



Universitat Ramon Llull

Facultat de Psicologia,
Ciències de l'Educació
i de l'Esport

MÀSTER UNIVERSITARI EN ATENCIÓ A LA DIVERSITAT I EDUCACIÓ INCLUSIVA

Treball Final de Màster

Vull Aigua

Intervenció a una nena amb la síndrome de
Down

Anaïs Eixarch Garcia

11/06/2018

Tutora: Anna Balcells

Index

1. Introducció	9
2. Fonamentació teòrica	11
2.1. La síndrome de Down	11
2.2. Característiques de la parla i del llenguatge en infants amb la síndrome de Down .	13
2.3. Etapes de l'adquisició del llenguatge en les persones amb la síndrome de Down ...	14
3. Objectius.....	17
4. Disseny metodològic	19
4.1. Participant	19
4.2. Disseny.....	19
4.3. Material utilitzat	19
4.4. Procediment	19
4.5. Resultats	21
5. Discussió	23
6. Conclusions.....	25
7. Agraïments	27
8. Referències.....	29
9. Annex 1. Got i pictograma del got	33
10. Annex 2. Graella d'observació.....	35

Índex de taules

Taula 1. Característiques de la síndrome de Down. Freqüència de presentació12

Índex de figures

<i>Figura 1.</i> Cariotip (conjunt de cromosomes d'un individu) mostrant una trisomia lliure del parell 21 de Basile (2008)	11
<i>Figura 2.</i> Primera part de la intervenció.....	21
<i>Figura 3.</i> Segona part de la intervenció.....	22

Resum

Aquest treball es centra en la millora de les dificultats que presenten els infants amb la síndrome de Down en el desenvolupament i l'adquisició de la comunicació, el llenguatge i la parla. En concret, l'objectiu general d'aquest estudi és dissenyar una intervenció dirigida a una nena de 6 anys amb la síndrome de Down perquè faci la demanda de l'aigua, mitjançant un mètode de comunicació alternatiu i addicional a la parla.

Per tal de recollir les dades resultants de la intervenció, s'ha dut a terme el model *Applied Behaviour Analysis* (ABA). Aquesta tècnica d'observació, ens ha permès verificar, per una banda, si la nena reconeix la necessitat de set, i per l'altra, que faci la demanda de l'aigua de manera autònoma.

Finalment, podem determinar que la nena amb la síndrome de Down ha après a fer la demanda de l'aigua de manera autònoma, encara que no d'una manera del tot estable. A l'inici, la freqüència en fer la demanda era 0 i a mesura que va anar avançant la intervenció els resultats van anar millorant. Per tant, podem concloure que és important treballar el llenguatge i la parla amb les persones amb la síndrome, mitjançant mètodes alternatius i addicionals, com per exemple, els pictogrames.

Paraules clau: la síndrome de Down, comunicació, llenguatge, parla, intervenció, model ABA.

Abstract

This research focuses on the improvement of the difficulties that children with Down syndrome present in the development and acquisition of communication, language and speech. The main objective of this study is to design an intervention aimed at a girl of 6 years with Down syndrome to make the demand for water, through a method of alternative and additional communication to speech.

In order to collect the data resulting from the intervention, the *Applied Behaviour Analysis* (ABA) model had been used. This observation technique allows us to verify, on one hand, whether the girl recognizes the need for thirst, and on the other, to make the demand of water independently.

Finally, it could be affirmed that the girl with Down syndrome makes the demand for water autonomously, although not in a completely stable way. In the beginning, the frequency of the demand was 0 and, as the intervention progressed, the results improved. Therefore, it could be concluded the importance to work on language and speech with people with the syndrome through alternative and additional methods, such as pictograms.

Key words: Down syndrome, communication, language, speech, intervention, ABA model.

1. Introducció

Segons Down Espanya, es calcula que a l'Estat espanyol hi ha unes 34.000 persones amb la síndrome de Down i un total de sis milions arreu del món. Aquest trastorn afecta aproximadament un de cada 700 nadons (Generalitat de Catalunya, 2017). Ara bé, aquestes dades varien a causa d'aspectes socioculturals, com l'accés al diagnòstic prenatal i la interrupció legal de l'embaràs.

La síndrome de Down no és una malaltia, és una alteració genètica que endarrereix el ritme de desenvolupament de la persona que la té. No obstant això, els infants afectats poden tenir una vida molt similar a la d'una persona de desenvolupament típic, poden adquirir habilitats, adaptar-se socialment, treballar, etc.

Ara bé, el seu ritme de creixement és més lent del que es considera habitual, ja que els infants afectats assoleixen fites evolutives més tard que la resta (Malkin, Price i Roberts, 2007) i presenten dificultats sobretot en el desenvolupament i en l'adquisició del llenguatge (Rondal, 2009).

Els infants amb la síndrome de Down, tot i presentar dificultats en el desenvolupament del llenguatge, passen per les mateixes etapes d'adquisició que els nens de desenvolupament típic. Els factors que dificulten l'ús i aprenentatge del llenguatge són dos: per una banda, els factors anatòmics i fisiològics, com per exemple, el baix to muscular en l'estructura orofacial; per altra banda, els factors cognitius, com per exemple, els problemes de memòria i atenció.

Si tenim en compte que el llenguatge és el principal instrument que posseeixen els éssers humans per interactuar i formar vincles entre ells, com ara la relació amb els familiars i altres nens, és important que se'ls faci un tractament precoç amb la finalitat de desenvolupar al màxim, el llenguatge i la parla.

Tanmateix, cal tenir en compte que un petit percentatge de persones amb la síndrome de Down mai arribarà a utilitzar la parla com a sistema de comunicació (Kumin, 2013). Per aquest motiu és important proporcionar-li un mètode de comunicació addicional o alternativa, com ho són: el llenguatge de signes, les targetes amb imatges o fotografies, els taulers de comunicació, etc. Aquests poden arribar a ser transitoris, és a dir, únicament serveixen per ajudar a l'infant a aprendre paraules i conceptes nous, abans que estigui llest per parlar. O bé, s'acaben convertint en el seu sistema de comunicació.

En aquest sentit, el present treball és una intervenció dirigida a una nena amb la síndrome de Down. L'objectiu principal és evidenciar que la nena reconeix la necessitat de set i aconseguir que faci la demanda de l'aigua de manera autònoma.

El treball que es presenta consta de tres parts. En primer lloc, es presenta la fonamentació teòrica sobre els dos eixos d'aquest treball: per una banda, la síndrome de Down; per l'altra, la comunicació, el llenguatge i la parla i com aquesta afecta a les persones amb la síndrome. I es descriuen els objectius que es volen aconseguir amb aquesta intervenció.

En segon lloc, hi ha el disseny metodològic que s'ha utilitzat. En aquest apartat es descriu breument la nena que participa en la intervenció, l'instrument que s'utilitza –model ABA– i els materials. També, es descriuen els resultats obtinguts que s'interpreten en l'apartat de la discussió.

En tercer lloc, apareixen les conclusions on es reflecteixen les idees fonamentals que s'han pogut extreure al llarg de l'elaboració i desenvolupament del treball, també les limitacions que han sorgit i, per últim, les propostes de futur que es plantegen.

2. Fonamentació teòrica

2.1. La síndrome de Down

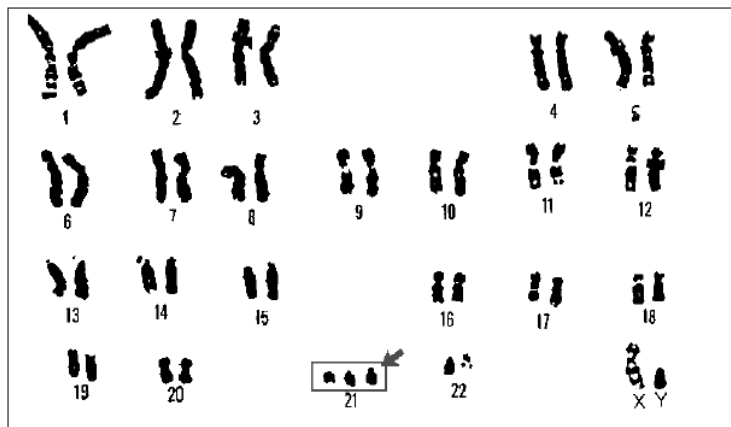
Diversos autors recolzen la concepció que la síndrome de Down constitueix la causa genètica més freqüent de la discapacitat intel·lectual (Castillo, Díaz i Yokoyama, 2016; Kumin, 2013).

Entenem per discapacitat intel·lectual aquella limitació en el funcionament humà que provoca una disminució de la interacció entre la persona i l'entorn. Aquesta realitat reforça la importància dels suports individualitzats, els quals exerceixen una millora en el funcionament i la qualitat de vida de les persones que la pateixen (Schalock, 2009).

Tanmateix, l'infant amb la síndrome de Down és un nen en procés de creixement, es desenvolupa amb interessos i necessitats com qualsevol infant de la seva edat cronològica (Domènech, 2008).

Aquesta cromosomopatia és el resultat d'una alteració genètica, en la qual els nuclis de les cèl·lules de l'organisme tenen 47 cromosomes en lloc de 46, pertanyent el cromosoma extra al parell 21, ja que tenen tres cromosomes en comptes de dos. Va ser descrita l'any 1866 per Jhon Langdom Down, però no va ser fins a l'any 1959 quan Jérôme Lejeune, la va associar per primera vegada a una alteració cromosòmica (Comes, 2004).

Figura 1. Cariotip (conjunt de cromosomes d'un individu mostrant una trisomia lliure del parell 21 de Basile (2008)



Autors com Basile (2008) i Comes (2004) coincideixen a dir que no es coneixen amb exactitud les causes que provoquen l'excés cromosòmic, en la síndrome, fet pel qual es parla més aviat de factors de risc com: l'edat de la mare –és dona amb dones més grans de 35 anys–, l'edat del pare –alguns autors estan a favor, d'altres en contra– i factors externs –raig X o algun fàrmac–. Així mateix, cal remarcar que el que afavoreix l'alteració cromosòmica, no és només un factor, sinó que pot ser la coincidència i la interacció de diversos.

Les persones amb la síndrome de Down tenen algunes característiques del fenotip en comú. Les més usuals són la seva fisiognomia peculiar, la discapacitat intel·lectual, la hipotonia muscular i el retard en el creixement (Basile, 2008; Comes, 2004). A més a més, el fenotip presenta diversos trets peculiars associats a aquesta síndrome. Tanmateix, s'ha de tenir en compte que aquests trets fenotípics són una generalització, i que com a tal, cap persona amb la síndrome presenta al cent per cent totes les característiques (Basile, 2008). A continuació, podem observar la freqüència en què apareixen els trets de les persones amb la síndrome de Down:

Taula 1.

Característiques de la síndrome de Down. Freqüència de presentació

Característiques	Percentatge d'aparició	Característiques	Percentatge d'aparició
Discapacitat intel·lectual	100%	Microdonsia total o parcial	60%
Retard del creixement	100%	Pont nasal deprimit	60%
Dermatòglifs atípics	90%	Clinodactília de 5 dits	52%
Diàstasi de músculs abdominals	80%	Hernia umbilical	51%
Hiperlaxitud lligamentosa	80%	Coll curt	50%
Hipotonia	80%	Mans curtes/braquidactília	50%
Braquicèfal /regió occipital plana	75%	Cardiopatia congènita	45%
Genitals hipotrófics	75%	Plec palmar transversal	45%
Fenedura palpebral	75%	Macroglòssia	43%
Extremitats curtes	70%	Plec epicàntic	42%
Paladar ogival	69%	Estrabisme	40%
Orella rodona d'implantació baixa	60%	Taques de Brushfield (iris)	35%

*dades extretes de Basile (2008).

Un altre aspecte a tenir en compte en les persones amb la síndrome són les dificultats que presenten en el seu desenvolupament global. Tot i que presenten les mateixes etapes evolutives que els nens de desenvolupament típic, hi ha diferències qualitatives i temporals, aquestes són més llargues. A més a més, presenten un progrés lent de desenvolupament motriu i cognitiu (Kumin, 2013).

Centrant-nos en els aspectes cognitius, els infants amb la síndrome tenen una manera diferent d'adquirir i organitzar la informació, donat que són més lents. Tenen bona percepció i memòria visual, però, no són bons a nivell auditiu. Tenen més facilitat per aprendre a llegir que no pas a escriure. També destacar que tenen una bona capacitat d'imitació, encara que la competència motora la tenen afectada (Basile, 2008). I, finalment, presenten dificultats en l'adquisició de les habilitats de la parla i el llenguatge (Rondal, 2009).

2.2. Característiques de la parla i del llenguatge en infants amb la síndrome de Down

Entrant en detall en les dificultats d'assoliment, de les habilitats comunicatives, de les persones amb la síndrome, cal destacar que aquests són produïts per diversos factors. Per una banda, per factors anatòmics i fisiològics; i per altra banda, per factors cognitius (Kumin, 2013). Ara bé, no totes les persones amb la síndrome de Down es desenvolupen de la mateixa manera (Bajo i Santos, 2011).

La literatura posa de manifest que els nadons amb la síndrome de Down tenen bones habilitats per a comunicar-se, encara que aquestes apareixen més tard respecte als nadons de desenvolupament típic de la seva mateixa edat cronològica (Moreno, 2015).

En referència als factors anatòmics i fisiològics, esmentats anteriorment, hi ha diferents característiques que influeixen en l'adquisició de les habilitats del llenguatge i de la parla.

En aquesta línia, podem destacar la hipotonia, la disàrtria (Kumin, 2013) i les habilitats motrius orals de les persones amb la síndrome de Down, a causa de les característiques físiques dels òrgans bucofonadors, com ara: petita cavitat oral, paladar estret amb forma ogival, dents de formes irregulars, llengua gran, etc. Aquests aspectes condicionen la producció del llenguatge (Adney, Cano i Garduño, 2013), i conseqüentment, la seva poca intel·ligibilitat (Kumin, 2006). A més a més, les persones amb la síndrome tenen afectades les habilitats sensorials i perceptives, ja que tenen dificultats a l'hora de sentir els sons, i també, a l'hora de donar sentit a allò que escolten, provocant així una afectació en el desenvolupament de la parla i del llenguatge (Kumin, 2013).

En relació a les dificultats auditives, la majoria d'infants amb la síndrome de Down pateixen algun grau de pèrdua auditiva, aquest pot variar des d'una deficiència lleu fins a una de severa (Moreno, 2015). En aquesta línia, Heithaus, Joseph i Shott (2001) coincideixen en el fet que un 81% dels subjectes amb la síndrome presenten deficiència auditiva, el més habitual és que tinguin otitis seroses, o bé, hipoacúsies (Kumin, 2013; Moreno, 2015; Pérez, 2015), a causa de les múltiples i repetides infeccions d'oïda quan són petits (Kumin, 2013). Aquestes causes provoquen que els infants deixin de sentir certs sons de la parla, dificultant el seu aprenentatge i la seva producció de paraules (Moreno, 2015).

Respecte als factors cognitius, el coeficient intel·lectual de les persones amb la síndrome de Down oscil·la entre els 30 i 70 punts (Chapman i Hesketh, 2000). Aquest fet té un impacte negatiu respecte a l'aprenentatge de les habilitats comunicatives, ja que l'aprenentatge del llenguatge depèn de les capacitats cognitives, com són el raonament, la comprensió i la memòria (Kumin, 2013). A més a més, presenten problemes en la memòria verbal a curt termini (Laws, 2004) i a llarg termini (Baddeley, Jarrold i Phillips, 2007), per contra, la memòria visual a curt termini és el seu punt fort (Baddeley i Jarrold, 2001). En aquesta línia, Kumin (2013) remarca que en els processos de generalització, també presenten dificultats perquè poden aprendre una habilitat en una situació determinada, però no seran capaços de generalitzar-la automàticament.

La combinació de tots aquests factors (Pérez, 2015) influeix en el retard de les etapes d'ordre per a l'adquisició del llenguatge i de la comunicació (Domènech, 2008).

2.3. Etapes de l'adquisició del llenguatge en les persones amb la síndrome de Down

Tal com expressa Domènech (2008), totes les persones segueixen unes etapes d'ordre per a l'adquisició del llenguatge i de la comunicació. Malgrat això, els infants amb la síndrome de Down, a diferència de les persones de desenvolupament típic, presenten diferències respecte al ritme de desenvolupament i la durada que comporta cada etapa, segons la norma establerta (Rondal, 2009). Aquestes etapes són dos: etapa prelingüística i etapa lingüística (Collen, 2012).

Segons Rondal (2009) l'etapa de desenvolupament prelingüística és la que precedeix l'aparició del llenguatge. Al llarg d'aquesta etapa els nadons es comuniquen a través de gestos, expressions facials o moviments corporals (Malkin et al., 2007). Aquest estadi s'allarga fins als 18 mesos, en el cas dels nadons de desenvolupament típic (Rondal, 2009), en canvi, en els nadons amb la síndrome, aquesta etapa pot durar anys (Malkin et al., 2007).

Pel que fa al balboteig dels nounats amb la síndrome, és a dir, als sons onomatopeics espontanis que emeten els nadons, són semblants als de la població de desenvolupament típic amb un retard en la seva aparició, al voltant dels 2 mesos (Domènech, 2008). Malgrat això, la qualitat d'aquests és anòmal (Rondal, 2009).

D'altra banda, com destaquen Caselli, Iverson i Longobardi (2003) en relació a les gesticulacions, els infants amb la síndrome de Down utilitzen una freqüència, una quantitat i un nombre de gestos similars als dels infants de desenvolupament típic. Per contra, el contacte ocular s'endarrereix, ja que apareix al voltant dels 6 mesos en els nadons amb la síndrome i als dos o tres mesos en els nadons asindròmics (Bajo i Santos, 2011). Tot i això, tal com afirma Rondal (2009) és necessari continuar investigant més sobre aquesta etapa.

En general, entre els 18 i els 36 mesos s'acaba l'etapa prelingüística del desenvolupament, donant pas a la següent etapa. Malgrat això, l'aparició d'aquesta etapa en els infants amb la síndrome de Down és més tardana (Anderson et al., 2008). Aquesta implica combinar les diferents àrees del desenvolupament del llenguatge (Rondal, 2009), que són: la semàntica, la morfosintaxi, la pragmàtica i la fonologia (Malkin et al., 2007). A continuació, revisarem aquells aspectes més característics de cadascuna d'aquestes àrees, tenint en compte que hi ha aspectes on presenten debilitats i d'altres estan enfortits (Rondal, 2009).

Pel que respecte a la semàntica, les persones amb la síndrome tenen més problemes en el vocabulari expressiu que en el comprensiu (Hulme, Lyster, Melby-Lervåg i Næss, 2011; Kumin, 2013). Per tant, tal com defensen Comes (2004) i Kumin (2013) són més competents en el llenguatge comprensiu que en el llenguatge expressiu. A més, adquireixen un vocabulari reduït, concret i molt relacionat amb les seves experiències (Comes, 2004). Malgrat això, no hi ha límit ni estancament en l'adquisició del vocabulari (Kumin, 2013).

L'adquisició de les primeres paraules en els infants de desenvolupament típic, apareixen al voltant dels 10-12 mesos, en canvi, en les persones amb la síndrome de Down oscil·la entre els 19-24 mesos. Pel que fa a l'aparició de les primeres frases, en els infants amb la síndrome, no es produeix fins als 4 anys (Comes, 2004). Malgrat això, aquests infants poden desenvolupar un vocabulari ric i variat (Kumin, 2013).

Tanmateix, si es té en compte la qualitat del discurs, no fan elaboracions complexes sinó que utilitzen un discurs amb poc contingut, és a dir, es limiten a donar respostes simples (Anderson et al., 2008). La seva comprensió i expressió del llenguatge va augmentant progressivament, als 90 mesos encara utilitzen enunciats curts (Comes, 2004). En aquesta línia, Estigarribia, Klussek, Martin, i Roberts (2009) indica que un dels aspectes on tenen més problemes les persones amb la síndrome és en la morfosintaxi.

En la sintaxi presenten problemes a l'hora d'estructurar frases, ja que tenen menys eficàcia que els nens de desenvolupament típic. Així doncs, presenten un pitjor rendiment en els sintagmes nominals, frases verbals, qüestions i negacions i l'estructura de les oracions (Malkin et al., 2007).

En aquesta línia, no només presenten dificultats en els elements estrictament sintàctics, sinó que també, en mostren en els morfològics (Hulme et al., 2011). Presenten problemes en la pronúncia de moltes terminacions de paraules, a causa dels problemes auditius perquè els dificulta percebre el so de les paraules (Kumin, 2013).

En el cas de la pragmàtica, que consisteix a saber utilitzar el llenguatge en diferents situacions (Pérez, 2015), podem destacar que els infants amb la síndrome presenten més debilitats que els infants asindròmics (Estigarribia et al., 2009). Així doncs, tal com s'ha esmentat anteriorment, els nens amb la síndrome són més competents en les habilitats receptives que no pas en les habilitats expressives (Fidler, Hepburn i Rogers, 2006).

En relació a la fonologia, que fa referència a la producció de sons (Pérez, 2015), en algunes ocasions és difícil de comprendre en les persones amb la síndrome (Dodd i Thompson, 2001). En la mateixa línia, Rondal (2009) indica que l'adquisició dels diferents fonemes és més lenta en la majoria d'infants amb la síndrome de Down, així i tot, segueixen les mateixes fases d'adquisició que les persones asindròmiques. D'aquesta manera, aquest darrer autor remarca que adquireixen primer les vocals, les semivocals i les consonants de tipologia nasal i stop. Més tard, adquireixen les fricatives perquè són de més difícil articulació i, fins i tot, poden arribar a no fer-ho (Rondal, 2009). Tot i això, segons Pérez (2015) fins al moment, no se sap quina és la causa o les causes que provoquen la poca intel·ligibilitat del discurs de les persones amb la síndrome de Down.

Tenint en compte totes les dificultats que tenen els infants amb la síndrome, en l'adquisició del llenguatge i de la parla, és important proporcionar-los-hi un mètode eficaç perquè es puguin comunicar, expandint les formes en què l'infant envia els seus missatges, com ara: el llenguatge de signes, les targetes amb imatges o fotografies, els taulers de comunicació, etc. Aquests sistemes de comunicació addicional o alternativa, poden ser transitoris –únicament serveixen per ajudar a l'infant a aprendre paraules i conceptes nous, abans que estigui llest per parlar– o bé acabaran sent el seu mitjà de comunicació (Kumin, 2013).

3. Objectius

Els objectius generals d'aquest estudi són dos: per una banda, dissenyar una intervenció dirigida a una nena de 6 anys amb la síndrome de Down perquè faci la demanda de l'aigua; i per altra banda, comprovar si de la intervenció proposada se'n deriven els resultats que s'esperen.

Amb caràcter més específic, els objectius a assolir en relació a la proposta d'intervenció dissenyada, estan centrats en l'alumna, i són els següents: per un costat, evidenciar que la nena reconeix la necessitat de set; i per l'altre costat, aconseguir que la nena faci la demanda de l'aigua de manera autònoma.

En definitiva, el que es pretén amb aquesta intervenció és millorar la comunicació d'aquesta alumna.

4. Disseny metodològic

4.1. Participant

Aquesta intervenció va dirigida a una nena de 6 anys, cursa primer de primària en una escola ordinària de titularitat pública a Barcelona. Aquesta alumna presenta la síndrome de Down i una lesió neurògena amb dispelgia i hipotonia important de tronc i extremitats inferiors, a més a més, té una bufeta neurògena.

4.2. Disseny

El disseny que s'empra per a dur a terme aquesta intervenció és un model de línia base ABA, que serveix per a mesurar si la nena, al final de la intervenció, és capaç de reconèixer la necessitat de set i de fer la demanda de l'aigua de manera autònoma.

Aquest model (ABA) és una intervenció per tal de comprendre i millorar la conducta mitjançant tècniques conductuals i per aconseguir un canvi significatiu i positiu en el comportament. L'objectiu principal és ensenyar noves habilitats disminuint els comportaments inapropiats. D'aquesta manera s'aconsegueix una millor integració de l'infant amb el seu ambient (Piñeros i Toro, 2012).

4.3. Material utilitzat

Els materials que s'utilitzen per dur a terme aquesta proposta són els necessaris per aconseguir que l'alumna faci la demanda d'aigua de manera autònoma. Per una banda, un got i un pictograma del got, veure a l'annex 1. Per altra banda, una graella per a poder fer l'observació i tenir un control de tota la intervenció, veure a l'annex 2.

4.4. Procediment

La proposta d'intervenció va sorgir després d'observar que durant 5 mesos, aproximadament, la nena no realitzava la demanda de beure aigua de manera autònoma. Només bevia aigua quan se li ofería el got i se li preguntava si volia beure aigua, aleshores, ella responia "Sí" o "No".

Així mateix, es va dissenyar una intervenció que consta de dues parts: en la primera, es volia evidenciar si la nena reconeixia que tenia set (si bevia aigua quan ho necessitava); en la segona, es volia aconseguir que l'alumna fes la demanda de l'aigua de manera autònoma. Aquestes dues parts constitueixen 6 fases, amb una durada total de 35 dies.

La primera part comprèn tres fases:

En la primera fase (línia base), la nena no tenia ni el got ni el pictograma sobre la seva taula i la mestra tampoc li oferia aigua. Aquesta observació va durar 5 dies.

En la segona fase (intervenció 1), la nena tenia el got sobre la taula i es tractava d'observar si bevia aigua per ella mateixa. Aquesta fase es va realitzar durant 5 dies.

En la tercera fase (línia base), se li va retirar el got (es va tornar a crear la situació inicial) i es va observar si la nena feia la demanda de l'aigua. Aquesta fase va tenir una durada de 5 dies.

Un cop finalitzades aquestes tres fases i veient que els resultats van ser positius, és a dir, que la nena reconeixia la necessitat de set, ens va permetre detectar que el problema era que no sabia com fer la demanda. Per tant, vam poder passar a la segona part de la intervenció.

La segona part va consistir a començar amb la intervenció pròpiament dita, amb la finalitat que l'alumna fes la demanda de l'aigua de manera autònoma. Aquesta part comprèn les 3 fases restants.

En la quarta fase, es va començar amb la intervenció (intervenció 2). Aquesta va consistir a posar el got a sobre de la taula juntament amb el pictograma, i cada vegada que la nena anava a agafar el got, se li guiava la mà cap al pictograma mentre se li deia "aigua". Un cop finalitzada l'activitat d'associació i modelatge, la nena havia d'imitar el mateix i després, se li deixava agafar el got perquè begués aigua. Aquesta fase es va portar a terme durant 10 dies.

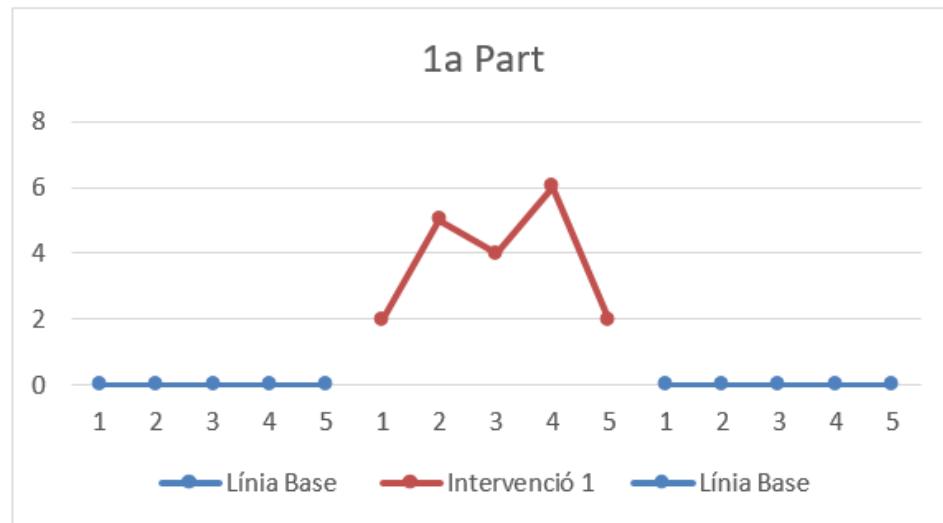
La cinquena fase va ser la de suport (intervenció 3). En aquesta fase el que es va fer és deixar el pictograma i retirar el got. Consistia a anar preguntant a la nena si volia aigua alhora que se li assenyalava el pictograma. En cas que l'alumna digués que sí, havia d'assenyalar el pictograma del got, a la vegada que deia "aigua", tal com se li havia ensenyat. Aquesta fase va tenir una durada de 5 dies.

Finalment, en la sisena fase (manteniment), el que es va fer és retirar el got i deixar-li només el pictograma, per observar si la nena feia la demanda de l'aigua de manera autònoma (assenyalant el pictograma alhora que deia "aigua"). Aquesta fase va durar 5 dies.

4.5. Resultats

Els gràfics ens mostren els resultats obtinguts al llarg dels 35 dies que s'ha portat a terme la intervenció, el primer fa referència a la primera part de la intervenció (figura 2), i el segon, a la segona part (figura 3).

Figura 2. Primera part de la intervenció



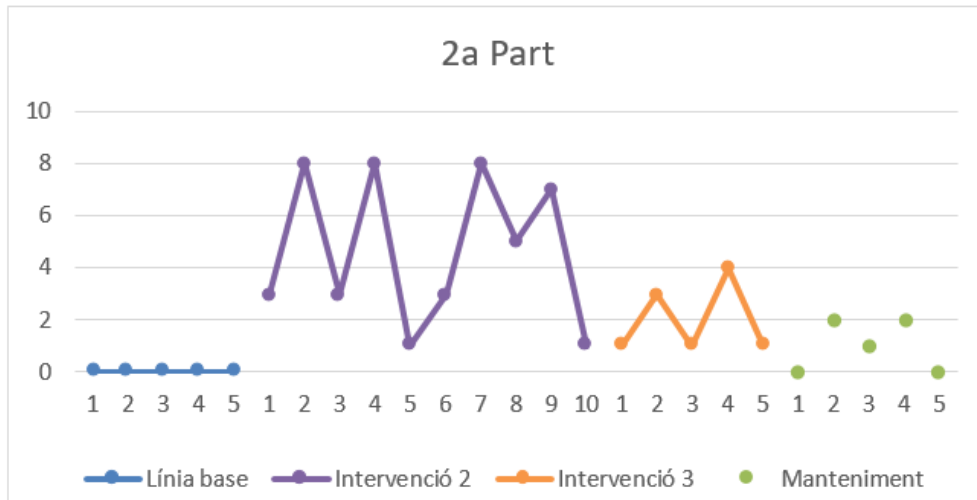
El primer gràfic ens mostra la primera part de la intervenció, formada per les tres primeres fases, de les 6 que hi ha en total.

En la primera fase (línia base) vam poder observar com la nena, al llarg dels 5 primers dies, no va realitzar la demanda de l'aigua. En canvi, en la segona fase, la qual correspon als 5 dies posteriors (intervenció 1), podem veure que la nena bevia aigua per si sola quan tenia el got sobre la taula.

En la tercera fase (línia base), la qual va després de realitzar la intervenció 1 i va tenir una durada de 5 dies, es pot observar com la freqüència va tornar a ser 0 en cada dia. D'aquesta manera es va evidenciar que l'alumna sí que tenia la necessitat de beure aigua però no sabia com fer la demanda.

Un cop es va evidenciar aquest fet, vam passar a la segona part de la intervenció, representada en el segon gràfic (figura 3), la qual constava de les 3 fases restants. Ara bé, cal tenir present que aquesta part partia dels resultats obtinguts en la tercera fase (línia base), de la primera part.

Figura 3. Segona part de la intervenció



En la quarta fase, intervenció 2, podem observar com en el transcurs dels 10 dies la freqüència va anar variant, ja que en alguns dies es realitzava una sola vegada i en altres fins a 8.

Després d'aquesta fase i abans d'iniciar la fase final, es va realitzar durant 5 dies una fase de suport (intervenció 3), en la qual vam observar una disminució de la freqüència, respecte a la fase anterior.

Finalment, en l'última fase (manteniment), la qual tenia una durada de 5 dies, es va observar com els resultats encara van disminuir una mica més que en la fase anterior, tot i que la nena en algunes ocasions feia la demanada de l'aigua de manera autònoma: assenyalant el pictograma alhora que dia "aigua".

5. Discussió

Els objectius que persegueix aquesta investigació són dos: per una banda, evidenciar que la nena reconeix la necessitat de set; i per l'altra, aconseguir que faci la demanda de l'aigua de manera autònoma.

L'eficàcia de la intervenció es mesura comparant els resultats obtinguts en la línia base i els resultats que deriven després de realitzar la intervenció 2. Com indiquen els resultats, podem afirmar que el disseny proposat és una estratègia eficaç per a aconseguir que aquest infant realitzi una demanda de manera independent, ja que l'alumna finalment aconsegueix fer la demanda de l'aigua de manera autònoma. A més, podem observar que el nombre de sessions utilitzades per a dur a terme la proposta són relativament poques, un mes aproximadament. Així mateix, les dades indiquen que la nena manté l'habilitat apresada després d'un temps, encara que no d'una manera del tot estable.

En general, els resultats d'aquest estudi es sumen al que defensa Kumin (2013) en el seu treball, quan diu que les persones amb la síndrome de Down, a vegades necessiten un sistema de comunicació addicional o alternatiu. En aquest cas, la nena, ha utilitzat un pictograma del got per fer la demanda de l'aigua, el qual l'ha ajudat com a mitjà per a poder-se comunicar amb l'entorn.

Un altre aspecte que s'ha de tenir en compte a l'hora d'analitzar els resultats de la investigació, és el retard en l'adquisició de les habilitats de la parla i del llenguatge que tenen els infants amb la síndrome, ja que aquests tenen un ritme més lent i les etapes són més llargues, a diferència dels infants de desenvolupament típic (Rondal, 2009).

En aquest sentit, i tenint en compte que els infants amb la síndrome de Down adquireixen un vocabulari reduït i concret (Comes, 2004), es va optar per ensenyar a l'alumna a dir la paraula clau "aigua".

Finalment, s'ha de considerar que la planificació i l'enregistrament de les conductes és una comesa que no requereix gaire temps i que proporciona resultats eficaços, fet que provoca per una banda, un estalvi del temps d'ensenyament; i per altra banda, un augment de les habilitats comunicatives de les persones amb la síndrome de Down.

6. Conclusions

Aquest treball ha sorgit del nostre interès per donar resposta als objectius plantejats inicialment. Un cop realitzada la intervenció i observant els resultats que en deriven, es poden extreure diverses idees essencials.

En primer lloc, la importància de treballar el llenguatge i la parla amb les persones amb la síndrome de Down, ja que si una persona no disposa de recursos comunicatius apropiats, es veurà en risc a l'exclusió. Per aquesta raó, és de gran importància treballar pel desenvolupament d'una comunicació el més funcional i correcte possible.

En segon lloc, s'ha de considerar l'estratègia emprada. Aquesta consisteix a utilitzar la paraula alhora que se senyala el pictograma, això ajuda a l'adquisició del llenguatge. Per aquest motiu, aquesta estratègia ens pot servir per a l'adquisició de noves paraules.

En tercer lloc, proporcionar a les persones amb la síndrome de Down mètodes de comunicació addicional o alternatiu, en cas que presentin retard en l'adquisició del llenguatge i de la parla, perquè els poden servir com a mitjà per a comunicar-se, de manera transitòria o definitiva.

En quart lloc, cal tenir en compte que les persones amb la síndrome de Down tenen un gran potencial educatiu que s'ha de saber desenvolupar. Amb la finalitat de veure quins són els seus punts forts i els seus punts febles, per poder fer una bona intervenció educativa i aconseguir que tinguin una vida la més autònoma possible.

I finalment, l'eficàcia que té implementar el mètode ABA en una situació determinada, tot modificant certes variables i creant un context organitzat. Aquests canvis et permeten posteriorment, o almenys en la intervenció realitzada, obtenir resultats positius i immediats.

En l'àmbit professional possiblement un dels majors problemes trobats per portar a terme la intervenció radica en els dèficits de memòria, tant a curt com a llarg termini, que presenten les persones amb la síndrome de Down i que en certa manera, els dificulta a l'hora de rebre i processar la informació. Així doncs, en aquesta proposta es va creure oportú allargar una setmana més la intervenció 2, per tal d'afavorir a l'alumna.

Un altre aspecte a tenir en compte és que a l'hora de dur a terme la intervenció, s'ha realitzat de manera més intensiva quan l'autora d'aquest treball ha estat a l'escola, els dimarts i els dijous, la resta de dies ha anat variant en funció de les mestres que treballen amb la nena. Per aquest motiu els resultats no han acabat de ser els que s'esperaven, ja que la freqüència

màxima, en la fase de manteniment, ha estat de 2. Així mateix ens plantejem, la possibilitat d'ampliar el temps de durada d'aquesta intervenció.

A banda de les limitacions, és important destacar també les fortaleeses que ens hem trobat durant la intervenció. Com hem comentat anteriorment, un dels punts forts de les persones amb la síndrome de Down és que responen millor a les tasques presentades amb suport visual o material manipulable, ja que afavoreix la memorització. Per aquesta raó, el fet d'utilitzar el pictograma del got, ha afavorit positivament en els resultats d'aquesta intervenció.

Pel que respecte als resultats obtinguts en les gràfiques, ens agradaria clarificar algunes de les puntuacions obtingudes. En primer lloc, remarcar que durant la fase de la intervenció 1, es va observar que la nena bevia aigua cada vegada que se li posava el got sobre de la taula, sense que se li formulés la pregunta: "Vols aigua?". Així doncs, els dies que ha coincidit que l'autora del treball ha estat a l'escola es va voler comprovar aquest succés i durant una hora se li va posar el got sobre de la taula cada 10 minuts aproximadament, posant poca quantitat d'aigua en el got. Aquests dies són el dia 2 i el dia 4, de la segona fase, on la nena té una freqüència de 5 i 6 vegades bevent aigua.

En segon lloc, destacar que un cop observat el succés descrit anteriorment, en la fase de la intervenció 2, en algunes ocasions es va provocar que la nena anés a agafar el got. Amb la finalitat d'intentar accelerar el procés i que el subjecte interioritzés més ràpidament el fet que cada vegada que volia beure aigua havia de senyalar el pictograma del got, alhora que deia "aigua".

En tercer lloc, ressaltar que en la fase de suport hi ha una disminució de la freqüència perquè només s'annotava a la graella d'observació quan el subjecte responia que "Sí", a la pregunta de si volia aigua.

I finalment, ressaltar que en la graella d'observació també s'annotava quan el subjecte feia la demanda de l'aigua a l'hora de dinar, tot i que en aquesta situació sempre tenia el suport del got i del pictograma.

Tenint en compte aquests aspectes i donant resposta als objectius plantejats inicialment, podem afirmar que la nena amb la síndrome de Down fa la demanda de l'aigua de manera autònoma, encara que no d'una manera del tot estable. Per tant, hi ha la necessitat de continuar amb aquesta intervenció modificant algunes de les variables, ampliant el temps de la proposta i sobretot, la implicació de les persones que treballen amb la nena (mestres, educadores, logopedes, família, etc.), amb la finalitat que s'aconsegueixi fer la demanda de l'aigua de manera autònoma, de forma estable.

7. Agraïments

M'agradaria donar el meu agraïment a totes les persones que han fet possible la realització d'aquest treball de final de màster. En primer lloc, a tots els professionals de l'escola Fort Pienc que treballen amb l'alumna i en especial, a la Lourdes i a la Sonia, directora i cap d'estudis, per donar-me l'oportunitat de poder realitzar la meva intervenció en el seu centre. I, també, a la Cristina i a la Isabel, professionals que treballen amb l'alumna, per les orientacions que m'han anat donant al llarg del procés i la seva implicació en les hores que no estava a l'escola.

De la mateixa manera, m'agradaria donar les gràcies a tots els nens i nenes que estan a classe amb la nena per la seva col·laboració, participació i paciència, ja que per a poder dur a terme la intervenció m'havia d'aixecar diverses vegades i moure'm per la classe per anar a la pica a buscar l'aigua.

I també, a la protagonista d'aquest treball, sense la qual aquesta investigació no hagués estat possible, regalant-me el seu somriure i demostrant-me que d'ells també es pot aprendre, i molt.

A la meva tutora, Anna Balcells, per la seva ajuda, els seus consells i les seves observacions però, sobretot, per tota l'atenció i suport que m'ha brindat durant tot aquest temps. Finalment, agrair a la meva família, amics i companys del màster tota l'ajuda i paciència que m'han prestat en cada moment, ja que sense ells aquest treball no hagués tirat endavant.

8. Referències

Anderson, K. L., Berni, M. C., Hennon, E. A., Price, J. R., Roberts, J. E. i Sideris, J. (2008). Syntactic Complexity During Conversation of Boys With Fragile X Syndrome and Down Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing, 51*(1), 3-15.

Adney Flores-Arizmendi, K., Cano de Gómez, A. i Garduño-Espinosa, A. (2013). El lenguaje en los niños con síndrome de Down. *Acta Pediátrica de México, 34*(5), 245-246.

Baddeley, A. D. i Jarrold, C. (2001). Short-term memory in Down Syndrome: Applying the working memory model. *Down Syndrome Research and Practice, 7*(1), 17-23.

Baddeley, A. D. , Jarrold, C. i Phillips, C. (2007). Long-term memory for verbal and visual information in Down Syndrome and Williams Syndrome: Performance on the doors and people test. *Cortex, 43*(2), 233-247.

Bajo, C. i Santos, M. (2011) Revista de la Sociedad Otorrinolaringológica de Castilla y León, Cantabria y la Rioja. *Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de Síndrome de Down, 2*(9), 1-19.

Basile, H. (2008). Retraso mental y genética en Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica, 15*(1), 9-23.

Caselli, M. C., Iverson, J. M. i Longobardi, E. (2003). Relationship between gestures and words in children with Down's syndrome and typically developing children in the early stages of communicative development. *International Journal of Language & Communication Disorders, 38*(2), 179-197.

Castillo, V., Díaz, S. i Yokoyama, E. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediatr Mex., 37*(5), 289-296.

Chapman, R. S. i Hesketh, L. J. (2000). Behavioural Phenotype of Individuals With Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, 6*(2), 84-95.

Collen, D. O. (2012). *Down Syndrome and language development*. (Treball final de màster. Southern Illinois University Carbondale Research, Estat Units).

Comes, N. (2004). *Ensenyar a escriure a alumnes amb Síndrome de Down*. Tarragona, Espanya: El Mèdol.

Dodd, B. i Thompson, L. (2001). Speech disorder in children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(4), 308-316.

Domènech, A. (2008). El papel de la interacción y la comunicación en las primeras adquisiciones lingüísticas de los niños con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional Sobre el Síndrome de Down*, 12(3), 44-48.

Estigarribia, B., Klussek, J., Martin, G. E., i Roberts, J. E. (2009). Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Topic in Language Disorders*, 29(2), 112-132.

Fidler, D. J., Hepburn, S. i Rogers, S. (2006). Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioural phenotype?. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 37-44.

Generalitat de Catalunya. (2017). *Síndrome de Down*. Consultat 10 febrer 2018, des de http://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/Sindrome_Down

Heithaus, D., Joseph, A. i Shott, S. R. (2001). Hearing loss in children with Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 61(1), 199-205.

Hulme, C., Lyster, S. A. H., Melby-Lervåg, M. i Næss, K. A. B. (2011). Language and verbal short-term memory skills in children with Down syndrome: A meta-analytic review. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2225-2234.

Kumin, L. (2006). Speech intelligibility and childhood verbal apraxia in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 10(1), 10-22.

Kumin, L. (2013) *Síndrome de Down: Habilidades tempranas para la comunicación*. Consultat 14 novembre 2017, des de <http://www.down21materialdidactico.org/librohabilidades tempranas comunicacion/sindromedownhabilidades tempranas.pdf>

Laws, G. (2004). Contributions of phonological memory, language comprehension and hearing to the expressive language of adolescents and young adults with Down Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1085-1095.

Malkin, C., Price, J. i Roberts, J. E. (2007). Language and Communication Development in Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13(1), 26-35.

Moreno, A. (2015) Síndrome de Down: comunicación, habla y lenguaje. *Revista Arista Digital*, 52, 1-16.

Piñeros, SE. i Toro, SM (2012). Conceptos generales sobre aba en niños con trastorno del espectro autista. *Opiniones, debates y controversias*, (60), 60-66.

Pérez, D. (2015). *Características del lenguaje en el Síndrome de Down*. *3C Empresa*, 4(1), 27-49. R

Rondal, J. A. (2009). Spoken Language in Persons with Down Syndrome: A Life-Span Perspective. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 1(2), 138-163.

Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo cero*, 40(1), 22-39.

9. Annex 1. Got i pictograma del got



10. Annex 2. Graella d'observació

	DILLUNS,1	DIMARTS,2	DIMECRES,3	DIJOUS,4	DIVENDRES,5
9.00					
9.30					
10.00					
10.30					
11.00					
11.30					
12.00					
12.30					
13.00					
13.30					
14.00					
14.30					
15.00					
15.30					
16.00					
16.30					
17.00					