acostar-s'hi, també feia el so «aaah». L'única paraula clara que produïa era «agua», encara que també la utilitzava per anomenar altres coses. Feia vocalitzacions aproximades al nom de persones properes com «ea» per Heura i «ia» per Lídia. Comprenia algunes instruccions acompanyades del gest: «vine», «agafa».

A continuació exposarem quins continguts i objectius vam seleccionar durant el primer curs i quina va ser

Quadre 1. Temporització dels continguts

Continguts	Objectius	Temporització
Comportament	Acceptar la guia física Seure en una cadira Seguir instruccions	Des del setembre, durant tot el curs
Desplaçament	Pujar les escales amb suport Millorar el patró de marxa	Des del setembre, durant tot el curs
Comunicació	Expressar-se mitjançant un SAC	Des del segon trimestre
Joc	Manipular una joguina Participar en un joc de falda	Des del segon trimestre

la temporització (vegeu el Quadre 1). Els continguts han estat extrets del Currículum de Llar d'Infants (DEPARTAMENT D'ENSENYAMENT, 1992). També donarem a conèixer les estratègies emprades en cada situació educativa i l'objectiu que preteníem aconseguir (vegeu el Quadre 2).

Primers objectius del programa

Vam planificar el programa seleccionant les tres conductes que ens van semblar prioritàries per fer qualsevol activitat, seguint l'enfocament de Kozloff (1980) i Serrano (1995); treballant-les totes alhora, en diferents àmbits, d'una forma molt constant i sistemàtica, pas per pas, coordinant la nostra intervenció i la de la família. Aquests primers objectius van ser:

- **Acceptar la guia física**

Donat que la Marta no acceptava cap moldejament per poder fer diferents activitats, ni imitava espontàniament, vam considerar imprescindible que s'acostumés progressivament a la nostra guia física. Per exemple, la fisioterapeuta es trobava amb l'inconvenient de no poder-li fer la pressió necessària a les espatlles per tal que carregués pes als talons i, així, corregir el patró de marxa descrit. Va començar fent-li aquesta pressió només durant una passa, deixant-la caminar lliurement unes quantes passes més i tornant-li a fer la pressió adient. La fisioterapeuta tenia molt en compte de retirar la guia física abans la Marta no la rebutgés, de forma que li fos fàcil acceptar el control de l'adult. Va anar augmentant progressivament el nombre de passes amb aquest control a mesura que la nena ho anava acceptant.

Les mateixes estratègies es van emprar en altres situacions quotidianes, com picar de mans, pintar, rentar-se les mans o endreçar les joguines, activitats que ella no realitzava sola, i per les quals necessitava la nostra guia física. Els adults li dèiem «ja està» quan enretiràvem les mans, per facilitar que ella compregués que la nostra intervenció havia finalitzat, i també per garantir que pogués entendre que l'activitat havia acabat, ja que no només volíem incidir en el fet de deixar de fer el moviment. La família es trobava també amb moltes dificultats i els vàrem assessorar perquè poguessin seguir la mateixa estratègia, molt gradualment, pas per pas.

Al final del curs, segons si les situacions o les activitats eren més o menys dirigides, acceptava el nostre moldejament durant segons, o només necessitava un cert control físic que podia tolerar durant uns minuts, a mesura que realitzava l'activitat, per exemple anar al seu costat per anar a buscar una joguina i tornar al racó de joc.

L'acceptació de la guia física va ser un pas molt important ja que va permetre que la Marta pogués realitzar moltes altres activitats per les quals només li calia un suport de la nostra part per ajudar-la, però que no podia fer tota sola.

- **Seure en una cadira**

La Marta deambulava contínuament per tot arreu i no acceptava seure mai enlloc, ni tan sols uns quants segons. Vam considerar que seure era un objectiu prioritari. Ho vam treballar a l'aula, seguint aquest procediment: primer, la tutora asseu la Marta a la cadira i la subjecta. Davant seu hi ha la taula amb un material de joc. La tutora està asseguda en una altra cadira, darrere

Quadre 2. Estratègies

Estratègies	Objectius	Procediments
Subjecció (control físic per part de l'adult)	Per acceptar la guia física Per seure	Sistemàticament Retirada gradual
Utilització del senyal informatiu «ja està»	Per informar de l'acabament de l'activitat	Intervenció coordinada dels professionals Unificació de criteris
Adaptació de l'entorn (ex.. cadira de braços)	Per facilitar la disminució progressiva de la subjecció	Puntualment
Normalització de l'entorn (ex. cadira normal).	Per normalitzar	Intervenció coordinada
Ampliar el nombre de situacions, de llocs, d'activitats	Per generalitzar	Sistemàticament Augment progressiu
Anticipar-se a l'aparició de conductes disruptives	Per eliminar-les Per disminuir el negativisme	Control acurat de la intervenció Control acurat del llenguatge emprat
Seqüenciació (desglossament de l'activitat en petits passos)	Per facilitar l'aprenentatge	Sistemàticament
Moldejament (configuració d'un signe en les seves mans)	Per introduir el signe manual «més»	Sistemàticament Retirada gradual
Mantenir la intervenció fins a l'acabament de la seqüència	Per augmentar l'atenció	Sistemàticament Disminució progressiva
Guia física (ajut físic per part de l'adult)	Per facilitar la realització de l'activitat	Retirada gradual
Interrompre cadenes d'activitat	Aprendre a fer demandes assenyalant l'objecte del plafó	Sistemàticament

seu, i la subjecta uns segons amb els braços. Quan diu «ja està», la deixa anar. Després, de mica en mica, la tutora subjecta la Marta cada cop menys, fins que no cal que l'agafi; només ha d'estar darrere seu. Quan aquest pas està aconseguit, passem al següent: la Marta seu en una cadira de braços, aquests queden sota la taula, encara que pot bellugar la cadira i sortir-se'n. S'hi està tota sola. Al cap d'una setmana, variant el material que té al davant, ja està asseguda sola durant mitja hora. Quan aquest pas està consolidat, canviem la cadira amb laterals per una cadireta normal d'aula. A continuació, com planteja Brown (1987), comencem la generalització a altres moments i espais: a la falda, per fer-hi jocs; a la catifa, per jugar-hi; al menjador; a la cadira en altres si-

tuacions, per exemple, en jocs amb altres nens, mirant la televisió, a l'aula de logopèdia o a les escales de la piscina. Paral·lelament proposem a la família que la Marta sigui una estoneta a la seva trona abans de sopar, amb una joguina que li agradi, de forma rutinària.

Per cada una d'aquestes situacions hem de repetir el procés esmentat, i a l'últim trimestre la Marta seguia les activitats quotidianes asseguda quan calia i s'estava tota sola a la cadira o a la catifa, amb una joguina del seu interès, durant 20 minuts aproximadament.

• Seguir instruccions

La Marta no tenia dificultats de comprensió de les ordres quotidianes; el problema era que ella buscava

sempre que una altra persona ho fes en el seu lloc, ja que la hiperactivitat li afegia dificultats en la comunicació (SORO-CAMATS, 1995). Per exemple, quan se li deia que donés la mà a un altre nen, ens agafava la nostra mà i ens feia agafar a aquest nen; la família explicava que els feia agafar-se de les mans, un per un, per ballar en rotllana, però ella es quedava fora. Quan volia beure aigua, ens tornava el got que li havíem donat perquè li donéssim nosaltres; ens feia obrir i tancar el conte que miràvem, encara que ella ho sabia fer. Si una de nosaltres insistia perquè ho fes ella, anava a buscar consol en l'altre, estirant els braços, somicant i fins i tot plorant. Quan li dèiem que ens portés una joguina que era al seu abast, ens agafava de la mà perquè l'agaféssim nosaltres, però si per exemple jugàvem a nines, ens donava la nina, després el llençol i el bressol perquè hi juguéssim nosaltres. Aquesta actitud es presentava contínuament, tant espontàniament com precedida d'una instrucció de l'adult. La nostra intervenció, en aquests casos, consistia a dir-li «no, no, la Marta» agafant-li nosaltres la seva mà per moldejar-la.

S'hi afegia que el seu temps d'atenció era mínim, cosa que impedia el seguiment de cap ordre. Vam optar per donar-li, al llarg del dia, poques instruccions, senzilles, molt concretes, i que ella ja comprengués. Per assegurar-ne la realització, les donàvem només quan nosaltres podíem incidir directament fins al seu acabament. Per exemple, en la situació de joc a la catifa, quan ella marxava, perquè vingués a jugar amb els altres, li dèiem «Marta, vine aquí», i com que ella no venia, l'anàvem a buscar i la portàvem fins al lloc, en un primer moment agafant-la de la mà, després donant-li el suport de copets a l'esquena i més tard, controlant-la des de darrere amb els braços oberts sense tocar-la, és a dir, retirant l'ajut progressivament fins que va poder venir tota sola una distància de 2-3 metres. Més endavant vam incorporar la instrucció «Marta, vine aquí» a diferents llocs de la classe, dita per diferents persones i amb diferents finalitats. També en aquest punt vam assessorar els pares de la Marta i la seva assistent, insistint molt que ho fessin com nosaltres, gradualment.

Una situació similar es produïa quan s'havia de treure la bata. Asseguda davant de l'educadora, ella li deia «Marta, dona'm la bata». Al començament l'adult havia d'agafar la bata pràcticament a l'aire, ja que la Marta la llançava cap al costat contrari. L'educadora feia que la Marta la mirés uns segons mentre li agafava

les mans (no sense dificultats), i així, més endavant, si esperava uns segons, la Marta la mirava quan l'educadora li donava la instrucció, encara que no li donava la bata. Finalment la hi va donar voluntàriament, fet que va donar pas a generalitzar la instrucció: «dóna'm l'abric», «dóna'm la motxilla» i a començar altres instruccions com «penja la bata al penjador».

Tal com hem il·lustrat, progressivament vam anar retirant l'ajut físic alhora que ella augmentava el temps d'atenció; pel juny podia seguir tota sola una instrucció del tipus «Marta, porta'm la nina», quan aquesta era a una distància de dos metres aproximadament i no hi havia cap element de distracció en aquest recorregut. També va aconseguir fer petits encàrrecs dins de l'aula, en els quals una de nosaltres li donava una cosa que havia de donar a l'altre adult de la classe. Per exemple, la tutora li deia «Marta, dona el full a la Juli», i la Juli estava esperant molt a prop, amb la mà oberta. Més endavant, vam anar augmentant la distància entre la tutora i l'educadora i l'actitud del segon adult ja no era tan clarament d'espera, fins que finalment l'adult a qui la Marta havia de donar l'encàrrec es feia la «despistada» i la nena li havia de cridar l'atenció.

Hem de remarcar que la relació entre els pares, l'assistent i nosaltres era molt bona. Ells ens consultaven sobre com tractar els problemes que tenien a casa, referents a totes les conductes esmentades i seguien els nostres suggeriments amb molt d'interès. Ens explicaven com ho feien a casa i les dificultats amb què es trobaven, fet que permetia un *feed-back* molt profitós per a tots, és a dir, també nosaltres apreníem d'ells. També ens anaven informant dels petits assoliments que la Marta havia generalitzat de l'escola a casa. Tot aquest intercanvi d'informació el fèiem en les entrevistes, però sobretot en una llibreteta que anava i venia cada dia de l'escola a casa amb diferents informacions i que ens va ser molt útil per treballar conjuntament.

Introducció de nous objectius

A partir del segon trimestre, un cop controlades mínimament les tres conductes esmentades, vam introduir progressivament altres continguts. Treballàvem tots els aspectes curriculars, com control d'esfínters, alimentació, psicomotricitat, música, etc., però en aquest article exposarem els més rellevants, que són els relacionats amb la comunicació i el joc.

- **Expressar-se mitjançant un sistema alternatiu de comunicació**

Òbviament treballàvem la comunicació des del començament, però molt relacionada amb el comportament: seguiment d'instruccions, comprensió de les situacions, demandes, etc., oralment i acompanyant amb signes naturals, com «vine» o «no», i suports com assenyalar amb el dit el lloc on havia d'anar. També teníem cura de dirigir-nos a la Marta amb un llenguatge molt concret i adaptat a la seva comprensió. Pel gener ens vam plantejar iniciar un sistema alternatiu de comunicació, segons les propostes de Von Tetzchner i Martinsen (1993), Bàsil, Soro-Camats i Von Tetzchner (1994).

La Marta anava a l'aula de logopèdia, individualment, i en un primer moment la vam estructurar en tres espais on hi havia, respectivament, ninots, fotos i música, ja que aquestes eren les seves preferències segons les observacions fetes (BAUMGART, JOHNSON i HELMSTETTER, 1996). A cada espai hi havia l'objecte com a senyal: la capsa dels ninots, l'àlbum de fotos i el radiocasset.

Al començament la logopeda, per informar la Marta del que farien, tocava l'objecte-senyal del primer espai, i seguidament feien l'activitat durant uns minuts; marcava el final dient i fent el signe «ja està»; i a continuació repetia el mateix procediment amb els altres dos espais. Sempre es feia seguint la mateixa seqüència i els objectes sempre estaven ubicats en el mateix lloc, ja que les rutines d'activitats i la repetició dels continguts són estratègies afavoridores de la comunicació (SORO-CAMATS i BASIL, 1993).

Més endavant se li va confeccionar un plafó d'objectes referents a les tres opcions treballades: un ninot, una foto i una cinta de casset, i la logopeda la guiava físicament per triar-ne un. La seva atenció era tan limitada que es va eliminar un objecte del plafó per facilitar la comprensió de la situació, però tot i així la Marta no triava espontàniament ni semblava que comprengués que el plafó servia per escollir el que volia fer.

L'estratègia més útil perquè aprengués a demanar continuïtat de l'activitat tocant l'objecte-senyal va ser la d'interrompre cadenes: quan s'està fent una activitat que agrada molt al nen o nena, l'adult la interromp i l'ajuda a assenyalar en el seu plafó o li moldeja el signe manual perquè aprengui com demanar la continuació de l'activitat (SORO-CAMATS i BASIL, 1997; SORO-CAMATS, SIVILL, JUAN i COMPTE, 1995; SIVILL i SORO-CAMATS, 1998).

Per exemple, si la Marta estava jugant amb un ninot i la logopeda l'hii retirava, ella tocava la capsa dels ninots per continuar jugant.

A més a més, treballàvem el seguiment d'instruccions senzilles com «mira», «agafa», «guarda», «seu», «dóna'm», «té», «aquí», acompanyats del gest. També vam introduir, tant a la classe com a logopèdia i a fisioteràpia, el signe manual adaptat «més», que va utilitzar molt aviat. Els signes manuals són directes i permeten una resposta ràpida per part de l'adult (BERTRÁN i BASIL, 1998). En aquest cas, el signe «més» consistia a picar amb la mà oberta damunt la cama o la taula aprofitant el seu moviment d'aleiteig de les mans (BAUMGART, JOHNSON i HELMSTETTER, 1996). Vam adaptar el signe perquè utilitzar el signe manual (PERELLÓ i FRIGOLA, 1987) implicava necessàriament un moldejament que hauria desencadenat el seu negativisme envers la guia física, i nosaltres vam prioritzar la comunicació més que la forma correcta del signe. La primera vegada que ho va utilitzar espontàniament va ser veient-se ella mateixa a la televisió, nosaltres vam interrompre la cadena, apagant el televisor molts cops i demanant-li si en volia més.

Vàrem informar la família de com ho fèiem i la Marta va utilitzar el signe a casa seva molt aviat. A final de curs expressava que volia «més» picant amb la mà de forma espontània, és a dir, es va produir la generalització. Per aquestes i moltes altres raons sembla evident que els programes de comunicació han d'iniciar-se com més aviat millor (SORO-CAMATS, 1995 i 1998) i aquests programes han d'incloure una perspectiva total de la comunicació i la intervenció en els entorns naturals, tot oferint molt suport a les persones que es relacionen directament amb els infants.

- **Manipular una joguina**

Per assolir aquest objectiu, la primera activitat que ens vàrem proposar va ser que la Marta fes servir una joguina de causa-efecte, durant uns minuts, amb l'adult. L'educadora feia dues sessions setmanals que duraven com a màxim deu minuts i feia servir una joguina que, donant un cop a un rodet, feia aparèixer un osset. Totes dues estaven assegudes a la taula, una davant de l'altra.

Com que qualsevol moviment o soroll de la classe la distreia, calia que l'educadora la cridés pel nom alhora que la subjectava suaument per la barbata. Aquesta subjecció havia de ser suau per evitar que la

Marta la rebutgés i tornés a aparèixer el comportament rebel. Immediatament, l'educadora li cridava l'atenció sobre l'objecte, dient-li «mira aquí», i fent sorollets amb l'objecte. Es tractava de fer cops fluixets per cridar-li l'atenció sense provocar-li el riure descontrolat. Com que el temps d'atenció era molt curt, l'adult havia d'accionar ràpidament la joguina perquè la Marta s'hi interessés. Quan apareixia l'osset era el moment just en què mantenia l'atenció. Per facilitar-li la concentració en la tasca, vàrem provar de fer l'activitat en una altra aula, però el fet d'estar en un context desconegut la distreia encara més.

Al cap de sis sessions, la Marta ja mirava com l'educadora accionava la joguina quatre o cinc vegades i llavors es va poder començar el joc i esperar uns segons perquè la Marta demanés continuar. La nena ho va fer agafant la joguina i posant-la davant de l'educadora. El següent pas va ser agafar-li la mà suaument perquè fos ella qui l'accionés, però la Marta agafava la mà de l'educadora i li feia tocar el rodet. L'educadora li deia «no, no, la Marta», i li moldejava, insistint-hi encara que ella no volgués, fins que accionava el rodet. Cada vegada hi oposava menys resistència, fins que es va deixar acompanyar la mà. Aquest pas es va aconseguir al cap de cinc sessions. A continuació, l'educadora va anar retirant la mà fins que la Marta va tocar el rodet ella sola dos o tres cops encara que continuava necessitant la seva presència constant i l'ajut verbal per mantenir l'atenció.

A partir d'aquest punt, ens va ser possible començar altres activitats que requerien atenció i manipulació per part seva: encaixos, treure i posar objectes en una capsa, buscar objectes amagats, pintar, etc. Cal recordar que per cada activitat que ens proposàvem de fer havíem de tornar a treballar, pas a pas, l'eliminació de les seves conductes de negació, que feien impossible la consecució dels objectius seleccionats d'acord amb el seu nivell de comprensió.

Durant tot el curs vam anar veient que qualsevol adult que treballés en sessió individual amb la Marta havia de tenir en compte el següent:

- Mantenir-se seriós tota l'estona de treball per evitar l'aparició del riure descontrolat de la Marta.
- Controlar-li la mà que no fa servir, suaument, quan la Marta manipula els objectes.
- Evitar utilitzar el «molt bé» o altres exclamacions d'entusiasme com a reforç positiu, ja que desenca-

dena la conducta pertorbadora. És millor mantenir-se en silenci.

- Dir «espera't, un moment», quan cal canviar l'objecte per continuar treballant, i utilitzar el gest i dient «ja està!», quan ja ha acabat la sessió de treball.

L'educadora va anar augmentant molt a poc a poc el temps de les sessions i la periodicitat, alhora que s'anava allunyant de la Marta per afavorir el joc individual i autònom. A final de curs, si l'educadora anava al seu costat, a una certa distància, la Marta era capaç d'anar a buscar una joguina en una taula on n'hi havia dues, portar-la a la seva taula, seure i manipular-la ella sola durant uns minuts, després tornar-la i agafar l'altra.

• Participar en un joc de falda

A l'octubre havíem començat a fer jocs de falda. Ens va semblar que era una activitat interessant d'interacció social i, per tant, podia ser una bona situació on es pogués planificar una interacció comunicativa (BASIL i SORO-CAMATS, 1995), ja que era una activitat conjunta on ens podíem influir mútuament (DEL RÍO, 1997). El nostre primer objectiu va ser aconseguir que poguéssim estar asseguda a la falda de l'adult. Les estratègies emprades van ser les mateixes que hem fet servir en altres activitats educatives. La tutora feia una sessió cada tarda, començant per uns segons i ampliant el temps de mica en mica. Al principi la subjectava molt fort, només uns segons, després li deia «ja està» i permetia que la Marta marxés. Un mes després la Marta podia estar asseguda deu minuts, a la falda de la tutora, mentre aquesta li cantava cançons infantils i la subjectava suaument.

A partir d'aquí, la tutora va començar a fer alguns jocs senzills tipus «Les campanes de Salom» o «Ralet», encara que va haver d'aconseguir gradualment que la Marta es deixés agafar les mans uns segons. La Marta va començar a participar en el joc rient, tirant-se cap enrere, bellugant les mans, etc., però al cap d'uns dies s'excitava i es descontrolava tant que la tutora va decidir tornar a les cançons suaus amb moviments lents. A més a més la tutora s'havia adonat que, contràriament al que ella esperava per la manera de ser de la nena, la Marta gaudia més quedant-se relaxada, completament recolzada en la tutora, mentre aquesta l'abraçava i li cantava.

Al l'abril, com que aquesta activitat li resultava molt agradable, la tutora la va aprofitar perquè la Marta en

demanés més, moldejant-la-hi tal com hem descrit a l'apartat de Comunicació. Aquesta va ser la primera activitat on vam introduir el «més», però tot seguit el vam treballar en altres situacions, buscant la generalització (BASIL, 1990); al cap d'una setmana la Marta feia el signe davant la pregunta «en vols més?» i en algunes ocasions ho va fer espontàniament. La paraula «més» és important perquè es dona sempre en situacions de participació del nen (VON TETZCHNER, 1993). Al juny, quan començava la sessió, la Marta seia a la falda de la tutora quan aquesta li deia «vine, Marta» i seguia l'activitat durant uns vint minuts.

Desplaçament

La Marta ja caminava sola des d'abans de començar el curs, però com que queia molt sovint, vam considerar convenient treballar la marxa per aconseguir millorar-ne la qualitat.

Per tant, la fisioterapeuta va orientar els pares de la nena i tots els professionals que es relacionaven amb ella, que per desplaçar-se per l'escola o per altres llocs, en comptes d'anar agafats de la mà, l'adult i la nena, fos l'adult només qui la subjectés pel canell, amb l'objectiu d'anar disminuint progressivament aquest control, fins que pogués caminar lliurement sense caure tantes vegades. Per millorar la qualitat de la marxa, a les sessions individuals de fisioteràpia es varen seguir les estratègies comentades a l'apartat d'acceptació de la guia física.

Des de mitjans del primer trimestre vam començar a treballar el pujar escales, seguint l'enfocament Bobath (CAHUZAC, 1985). Aquest és un mètode de tractament de fisioteràpia per a persones amb trastorns del to muscular i del moviment degut a lesions neurològiques centrals que té com a objectiu reconstruir la motricitat sobre bases normals, per la qual cosa utilitza unes maniobres especials anomenades inhibició i facilitació; amb la inhibició es pretén modificar el to muscular anormal i amb la facilitació provocar el moviment normal. Per aconseguir els objectius programats per a aquesta alumna, principalment, s'han emprat les tècniques de facilitació, ja que el seu to muscular no estava especialment alterat.

La fisioterapeuta es col·locava al darrere de la Marta i li facilitava el fet de pujar escales de la manera següent: l'agafava pels dos canells, fent que la nena tin-

gués els braços aixecats, i estirava des del canell dret l'extremitat superior dreta cap amunt i endavant, això provocava que la Marta carregués el pes a la cama dreta i pugés el graó amb l'esquerra. Perquè pugés la cama dreta, la controlava igualment però feia la facilitació des del braç esquerre.

La nena feia força per deixar-se anar, però les anava pujant. Quan havien pujat onze graons arribaven a un petit replà i la fisioterapeuta li retirava el suport durant uns segons; passat aquest temps, seguien fent-ho de la mateixa manera fins a arribar al pis de dalt de l'escola, on anaven a veure i a saludar des de darrere d'uns vidres altres alumnes que feien educació física, cosa que li agradava molt. Normalment, cada vegada la Marta feia menys resistència al control d'aquesta activitat. Després baixaven amb l'ascensor, perquè per aconseguir baixar escales s'ha de tenir una situació motriu més evolucionada.

Al cap d'un mes i mig, o sigui, a partir de començaments del segon trimestre, l'hi seguïem facilitant igualment, però quan només faltaven dos graons per arribar al petit replà, la fisioterapeuta col·locava la mà esquerra de la nena damunt de la barana, i amb la mà li feia pressió al damunt perquè la hi mantingués. Cada cop que repetien l'exercici, li posava la mà a la barana un graó abans.

Per afavorir l'autonomia i que pogués pujar les escales sola com més aviat millor, des de mitjans del segon trimestre vam treballar, paral·lelament a l'objectiu anterior, que s'agafés a la barana amb les dues mans alhora, i les pugés de forma lateral. Introduir això abans hauria estat gairebé impossible, ja que se li afegien dues dificultats, agafar-se a la barana amb les dues mans durant tot el trajecte i acceptar el control de la fisioterapeuta. Ho va assolir a començaments del tercer trimestre.

Com que l'evolució era molt favorable, a partir del mes d'abril vam iniciar que pugés les escales agafada amb una mà a la barana i l'altra lliure. La fisioterapeuta li havia de fer pressió cap endarrere a la part anterior de l'espatlla per evitar que s'agafés a la barana amb aquesta mà i les pugés lateralment. En aquest moment vam començar a treballar el fet de baixar-les, seguint el mateix procediment descrit. Des de primers de maig, a l'última part de cada sessió anàvem a l'aula de fisioteràpia, on ja podíem treballar la coordinació jugant amb una pilota, l'equilibri i les reaccions de protecció amb les mans damunt d'una pilota Bobath.

Quadre 3. Desplaçament

Data	Objectius	Posició nena	Posició fisioterapeuta	Estratègies
1r trimestre	Pujar les escales dreta	Dreta davant del primer graó de l'escala, amb els braços aixecats	Darrere de la nena, controlant-la des dels canells	Facilitació des dels canells
2n trimestre	Pujar les escales agafada de la barana amb la mà esquerra	Pujant les escales amb facilitació Mà esquerra a la barana	Darrere de la nena, control des dels canells	Facilitació des del canell dret Col·locació progressiva de la mà esquerra a la barana. Retirada gradual del control del cantó dret
3r trimestre	Pujar les escales dreta i sola	Agafada de la barana amb les dues mans	Darrere de la nena, fent-li pressió damunt de les dues mans	Retirada gradual de la pressió
3r trimestre	Pujar les escales agafada de la barana amb la mà esquerra	Dreta agafada de la barana amb la mà esquerra	Darrere de la Marta	Pressió a la part anterior de l'espatlla. Retirada progressiva Eliminació del control

A finals de juny pujava les escales tal com s'ha descrit abans, o sigui, amb la mà esquerra s'agafava ella sola a la barana, mentre la fisioterapeuta li feia una mínima pressió cap endarrere, a la zona anterior de l'espatlla dreta, però quan ja només faltava un graó li deixava de fer aquest control i el pujava ella totalment sola. Tota l'evolució del procés d'aprenentatge sobre pujar les escales i les estratègies que es van seguir estan descrites en el quadre 3. Les baixava amb control de l'adult, que li feia pressió sobre la mà dreta perquè la mantingués damunt de la barana, i l'esquerra la hi agafava pel canell.

També acceptava la guia física per millorar la marxa, que consistia a fer una lleugera pressió a la part superior i anterior de les espatlles, des de la seva aula fins a arribar a la de fisioteràpia, aproximadament uns quaranta metres, i també per altres distàncies més petites de l'escola; amb això aconseguia recolzar millor el taló a terra, caminar una mica més a poc a poc i no caure tantes vegades.

Es podia iniciar un joc de dos torns de llençar i rebre la pilota amb subjecció i moldejament, estar asseguda durant quinze segons damunt d'una pilota petita de Bobath mentre la hi fèiem botar i li cantàvem una cançó, i estar estirada damunt de la mateixa pilota caminant amb les mans, fins a cinc passes. Encara que la seva actitud havia canviat molt, de vegades seguia presentant les conductes descrites.

Valoració general del curs

Pensem que els resultats de la nostra intervenció amb la Marta han estat molt satisfactoris, ja que hi ha hagut molts canvis positius tant en el comportament com en les habilitats de la Marta. Podeu veure un resum del seu avenç en el quadre 4.

En acabar el seu primer curs a l'escola, la Marta podia romandre asseguda durant un temps adient, la qual cosa permetia que pogués realitzar una activitat

Quadre 4. Resum

Objectius proposats	Situació en finalitzar el curs
Acceptar la guia física	Accepta la guia física durant uns minuts Accepta el moldejament durant uns segons
Seure en una cadira	Seu durant 20 minuts en activitats dins de l'aula Seu durant un temps variable en activitats fora de l'aula
Seguir instruccions	Segueix una instrucció, encara que comporti un desplaçament
Expressar-se mitjançant un SAC	Expressa que en vol «més», amb un signe manual no normatiu, de forma espontània i en diferents situacions Demana la continuïtat de l'activitat tocant l'objecte del plafó
Manipular una joguina	Segueix una activitat amb una joguina, però necessita ajut de l'adult Juga de forma autònoma, amb joguines que pugui manipular tota sola Tria una joguina entre dues opcions
Participar en un joc de falda	Seu a la falda de l'adult quan aquest la crida per començar l'activitat Segueix l'activitat durant uns 20 minuts
Pujar les escales amb suport	Puja les escales sola, lateralment, agafada de la barana amb les dues mans Puja les escales alternant els peus, agafada de la barana, amb la guia física de l'adult
Millorar el patró de marxa	Accepta la guia física per la marxa durant uns 40 metres

dirigida senzilla o manipular una joguina. Podia jugar sola i gaudir del joc durant una estona, ja que estava més relaxada. Paral·lelament, anava augmentant el seu temps d'atenció i ens podíem plantejar, d'una banda, anar retirant el nostre ajut perquè la Marta aconseguís un grau d'autonomia més alt i, d'una altra, ampliar el seu repertori d'habilitats perquè pogués accedir a altres aspectes curriculars. Pensem que accedir al màxim grau d'autonomia en tots els àmbits és un objectiu primordial en el currículum dels alumnes amb greus problemes d'aprenentatge i és indicatiu de l'assoliment d'habilitats adaptatives (FONT, 1997). En aquest sentit, hem procurat triar habilitats que fossin importants per a l'adaptació al seu entorn escolar i familiar (BROWN, 1987). Per exemple, l'objectiu «seure» s'havia treballat buscant-ne la generalització i la funcionalitat, i, per tant, també al menjador hi havia hagut avenços: seia durant tot l'àpat i començava a fer servir la cullera.

També es deixava guiar físicament durant el temps suficient per moldejar-la, i aquest fet és important ja que ens permetia treballar moltes activitats en les quals només li calia un suport per realitzar-les. Ens referim a activitats de la vida quotidiana, com hàbits d'autonomia personal, realització de petits encàrrecs, desplaçaments amb una finalitat, manipulació de materials, etc.

En finalitzar el curs, la Marta seguia instruccions quotidianes si les hi donàvem individualment; havia après un gest manual per demanar-ne «més», i l'utilitzava espontàniament. Tant les instruccions com el signe «més» eren totalment funcionals per a la Marta, ja que podia utilitzar-los immediatament en el seu context quotidià (DEL RÍO, VILASECA i GRÀCIA, 1997). Aquestes conquestes podien ser la base per a nous continguts comunicatius i per avançar en l'ensenyament d'un sistema alternatiu de comunicació com a mitjà d'expressió (VON TETZCHNER i MARTINSEN, 1993). Creiem que ha

estat decisiu el fet de ser molt persistents i sistemàtics, ja que és així com aconseguim els objectius proposats. Hem d'incidir en la importància de la freqüència i la repetició (SORO-CAMATS, 1995), especialment en casos de greu deficiència i discapacitat.

Pujava les escales sola, lateralment, agafada amb les dues mans a la barana, d'aquesta manera era autònoma per anar al pis de dalt de l'escola o a altres espais on no hi hagués escales amb una barana, també era capaç de pujar-les agafada d'una mà amb control de l'adult. Hem insistit tant en aquesta activitat perquè és quotidiana, ja que a casa seva n'ha de pujar cada dia, i funcional, ja que li permet accedir a molts indrets on encara hi ha barreres arquitectòniques, i també perquè hi intervenen molts dels elements motrius que aquesta nena té disminuïts com l'equilibri, la coordinació dels moviments de les cames, braços i tronc, i l'adequació de la mà als objectes, la barana en aquest cas. Tot això es podria haver treballat a l'aula de fisioteràpia, realitzant exercicis concrets i específics, però s'hauria apartat del context natural d'aprenentatge.

Paral·lelament havíem anat constatant en la Marta una disminució de la hiperactivitat, un cert autocontrol i un augment de la capacitat de relaxació. Aquests assoliments en el seu comportament ens obrien un ventall de possibilitats futures en molts àmbits, però en la nostra opinió, un dels aspectes més importants era el de la socialització. La hiperactivitat tan descontrolada que tenia la Marta en començar el curs li impedia mantenir un contacte funcional i d'una durada suficient amb els altres companys, ni tant sols amb els adults, tot i ser molt sociable. Ara ja podia estar asseguda al costat dels altres nens i, quan s'hi apropava, s'hi estava uns minuts mirant el que feien o tocant-los. En activitats dirigides podia, per exemple, repartir una joguina a cada nen de la classe.

Creiem que la metodologia emprada, amb una intervenció molt progressiva i constant, ha estat l'adiant per abordar la problemàtica de la Marta i ha permès un avenç molt important de les seves habilitats i una millor adaptació al seu medi. La col·laboració dels pares i de l'assistent ha estat també decisiva per a la generalització dels aprenentatges, principalment pel que fa als comportaments bàsics i a la comunicació. Pensem que aquest és un punt molt important a tenir en compte ja que, com hem defensat en aquest article, la sistematització i la generalització són dos pilars fonamentals en l'ensenyament de nens i nenes amb greus problemes

d'aprenentatge i, per tant, la continuïtat a l'àmbit familiar de la feina realitzada a l'escola permet l'assoliment dels objectius que ens hem proposat.

Propostes per al segon curs

En el segon curs hem pogut programar nous objectius amb la Marta, un dels més importants dels quals és la comunicació. Continuarem utilitzant sistemes augmentatius: fotografies per demanar objectes que la Marta conegui molt bé, principalment les joguines que li agradin, i la previsió d'introduir més signes manuals que siguin fàcils de realitzar per ella. També començarem amb un plafó de dues opcions per triar, primer amb objectes i després amb fotos. Les sessions amb la logopeda no es realitzaran individualment sinó que es faran dintre de l'aula, en grup, i treballarem activitats com joc simbòlic o mirar contes i diapositives, entre altres. Cada una d'aquestes activitats estarà senyalitzada amb un objecte referent.

L'atenció i l'autocontrol són encara objectius prioritaris: els treballarem en els hàbits quotidians i també en activitats de psicomotricitat, música i plàstica. Busquem també que els objectius aconseguits respecte al comportament es puguin generalitzar a altres persones i situacions. A l'àrea motriu ens proposem que aconseguixi pujar les escales sense control de l'adult, encara que sigui agafada amb una mà a la barana o recolzada a la paret; que també les baixi sola, encara que sigui agafada amb les dues mans, i que camini més a poc a poc. Continuarem treballant amb el mateix enfocament, encara que els avenços de la Marta ens permeten fer-ho amb més flexibilitat.

Seguiment

Quan vam finalitzar la redacció d'aquest article havíem acabat el segon curs i pensem que és interessant fer un ràpid recull de la situació actual de la Marta, ja que ara és capaç de:

- Romandre asseguda mirant la televisió durant 20-30 minuts en una altra aula i amb una altra tutora.
- Romandre asseguda durant tot l'àpat, fent servir els coberts amb ajuda de la mònitora, si el menjar li agrada.

- Portar un objecte a l'aula propera i donar-lo a la tutora, si no hi ha cap interferència en el recorregut.
- Començar a demanar «pipí» fent el gest manual, i esperar fins a arribar al vàter per miccionar.
- Triar el que vol berenar en un plafó de fotos amb tres opcions, si ens assegurem primer que mira cada una de les opcions.
- Assenyalar espontàniament amb què vol jugar en un plafó fixat a la paret de fotos amb tres opcions. També, per iniciativa pròpia, assenyalat en el plafó d'un altre nen.
- Assenyalar i escoltar durant uns minuts un conte d'imatges.
- Associar espontàniament una fotografia amb la persona corresponent.
- Seguir un «diàleg» de vocalitzacions, amb sons vocàlics i consonàntics.
- Seguir instruccions senzilles, sense acompanyament del gest.
- Riure d'una forma més controlada.
- Jugar amb diferents materials, en una activitat dirigida, amb altres companys.
- Esperar, per fer les activitats seguint el ritme dels altres companys.
- Pujar les escales, normalment amb suport a la paret o a la barana; fins i tot als dos o tres darrers graons es deixa anar i acaba de fer-ho tota sola.
- Baixar-les sola agafada amb les dues mans a la barana, encara que ho fa tant de pressa que necessita guia física per no caure.
- Caminar, en general més lentament, i per tant recolzant els talons a terra.

Constatem que la Marta continua avançant en totes les àrees i pensem que això ha estat possible gràcies a la feina realitzada en el primer curs i al treball coordinat entre els professionals i la família. La metodologia emprada ens ha estat molt valuosa per anar assolint els objectius i pensem que pot ser una eina útil per a altres infants amb característiques similars.

Agraïments

Volem agrair a Emili Soro-Camats la revisió d'aquest article i les interessants aportacions que ha realitzat des de la UTAC; també a M. Dolors Reynal i a Rosa Rodríguez, de l'equip directiu de Can Rigol, els seus

suggeriments; a M. Isabel Forn i José García per la supervisió lingüística i per la traducció anglesa, respectivament. I, finalment, el nostre agraïment a la família de la Marta pel recolzament incondicional rebut en tot moment.

Referències bibliogràfiques

- ANGELMAN SYNDROME FOUNDATION USA (1997) *Realidades sobre el Síndrome de Angelman. Información para Familias* [en línia]. Disponible: http://www.asclepius.com/angel/asfin_sp.html [1999, gener, 23]. (per a més informació consulteu: <http://chemfaculty.ucsd.edu/harvey/asfsite/>)
- BASIL, C. (1990). Interacción social en usuarios de sistemas de comunicación no-vocal. Dins C. BASIL i R. PUIG (eds.), *Comunicación aumentativa* (2a ed.). Madrid: Rehabiliación, INSERSO, p. 113-136.
- BASIL, C., i SORO-CAMATS, E. (1995). *Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación: las primeras etapas* (vídeo). Madrid: MEC-CDC.
- BASIL, C., SORO-CAMATS, E., i VON TETZCHNER, S. (1994). *Estrategias iniciales per a l'ensenyament de comunicació augmentativa*. Part I (vídeo). Barcelona: Universitat de Barcelona.
- BAUMGART, D., JOHNSON, J., i HELMSTETTER, E. (1996). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid: Alianza.
- BERTRÁN, A., i BASIL, C. (1998). Rubén: uso de signos manuales y gráficos en el proceso de escolarización de un niño con síndrome de Down. Dins C. BASIL, E. SORO-CAMATS i C. ROSELL *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura*. Barcelona: Masson, p. 149-158.
- BROWN, L. (1987). *Criterios de funcionalidad*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- CAHUZAC, M. (1985). *El niño con trastornos motores de origen cerebral*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- DEL RÍO, M. J. (1997). Factores interpersonales y desarrollo del lenguaje en personas con necesidades educativas especiales. Dins M. J. DEL RÍO (ed.), *Lenguaje y comunicación en personas con necesidades educativas especiales*. Barcelona: Martínez Roca, p. 13-43.
- DEL RÍO, M. J., VILASECA, R. i GRACIA, M. (1997). La interacción y el desarrollo comunicativo y lingüístico

- en niños con deficiencia mental. Dins M. J. DEL RÍO (ed.), *Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales*. Barcelona: Martínez Roca, p. 113-155.
- DEPARTAMENT D'ENSENYAMENT, (1992). *Currículum d'Educació Infantil*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- FONT, J. (1997). El nou model de definició, classificació i sistemes de suport del retard mental, *Suports*, vol. I, n. 1.
- KOZLOFF, M. A. (1980). *El aprendizaje y la conducta en la infancia. Problemas y tratamiento*. Barcelona: Martínez Roca.
- PERELLÓ, J., i FRIGOLA, J. (1987). *Lenguaje de signos manuales*. Barcelona: Científico-Médica.
- SERRANO, I. (1995). Modificación de conducta y discapacidad. Dins M. A. VERDUGO, *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- SIVILL, V. i SORO-CAMATS, E. (1998). Rosa: primeros pasos de la comunicación con signos manuales. Dins C. BASIL, E. SORO-CAMATS i C. ROSELL, *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura*. Barcelona: Masson, p. 93-106.
- SORO-CAMATS, E. (1995). Procedimientos para la comunicación en personas con pluridiscapacidad. Dins GOBIERNO DE NAVARRA (ed.), *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*, p. 83-104. Navarra: Gobierno de Navarra. Departamento de Educación, Cultura, Deporte y Juventud. (Sol·liciteu-lo al telèfon 948106581).
- SORO-CAMATS, E. (1995). Comunicació augmentativa i alternativa en atenció primerenca, *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, núm. 5, p. 51-79.
- SORO-CAMATS, E. (1998). Intervención precoz del lenguaje con el soporte de la comunicación aumentativa, *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología*, vol. 17, núm. 1, p. 42-51.
- SORO-CAMATS, E. i BASIL, C. (1993). Estrategias para facilitar las iniciativas de interacción en hablantes asistidos, *Infancia y Aprendizaje*, núm. 64, p. 29-48.
- SORO-CAMATS, E. i BASIL, C. (1997). Desarrollo de la comunicación y el lenguaje en niños con discapacidad motora y plurideficiencia. Dins M. J. DEL RÍO (ed.), *Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales*. Barcelona: Martínez Roca, p. 113-160.
- SORO-CAMATS, E., SIVILL, V., JUAN, A., i COMPTE, N. (1995). Intervenció precoç en comunicació i llenguatge: tres casos d'ús de signes manuals, *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, núm. 6, p. 15-36.
- VON TETZCHNER, S., MARTINSEN, H. (1993). *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Visor.
- VON TETZCHNER, S. (1993). Desarrollo del lenguaje asistido, *Infancia y Aprendizaje*, núm. 64, p. 9-28.
-
- Isabel García Quevedo.** Pedagoga i psicòloga. Professora del CEE Can Rigol. Col·laboradora de l'UTAC en la Síndrome d'Angelman. a/e: jcamara@recol.es
- Eugènia Artigas Agustí.** Pedagoga i logopeda. CEE Can Rigol.
- Júlia Arjona Sánchez.** Educadora. CEE Can Rigol.
- Núria Pastallé Burrull.** Fisioterapeuta. CEE Can Rigol. Col·laboradora de l'UTAC. Professora de Fisioteràpia de l'Escola Universitària Gimbernat (UAB). a/e: wwwbitt@arrakis.es
- Adreça del CEE Can Rigol: C/ Ribés de Fresser, 18-20. El Prat de Llobregat.