

# Una avaluació funcional per a la millora d'una conducta problemàtica en una alumna amb Síndrome de Rett

David Simó Pinatella

**Resum:** La Síndrome de Rett és un trastorn degeneratiu del sistema nerviós en el qual poden aparèixer conductes estereotipades. L'objectiu d'aquest estudi és fer una avaluació funcional per tal d'observar en quines condicions una alumna amb Síndrome de Rett realitza amb menys freqüència una conducta problemàtica (estereotípia en la mà). Les dades obtingudes en l'avaluació funcional mostren que la conducta problemàtica es realitza amb menys freqüència en la condició de tangible (menjar). A continuació, es dissenya un pla d'intervenció partint dels resultats obtinguts per tal d'obtenir una conducta desitjada en la condició de tangible. Els resultats indiquen que actualment tenim eines per reduir una conducta disruptiva tot afavorint aquelles conductes que siguin favorables per al desenvolupament de les persones amb Síndrome de Rett.

**Descriptors:** Síndrome de Rett. Conducta disruptiva. Avaluació funcional. Conducta favorable.

## Functional Assessment to Improve the Challenging Behaviour of a Student with Rett Syndrome

**Abstract:** Rett syndrome is a regressive neurodevelopmental disorder, and stereotyped movement can appear. The purpose of this study is to carry on an analogue assessment in order to observe the extent to which environmental conditions affect the problem behavior (stereotyped hand movement) of one student with Rett Syndrome. Data from the analogue assessment indicates that the problem behavior' frequency decreases in tangible's situation (food). Keeping these results in mind, an intervention plan is designed in order to get a positive behavior in tangible's condition. Results show that we have tools to reduce problem behavior increasing those behaviors that are positive to the development of people with Rett Syndrome.

**Key words:** Rett Syndrome. Problem Behavior. Analogue Assessment. Positive Behavior.

## Introducció

Aquest article reflecteix la meua pràctica com a mestre tutor en una escola d'educació especial de Barcelona. Concretament, dona a conèixer el treball realitzat amb una alumna amb Síndrome de Rett al llarg del darrer any acadèmic 2007-2008 amb relació a les seves estereotípies. L'alumna presenta una conducta problemàtica molt comuna en les persones amb discapacitat: l'estereotípia, que pot interferir en el procés d'aprenentatge (FABIO i col·l., 2008) tot arribant a ser una greu barrera tant en l'aprenentatge acadèmic com en el desenvolupament social (HORNER i col·l., 2002). Com es veurà, l'objecte d'aquest treball realitzat al llarg del curs escolar és una avaluació funcional per veure amb quina freqüència l'estereotípia s'esdevé amb menys intensitat davant de cinc diferents estímuls externs proposats pel tutor i, consegüentment, veure fins a quin punt es pot reduir aquesta conducta problemàtica i obtenir una conducta desitjada que millori la qualitat de vida de l'alumna.

L'origen d'aquesta observació i posterior intervenció parteix, d'una banda, de la lectura de l'article escrit per Wales i col·l. (2004), els quals varen realitzar una avaluació anàloga amb vuit participants diagnosticades amb Síndrome de Rett i, d'altra banda, de l'assessorament continu de Josep Font, director d'una escola d'educació especial de Catalunya, amb el qual neix i conclou aquesta recerca.

La finalitat d'aquest article és facilitar una descripció acurada de l'avaluació i la intervenció realitzada amb aquesta alumna per tal de mostrar i donar a conèixer una sèrie d'estratègies que faciliten la reducció de conductes problemàtiques, en aquest cas, les estereotípies. Així doncs, al llarg de l'article els temes que es desenvolupen són: a) una breu descripció del que s'entén per Síndrome de Rett, b) un recull de diferents estudis centrats en avaluacions i intervencions educatives per reduir conductes problemàtiques amb alumnes greument afectats, c) el mètode utilitzat per l'avaluació, els resultats obtinguts i la intervenció dissenyada per afavorir la conducta desitjada, i d) les limitacions i la discussió de l'estudi per a

la millora de les pràctiques diàries amb alumnes amb discapacitat.

### **Què és la Síndrome Rett?**

La Síndrome Rett és un trastorn degeneratiu del sistema nerviós que afecta principalment les nenes (NOVELL i col·l., 2007). Tot i que la incidència varia segons la referència utilitzada i, per tant, no hi ha un acord consensuat, es creu que aquesta síndrome afecta entre una de cada 10.000-15.000 (LOTAN i col·l., 2004) i una de cada 15.000-20.000 nenes (FABIO i col·l., 2008). Les causes fisiològiques d'aquesta síndrome encara són desconegudes, però diversos autors (WALES, CHARMAN i MOUNT 2004; ELEFANT i WIGRAM, 2005; WRIGHT i col·l., 2003;) associen sovint el desenvolupament d'aquesta síndrome a mutacions en el gen MECP2 del cromosoma X, el qual va ser descobert per Huda Zoghbi (LOTAN i col·l., 2004). Concretament, tal com assenyalen Wright i col·l. (2003), es poden trobar mutacions en aquest gen en un 90% dels casos de la Síndrome Rett, tot i que encara queden parts del gen que necessiten ser explorades.

Els infants amb Síndrome Rett es desenvolupen amb «normalitat» fins als 6-18 mesos (Associació Catalana de la Síndrome Rett, 2006) o fins als 3 anys (NOVELL i col·l., 2007), moment en el qual acostuma a començar la regressió. Aquest retrocés afecta principalment la comunicació, amb un endarreriment gradual de la parla (LOTAN i col·l., 2004) i amb importants dificultats per respondre d'una manera convencional que sigui fàcil d'interpretar (KOPPENHAVER i col·l., 2001). També afecta de manera destacada el desenvolupament motor. Tot i que entre un 50-75% poden arribar a aconseguir una mobilitat independent en els primers mesos i/o anys de vida (Lotan i col·l., 2004), molts la perden en el moment que s'inicia aquesta regressió, i passen a dependre majoritàriament d'una cadira de rodes (LOTAN i HADAR-FRUMER citat per LOTAN i col·l., 2004). En efecte, moltes persones amb aquesta síndrome estan en risc de desenvolupar estils de vida sedentaris (LOTAN i col·l., 2004). El fet de no realitzar activitat física de manera quotidiana pot provocar problemes de salut en la vida adulta, els quals s'afegeixen a dificultats en el son (NOVELL i col·l., 2007). Malgrat aquest deteriorament físic i les discapacitats severes que puguin tenir, les persones amb aquesta síndrome recuperen un cert interès social (FABIO i col·l., 2008) i mantenen la intencionalitat de la mirada prestant atenció als objectes i a les persones (BAPTISTA i col·l., 2006).

Concretament, i centrant-ho en un nivell més físic, les persones amb aquesta síndrome presenten la pèrdua de motricitat en les mans (per exemple, agafar objectes o manipular-los (FABIO i col·l., 2008)) i altres trets de comportament, com la hiperventilació, les apnees i les estereotípies a les mans (WALES, CHARMAN i MOUNT, 2004).

Les estereotípies a les mans, que són moviments repetitius i constants (ROJAHN i col·l., 2000) com ara picar, aplaudir, prémer, posar la mà a la boca o arrencar, poden arribar a ser observades en el primer any de vida tot i que acostumen a sorgir de manera destacada després de la regressió (WRIGHT i col·l., 2003). Aquesta estereotípia pot impedir un ús funcional de les mans i alhora pot arribar a causar autolesions (WALES, CHARMAN i MOUNT, 2004).

Tot i que no es coneixen les causes de les estereotípies (RAPP i VOLLMER, 2005), hi ha qui suggereix que aquest tret de comportament pot tenir un cert sentit funcional (NUZZOLO-GOMEZ i col·l., 2002; WALES, CHARMAN i MOUNT, 2004). Així, Fabio i col·l. (2008) comenten que pot tenir quatre tipus de funcionalitats diferents: a) reforç sensorial positiu, b) reforç sensorial negatiu, c) reforç social positiu i/o d) reforç social negatiu. Elian i Roudolph (1996) reforcen aquesta teoria exposant que en un estudi realitzat els mestres entrevistats comenten que les estereotípies de les noies amb Síndrome Rett poden tenir una funció autoestimuladora, ja que se senten avorrides o estressades.

Així, doncs, les estereotípies poden ser una de les barres més importants tant en l'aprenentatge com en el desenvolupament social de les persones que les presenten (HORNER i col·l., 2002). És a dir, una conducta problemàtica (estereotípia en aquest cas) pot ser definida com aquella que no permet a l'alumne aconseguir el màxim potencial (PRECIADO i SUGAI, 2007).

### **L'avaluació funcional per a la millora de conductes disruptives**

En les darreres dècades, i cada vegada més, alguns investigadors s'han especialitzat a conèixer en quines situacions determinats alumnes realitzen una conducta problemàtica i en quines no. Aquestes recerques normalment es basen en la realització d'una avaluació funcional o anàloga de l'entorn de l'alumne amb la finalitat d'organitzar-lo i eliminar aquells factors que provoquen la conducta disruptiva i enfortir aquells que afavoreixen la conducta desitjada (PRECIADO i SUGAI, 2007). Malgrat la bona intenció dels investigadors per trobar maneres d'eliminar la conducta problemàtica, Iwata i col·l. (1994) apunten que els resultats de les recerques són molt variats i que, per tant, es poden trobar estudis on es redueixen les conductes problemàtiques d'autolesió i d'altres on els resultats obtinguts han estat pobres.

Un dels estudis més destacables en aquest camp és el realitzat per Iwata i col·l. (1994). En aquesta recerca es varen observar nou infants d'edats compreses entre 1 i 17 anys que mostraven un cert retard en el desenvolupament i comportaments elevats d'autolesió. Se'ls va observar de manera breu en les següents quatre

condicions: desaprovaçió social, demanda acadèmica, joc desestructurat, i quan estan sols. Malgrat la diferència en els resultats, es va poder demostrar que les autolesions variaven en funció de la condició en què es trobaven els nois i noies. L'exemple més clar el varen trobar en la condició de joc desestructurat; en aquesta situació els participants (vuit dels nou) varen realitzar un nivell d'autolesió molt per sota de l'observat en les altres condicions. També es varen adonar que gairebé la meitat dels participants (quatre dels nou) van mostrar un índex més elevat d'autolesió en la situació d'estar sol, fet que fa pensar als autors que l'autolesió podria ser una forma d'autoestimulació. En resum, les aportacions més importants d'aquest estudi són que els nivells més baixos d'autolesió es donaven en les situacions en què hi havia una condició de control, com ara el joc; condicions que es relacionen amb la idea que les característiques socials en un entorn ric poden portar resultats favorables a les persones, com ara la reducció d'autolesions.

Una altra recerca important és la realitzada per Nuzzolo-Gomez i col·l. (2002). Aquests autors varen estudiar si en infants amb espectre autista era possible disminuir o substituir la passivitat o la realització d'estereotípies davant la situació de joc o de mirar llibres. La mostra en aquest estudi estava composta per tres infants d'entre 4 i 7 anys. El que aquests autors observaren en els resultats és que tots els participants van disminuir les estereotípies en el moment que argumentaven la seva voluntat de joc. En conseqüència, els autors asseguren que comportaments estereotipats poden ser substituïts per comportaments de joc. És a dir, que el joc, o la realització d'una activitat, pot arribar a ser un estímul més positiu per a la persona que no pas l'estereotípia. Així, des d'aquest estudi es defensa que una conducta disruptiva pot ser modificada per una conducta desitjable a través d'un estímul molt positiu per l'alumne.

Fabio i col·l. (2008) varen realitzar un estudi amb 10 noies d'entre 5 i 26 anys diagnosticades amb Síndrome Rett. Les participants mostraven un grau de discapacitat sever, una no-comunicació verbal, poca o gens intencionalitat en el moviment de la mà i una persistent estereotípia a la mà. En aquest estudi les participants havien d'aprendre a diferenciar dos estímuls visuals diferents, els quals eren familiars per a cada una de les participants. En el cas que identifiquessin l'estímul esperat, se'ls donava un reforç verbal positiu. La tasca es realitzava en dues situacions diferents. D'una banda, amb contenció física: s'agafava de manera amigable la mà de la noia en el moment en què anava a realitzar l'estereotípia amb la intenció d'augmentar la seva atenció als estímuls presentats i reduir l'atenció al propi cos (en aquest cas, l'estereotípia). D'altra banda, sense contenció, és a dir, de manera lliure. En acabar, els autors observaren que les participants aprenien més ràpidament quan se'ls agafa-

va la mà que no pas quan hi mancava el contacte físic. Seguint amb les idees de Fabio i col·l. (2008), un control físic amigable permet disminuir aquells estímuls que no ajuden a realitzar una tasca determinada. I, per tant, es pot considerar que un control de les estereotípies pot permetre als alumnes concentrar-se més a l'hora de realitzar una tasca concreta.

Per acabar, s'ha de destacar la recerca realitzada per Wales, Charman i Mount (2004) també amb alumnes amb Síndrome Rett. Aquests autors es van centrar en la realització d'una avaluació anàloga per tal d'observar en quines situacions es donava més/menys la conducta disruptiva (en aquest cas, se centrava en un moviment estereotipat amb les mans). Varen observar vuit noies d'edats entre 13 i 17 anys en quatre situacions diferents: a) condició d'atenció contínua per part de l'adult, b) condició sense estimulació, c) condició amb estimulació i d) condició de demanda.

Els resultats d'aquesta recerca mostren que l'estereotípia observada no es veu afectada pels reforçaments positius o negatius que puguin rebre els participants, ja que el percentatge en què les participants realitzaven la conducta estereotipada oscil·lava entre el 60 i el 100% en totes les condicions. Així, doncs, Wales, Charman i Mount (2004) creuen que el moviment repetitiu de mans realitzat per les participants no és degut a un possible reforç positiu i/o negatiu, i que segurament es manté perquè és una conducta auto-estimuladora o un procés neurobiològic. Tot i això, aquests autors suggereixen que potser hi ha algunes situacions que poden afectar i modificar la realització d'aquesta conducta. Segons s'observa a l'estudi, l'estereotípia realitzada en certes condicions queda breument reduïda per dues de les vuit participants. D'aquesta manera, tal com comenten, potser hi ha una certa esperança de trobar en quines situacions la conducta problemàtica queda reduïda significativament.

Així, a mode de síntesi dels estudis explicats, cal tenir present que:

- Una avaluació funcional ens permet observar com hauríem d'organitzar l'entorn amb la intenció de reduir les conductes problemàtiques i potenciar la conducta desitjada.
- Una conducta problemàtica (estereotípia) pot arribar a ser reduïda i/o substituïda per una altra conducta si es dona un suport positiu.
- Sembla que els alumnes disminueixen el grau d'estereotípies en aquelles situacions en què es troben acompanyats i reforçats positivament.

Tenint presents aquestes consideracions i l'estudi realitzat per Wales, Charman i Mount (2004), neix l'estudi que es presenta tot seguit. La pregunta que es planteja

a l'inici d'aquest estudi és: hi ha alguna situació en què l'alumna realitzi amb menys freqüència la conducta problemàtica?

## Mètode

### Participant

La present recerca s'ha dut a terme amb una participant, la Laura. La Laura és una noia diagnosticada amb Síndrome Rett des dels 6 anys. Ha realitzat tota l'escolarització en un escola d'educació especial des dels 5 anys. Actualment, té 20 anys i està cursant el darrer curs acadèmic.

Tot i que té retard mental sever i mostra una manca de treball, una gran dificultat per seguir ordres senzilles i una comunicació no verbal, la Laura és capaç d'escollir alguns objectes que li són preferits en funció dels seus interessos més immediats, com ara anar al puf que hi ha a la classe per tal de poder-s'hi asseure. És necessari destacar que la Laura és capaç de portar-se el menjar a la boca tot utilitzant un cobert adaptat i, des de principi de curs, està aprenent a menjar de manera autònoma.

Els seus pares comenten que una de les activitats que més li agrada a la Laura és escoltar música clàssica, concretament Mozart i Beethoven. A més, segons assenyalen, també gaudeix jugant a pilota i/o estripant revistes.

Pel que fa a la motricitat, utilitza cadira de rodes per desplaçar-se, encara que, en distàncies curtes, és capaç de desplaçar-se de manera autònoma gatejant.

La conducta disruptiva que realitza l'alumna fa referència a les estereotípies realitzades amb les mans. Concretament, sol agafar saliva de la boca amb les mans, passejar-la per la cara i/o col·locar la mà en el braç de la cadira de rodes on està asseguda, al terra (quan per exemple està fent algun treball al matalàs) o a la taula. Els pares informen que aquesta conducta estereotipada la fa molt sovint. No obstant això, afegeixen que la freqüència ha anat variant en diferents etapes de la vida.

### Procediment

Per tal de recollir les dades, trobem dues grans fases clarament diferenciades. D'una banda, tenim l'avaluació inicial i, de l'altra, la intervenció.

#### Primera fase: avaluació inicial

En aquesta primera fase es va realitzar una primera avaluació funcional a partir dels quatre indicadors utilitzats en l'estudi realitzat per Wales, Charman i Mount (2004) anteriorment explicat. Amb l'assessorament de Josep Font, es va afegir un cinquè indicador, *un tangible*

(*menjar*), per tal de poder avaluar si en el moment que es desenvolupava aquesta tasca l'alumna realitzava la conducta problemàtica. D'aquesta manera, la recollida de dades es va fer a partir de les següents cinc activitats/condicions:

- Estar sola a la cadira.* L'alumna està a classe sola i, per tant, no hi ha un contacte directe amb ella. Des de fora de la classe es mira si està bé cada 90 segons, és a dir, es comprova que no tingui una crisi o que s'hagi adormit.
- Estar sola a la cadira escoltant música.* L'alumna està sola a classe escoltant la seva música preferida. Així, no hi ha contacte directe amb ella i, com en la condició anterior, es va verificant que estigui bé cada 90 segons.
- Un tangible (menjar).* Es proporciona un estímul preferit a l'alumna durant 2 minuts i es fa un minut de descans. És a dir, se li ofereix menjar durant aquesta freqüència i, en acabar, es para un minut. Després es torna a repetir tota la seqüència durant un total de 10 minuts. Com que en aquest temps de 10 minuts tan sols es poden fer tres seqüències de 2 minuts de menjar i 1 sense menjar, el minut restant per arribar al total serà de menjar.
- Condició de demanda.* El mestre està assegut a la classe amb l'alumna sense proporcionar cap tipus d'atenció física ni verbal. Simplement hi ha el joc preferit a disposició de l'alumna, que en aquest cas és estripar revistes i jugar a pilota. Si l'alumna ho tira a terra, el mestre ho recull i ho torna a posar sobre la taula sense dir res.
- Condició d'atenció contínua per part d'un adult.* El mestre interacciona de manera directa amb l'alumna tot realitzant una activitat quotidiana com ara el treball amb fotos.

L'observació inicial va tenir lloc a la classe de l'alumna. Tot i que es trobava en un racó, aïllada i separada per una porta corredissa de la resta del grup classe (cinc alumnes més), els quals feien una altra activitat amb l'educadora, és cert que es trobava en un entorn familiar i conegut. Aquest fet va permetre que la participant actués d'una manera ben natural. Per realitzar la recollida de dades es varen gravar en vídeo totes les sessions.

Les cinc condicions ambientals enregistrades tenien una durada de 10 minuts cada una; es varen realitzar al llarg de quatre dies i en moments diferents. És a dir, l'ordre de les condicions/activitats a realitzar anava variant en diferents moments del dia.

Les dades d'aquesta primera observació es varen recollir a partir de quatre observacions (amb cinc condicions cada una de 10 minuts). Així, es van realitzar un



total de vint observacions amb un total de 200 minuts (4 x 5 x 10 = 200 minuts). Per tal de poder analitzar amb quina freqüència l'alumna realitzava la conducta problemàtica es va elaborar una graella. En aquesta graella, cada una de les observacions es dividia en seixanta intervals de 10 segons. Així, doncs, l'observador havia d'anar marcant aquells intervals en què l'alumna havia realitzat la conducta en qüestió. Si la conducta problemàtica s'iniciava al final d'un d'aquests intervals i finalitzava al començament del següent interval, tots dos comptaven com a intervals en què l'alumna realitzava la conducta problemàtica i, per tant, es marcaven tots dos. Al final, es va realitzar un gràfic que indicava clarament la freqüència en què l'alumna realitzava la conducta disruptiva en cada una de les observacions i la mitjana de totes elles (vegeu gràfic 1).

#### Resultats de l'avaluació funcional

Com s'ha esmentat prèviament, el gràfic 1 mostra el percentatge en què l'alumna realitza la conducta problemàtica en les cinc condicions plantejades. Tal com es pot observar, la condició de tangible presenta una freqüència notablement inferior a la resta. La mitjana de vegades que l'alumna realitzava la conducta estereotipada en aquesta condició és del 17,49% i es mou entre uns barems d'un mínim d'11,66% a un màxim de 23,33%. Aquest fet destaca notablement, ja que la mitjana en què es realitzava l'estereotípia en les altres quatre condicions va dels 53,74% en la condició d'atenció contínua als 70,33% en la condició d'estar sola a l'aula.

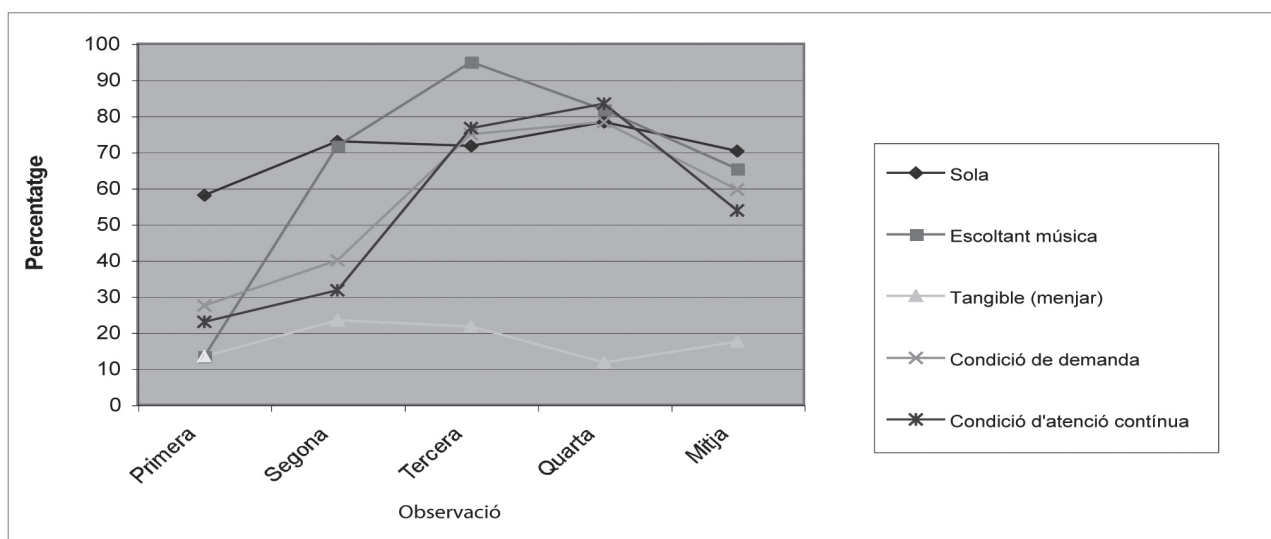
Curiosament, també s'observa, si ens fixem en la primera i segona observació, que la freqüència en què realitzava la conducta estereotipada varia substancialment

entre aquelles condicions en què l'alumna rebia un estímul físic i/o hi havia la presència de l'adult i aquella condició en què estava sola. Així, es veu que, per exemple, la freqüència d'estereotípies durant la condició d'atenció contínua entre la primera i la segona observació és de 23 i 31,66% respectivament, i 27,45 i 40% en la condició de demanda. Contràriament, en la condició d'estar sola és de 58 i 73%. Tot i això, és cert que la freqüència en la condició d'atenció contínua augmenta considerablement en la tercera i quarta observació, fet que també coincideix amb la condició de demanda.

#### Segona fase: intervenció

Com ja s'ha esmentat, la intenció de l'avaluació inicial i funcional era veure en quines situacions l'alumna realitzava un nombre més reduït d'estereotípies (vegeu gràfic 1), i la situació en què ho fa menys és en la del tangible (menjar). Amb l'assessorament corresponent, es va decidir intervenir només en aquesta àrea. L'objectiu era intentar que l'alumna fes una relació funcional entre l'estereotípia i l'estímul proposat (menjar) i, en conseqüència, disminuís el nombre de vegades que realitzava la conducta problemàtica. Així, doncs, durant dues setmanes es va portar a terme la següent intervenció: se li donava el menjar (esmorzar i dinar) tot dient-li alguna frase com ara: «Molt bé, Laura. Ara anem a esmorzar/dinar. Recorda que durant aquest temps no podem posar la mà a la boca.» En el cas que ella realitzés l'estereotípia se li apartava el plat del davant, se li agafaven les mans de manera amigable i se li deia: «Molt malament. Això no és el que havíem quedat.» D'aquesta manera, se li donava un reforç verbal negatiu, que demostrava que el tutor

GRÀFIC 1. Avaluació funcional

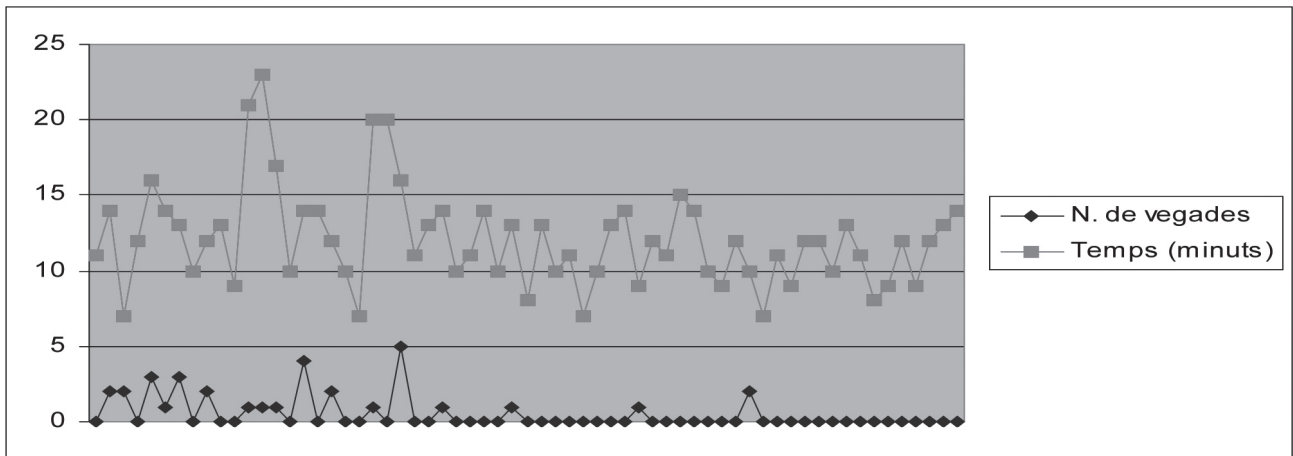


estava enfadat per la conducta realitzada i que si volia continuar menjant no podia repetir la conducta disruptiva. Al cap de 30 segons, se li deixaven anar les mans, i se li tornava a posar el menjar al davant de tal manera que seguia l'activitat tot dient: «Bé, continuem menjant. Recorda que no podem posar la mà a la boca, ja que, si ho fas, retirarem el plat. D'acord?». En el cas que l'alumna no ho fes, se li donava reforç verbal positiu, «Molt bé», o físic (un copet amigable a l'esquena).

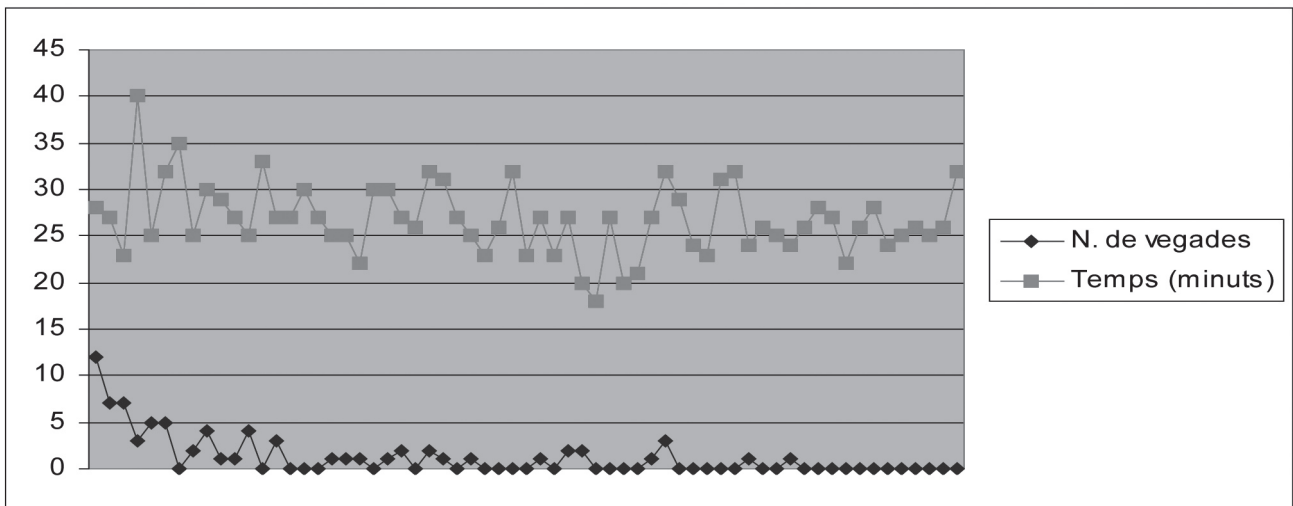
Com es pot observar, la durada de cada activitat depenia de la velocitat amb què l'alumna menjava. Així, s'enregistren totes les dades obtingudes en cada àpat i el temps que ha durat l'activitat (gràfics 2 i 3). Quan va acabar aquesta primera intervenció, es va realitzar de nou una avaluació per tal de comparar els resultats amb

la línia bàsica. És a dir, es van tornar a fer quatre observacions que seguien les pautes descrites anteriorment en la condició de tangible. Per tant, en el cas que l'alumna realitzés la conducta problemàtica, el mestre no actuava ni deia res. Aquesta segona vegada, però, només a l'hora d'esmorzar, ja que era la millor hora per poder fer la filmació. De nou, aquestes sessions varen ser gravades, fet que va permetre veure amb quina freqüència l'alumna realitzava l'estereotípia. El resultat ens porta a plantejar la possibilitat que l'alumna estigués començant a realitzar aquesta relació funcional esperada, ja que, si es compara amb la línia bàsica, el percentatge havia disminuït notablement i es trobava en el 4,99% enfront del 17,49% de l'avaluació inicial. D'aquesta manera, tot i que encara continuava fent la conducta problemàtica, es va decidir

GRÀFIC 2. Registre de l'hora d'esmorzar



GRÀFIC 3. Registre de l'hora de dinar



seguir amb la intervenció. Al final, i tal com es pot observar en els gràfics 2 i 3, la intervenció va concloure amb 63 intervencions a l'hora d'esmorzar i 63 intervencions a l'hora de dinar; un total de 126 intervencions.

#### Resultats de la intervenció

Pel que fa als resultats obtinguts a la intervenció (gràfics 2 i 3), es pot observar una tendència a la disminució de la conducta problemàtica al llarg de les primeres 14 sessions, especialment a l'hora de dinar (gràfic 3). Com es veu, la participant va passar de realitzar la conducta problemàtica un màxim de 12 a un mínim de 0 vegades al llarg de les intervencions. A partir d'aquell moment, a l'hora de dinar la conducta problemàtica només es realitzava entre 0 i 3 vegades. Al final, sembla estar bastant controlada a 0, tot i que en rares ocasions presentava tímidament la conducta. De manera semblant, es troben els resultats de l'hora d'esmorzar (gràfic 2). La conducta problemàtica es realitzava de manera irregular al llarg de les primeres 23 sessions, ja que tant es podien trobar sessions en què l'alumna no realitzava la conducta disruptiva com sessions en què l'alumna la realitzava quatre o cinc vegades. Passat aquest període, la conducta es va estabilitzar a 0, tot i que en quatre ocasions puntuals l'alumna va realitzar la conducta una o dues vegades. No obstant això, cal recordar que el temps d'aquestes activitats no era de 10 minuts com era la condició de tangible (menjar) de l'avaluació funcional, sinó que aquesta variava segons el ritme de l'alumna. Per tant, veiem que l'activitat d'esmorzar dura entre 7 i 23 minuts mentre que l'activitat de dinar dura entre 18 i 40 minuts.

#### Limitacions de l'estudi. Comentaris finals

Al llarg d'aquest estudi, algunes limitacions són clares i haurien de ser objecte de millora de cara a futures recerques. En primer lloc, la no-disponibilitat d'un altre company/a per a la realització de l'estudi comporta que no s'hagin pogut contrastar els resultats amb altres observadors i que, per tant, les dades obtingudes a l'avaluació funcional i a l'avaluació continuada tan sols hagin pogut ser avaluades per una persona. Per tal de reduir al màxim el marge d'error, s'ha fet ús d'una graella d'avaluació, d'un doble cronometratge de cada filmació i de diverses revisions acurades.

Una segona limitació té relació amb el fet que al llarg del procés tan sols ha intervingut una persona de manera continuada, tot i que en algunes ocasions la tasca era realitzada per una educadora. En aquestes ocasions els resultats no han canviat de manera significativa, ja que, prèviament, tutor i educadora havien pautat l'actuació a seguir i, per tant, els patrons establerts eren clars per a tots dos. Així, es podria plantejar fins a quin punt el treball rea-

litzat amb l'alumna pot ser portat a un altre context i, per tant, portar la relació funcional apresada a l'escola a casa.

Deixant enrere les limitacions, la participant d'aquest estudi ha estat capaç de fer relacions funcionals a partir d'estímuls proposats. Com s'ha vist, s'ha aconseguit que la Laura realitzi la conducta desitjada en una situació concreta. Així, doncs, i tal com hem exemplificat, a partir d'una avaluació i intervenció funcional es pot observar i actuar en aquells factors de l'entorn que fan disminuir i/o augmentar la freqüència amb què una alumna realitza una conducta problemàtica (PRECIADO i SUGAI, 2007).

Si entrem ara a les conclusions, cal destacar que, pel que fa a l'avaluació funcional, la participant d'aquest estudi ha mostrat una freqüència molt diferent en aquelles condicions en què hi ha un estímul extern, principalment en la condició de tangible (menjar). En aquest cas, el percentatge en què realitzava l'estereotípia s'ha mantingut en una mitjana del 17,49%, mentre que en la condició d'estar sola el percentatge era molt més elevat. De manera semblant a la condició de tangible, s'han mostrat les condicions d'atenció contínua i de demanda en les dues primeres observacions. Aquest fet contradiu l'estudi realitzat per Wales, Charman i Mount (2004), ja que tot i que esperaven trobar condicions en què els alumnes reduïssin significativament la conducta disruptiva, els resultats obtinguts en el seu estudi no donen suport a la idea que la freqüència d'estereotípies realitzades guardi relació amb el suport positiu i/o negatiu. D'aquesta manera, tenint present els resultats de l'estudi que s'ha presentat, es podria suggerir que existeixen situacions en les quals els alumnes poden arribar a modificar la conducta i aquestes situacions estan relacionades amb els estímuls que es presenten. A més, tal com s'ha observat en l'estudi, la condició d'estar sola ha estat la que ha obtingut el percentatge més elevat de totes. Així, doncs, els resultats concorden amb la recerca d'Iwata i col·l. (1994), els quals suggereixen que la conducta disruptiva podria arribar a ser una forma d'autoestimulació. És a dir, es podria plantejar que una conducta disruptiva (estereotípia en el cas del present estudi) sigui fruit d'una possible manca d'atenció o una manca d'estímuls. Dit en paraules d'Elia i Roudolph (1996), les estereotípies podrien ser fruit de l'avorriment.

Per acabar, i centrant-nos en la intervenció, cal remarcar que pot tenir implicacions metodològiques que poden ser útils tant per a aquells mestres que treballen a escoles d'educació especial com per a pares d'infants amb Síndrome Rett. Tal com s'observa a l'estudi, i d'acord amb Fabio i col·l. (2008), una contenció física amigable per tal de reduir les estereotípies és útil i vàlida sempre que es proposin els estímuls adequats. Així, si el que es vol és que les intervencions realitzades siguin efectives, cal ensenyar una conducta (desitjada) que substitueixi la conducta problemàtica (PRECIADO i SUGAI, 2007).

Tanmateix, també és cert que cal realitzar més estudis i intervencions per tal d'arribar a conèixer l'origen de les estereotípies i la millor manera de substituir-les per conductes desitjades en els infants amb discapacitat. D'acord amb Nuzzolo-Gomez i col·l. (2002), els pares i els mestres d'infants amb autisme necessiten estratègies i eines per donar resposta al temps lliure que tenen els infants, el qual és el que dediquen majoritàriament a realitzar aquestes conductes. Finalment, s'ha de ressaltar la importància que aquests programes siguin d'intervenció precoç, ja que això evitarà que aquestes estereotípies esdevinguin conductes problemàtiques greus (MURPHY i col·l., 1999) o intenses i que, per tant, puguin arribar a afectar de manera significativa la qualitat de vida d'aquestes persones.

### Referències bibliogràfiques

- ASSOCIACIÓ CATALANA DE LA SÍNDROME RETT (2006). *Què és la Síndrome Rett?* Recuperat el 2 d'agost de 2008 de <<http://www.rettcatalana.es/catalan/index1.htm>>
- BAPTISTA, P. M.; MERCADANTE, M. T.; MACEDO, E. C.; SCHWARTZMAN, J. S. (2006). «Cognitive performance in Rett syndrome girls: A pilot study using eyetracking technology». *Journal of Intellectual Disability Research*, núm. 50, p. 662-666
- ELEFANT, C.; WIGRAM, T. (2005). «Learning ability in children with Rett syndrome». *Brain & Development*, núm. 27, p. 97-101.
- ELIAN, M. I.; ROUDOLPH, N. de M. (1996). «Observations on hand movements in Rett syndrome: a pilot study». *Acta Neuroliga Scandinavica*, núm 94, p. 212-214
- FABIO, R. A.; GIANNATIEMPO, S.; ANTONIETTI, A.; BUDDEN, S. (en premsa). «The role of stereotypies in overselectivity process in Rett syndrome».
- HORNER, R.; CARR, E.; STRAIN, P.; TODD, A.; REED, H. (2002). «Problem Behavior Interventions for Young Children with Autism: A Research Synthesis». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, núm. 32. 5, p. 423-446.
- IWATA, B. A.; DORSEY, M. F.; SLIFER, K. J.; BAUMAN, K. B.; RICHMAN, G. S. (1994). «Towards a Functional analysis of Self-Injury». *Journal of Applied Behavior Analysis*, núm. 2 (27), p. 197-209.
- KOPPENHAVER, D. A.; ERICKSON, K. A.; SKOTKO, B. G. (2001). «Supporting Communication of Girls with Rett Syndrome and their Mothers in Storybook Reading». *International Journal of disability, Development and Education*, vol. 48 (4), p. 395-410.
- LOTAN, M.; ISAKOV, E.; MERRICK, J. (2004). «Improving functional skills and physical fitness in children with Rett syndrome». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 48 (8), p. 730-735.
- MURPHY, G.; HALL, S.; OLIVER, C.; KISSI-DEBRA, R. (1999). «Identification of early self-injurious behaviour in young children with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, núm. 43 (3), p. 149-163.
- NOVELL, R.; ESTEBA, S.; CHALER, R.; RIBAS, N.; BARÓ, M. (2007). «Factors psicobiològics relacionats amb les conductes desafidores en persones amb discapacitat intel·lectual». *Suports. Revista Catalana d'Educació Inclusiva*, vol. 11 (1), p. 12-29.
- NUZZOLO-GOMEZ, R.; LEONARD, M. A.; ORTIZ, E.; RIVERA, C. M.; GREER, R. D. (2002). «Teaching Children with Autism to Prefer Books or Toys Over Stereotypy or Passivity». *Journal of Positive Behaviour Interventions*, núm. 4 (2), p. 80-87.
- PRECIADO, J.; SUGAI, G. (2007). «Donar suport a l'alumnat amb problemes conductuals des d'un enfocament centrat en la funció». *Suports. Revista Catalana d'Educació Inclusiva*, vol. 11 (1), p. 4-11.
- RAPP, J. T.; VOLLMER, T. R. (2005). «Stereotypy I: A review of behavioral assessment and treatment». *Research in Developmental Disabilities*, núm. 26, p. 527-547
- ROJAHN, J.; MATLOCK, S. T.; TASSÉ, M. J. (2000). «The stereotyped behavior scale: psychometric properties and norms». *Research in Developmental Disabilities*, núm. 21, p. 437-454.
- WALES, L.; CHARMAN, T.; MOUNT, R. H. (2004). «An analogue assessment of repetitive hand behaviours in girls and young women with Rett syndrome». *Journal of Intellectual Disability Research*, núm. 48 (7), p. 672-678.
- WRIGHT, M.; VAN DER LINDEN, M. L.; KERR, A. M.; BURFORD, B.; ARROWSMITH, G.; MIDDLETON, R. L. (2003). «Motion analysis of stereotyped hand movements in Rett syndrome». *Journal of Intellectual Disability Research*, núm. 47 (2), p. 85-89.

---

**David Simó Pinatella.** És mestre d'educació especial i psicopedagog. Treballa a la Universitat Ramon Llull participant en projectes de caràcter nacional i europeu sobre la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat i serveis, suports i qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual.

---