

La influència de l'estil comunicatiu d'una persona amb pluridiscapacitat. Com afecta a la seva qualitat de vida i relació familiar.

Raquel Sánchez Funes rsanchezfun@uoc.edu

Universitat Oberta de Catalunya. Estudis de Psicologia i Ciències de l'Educació. Barcelona, Catalunya

Núria Sadurní Montell

Universitat Oberta de Catalunya. Estudis de Psicologia i Ciències de l'Educació. Barcelona, Catalunya

Resum:

En el present article s'investiga l'efecte de l'estil comunicatiu d'una persona amb pluridiscapacitat. La manera com ens comuniquem està relacionada directament amb la qualitat de vida. Quan una persona té limitacions necessita el recolzament continu del seu entorn, per tal de poder fer front a les diferents situacions de la vida. Per aquest motiu la participació de la família, a l'hora de treballar amb una persona que no es pot comunicar oralment, és clau per poder entendre el seu comportament. En el cas analitzat s'ha estudiat el paper que juguen els SAAC, a l'hora de comunicar. Amb la informació obtinguda a través dels professionals que utilitzen aquests sistemes i a través de la família de la MJ, el treball realitzat amb ella ha resultat més clarificador. Mitjançant la utilització de dos plafons comunicatius, amb pictogrames sobre les emocions i els hàbits diaris, la MJ ha mostrat com expressa el que se li demana i com ho compren. Els resultats de l'estudi indiquen que tot i conèixer la metodologia emprada, la seva capacitat d'abstracció, juntament amb la edat i la discapacitat intel·lectual dificulten la seva capacitat de comprensió. Aquests resultats es poden generalitzar i permeten concloure que, una adequada relació familiar pot contrarestar els efectes adversos de la discapacitat. Essent el pilar fonamental que beneficiarà l'acte comunicatiu i impedirà les possibles conseqüències dels comportaments disruptius que pateixi.

Paraules clau: Pluridiscapacitat, Sistemes alternatius i augmentatius de la comunicació (SAAC), Comportament, Qualitat de vida, Relació familiar.

Abstract:

The effect of the communication style of a person with multiple disabilities is investigated in this article. Our life quality can be directly linked by the way we communicate. A person with several limitations needs continuous support from their immediate environment in order to cope with life. For this reason, the family support is essential to understand their behavior. In the case analyzed, the role of the AACs has been studied in the ability to communicate. With the information obtained by the family of MJ and the professionals who use these systems, the work carried out with her has been more clarifier. Using two communication panels with pictograms on emotions and daily habits, MJ has shown the way she expresses what she has been asked and how she understands it. The results of the study indicate that her abstraction capacity along with her age and intellectual disability hinder her ability to understand, despite knowing the methodology used. These results can be generalized and allow to conclude that, an adequate family relationship can counteract this adverse effect. It is also imperative in communication and in avoiding the consequences of disruptive behaviors.

Keywords: Multiple disabilities, Augmentative or Alternative Communication System (AACs), Behavior, Life quality, Family relationship.

Introducció

Des del nostre naixement ens anàvem desenvolupant i aconseguint un seguit de fites d'acord amb uns paràmetres associats a l'edat, que depenien de diferents factors. Giné et al (2010) pensaven que:

el desenvolupament serà fruit de la interacció del subjecte, amb el seu equipament biològic de base – que pot estar alterat o no -, amb els adults significatius i companys en els contextos bàsics de desenvolupament, és a dir, la família, l'escola i la societat. (p16)

Si aquest equipament de base es trobava alterat, es parlava de trastorns del desenvolupament que entre d'altres, es podia trobar el retard mental, la discapacitat auditiva, la discapacitat visual, l'autisme o la discapacitat motriu que va ser l'objecte d'estudi del present treball. A partir d'aquí es va poder afirmar que l'alteració motriu depenia d'una sèrie de factors que limitaven la vida de qui la patia.

... és una alteració de l'aparell motor causada per un funcionament deficient del sistema nerviós central, del sistema muscular, del sistema ossi o d'una interrelació de tots tres sistemes que dificulta o impossibilita la mobilitat funcional d'una o diverses parts del cos.

L'alteració motriu pot anar acompanyada de trastorns associats com els sensorials (auditius o visuals), els cognitius (memòria, percepció, raonament), els de comunicació i llenguatge (comprensió o expressió), els comportamentals (inadaptació social), etc. (Giné et al 2010, p. 238)

Les persones que la patien, van tenir un desenvolupament diferent al de la resta de persones, però això no volia dir que no poguessin aconseguir allò que desitjaven, ja que també podien pensar, sentir, jugar, parlar, etc; malgrat tot, aquestes persones van tenir que aprendre a fer el mateix que tothom, a través de viés alternatives.

En el següent quadre es mostrava quines són les àrees més incapacitants, per a una persona que patia Discapacitat motriu:

Quadre 1: Alteracions del desenvolupament motor¹

Limitacions en l'acció.	Rehabilitació i adaptacions a través d'ajuts tècnics.
Passivitat a pressa associada a les pròpies limitacions.	Necessitat d'intervenir en les pautes dels altres.
Problemes a l'hora de comunicar-se.	Rehabilitació de la parla a través de les SAAC ² .
Altres dificultats associades (cognitives, sensorials, etc).	Ajuda d'especialistes.
Dificultats motivacionals, atencionals i emocionals.	Adaptació en les estratègies a l'hora de relacionar-se.

La Discapacitat motriu pot afectar a diverses àrees i capacitats de la persona que la pateix.

Dins de la discapacitat motriu, es podia trobar la pluridiscapacitat que era una afecció molt més profunda, Soro-Camats et al (2012) la definien com:

¹ Adaptada de Giné et al (2010), p. 248.

² Sistemes augmentatius i alternatius de la comunicació.

la disfunció severa o profunda de dues o més àrees del desenvolupament, incloent-hi sempre dèficit cognitiu. Sovint es tracta de persones amb trastorns neuromotors greus, amb dificultats severes en el llenguatge que afecten la intenció comunicativa, comprensió i expressió, i discapacitat intel·lectual amb greus limitacions de memòria, percepció, raonament, consciència, i desenvolupament emocional. (p. 5)

Degut a la profunda discapacitat que provocava en la persona que la patia, vaig pretendre estudiar en un cas concret com influïa l'estil comunicatiu en la qualitat de vida i la relació familiar, d'una persona amb pluridiscapacitat. Aquestes limitacions influïen en la manera de ser i estar al món d'aquestes persones, per a Arthur-Kelly (2017) aquest era el motiu pel qual, "sovint es pot trobar que aquests individus estan aïllats socialment, altament dependents d'altres i que falten d'autonomia" (p. 25).

Totes les persones tenien el dret d'estar incloses a dins de la societat i en el cas de les persones amb pluridiscapacitat, per tal de que això fos possible, era important crear una xarxa de professionals de diferents àmbits, com ara psicòlegs, psicopedagogs, educadors, fisioterapeutes, etc. Aquests professionals tenien que ser capaços de poder dissenyar activitats a on les limitacions quedessin en un segon pla. El disseny d'activitats es va fer a partir de mesures de suport, que permetessin fer una habilitació de les tasques per tal de que els interessats poguessin realitzar activitats que els podia aportar qualitat de vida. Basil et al (1998), afirmaven:

L'habilitació persegueix un doble objectiu: per una part, fa un esforç orientat a aconseguir el màxim desenvolupament de les capacitats i habilitats de les persones amb discapacitat; per altre, s'orienta a modificar l'espai físic, les prestacions socials i les actituds, coneixements i habilitats de tots els membres de la societat, amb la finalitat de suprimir els obstacles físics, les barreres de comunicació i les actituds desfavorables que limiten el creixement personal i la qualitat de vida d'aquestes persones. (p.1)

Per tant l'habilitació permetia fer una bona intervenció, que anava precedida per un procediment d'avaluació, per poder donar l'ajuda adequada a la persona. Aquest procediment va permetre conèixer les potencialitats i limitacions de cada persona, augmentant el seu benestar i fomentant la participació i les experiències, mitjançant la supressió de barreres arquitectòniques. L'avaluació no tenia només present a la persona amb pluridiscapacitat, sinó que comptava amb tot el seu entorn natural³, per tal de poder atendre-la en la seva totalitat. Soro-Camats et al (1999), pensaven que:

l'atenció (...) va dirigida a respondre a les necessitats que pot tenir una persona en relació al context en el que es troba. És a dir, a dotar a les persones amb discapacitat d'uns recursos que els permetin igualar les seves possibilitats de competència social o, pèl cap baix, oferir-los el màxim d'oportunitats i accés a una millor qualitat de vida. (p.65)

La millor manera per a que les persones amb aquest diagnòstic poguessin anar fent progressos, era procurar que el seu entorn els perjudiqués en la menor mesura, així podien centrar-se en el seu desenvolupament.

(...) per progressar necessiten entorns adaptats a les seves necessitats i al seu funcionament en les diferents àrees. L'objectiu de totes les intervencions és crear entorns que el protegeixin d'un desenvolupament negatiu. (...). Els sistemes de comunicació manual i gràfica poden reemplaçar la funció de la parla, però només si l'entorn és accessible a aquesta comunicació, és a dir si les persones de l'entorn entenen i reaccionen als intents comunicatius. (Von Tetzchner y Martinsen 2000 citat en Soro – Camats et al 2012, p. 41).

Viure en un entorn perjudicial podia arribar a ser tant discapacitant com la pròpia discapacitat i podia generar sentiments de ràbia, aïllament i o frustració que podien arribar a degenerar per complert la relació familiar. La comunicació era una de les grans incapacitats de les persones amb

³ Principalment la família, que era el seu entorn més proper.

pluridiscapacitat i el fet de no poder fer-se entendre amb claredat, “limita la seva qualitat de vida i, sovint, la de les persones que els envolten”. (Soro-Camats 1999, p. 64).

Palacios y Rodríguez 1998, citat a l'estudi de García et al (2017) definien el rol familiar com:

una unió de persones que comparteixen un projecte de vida d'existència conjunta, que vol ser durador, amb un fort sentiment de pertinença establert dins el grup i, amb un compromís personal entre tots membres, on es construeixen intimitats molt pròximes, reciprocitat i relacions de dependència. (p. 334)

En les persones amb pluridiscapacitat que tenien múltiples dificultats i més quan tenien una certa edat, la família acabava essent l'únic entorn proper que posseïen i en l'estudi mencionat anteriorment continuaven dient que els llaços emocionals, els sentiments de reciprocitat i pertinença acabarien exercint més significació que qualsevol altre context. Tenint present aquest fet, sempre es plantejava qualsevol tipus d'intervenció, tenint en compte el marc familiar ja que eren ells qui donaven representació a les seves fites.

La relació familiar acabava essent la que determinava una millora en la qualitat de vida de la persona i influïa en la manera com es relacionava amb la societat. Entre totes les dificultats que patia, els problemes amb la comunicació van ser els que més malestar van crear, Arthur-Kelly (2017) explicava que: “les oportunitats de comunicació milloren quan l'atenció es centra en millorar la naturalesa de les relacions entre els educadors i els estudiants (...)” (p.25), essent els educadors la principal font de socialització⁴.

El no poder-se comunicar de manera efectiva generava en la persona malestar, que normalment es traduïa en comportaments disruptius, Heath et al (2015) mencionen diferents estudis en els que van trobar que: “el comportament desafiant pot ser un mitjà de comunicar les necessitats quan les persones no poden comunicar-se de manera més socialment acceptable, com per exemple a través del discurs convencional” (p. 156). Per tal de contrarestar aquest efecte, va ser important ensenyar diferents mètodes que permetessin una comunicació efectiva. Per això, la pregunta més rellevant que em feia a l'hora d'encetar el meu estudi era si el malestar sofert per una persona que no podia comunicar-se, podia alterar el seu comportament?

Per tal de pal·liar aquest efecte, es van crear els sistemes augmentatius i alternatius de la comunicació (SAAC). ARASAAC (2018) els van definir com: “formes d'expressió diferents al llenguatge oral, que tenen com objectiu augmentar (...) i o compensar (...) les dificultats de comunicació i llenguatge de moltes persones amb discapacitat”. Els SAAC “constitueixen un ventall ampli de disciplines que inclouen els marcs teòrics, les estratègies i les tècniques d'intervenció, l'aplicació de noves tecnologies i, molt especialment, els sistemes manuals i gràfics per a la comunicació” (Rosell i Basil 1998 citat en Soro-Camats 1999, p. 67). Aquesta opció va ser la que va permetre a les persones amb limitacions motrius, sensorials i cognitives poder fer ús de la comunicació, normalitzant així, la seva vida. En el següent quadre es mostrava un resum de la utilitat dels SAAC, per als professionals que treballaven amb aquests sistemes:

Quadre 2: Quin significat tenien els SAAC

FUNCIONALITAT	Font d'aprenentatge alternatiu.
UTILITAT	Donaven accés a la comunicació.
ACCESSIBILITAT	Sistemes individualitzats, que permetien accedir a tothom que les necessitava.
PROCEDIMENT	Combinació de sistemes ⁵ .
METODOLOGIA	Depenia de cadascú ⁶ .

⁴ En el context del present estudi, es referia a la família.

⁵ Manuals, tecnològics... Tot allò necessari per a que la persona que les necessitava pogués fer ús d'elles, tenint en compte les pròpies capacitats..

⁶ Es podien trobar diferents opcions que facilitaven l'aprenentatge en la seva utilització. Com a suport als SAAC podien haver l'establiment de rutines, l'habitació de l'entorn...

QV⁷ ANTERIOR ALS SAAC	Molt negativa.
AVANTATGES	Concreció de pensaments.
LIMITACIONS	Cap.

Font d'informació: Entrevista amb logopedes expertes en la implementació dels SAAC.

Els SAAC es podien ensenyar a qualsevol edat, però Heath et al (2015) advertien que l'edat podia ser un factor de resistència per a l'aprenentatge, ja que molts dels comportaments apresos, amb els anys arribaven a ser resistents a l'extinció. Aquest fet em va portar a plantejar-me una altra pregunta en la meua recerca, eren els SAAC la millor opció per poder comunicar-se?

Les persones amb pluridiscapacitat podien patir alteracions en els mecanismes d'expressió i comprensió, per això era important que abans d'ensenyar a utilitzar els SAAC, s'identifiquessin quines eren les necessitats de cadascú i aquí, una vegada més, la informació que podia aportar la família, tindria una especial rellevància, ja que serien ells els qui més coneixements podrien aportar. García et al (2017) explicaven que:

La participació de la família és fonamental, ja que la generalització a d'altres contextos naturals serà més eficaç quan saben utilitzar els SAAC, perquè una percepció més positiva de la seva autoeficàcia redueix el sentiment d'estrès i la probabilitat que es produeixin problemes relacionats amb la conducta. (p. 335).

La participació de la família augmentava la qualitat de vida de la persona, ja que propiciava que es sentissin com una part més del nucli.

La utilització dels SAAC estava complementat amb l'actuació en l'àmbit de la logopèdia, ja que eren aquests professionals els qui ensenyaven la seva adequada utilització. Segons el tipus d'ajuda que necessites la persona, es podien distingir diferents funcions:

- Les persones que necessitaven un mitjà alternatiu d'expressió, però que tenien una bona comprensió del llenguatge oral.
- Les persones que necessitaven un llenguatge de suport durant un període de temps, o bé aquelles que podien parlar però no se'ls entenia prou bé⁸.
- Les persones que necessitaven les SAAC per poder expressar i comprendre.

Aquest tercer grup de persones, era a on podríem trobar ubicades a les persones amb pluridiscapacitat, ja que els múltiples problemes que patien provocava una important incongruència entre allò que pretenien expressar i allò que entenien del que s'havia dit. Geytenbeek et al (2015) explicaven que:

(...) solen tenir disàrtria severa (discurs intel·ligible) o anàrtria (absència de parla) a més de moviments involuntaris i / o restriccions en habilitats manuals (...) que afecten el gest. Per tant, probablement es produeixen discrepàncies entre habilitats de comunicació expressiva (producció de llenguatge o gestos) i habilitats de comunicació receptiva (comprensió de la llengua) (p. 294).

Els mateixos autors en el seu estudi arribaven a la conclusió que aquestes persones tenien més nivell de comprensió del llenguatge del que podien expressar i per això els SAAC eren l'opció més desitjable.

Un cop analitzada l'ajuda que necessitava cada persona, es tenia que trobar quin tipus de suport s'ajustava més a les seves necessitats, Soro-Camats (1999) plantejaven que: "Cal adequar els sistemes de signes que substituiran o complementaran la parla al nivell de competència intel·lectual i perceptiva de la persona, i al nivell de competència dels altres interlocutors" (p. 69). Tenint en compte aquest fet, es podien trobar les següents adaptacions, considerades sistemes de símbols:

⁷Qualitat de vida

⁸ En l'estudi fet per Bloch et al (2015) deien que ensenyar els SAAC a aquestes persones podia ser molt beneficiós, ja que la seva impossibilitat per fer-se entendre sortia beneficiada per l'ús de sistemes alternatius com els pictogrames.

- Sistemes gestuals: Requerien només el cos de qui es vol comunicar. Gestos, codis, Llenguatge de signes manuals.
- Sistemes gràfics: Requerien sistemes de recolzament per poder utilitzar-los. Fotografies, dibuixos, pictogrames, paraules o lletres.

Els SAAC eren ajudes tècniques que permetien l'accés a la comunicació i per tant a la societat, de les persones que en feien ús i com afirmaven Soro-Camats (1999): "Es consideren ajuts tècnics per a la comunicació tots els instruments mecànics, elèctrics o electrònics dirigits a facilitar la comunicació de la persona que té dificultats en l'ús de la parla" (p. 71). Per tal que aquesta ajuda fos totalment satisfactòria, calia un coneixement específic de la persona que es faria mitjançant, un estudi exhaustiu; per aquest motiu Basil et al (1998) afirmaven que: "Quan una persona requereix una ajuda tècnica és necessari determinar la forma en què s'indicaran o seleccionaran els signes per a la comunicació o escriptura, ja siguin pictografies, lletres o paraules" (p. 43). La manera d'indicar de cada persona, depenia de les seves característiques i d'aquelles parts del cos que podia moure amb més facilitat.

Hi havia diferents procediments⁹ que permetien la utilització dels SAAC. Soro – Camats et al 2012 diferenciaven els següents:

- La Guia física: Consistia en dirigir a la persona, per tal de que obtinguessin la resposta desitjada. Aquesta ajuda s'aniria retirant, mitjançant un "procediment d'atenuació i/ o espera estructurada" (Soro – Camats et al 2012, p. 80).
- Els models i recolzaments imitatius: Consistia en que la persona de referència realitzava l'activitat i ella la imitava. Es pretenia que aprenguéssim vocabulari perquè l'utilitzés quan el necessités.
- El suport verbal: Consistia en anar donant pistes, per tal de que la persona pogués donar la resposta adequada. Es feia mitjançant instruccions o errors intencionats.
- El suport perceptiu: Amb l'ajuda d'un element perceptiu (com ara la vista o la oïda), s'assenyalava allò que es volia ensenyar.

Aquests procediments requerien un adequat procés d'ensenyament en la seva utilització, per tant tenia que estar estructurat per mans professionals; per aquest motiu una altra qüestió a la que m'agradaria donar resposta, era si podia un adequat ensenyament de els SAAC, afavorir la qualitat de vida i la relació familiar d'una persona?

Partint de tota aquesta base, em vaig plantejar assolir un seguit d'objectius que volien indicar el que vaig fer, el que vaig esbrinar sobre l'estudi dels SAAC i sobre el seu ús diari, també vaig intentar entendre el que es podia fer amb el seu ús i quina repercussió prenen en la evolució del cas que vaig estudiar. En relació amb aquests supòsits em vaig plantejar:

- Conèixer l'opinió d'experts sobre la utilització dels SAAC.
- Entendre el comportament d'una persona amb pluridiscapacitat, que no pot accedir a la comunicació.
- Copsar el que significa per a una persona que no pot comunicar-se eficaçment, l'ús de sistemes alternatius als que utilitzem generalment.

Quan vaig fer el plantejament d'hipòtesi, vaig voler entendre la influència dels sistemes augmentatius i alternatius, en la comunicació d'una persona que no podia expressar-se d'una manera estandarditzada. Per poder dur a terme els meus plantejaments inicials, vaig pensar un seguit d'hipòtesis que m'ajudessin a fer un bon seguiment del cas:

- El comportament d'una persona amb pluridiscapacitat, variarà en funció de com sigui l'actitud de la seva família.
- L'aprenentatge en la utilització dels SAAC, tindrà el mateix efecte sigui quina sigui la edat.
- No poder fer-se entendre amb claredat, tindrà un pes negatiu en la relació familiar i social.

⁹ Degut a la gran heterogeneïtat que es trobava en la pluridiscapacitat, aquests procediments depenien de les característiques individuals.

Mètode

Herrera (2017) deia que la investigació qualitativa era "una categoria de dissenys d'investigació que extreuen descripcions a partir d'observacions que adopten la forma d'entrevistes, gravacions, transcripcions d'àudio..." (p.4).

Participants

En aquest estudi va participar la MJ, que era una dona de 57 anys que en el moment de néixer va patir anòxia¹⁰ cerebral, fet que li va provocar una pluridiscapacitat del 90%; per aquesta raó necessitava les cures i acompanyament continu de la seva família. La Discapacitat motriu li feia no tenir gaire bon equilibri, tot i que per casa es desplaçava amb bastant autonomia. La Discapacitat intel·lectual feia que es relacionés amb l'entorn com si fos una nena petita¹¹. Per poder comunicar-se va crear un llenguatge totalment arbitrari que només coneixia qui estava acostumat a conviure amb ella. Encara que tenia bastant bona comprensió, al no tenir una bona capacitat cognitiva, hi havia coses que li costaven entendre i en els moments que se sentia perduda, feia un gest a qualsevol familiar perquè li aclarissin el que havia escoltat. Pèls matins assistia a un centre ocupacional, a on feia diverses activitats que li permetien socialitzar-se amb altres persones, aprendre coses i sentir-se realitzada¹².

La MJ vivia amb els seus pares, era la gran de tres germans, tenia dos nebodes i una cunyada. Tot i que tenia un entorn molt estable, la situació de tant en tant es desbordava, perquè la MJ era una dona gran amb el comportament d'una nena. Per això, vaig fer una entrevista amb els pares de la MJ i una de les nebodes que era psicòloga, per tal de poder donar significat al seu món.

També van participar dos logopedes expertes en els SAAC i la pluridiscapacitat, per tal de que m'aportessin les seves opinions sobre el tema.

Instruments

- Per entendre el funcionament dels SAAC, es va fer una entrevista amb dos expertes en el tema. En el quadre 3 s'hi podien veure les preguntes de l'entrevista.

Quadre 3: Entrevista amb les logopedes

Què són les SAAC?	Quina és la metodologia més utilitzada en el seu ensenyament?
Utilitat i funcionament de les SAAC?	Hi ha altres procediments alternatius a les SAAC, que siguin igual de favorables?
Totes les persones amb problemes de comunicació, poden tenir accés a les SAAC? Són igual d'útils per a tothom?	Abans de que s'inventessin les SAAC, com era la qualitat de vida de les persones que no podien accedir a la comunicació?
Totes les persones amb problemes de comunicació, poden tenir accés a les SAAC? Són igual d'útils per a tothom?	Quins són els seus avantatges? Quines són les seves limitacions?
Hi ha un procediment estandarditzat, a l'hora d'ensenyar la seva utilització? Com és?	Quina és la vostra opinió d'expertes?

¹⁰ Falta d'oxigen en el cervell.

¹¹ Quan s'enfadava feia rebequeries, quan sentia qualsevol emoció la portava al límit, etc.

¹² Feien treballs manuals que després posaven a la venda.

- Es va fer una altra entrevista amb la família de la MJ, per tal d'obtenir informació sobre la seva vida. En el quadre 4 s'hi podien veure les preguntes de l'entrevista.

Quadre 4: Entrevista a la família de la MJ

Quan la MJ va néixer i us van donar el diagnòstic, com el va encarar?	De tots els seus problemes, quin diríeu que és el que més incapacitat li provoca?
Al principi com era el dia a dia amb ella?	Creieu que pot tenir relació l'actitud familiar, amb els seus aprenentatges? De quina manera?
Els aprenentatges que ha anat fent la MJ durant la seva vida han estat més difícils, com ara l'adquisició d'hàbits o rutines. Com va ser aquest aprenentatge?	Com heu viscut, la incapacitat per comunicar-se oralment de la MJ? Com és comunica normalment?
Ara com és un dia qualsevol en la vida de la MJ?	Com és la seva actitud davant la comunicació? La utilització de gestos i pictogrames, millora la relació familiar? L'aprenentatge de gestos i pictogrames com va ser? Creieu que aquest aprenentatge ha estat beneficiós per a ella?
Teniu rutines establertes, per tal de facilitar tot allò que heu de fer per ella?	Com és el seu comportament? Ha variat amb el pas dels anys?
Com ha sigut la relació en el nucli familiar?	Creuen que el seu comportament pot estar relacionat amb el fet de no poder expressar de la manera que ella desitja, allò que li està passant?
Tots els membres de la família accepten de la mateixa manera, que la MJ tingui moltes limitacions? Tots la tracten com si fos una més de la família? Ella es relaciona amb tots els membres de la família de la mateixa manera?	Quina opinió us mereix el fet que la MJ tingui pluridiscapacitat?

- Es van fer dos plafons comunicatius, que m'ajudessin a entendre com utilitza els SAAC. En les figures 1 i 2 s'hi podien veure el seu resultat.

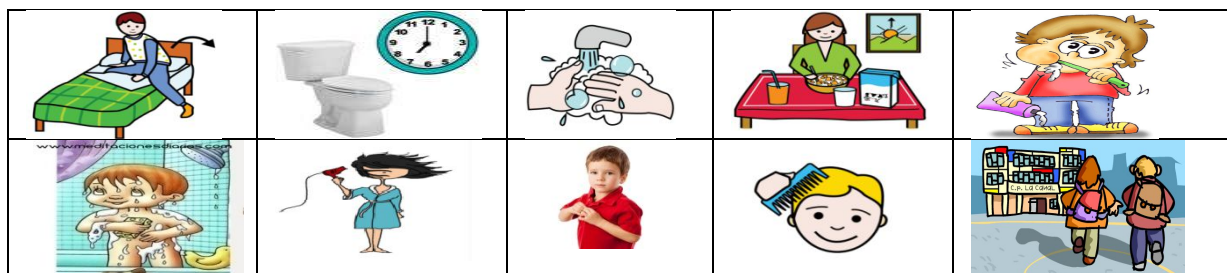
Figura 1: Com em sentia¹³?



Després de veure si podia entendre i expressar emocions, vaig passar-li un altre plafó amb els passos a seguir abans d'anar al cole.

¹³ Pictogrames que es van extreure del portal d' ARASAAC. Aquests pictogrames mostraven les reaccions facials, davant de diferents situacions.

Figura 2: Que faig abans d'anar al cole?¹⁴



Procediment

El meu estudi es va estructurar en diferents fases:

- 1a fase: En l'entrevista que es va fer a les logopedes, es va obtenir informació que m'ajudés en la intervenció amb la MJ. Mitjançant una gravació d'àudio, la informació va quedar recollida en la transcripció¹⁵.
- 2a fase: En l'entrevista amb la família es va obtenir informació de la MJ, que ella no em va poder donar. La informació obtinguda, va permetre tenir dades sobre la MJ i saber com m'havia de comportar amb ella. Mitjançant una gravació d'àudio, la informació va quedar recollida en la transcripció¹⁶.
- 3a fase: El treball amb la MJ, es va dividir en dos sessions, per tal de no fatigar-la en excés¹⁷ i procurar que el contacte amb mi, ja que es sortia d'allò que era habitual, fos el menys estressant possible:
 - 1a Sessió: Vam establir un vincle en la nostra relació, que ens permetés treballar juntes i poder pal·liar els efectes del nerviosisme i la desconfiança. A través d'una conversa dirigida i ajudada per la seva mare i germana. Li vaig donar una explicació que li permetés entendre el que succeiria amb mi. Com que al centre ocupacional utilitzava pictogrames per expressar allò que volia dir, la feina va ser més fàcil ja que sabia en que consistia la seva utilització. Mitjançant l'observació, que vaig enregistrar en vídeo¹⁸, es va copsar la seva resposta.
 - 2a Sessió: Després d'haver anticipat el que faríem, en aquesta sessió es va treballar amb plafons comunicatius, aquests li van permetre ensenyar-me quin ús en feia i si per a tothom tenien la mateixa funció. Vam fer dos sèries, per veure si podia generalitzar uns dibuixos amb els que no està familiaritzada, amb allò que sent i allò que fa cada dia. Li vaig ensenyar els pictogrames en format paper per tal que pogués anticipar que el que vam fer era un exercici i se l'hauria de prendre seriosament. Mitjançant l'observació, que vaig es va enregistrar en vídeo¹⁹, es va copsar la seva resposta.

Ens coneixem d'ençà que jo era petita, fet que va propiciar una relació de confiança que va ajudar en la realització de l'estudi.

Com que ja existia una relació prèvia, la família no va tenir cap inconvenient en facilitar-me les dades pertinents per fer l'estudi. Tot i així vam signar el conveni de col·laboració per evitar cap malentès.

¹⁴ Plafó comunicatiu que vaig realitzar a l'assignatura de Discapacitat sensorial i motriu. Aquests pictogrames mostraven la seqüència de passos que feia la MJ des de que s'aixecava fins que anava al centre ocupacional. La informació es va obtenir gràcies a la relació establerta amb els anys, per tant ja es coneixia.

¹⁵ Veure Annex 1

¹⁶ Veure Annex 2

¹⁷ Ja que quan estava cansada, la seva atenció era més limitada.

¹⁸ Les instantànies del qual, van quedar reflectides a l'Annex 3.

¹⁹ Les instantànies del qual, van quedar reflectides en l'Annex 4.

Resultats

Per tal de mostrar els resultats obtinguts, es van analitzar les dades extretes durant les diferents fases de la investigació. Després de l'anàlisi qualitatiu i per tal de mostrar el significat d'aquestes, es van organitzar en diferents taules que van permetre poder mostrar la informació d'una manera més clara i precisa, Herrera (2017) afirmava que: "les taules es fan servir per ordenar la informació en funció de categories o criteris que estan presents en l'anàlisi" (p.24).

L'objectiu del present estudi va ser observar com es comunicava i relacionava la MJ. Però per tal d'entendre-la de la millor manera possible, abans de començar a treballar amb ella, es va necessitar conèixer quina era la manera adequada d'utilitzar els SAAC i també entendre com era la seva vida familiar, per poder portar a terme la investigació²⁰.

Tot i que les dues primeres fases de l'estudi²¹ no formaven part de la investigació, van ser dues parts fonamentals en el treball amb la MJ. Per aquest motiu es va considerar que exposar allò que havien explicat, en aquest apartat podria servir per entendre millor el comportament mostrat davant dels SAAC i davant d'una persona estranya.

- 1a Fase: El primer pas que es va fer, abans de portar a terme el treball amb els plafons comunicatius, va ser fer una entrevista amb dos logopedes expertes en la implementació dels SAAC i la pluridiscapacitat.

La transcripció completa d'aquesta entrevista es podia trobar a l'annex 1. La finalitat d'aquesta entrevista va ser poder entendre, de primera mà, la utilitat dels SAAC i comptar amb una visió externa d'allò que poden aportar.

D'ella es va poder extreure que per als professionals eren la eina indispensable per poder comunicar-se²². Aquesta opinió, que va ser resultat de l'entrevista, va permetre poder fer una comparació d'allò que pensaven els professionals, amb allò que es va observar en la investigació amb la MJ.

- 2a Fase: Abans de començar a treballar amb la MJ, vaig entrevistar-me amb els seus pares i una de les seves nebodes, per tal de tenir més informació sobre el seu comportament i la manera com es comunicava. Amb aquesta informació, vaig poder dissenyar, d'una manera més precisa, la intervenció. Però també es va crear una visió una mica esbiaixada de la manera de fer de la MJ.

La transcripció completa d'aquesta entrevista, així com un quadre a on es mostraven els adjectius utilitzats per descriure-la, es podia trobar a l'annex 2. El resultat d'aquesta entrevista, va permetre tenir una perspectiva diferent a la pròpia, de la seva manera de fer. Així, les conclusions que vaig poder extreure de la investigació, no només comptaven amb un únic punt de vista i per tant van ser més extenses.

- 3a Fase: Aquesta fase de la recerca, va ser l'objecte d'estudi pròpiament dit. En ella es va voler estudiar com era la manera de comunicar-se de la MJ i quins eren els seus efectes en la seva qualitat de vida i la seva relació familiar. Com ja s'havia esmentat amb anterioritat, aquesta fase de l'estudi es va dividir en dos sessions, per tal que la fatiga o la manca d'atenció interferissin el menys possible en la investigació. Ambdues sessions no van resultar gaire llargues, fet que va permetre fer un apropament cap a ella que resultes més còmode i fàcil.

²⁰ I intentar perjudicar-la quant menys millor.

²¹ L'entrevista amb les logopedes i l'entrevista amb la família (pares i neboda de la MJ).

²² Tenint present que es consideraven SAAC, qualsevol sistema que podia servir per facilitar la comunicació.

- 1a Sessió: Per tal de poder fer la observació de la MJ, es va aprofitar un dia que no anava al centre ocupacional, d'aquesta manera es va poder treballar al matí, ja que era quan estava més espavilada i receptiva.

Mitjançant la observació participant en el seu context habitual²³, es van establir una sèrie de punts per tal de poder centrar-me en allò que pretenia estudiar. A la taula 1 es podia veure el registre d'observació, així com un seguiment sobre si la MJ entenia allò que se li explicava o preguntava.

Taula 1: Registre de la comprensió de la MJ.

		Seguia allò que se li anava dient i contestava en funció a les preguntes que se li feien	No seguia allò que se li anava dient i no contestava en funció a les preguntes que se li feien.
A q u e s c o n v e r s a d i r i g i d a	Comunicava de manera adequada.	X	
	Comprenia de manera adequada.	X	
	Expressava de manera adequada.		X
R e c e p t i v i t a t a l e s e x p l i c a c i o n s	Explicació de l'activitat.	X	
	Actitud davant dels plafons comunicatius	X	

Aquest registre va permetre poder fer un seguiment d'allò que podia resultar bo per la propera sessió.

La transcripció d'aquesta sessió amb instantànies que demostraven la seva comprensió, es podia trobar a l'annex 3

Aquesta conversa va servir per veure i entendre la seva manera de comunicar, que tot i no ser una manera estandarditzada, ho podia fer encara que no sempre aconseguia allò que desitjava. Encara que si s'estava molt pendent d'allò que volia expressar i s'explicava amb suficient nitidesa allò que li volia preguntar, es podia aconseguir una comprensió i expressió raonables. En aquesta conversa van participar la seva mare i la seva germana, ja que la MJ necessitava un recolzament continu per tal de fer-se entendre. A continuació es fa una transcripció de la conversa, que va servir per poder establir una connexió de cara a treballar amb els plafons comunicatius:

“Em va explicar que marxaria amb el cole tres dies a Empúries i que se'n duria roba per no tenir fred, que passejaria amb els seus amics i prendria cafè. I em va recalcar que quan jo marxés aniria a comprar sabates, però sense gastar gaire perquè el seu pare s'enfadaria²⁴.

Després de deixar que m'expliqués coses, vaig voler comprovar quin era el seu nivell de comprensió, així que li vaig ensenyar els plafons comunicatius amb els que treballaríem en la propera sessió. Els pictogrames li van agradar molt i es va mostrar molt receptiva, ja que al centre ocupacional els utilitzava per fer les diverses activitats que feien tots plegats. Aquí em va explicar les coses que feia amb la seva monitora, perquè els pictogrames li van recordar a ella. Tots dos plafons li van agradar molt, però el dels hàbits abans d'anar al cole li va cridar especialment l'atenció, perquè eren coses que feia cada dia. Mitjançant el llenguatge gestual, em va ensenyar com feia totes aquestes coses cada dia.

²³Per tal de que ella es sentís més còmode i així poder observar-la sense interferències.

²⁴Fet que li provocava un gran riure.

Després d'això vam quedar que tornaria un altre dia i treballaríem amb els plafons comunicatius, ens vam acomiadar i va marxar de compres molt feliç.”

- 2a Sessió: Per poder treballar amb més tranquil·litat, es va fer un altre dia de festa per tal de que no estigués cansada. Tot i que aquesta sessió va ser més llarga que l'anterior²⁵, va estar d'acord amb el treball plantejat. Malgrat tot, encara que va mostrar interès en fer la feina va donar signes de fatiga, ja que quan portàvem una estona amb els plafons no parava de badallar i distreure's, tot i que va fer un gran esforç per complir amb allò que li proposava. En aquesta sessió, van estar presents la mare de la MJ, que em feia d'intèrpret i ella mateixa.

La transcripció completa amb instantànies, es trobava a l'annex 4. En aquest apartat es mostraven els principals resultats obtinguts, a l'hora d'interactuar amb els plafons comunicatius.

El primer plafó que es va treballar, va ser l'exposat a la figura 1²⁶, ja que vaig pensar que parlar d'emocions li resultaria una mica més complicat i així estaria més fresca. Es van anar fent preguntes sobre una situació concreta i ella havia d'assenyalar quina cara reflectia l'estat d'ànim descrit. A la taula 2 es van mostrar els resultats obtinguts en aquesta prova, tenint en compte si era capaç de relacionar la situació descrita amb una de les cares que estava veient.

Taula 2: Com em sentia?

	Identificava la imatge	No Identificava la imatge
Quan menjaves alguna cosa que no t'agradava.	X	
Quan no entenies alguna cosa.		X
Quan no et trobaves bé.		X
Quan alguna cosa et feia por ²⁷ .	X	
Quan havies de fer alguna cosa per primera vegada.	X	
Quan estaves amb els papàs, els tetes... (la teva família en general).	X	
Quan havies d'anar a un lloc al que no havies anat abans.		X
Quan aprenies alguna cosa nova que no sabies.		X
Quan algú et feia alguna cosa que no t'agradava.		X

Les accions que realitzava amb assiduitat no tenia cap problema en identificar-les, inclús ella mateixa posava la cara de la situació que li descrivia. Però les accions que no havia realitzat mai li feien sentir confosa i avergonyida perquè creia que no m'estava ajudant.

Aquests resultats, em van permetre entendre com comprèn les diferents situacions i si, malgrat la seva discapacitat intel·lectual, pot relacionar-se amb l'entorn relacionant l'estat d'ànim de les persones i el seu mateix amb la seva expressió facial.

En acabar de treballar amb el primer plafó, i després de preguntar-li si volia que continuéssim, vam passar al plafó comunicatiu exposat a la figura 2²⁸. Primer va veure la seqüència en ordre i ella amb gestos anava expressant el que jo li anava dient. Com

²⁵ Degut a que era una feina més seriosa.

²⁶ Com em sentia?

²⁷ La seva mare em va explicar que mai havia estat una noia poruga, per la qual cosa li va costar una mica posar-se en situació.

²⁸ Que feia abans d'anar al cole?

en la primera sessió al ensenyar-li, em va demostrar molt clarament que sabia de que estàvem parlant. Per veure si era capaç de poder connectar la seqüència ja establerta amb el que era cada acció en concret, es va desordenar el plafó i mentre jo li anava fent preguntes, ella m'havia d'assenyalar l'acció correcte. A la taula 3 es mostraven els resultats obtinguts en passar la seqüència desordenada.

Taula 3: Què feia abans d'anar al cole?

	Identificava la imatge	No identificava la imatge
Em rentava les dents.	X	
Em vestia.		X
Em dutxava.	X	
Esmorzava.		X
Em pentinava.		X
M'aixecava del llit.	X	
Em rentava les mans.		X
Anava al lavabo.		X
Anava al cole.	X	
M'assecava els cabells.		X

La seqüència ordenada no li va suposar un gran esforç, però en desordenar-li, tot i que va encertar alguna imatge, li va suposar un problema que li va fer cansar-se en excés i també distreure's.

A l'hora de treballar amb els plafons, es va intentar mesurar el temps de reacció de la MJ en donar les respostes a les preguntes que se li anaven realitzant. El temps de reacció obtingut per a cada ítem, excedia de mitjana el minut. La MJ no podia donar respostes dins d'un interval precís de temps, ja que o bé no entenia amb claredat el que se li preguntava o bé es distreia amb qualsevol petit estímul que hi havia al seu voltant²⁹. Per aquest motiu es va ometre aquesta mesura, ja que no resultava fiable i com que les respostes donades eren erràtiques, es va creure que era millor centrar-se en apreciacions més subjectives.



En començar la feina, amb aquest gest va demostrar que necessitava temps per concentrar-se per donar una bona resposta.

Al finalitzar aquesta feina amb la MJ i després d'analitzar la informació obtinguda, per part de la família, vaig poder entendre quin paper juguen l'ús dels SAAC en l'entorn més proper de la MJ, quan aquesta no va ser educada amb la finalitat de fer-los servir amb regularitat.

Aquests resultats no només van permetre poder fer un apropament a la manera com veia la vida la MJ. També van permetre entreveure quina era la manera que tenien les persones amb pluridiscapacitat, de relacionar-se amb el món. Tot i la heterogeneïtat existent, aquests resultats permeten donar llum a una petita aproximació a la realitat d'aquestes persones

²⁹ Per exemple: Amb el primer plafó quan li vaig preguntar per la seva família, es va aixecar i va anar a buscar una fotografia de tots junts per ensenyar-la o quan li vaig dir que m'assenyalés la cara que feia quan tenia por, es va posar a plorar perquè es va recordar que la seva mare havia estat malalta. Tot això, tenint present que li costava molt tornar a centrar la seva atenció.

Discussió i Conclusions

Els objectius establerts al principi del present estudi, han estat assolits en la realització del treball de camp:

- 1r objectiu: Conèixer l'opinió d'experts sobre la utilització dels SAAC. Amb l'entrevista realitzada a les logopedes, s'ha conegut la utilitat de les SAAC, fet que ha permès poder dirigir l'actuació amb la MJ. L'opinió generalitzada dels experts, en pensar que són una eina indispensable, ha servit per buscar diferents alternatives per poder ajudar-la a aconseguir la realització dels plafons comunicatius. He après que els SAAC, són qualsevol sistema que permeti a la persona poder comunicar i per tant no cal que siguin un sistema sofisticat i difícilment accessible. Aquest fet ha quedat palès, ja que la MJ no ha estat educada en cap sistema reconegut³⁰, però en canvi ha creat el seu propi sistema que l'ajuda en la finalitat de comunicar-se.
- 2n objectiu: Entendre el comportament d'una persona amb pluridiscapacitat, que no pot accedir a la comunicació. En aquest estudi s'ha volgut estudiar el comportament de la MJ en una situació molt concreta. Per tant no ha estat possible conèixer el seu comportament diari, el que si ha estat possible és aproximar-se a com reacciona davant de determinats estímuls relacionats amb la comunicació. Per aquest motiu l'ajuda de la seva família ha estat molt important, ja que han ajudat a poder entendre el que vol dir i buscar diferents alternatives per ajudar-la en la realització d'allò que s'ha demanat.
- 3r objectiu: Copsar el que significa per a una persona que no pot comunicar-se eficaçment, l'ús de sistemes alternatius als que utilitzem generalment. Amb l'ajuda dels plafons comunicatius, s'ha pogut entendre el que significa comptar amb el suport d'un sistema extern a un mateix, per tal de poder explicar coses bàsiques de la vida quotidiana. En el cas de la MJ la utilització dels plafons comunicatius no aporten res de nou, ja que ella és una dona gran que amb el pas dels anys i amb l'ajuda de la seva família, ha anat aconseguint una harmonia i s'han anat adaptant als mitjans alternatius que ella anava necessitant en cada moment. La utilització dels plafons, ha servit per veure si la MJ pot comunicar d'una manera a la qual no està acostumada. Com que fa servir el llenguatge gestual, el tenir que limitar-se a una cara o un determinat objecte, li ha fet sortir de la seva zona de confort al demanar-li que assenyalés un pictograma concret.

L'organització de l'article, pren rellevància en el fet de que per poder treballar amb una persona que no es pot comunicar de manera estandarditzada, cal informació que ajudi a poder fer el treball d'una manera entenedora per ambdues parts. Per part de l'investigadora que sense la informació recopilada prèviament, és impossible poder entendre a aquesta persona. Però també per part de qui no es pot comunicar oralment, per poder facilitar consignes adaptades a les seves capacitats i que li ajudin a completar la feina demanada.

Amb el treball de camp realitzat, s'han obtingut una sèrie de dades que es troben en consonància amb les hipòtesis inicials.

- La primera hipòtesi formulada es troba relacionada amb la utilització dels SAAC i si el seu efecte pot dependre de l'edat de l'usuari. Els SAAC són la eina més fiable a l'hora d'utilitzar-la com a recurs que permeti la comunicació efectiva en les persones que els hi falta aquesta capacitat i és un aprenentatge que, en principi, es pot fer a qualsevol edat. Malgrat tot, Heath et al (2015) han explicat que l'edat pot ser una causa important a l'hora de fer un aprenentatge, perquè hi ha comportaments que no es poden canviar tant fàcilment, quan ja es té una base establerta i sobretot si la persona té una discapacitat cognitiva.

³⁰ Reconeix la utilització de pictogrames perquè els fan servir al centre ocupacional.

Per aquest motiu, és important tenir en compte la variable de la intel·ligència, ja que té un pes elevat en la capacitat del llenguatge. Per tant la introducció d'un SAAC s'ha de fer tenint en compte la capacitat cognitiva de la persona i sobretot la seva edat. Si s'ha ensenyat des de bon començament a fer servir els SAAC, la seva utilització serà més mecànica i factible. Però si com en el cas de la MJ, la introducció dels SAAC es va fer en un context determinat i no s'ha expandit a la resta de situacions de la seva vida; aquest aprenentatge serà molt restringit i no serà gens significatiu.

- La segona hipòtesis plantejada, té relació amb el comportament d'una persona amb pluridiscapacitat i l'actitud familiar. Depenent de com sigui aquesta relació, pot influir en un sentit o en l'altre en la manera de relacionar-se amb l'entorn, tenint present que les seves capacitats es troben limitades. Arthur-Kelly et al (2017), expliquen que la comunicació de les persones que tenen dificultats en aquesta àrea, millora quan la relació familiar no té cap impediment, ja que l'acte comunicatiu flueix amb més facilitat i els seus impediments queden contrarestats per la paciència i l'afecte d'aquells que l'envolten.

Amb el treball realitzat amb la MJ i alguns dels membres de la seva família³¹, s'ha vist reflectit la bona relació que mantenen. Aquest efecte es pot observar clarament en el seu comportament, ja que aquesta relació afavoreix que sigui una dona molt afable i voluntariosa. Malgrat tot, això no vol dir que no tingui un caràcter fort i que s'emprenyi quan alguna cosa no li va bé, però gràcies a la bona sintonia familiar, aquest comportament té una durada limitada i de seguida tot torna a ser com abans. També facilita l'acte comunicatiu i fa que quan la MJ no troba la manera adequada per poder expressar allò que vol dir, tots l'ajudin i procurin que ella es pugui sentir alleujada.

Amb aquest treball, s'ha comprovat que aquesta relació té un pes important en la manera d'enfrontar-se a cada situació, que viu la MJ. Això facilita el fet de que es pugui recolzar en ells per poder fer una bona interpretació d'allò que li succeeix, a més de permetre que el seu comportament sigui molt dolç amb tot aquell al qui coneix, sempre i quan no li hagi fet alguna cosa que ella consideri que està malament.

- La tercera hipòtesis plantejada, té a veure amb el fet de no poder fer-se entendre de manera estandarditzada i el tipus de relació que manté amb l'entorn. Es parteix de la base que el fet de comunicar-se de manera diferent a la majoria, pot tenir un efecte negatiu en el seu dia a dia i com a conseqüència pot provocar que el seu comportament no sigui gaire adequat. Heath et al (2015) expliquen que el mal comportament en públic, de les persones que no es poden comunicar com tothom, està relacionat amb el fet de no poder fer-se entendre com a ells els agradaria. Això provoca que tinguin comportaments disruptius que no estan acceptats socialment.

Com que la MJ va crear un llenguatge propi, amb l'ajuda de la seva família ella es pot comunicar³² amb el seu entorn i aquest fet li provoca molt benestar personal. Tothom qui la coneix la descriu com una persona molt sociable. Com que la seva família està molt pendent d'allò que vol comunicar, quan s'enfada i té comportaments disruptius per no poder fer-se entendre, ells saben com calmar-la i els efectes d'aquests comportaments queden restringits a l'àmbit familiar.

Suposo que l'explicació donada per Heath et al (2015), és una generalització i no té en compte cada cas particular. Quan una persona no troba recolzament en el seu entorn, ha de tenir alguna vàlvula d'escapament als sentiments que no pot comunicar, però si la persona rep un recolzament continu pot trobar una sortida favorable que li permeti conviure en societat. El cas de la MJ resulta paradigmàtic, ja que la seva família està molt pendent d'ella i la descriuen com el centre de la família.

³¹ Els seus pares, la seva germana i una neboda.

³² De manera més o menys efectiva.

Tot i que els resultats obtinguts en aquest estudi, es troben en la línia dels estudis citats al llarg d'aquest article, cal dir que en aquest cas particular es poden observar algunes diferències, ja que la relació familiar de la MJ és excel·lent i això determina en gran mesura la seva qualitat de vida. Aquestes diferències responen a la gran variabilitat de comportaments existents en els éssers humans, i si més no, les persones amb pluridiscapacitat no s'escapen d'aquesta màxima universal.

Precisament d'aquesta variabilitat parlen en l'estudi realitzat per Arthur-Kelly et al (2017), a on expliquen els diferents fenòmens socioeducatius en les aules de suport a estudiants amb diferents discapacitats. Tot i que aquest fenomen es centra en el món educatiu, es pot extrapolar a qualsevol àmbit, ja que no s'ha d'oblidar que allò que passa a les aules sol ser un reflex d'allò que passa en el món real. L'estudi parla sobre les dificultats de comunicació i socialització de les persones amb pluridiscapacitat i com es poden veure molt afavorides si s'augmenten les habilitats, els coneixements i la confiança de les persones amb les que interactuen. En el cas de la MJ, aquestes troballes corroboren els resultats obtinguts en el present estudi, ja que s'ha pogut comprovar com les seves limitacions a l'hora de comunicar-se es veuen afavorides pel fet de que la seva família està molt implicada en el seu dia a dia i han buscat la manera de poder arribar a connectar amb ella. Aquest desenvolupament de les capacitats de la família, fa que la MJ es senti segura i pugui anar pel món sense cap por i amb la seguretat que el seu entorn li pot respondre a on ella falla.

En l'estudi realitzat per Geytenbeek et al (2015), parlen sobre la comprensió del llenguatge oral, en les persones que no poden parlar. En el seu estudi arriben a la conclusió que les persones que no poden comunicar-se oralment, comprenen molt més del que poden expressar i que aquest dèficit es pot compensar amb un adequat ajut que permeti una comunicació augmentativa i alternativa. En el cas de la MJ, tot i que quan era petita els hi van dir que ja era massa tard per aprendre el llenguatge de signes, la família i ella mateixa han buscat diferents alternatives per tal d'arribar a entendre's. Aquest fet es troba en concordança amb l'estudi mencionat i fa predir que malgrat les limitacions, cadascú busca aquella manera que millor li funcioni a l'hora de comunicar-se³³ i sentir-se inclòs. Això també serveix per a la comprensió, ja que quan la MJ no comprèn alguna cosa, busca la manera³⁴ i pregunta per tal de poder entendre allò que li diuen. Gràcies a aquests sistemes, la comunicació pot resultar igual d'efectiva, per a qualsevol persona i no cal que sigui igual per a tothom.

Bloch et al (2015) han trobat en el seu estudi sobre el discurs intel·ligible i l'ús dels SAAC, que tot i tenir diferents sistemes que permetin poder comunicar-se de maneres alternatives, no sempre s'aconsegueix el resultat desitjat per la persona que els utilitza. A més quan ja tenen un mecanisme establert, si se'ls canvia o varia una mica, no sempre són capaços de pensar que allò que es nou pot tenir el mateix resultat. Aquest fet l'he pogut observar en el treball realitzat amb la MJ, quan l'he mostrat pictogrames nous als que coneix. Tot i que amb ajuda ha pogut arribar al resultat desitjat³⁵, aquest fet no la beneficia en res i li causa més confusió. Tenint present que les logopedes m'han explicat que les rutines són molt importants per aquestes persones, puc arribar a concloure que si es vol que una persona amb tantes limitacions es pugui comunicar, és important mantenir una seqüència recognoscible en tot moment i ser molt pacients, ja que quan no poden identificar algun element i no tenen cap lloc a on agafar-se, sovint perden els nervis i necessiten a algú que pugui tolerar i minimitzar l'efecte del seu desgavell.

Per tal de poder utilitzar aquests sistemes alternatius i augmentatius de la comunicació, en l'estudi realitzat per García et al (2017) parlen sobre el paper fonamental en l'aprenentatge, de la família i dels diferents professionals. En ell expliquen que un dels pitjors moments en la vida de les famílies de persones amb pluridiscapacitat, es quan els hi donen el diagnòstic. Aquest fet també me l'ha explicat la família de la MJ i per tal de pal·liar aquest efecte, es necessari obtenir molta informació. Aquesta ha de tenir una doble funció, per un costat els ha d'ajudar a poder pair el diagnòstic i per

³³ Ja sigui el llenguatge de signes estàndard o inventat, els pictogrames, les llibretes... En definitiva, qualsevol instrument que li serveixi a la persona.

³⁴ Com que el meu estudi s'ha realitzat dins de l'entorn familiar, que és a on se sent més segura; el recolzament per poder entendre amb claredat, sempre el busca en aquells amb qui més confiança té.

³⁵ En alguns casos.

l'altre costat, els professionals els han d'ensenyar a gestionar aquesta nova situació. Antigament no s'explicaven aquest tipus de situacions³⁶ i això provocava una total indefensió. Avui en dia hi ha més consciència sobre aquests temes, hi ha professionals molt ben preparats i sovint tracten aquests temes amb les famílies.

Si la família està informada, pot tenir més capacitat per enfrontar els reptes, no es troben tan perduts i això farà augmentar la qualitat de vida de la persona amb pluridiscapacitat. En el cas de la MJ la seva qualitat de vida ve donada perquè la seva família és una pinya i en un primer moment això va servir per afrontar la desorientació inicial que després s'ha traduït en un afany per buscar millores per tal de beneficiar-la.

Amb anterioritat s'ha parlat de l'estudi realitzat per Heath et al (2015) a on relacionen la discapacitat, l'edat i els comportaments disruptius. Aquest autors afirmen que quan la persona no pot expressar allò que desitja, fa que es senti malament i es comporti de manera desajustada. Per això expliquen que s'ha de trobar aquella manera individualitzada que li permeti a la persona poder expressar allò que vol dir. Aquest fet també me l'he trobat amb la MJ, tot i el seu bon caràcter i la disposició de la seva família per entendre-la, hi ha vegades que no es pot comunicar com ella vol i perd els nervis i es comporta malament, però ella quan es capaç de pensar amb calma s'adona i demana perdó. Crec que per poder controlar la situació, s'hauria d'ajudar a reflexionar per tal que aquestes situacions de descontrol succeeixin molt poques vegades i quan es donin, saber estar preparats per afrontar-les i contenir a la persona que la pateix.

En aquest estudi he pretès estudiar la pluridiscapacitat, a través d'un cas concret. Això ha estat així perquè en el marc dels estudis en dificultats d'aprenentatge, crec que la discapacitat en general pot ser una gran limitació a l'hora de poder accedir al món educatiu³⁷, i si més no, la pluridiscapacitat eleva exponencialment, aquesta dificultat. S'ha de recordar que la pluridiscapacitat és de totes les discapacitats la més incapacitant, perquè inclou diferents restriccions en una mateixa persona.

Tot i tenir una discapacitat molt severa, es pot considerar que la MJ és una dona amb sort, perquè tenint en compte la seva edat, està molt acompanyada pel seu entorn familiar. Tot i tenir greus limitacions que l'impedeixen poder accedir al món d'una manera tranquil·la i organitzada, amb l'ajuda de la seva família ha aconseguit una estabilitat que li permet controlar el seu entorn. Algunes persones amb greus discapacitats, no tenen la sort de tenir una família que els faci costat i que estiguin centrats en afavorir la seva qualitat de vida. Per tant, aquest estudi m'ha permès poder concloure que el recolzament familiar és clau per a qualsevol persona, però aquest fet agafa més rellevància quan aquesta persona té pluridiscapacitat, ja que si constantment hi ha algú al darrera pendent i preparat per suportar la caiguda, l'efecte d'aquesta pot ser menys catastròfica.

Aquest fet també és molt important, a l'hora de fer qualsevol aprenentatge que la pugui ajudar en la seva vida quotidiana. Tot i que l'aprenentatge en els SAAC és molt important, si al darrera no hi ha una base de paciència i preparació, no es pot realitzar. No tots els sistemes tenen el mateix us per a totes les persones, i encara menys quan aquesta persona té una discapacitat intel·lectual i no té una bona capacitat per poder fer abstraccions i saber que quan algun objecte varia una mica en la seva forma, això no vol dir que sigui diferent al que s'està acostumat a veure. Per tant, és important utilitzar allò que millor li funcioni a cada persona i no fer variacions cada poc temps, i quan aquestes siguin indispensables de fer, el millor camí es anar anticipant la nova situació amb temps, perquè aquella persona es pugui anar acostumant a poc a poc.

L'estudi d'un cas concret, m'ha permès poder fer una aproximació al fet de conèixer més o menys, al comportament de les persones amb pluridiscapacitat³⁸. D'aquesta manera, a l'hora de treballar

³⁶ Tampoc es tenia tanta informació com en l'actualitat.

³⁷ I per extensió, també és una limitació per accedir a la societat.

³⁸ El comportament de qualsevol persona és imprevisible, però es pot fer una aproximació de com es comportarà, partint d'una base més o menys estable. Aquest fet ha de permetre predir com serà el comportament d'una persona amb pluridiscapacitat, la majoria de vegades.

amb persones que tenen diferents limitacions, em pot resultar més fàcil poder fer una predicció més encertada d'allò que pot succeir, si ens sortim de la línia preestablerta.

La opinió dels membres de la família amb els que he estat en contacte, ha estat cabdal per aconseguir la realització d'aquesta investigació, ja que són ells els qui donen estabilitat i significat a la vida de la MJ.

La utilització dels SAAC és un avenç de molta importància, però està clar que la persona que ha d'ensenyar la seva utilització ha d'estar molt preparada, per poder fer front a les possibles contrarietats que vagin sorgint. A part de conèixer les seves implicacions pràctiques, també s'ha de conèixer a fons a la persona usuària, per tal de que la seva utilització li sigui del tot còmode i útil.

Tot i que hi ha una àmplia literatura específica sobre aquest tema, crec que és important que quanta més gent conegui el comportament de les persones amb pluridiscapacitat i el perquè de la seva actuació, la seva inclusió en tots els àmbits de la vida, pot ser molt més factible. Moltes vegades el desconeixement sobre les persones amb discapacitat, fa que se les exclouï dels contextos normalitzats. Per això és important donar a conèixer quanta més informació millor i saber que amb un exercici tant senzill³⁹, és pot donar a conèixer el comportament de les persones amb pluridiscapacitat i donar-los un lloc a la societat.

El principal problema amb el que m'he topat en la realització de la meua investigació ha sigut el fet de donar per fet que amb un simple cop d'ull als pictogrames, la MJ podria seguir l'exercici marcat sense problemes. La seva discapacitat intel·lectual, tot i ser molt espavilada, no li permet fer abstraccions i això limita molt la seva capacitat de resposta. Per aquest motiu, tindria que haver previst aquest fet i no deixar-me guiar tant per la família i la suposició de que al conèixer-la prèviament, tot resultaria més fàcil. Per tant, si tornès a repetir aquesta investigació controlaria molt més aquesta variable i faria més sessions per anticipar la feina.

Com a possibles línies d'investigacions futures, proposo les següents:

- Fer extensiu aquest estudi a altres àmbits de la vida de la persona, com per exemple l'escola, el centre ocupacional... En l'entorn familiar tothom es comporta de manera diferent, a la manera de comportar-se en entorns més seriosos, per tant estaria bé comprovar si les tècniques utilitzades, funcionen de la mateixa manera.
- Fer el mateix estudi però amb persones que no tinguin familiars o que aquesta relació sigui pobre. Tenint en compte l'elevat pes que té la relació familiar amb el comportament de la MJ, pot ser molt positiu poder observar com és el comportament quan aquesta relació és inexistente. Això podria servir per proposar possibles alternatives per intentar pal·liar els efectes nocius d'aquesta manca de relació.
- Fer el mateix estudi amb població de diferents edats, per poder veure l'efecte que té la variable aprenentatge dels SAAC.

Referències bibliogràfiques

ARASAAC (2018). *Portal Aragonés de la comunicació augmentativa i alternativa*. Recuperat el 20 de Novembre del 2018, des de <http://www.arasaac.org>

Arthur-Kelly, M., Foreman, P., Maes, B., Colyvas, K., & Lyons, G. (2017). Observational data on socio-communicative phenomena in classrooms supporting students with profound intellectual and multiple disability (PIMD): advancing theory development on learning and engagement through data analysis. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(1), 25-37. <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0045-1>

³⁹Com el realitzat en el present estudi.

Basil, C. Soro-Camats, E. Rosell, C. (1998). *Sistemas de signos y ayudastécnicas para la comunicación y la escritura. Principiosteóricos y aplicaciones*. Barcelona.: Masson (obra exhaurida, actualment consultable des del Dipòsit digital de la UB: <http://hdl.handle.net/2445/19162>)

Bloch, S., & Tuomainen, J. (2017). Progressive dysarthria and augmentative and alternative communication in conversation: establishing the reliability of the Dysarthria-in-Interaction Profile. *International journal of language & communication disorders*, 52(1), 3-9. DOI: 10.1111/1460-6984.12258

García, M. P., Madrid, D., & Galante, R. (2017). Children and Augmentative or Alternative Communication System (AACs). A perceptive vision of the role played by families and professionals. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 33(2), 334-341. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.33.2.267631>

Giné, C. Basil, C. Bolea, E. Díaz-Estebánez, E. Leonhardt, M. Marchesi, A. Rivière, A. Soro-Camats, E. (2010). *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. (3a. ed.), Editorial UOC, 2010. ProQuest Ebook Central, <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliouocsp-ebooks/detail.action?docID=3207222>.

Geytenbeek, J. J., Vermeulen, R. J., Becher, J. G., & Oostrom, K. J. (2015). Comprehension of spoken language in non-speaking children with severe cerebral palsy: an explorative study on associations with motor type and disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(3), 294-300. DOI: 10.1111/dmcn.12619

Heath, A. K., Ganz, J. B., Parker, R., Burke, M., & Ninci, J. (2015). A meta-analytic review of functional communication training across mode of communication, age, and disability. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 155-166. DOI 10.1007/s40489-014-0044-3

Herrera, J. (2017). *La investigación cualitativa*. Recuperat el 8 de Novembre de 2018 de: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/investigacion-cualitativa.pdf>

Soro-Camats, E., Basil, C. y Rosell, C. (2012). *Pluridiscapacidad y contextos de intervención*. Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edició electrònica: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>

Soro-Camats, E., i Almirall, C. B., & Suárez, M. D. (1999). Accessibilitat a la comunicació per a persones amb discapacitat per a parlar i escriure. *Suports: revista catalana d'educació especial i atenció a la diversitat*, 3(1), 64-79. Recuperat el 10 de Novembre del 2018 de <https://www.raco.cat/index.php/Suports/article/viewFile/101929/163613>

Annex 1: Transcripció de l'entrevista amb les logopedes.

A continuació es transcriuen les respostes a les preguntes del quadre 3 de l'apartat mètode.

És important saber que entens per SAAC, ja que a les definicions dels llibres sempre s'hi deixen les discapacitats sensorials i sempre van de la mà amb la pluridiscapacitat. Normalment o no hi veuen (res o gairebé res) o no hi senten (res o gairebé res).

Els SAAC són la forma d'ajudar a dir coses, demanar, que estigui connectat, bé que es comuniqui.

Serveixen per comunicar i depèn de com sigui cadascú els farà servir d'una manera o altre (un utilitzarà un pictograma, un altre signes, un altre utilitzarà una llibreta...). Es diu sistema alternatiu perquè la persona que no parla necessita un mitjà per poder expressar-se i sistema augmentatiu serien les eines o recursos utilitzats per poder comunicar-se, per tal d'augmentar aquesta capacitat. Es poden dividir en:

Sistemes Manuals: Ajuda de les mans (són molt ràpids) i Sistemes amb Suport: Per poder senyalar (Pictogrames, objectes tangibles, ordinadors...). També es pot utilitzar un ordinador per fer-los servir (és una eina dins del sistema).

Els SAAC es pensa que han de ser la millor solució, però moltes vegades el nen és el qui et diu que és el que necessita en cada moment.

La rutina li serveix per anticipar el que ha de fer, això també és comunicació i són la base de l'aprenentatge quan falla la expressió i comprensió de la comunicació. La principal utilitat que tenen, és la de facilitar la comunicació de les persones que no poden parlar.

Dependrà del tarannà de la persona que els faci servir, ja que un podrà tenir molta intencionalitat en dir coses i un altre pot ser no i com a professional hauràs de tirar d'aquesta persona, per tal de que es comuniqui. Aquesta intencionalitat dependrà sobre tot, de la seva capacitat cognitiva.

Els SAAC sempre s'ensenyen a partir de les necessitats individuals de cadascú. Per introduir un sistema has de veure que la persona necessita alguna cosa i a partir d'aquí introdueixes el que necessites.

Normalment el més directe són els signes, però depèn de com sigui la mobilitat, perquè si no pot moure les mans, utilitzarà la mirada o un somriure. L'accés al sistema que s'utilitzi és molt personalitzat. Es combinen diferents sistemes, com la utilització de gestos i la d'una llibreta amb pictogrames. Quan s'utilitza un sistema s'intenta que les famílies vegin la necessitat d'utilitzar-lo, ja que la comunicació s'utilitza a tot arreu.

Qui té més dificultats, per aprendre un sistema determinat, s'ensenyen altres alternatives, com les rutines, l'habitució de l'entorn..., d'aquesta manera podran entendre que és el que pasará i la seva repetició, l'ajudarà a organitzar el seu entorn. Aprendre a organitzar-se els hi ajuda a encarar el món, i formarien part dels SAAC. Per a aquestes persones, tot és molt caòtic i organitzar-se els hi permet poder gaudir més de tot. Sobretot a nivell de comprensió ja que és una estratègia per comprendre el món que l'envolta. Com a professional, has d'estar molt pendent del que demanen o expressen.

Com que gràcies a ells, les persones que no tenen la mateixa capacitat de comunicació que tothom, tenen oportunitats per poder participar del món que els envolta. No s'ha pensat en cap altre opció, a més els SAAC ja inclouen diferents mecanismes en sí mateixos.

Si no existissin, la qualitat de vida seria molt difícil, ja que aquestes persones, no podrien expressar-se com necessitessin. Abans de que existís cap sistema, no se sabia que fer per ajudar-los i se'ls amagava.

El seu principal avantatge es que faciliten la vida de la persona que els utilitza. Ajuden a poder comunicar-se, ja que és una necessitat bàsica dels éssers humans.

No hi ha cap desavantatge ni pot arribar a ser perjudicial, sempre i quan s'utilitzi de manera adequada i adaptada a cada persona.

Els SAAC obren un ventall d'estratègies per poder fer servir amb persones amb moltes dificultats. A nivell professional t'obren la ment, ja que veus múltiples alternatives que afavoreixen no només la vida d'aquestes persones, sinó també la teva. Els SAAC ajuden a concretar allò que li passa a la persona, allò que tenen a dins. Són una eina fantàstica.

Annex 2: Transcripció de l'entrevista amb la família⁴⁰.

A continuació es transcriuen les respostes a les preguntes del quadre 4 de l'apartat mètode.

⁴⁰ Aquesta entrevista es va fer amb el pare, la mare i una neboda de la MJ, que els ajuda a cuidar-la.

La MJ va néixer a casa i la dona que la va portar al món no era ni "comadrona", era una senyora que li havien ensenyat i si venia bé el part no trucava ni al metge. A les 24 hores de néixer li va donar un "atac", tenia un trauc al cap i quan va arribar el metge va dir que no es salvaria.

El problema va venir perquè jo tinc (parla la mare) RH de la sang positiu i el meu home RH negatiu i al ajuntar-se a partir del segon fill es quan hi ha problemes, però ara posen una injecció i treuen el problema. Per al segon fill hi havia més risc, però com que ja havíem vingut a Barcelona, em van vigilar durant tot l'embaràs i no va haver riscos, però la MJ va néixer al poble...

El diagnòstic, al principi ens ho vam prendre molt malament i vam pensar que no ens sortiríem. Però amb l'ajuda de tota la família vam poder anar fent.

Quan era petita i encara vivíem al poble, el seu germà, se la emportava en braços a jugar a la plaça del poble i l'asseia en un racó perquè pogués veure com jugaven, però ella no es relacionava amb ningú perquè no podia i no la entenien.

La família tenia recursos i al viure en un poble, l'ebenista li va construir un caminador a la seva mida, per tal que es bellugués amb autonomia. Tota la família vivia a la mateixa casa i quan no hi havia un hi havia altre i així la fèiem caminar.

Va ser difícil, però mica en mica vam anar aconseguint coses, fins que vam decidir venir a viure a Barcelona, perquè hi havia més oportunitats per a ella.

Quan vam arribar a Barcelona ella tenia tres anys, la vam portar a un centre especialitzat en paràlisis cerebral i allà ens van dir que ja era massa tard perquè pogués aprendre a parlar (eren altres temps), degut a que per una oïda no hi sent i no tenia retorn auditiu i ja no podien posar-li un aparell. Per això no va aprendre a parlar en llenguatge de signes.

Per fer-se entendre utilitza signes que ella ha creat i una vegada que ha fet servir un signe, fa servir sempre el mateix per referir-se al mateix objecte. És molt expressiva i està molt mimada. Van anar aprenent tots junts a base de la convivència i al principi va ser molt difícil.

Ella s'ho fa tot sola, només l'hem d'ajudar amb algunes peces de vestir. És molt autònoma i independent.

Al centre ocupacional va molt contenta i fa fitxes, manualitats, fan jocs... Quan arriba del cole veu la "tele" i quan no li agrada el que hi ha, agafa la tauleta que li agrada molt.

És molt sociable i li agrada molt parlar amb la gent, com vivim en un poble tothom la coneix i ella coneix a tothom.

No li agrada gens i li molesta molt que quan va pel carrer la gent se la quedi mirant i llavors si alguna persona li fa alguna cosa que no li agrada, mai més la torna a mirar.

De vegades no es fa entendre com ella vol i s'enfada molt amb els altres i amb ella mateixa. Comprèn molt més del que pot expressar i ho capta tot a la primera. És molt llesta i si no li hagués passat res, seria més intel·ligent que la seva germana (és metge).

Si no tinguéssim rutines, seria impossible poder organitzar-nos amb ella. Pèls matins quan s'aixeca el primer que fa es esmorzar, després es dutxa, s'arregla i ve a buscar-la la neboda per portar-la a l'autobús que la portarà al "cole".

Quan s'aixeca més tard, ella ja sap que aquell dia no hi haurà "cole" i passarà el dia amb nosaltres i els seus germans.

El comportament amb la família és molt bo i als seus dos germans els adora. Tots fan moltes coses per ella i és molt agraïda. Inclús amb la família de les parelles de les nebodes té molt bona relació. Inclús la família extensa l'accepten totalment i fan coses amb ella.

És una més de la família i no se la tracta de manera diferent. Tota la família se la estima molt i no la tracten de manera diferent per tenir problemes.

Com que tots vam viure junts i anem molt al poble tots la veuen una més del nucli familiar. La relació amb tots és molt bona i sempre la porten a molts llocs diferents, això depèn del tracte que ha rebut sempre i ella ho agraeix tot molt.

De tots els problemes que té la falta d'audició i els problemes de mobilitat són els que més límits li generen. Quan està dempeus quieta molta estona, cau perquè li falla la musculatura.

És molt nerviosa i sempre vol fer moltes més coses de les que li permet el seu cos. Per aquest motiu està molt prima, i per molt que mengi no s'engreixa.

Al tenir-la tan arropada, considerem que ha pogut fer moltes més coses de les que hauria fet sense el nostre recolzament. Hi ha nois que van al "cole" amb ella que no tenen contacte amb la seva família i gairebé no saben fer res.

Des de casa se li ha potenciat que sigui el més independent possible. Li hem ensenyat a fer moltes coses. Quan era joveneta, anava al forn a buscar el pa i com la coneixien no hi havia problemes. Ara ha anat perdent capacitats.

Amb el temps tots ens hem anat acostumant i ara la entenem a la perfecció, tot i que no va ser gens fàcil. El seu llenguatge és molt arbitrari i de vegades es sent frustrada quan no pot fer-se entendre, però és capaç de buscar una manera alternativa per poder expressar allò que vol dir.

Si es parla d'algú que no coneix i no hi ha una foto per ensenyar-li, es frustra molt perquè no sap com ubicar-la. No té capacitat per produir el llenguatge, però pot donar entonació a allò que vol dir, així com fer una enumeració gestual de les coses que es van dient. Té molt bona comprensió. Per això és fàcil arribar a entendre's amb ella.

Li agrada molt comunicar, ja que li hem propiciat. Per ella estaria sempre dient coses i mai es cansa. Sempre vol ser el centre d'atenció.

A casa utilitza només gestos, ja que es fa entendre. Els pictogrames els utilitza només al centre, ja que hi ha molta gent i per entendre a tothom es més difícil.

Ella es la que ha buscat la millor estratègia per fer-se entendre. Quan diposita la seva confiança en una persona i li canvien, li costa molt fer el canvi.

El seu comportament ha sigut sempre molt dòcil. Encara que quan treu el geni es fa notar. Té molt de geni i té moltes manies que són inamovibles i conforme es va fent gran va adquirint de noves. Per exemple les coses sempre han d'estar col·locades com ella vol i quan no l'estan, s'enfada molt. Quan perd els nervis, després s'adona i demana disculpes. Quan s'enfada perd el control de sí mateixa i degut a que té massa força, fa moviments involuntaris que, vistos des de fora, poden ser entesos com agressivitat.

De vegades quan no pot fer-se entendre, en lloc de buscar una via alternativa com fa la majoria de vegades, s'enrabia i perd el control.

Tot i que en un principi va ser com una dutxa d'aigua freda, hem anat fent com a família. Com a matrimoni el problema de la MJ, ens ha unit i els problemes diaris no els veiem tant grossos. Però a nivell familiar també. Tot i que ens agradaria que no tingués aquests problemes, amb el temps ens hem acostumat i hem lluitat molt tots junts.

El següent quadre mostra algunes frases que van fer servir durant la entrevista.

Quadre 5: *Com van definir la família a la MJ*

FORTA	No tenia mai por de res i era molt valenta.
AUTÓNOMA	Li agradava molt fer coses per ella mateixa i ajudar en tot el que podia.
CAPAÇ	Tenia facilitat per entendre les coses i fins que no se'n sortia no deixava de fer intents, el que li permetia aconseguir gairebé tot el que es proposava.

INTEL·LIGENT	Entenia tot a la primera i s'adonava de coses abans que molta gent. Semblava que tenia un sisè sentit.
AFECTUOSA	Quan algú es portava bé amb ella li corresponia molt afectuosament. El mateix passava amb els membres de la família.
IMPULSIVA	Quan creia que havia de fer alguna cosa, no es parava a pensar abans d'actuar.
SOROLLOSA	Quan expressava alguna cosa ho feia de manera cridanera.
IMPACIENT	Quan volia fer alguna cosa, havia de ser en el mateix moment que la pensava i no esperava que els altres poguessin ajudar-la.
INESTABLE	Les seves emocions eren extremades, no tenien un punt mig. Passava d'una emoció a la contrària molt ràpidament ⁴¹ .
MIMADA	Ella era el centre de la família i es feia tot per a la seva comoditat.

Adjectius que expressaven la manera de ser de la MJ, amb una frase explicativa de la seva actuació.

Annex 3: 1a Sessió d'Observació amb la MJ.

En la primera sessió de treball amb la MJ vam establir una conversa⁴², el registre del qual es pot trobar a la taula 1 de l'apartat resultats.

La conversa que vam establir va girar entorn de les coses que fa a diari. Per celebrar el Nadal, amb el centre ocupacional, marxen uns dies de colònies. Ella treu el tema que vol explicar i fa les explicacions amb gestos, que es mostren a les següents instantànies:



Marxarà tres dies de vacances, amb el cole.



Quan estiguessin de vacances anirien a passejar.



Com que farà molt de fred, portarà guants.



Farà Café i se'l prendrà, perquè li agrada molt.

Després d'explicar-me que aniria de colònies, em va explicar que quan jo marxés aniria a comprar amb la mama i la seva germana, per aquest motiu estava més excitada d'allò que és normal. La MJ sempre està sobreexcitada, ja que la seva ment i el seu cos van molt més ràpid d'allò que li permeten les seves capacitats:

⁴¹Incongruència emocional.

⁴² Amb l'ajuda de la seva mare i la seva germana.



Anirà a comprar unes sabates amb la seva mare i la seva germana



Gastarà diners, però no s'ha d'assabentar el "papa". Li fa moltíssima gràcia.

Després li vaig mostrar els plafons comunicatius, amb els que treballaríem la propera sessió:



Va reconèixer els pictogrames, perquè treballa amb ells al cole i es va mostrar molt receptiva



Es va empenyar, perquè la seva mare em feia preguntes i ella volia explicar-me coses dels plafons



M'explicava que entenia que amb els plafons treballaríem el proper dia.

Un cop vam acabar de parlar, vam quedar per al proper dia⁴³ i es va acomiadar amb un petó i una abraçada molt forta, fins al proper dia.

Annex 4: 2a Sessió d'observació amb la MJ.

En aquesta sessió vam procedir a treballar amb els plafons comunicatius.

- Amb el primer que vam treballar va ser l'anomenat a la figura 1: Com em sento?⁴⁴.

En les següents instantànies es mostra la seva reacció davant de cada pregunta mostrada a la taula 3, de l'apartat de resultats:



A la pregunta "Quan menges alguna cosa que no t'agrada?", posava cara de fàstic però va trobar la cara al plafó amb ajuda.



A la pregunta "Quan no entens alguna cosa", no la va encertar perquè vàries cares del plafó li semblaven que era la mateixa.



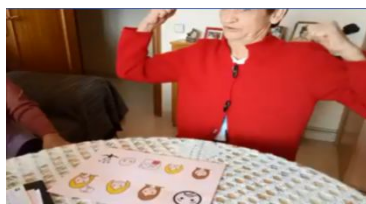
A la pregunta "Quan no et trobes bé", es va acotxar ella mateixa, però al plafó no identificava la cara.

⁴³ Per treballar amb els plafons comunicatius.

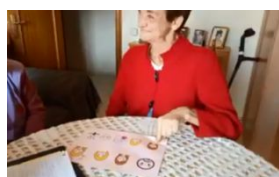
⁴⁴ Em va anar dient el que jo li anava preguntant, amb l'ajuda de la seva mare. El registre de les respostes donades es pot trobar en la taula 2 de l'apartat resultats.



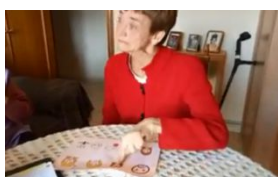
A la pregunta "Quan has de fer alguna cosa per primer cop", va imitar el pictograma ja que abans de començar l'exercici, vam repassar totes les cares.



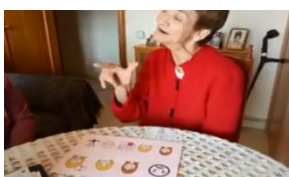
A la pregunta "Quan alguna cosa et fa por", va fer amb gestos que ella era molt forta i que mai tenia por, però finalment s'ho va imaginar i va acabar assenyalant la cara correcta



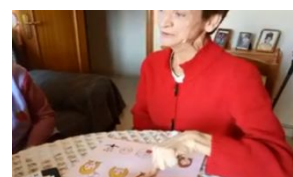
A la pregunta "Quan estàs amb la teva família", es va posar molt contenta i no va dubtar gens en assenyalat la cara correcta.



A la pregunta "Quan has d'anar a un lloc al que no havies anat mai?", no la va entendre i va assenyalat una cara a l'atzar, per no quedar malament.



A la pregunta "Quan aprens alguna cosa que no sabies?", em va preguntar si era jo la que no sabia alguna cosa i no va saber que respondre.



A la pregunta "Quan algú et fa alguna cosa que no t'agrada?", la va tenir molt clara i va assenyalat la cara d'enfadada.

Com que està acostumada a comunicar-se amb gestos, els pictogrames li van suposar bastant esforç. Però com que comprenia molt bé i amb ajuda, vam aconseguir fer l'exercici amb un mínim de garanties.

- Després vam passar a treballar amb el plafó de la figura 2, que faig abans d'anar al cole⁴⁵. Vam fer una primera seqüència de manera ordenada mentre jo li anava assenyalant i una altre desordenada.
 - Seqüència ordenada: a la vegada que li anava enumerant cada acció, ella anava fent gestos amb les mans.

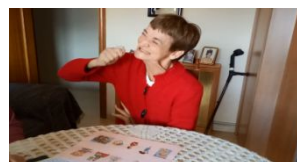
En les següents instantànies es mostra que quan vam anar enumerant totes dues juntes la seqüència no va tenir problemes.



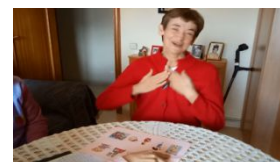
El gest de rentar-se les mans.



El gest d'esmorzar.



El gest de rentar-se les dents.



El gest de dutxar-se.

⁴⁵Em va anar dient el que jo li anava preguntant, amb l'ajuda de la seva mare. El registre de les respostes donades es pot trobar en la taula 2 de l'apartat resultats.



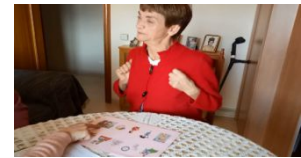
El gest d'assecar-se els cabells i també feia el soroll.



El gest de vestir-se



El gest de pentinar-se



El gest d'anar al "cole"

- Seqüència desordenada: Vaig explicar que eren els mateixos pictogrames, però de manera diferent. Li vaig anar fent les preguntes mostrades a la taula 2 de l'apartat de resultats.



Aquesta és la imatge del plafó comunicatiu, tal i com li vaig mostrar.

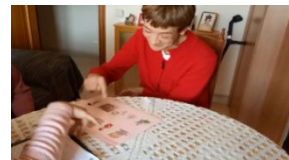
En les següents instantànies es mostra els pictogrames que va encertar.



El primer que fa es aixecar-se del llit.



A l'hora de l'esmorzar em va fer el gest.



Vestir-se també la va encertar.

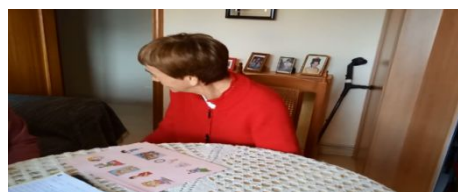


Va al "cole" amb l'alegria que la caracteritza.

Les següents instantànies són una mostra del seu cansament i falta d'atenció.



Volia dir que estava despistada i es va donar un copet al cap.



Quanta més estona anava passant, cada cop mirava més als costats i buscava el reforç de la seva mare.

En aquest moment va ignorar el plafó i va a començar a fer gestos.