

*Estimulació multisensorial
en un espai Snoezelen
en persones adultes amb greu
discapacitat intel·lectual*

María José Cid i Rodríguez

La col·lecció CUM LAUDE té com a objectiu editar les millors tesis doctorals en llengua catalana de la Universitat Rovira i Virgili. S'emmarca dins del Pla de política lingüística i pretén estimular l'ús de la llengua catalana en la redacció de les tesis, i prestigiar el català com a llengua de ciència i de recerca.

Aquesta col·lecció neix de la convocatòria d'edició de tesis doctorals en llengua catalana impulsada per la Comissió de Política Lingüística de la Universitat Rovira i Virgili.

Estimulació multisensorial en un espai
Snoezelen en persones adultes amb greu
discapacitat intel·lectual

María José Cid i Rodríguez



Tarragona, 2010

Aquesta tesi doctoral, dirigida per Pedro Pablo Berruezo Adelantado i Misericòrdia Camps Llauredó, va ser presentada al Departament de Pedagogia de la Universitat Rovira i Virgili el 2008 i va obtenir la menció de *cum laude*.

Edita:
Publicacions URV

1a edició: gener del 2011
ISBN: 978-84-693-8087-1

Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili:
Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona
Tel. 977 558 474 - Fax: 977 558 393
www.urv.cat/publicacions
publicacions@urv.cat

Aquesta edició ha estat possible gràcies a un ajut del Comissionat per a Universitats i Recerca de la Generalitat de Catalunya.

Aquesta edició està subjecta a una llicència Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 Unported de Creative Commons. Per veure'n una còpia, visiteu <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> o envieu una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

Índex

Índex de figures	8
Índex de taules	10
AGRAÏMENTS	13
1. INTRODUCCIÓ	15
1.1 Concepte de <i>discapacitat intel·lectual greu. Pluridiscapacitat</i>	20
1.1.1 Introducció	20
1.1.2 Revisió històrica del concepte de retard mental i/o discapacitat intel·lectual	20
1.1.2.1 Diferents visions al llarg de la història	20
1.1.3 Concepte de discapacitat intel·lectual: definició de 1992 i de 2002 realitzades per l'associació americana per al retard mental (AAMR)	24
1.1.3.1 Els suports i la seva aplicació	28
1.1.3.2 La qualitat de vida	31
1.1.3.3 Retard mental o discapacitat intel·lectual?	37
1.1.4 Discapacitat intel·lectual greu. Pluridiscapacitat	38
1.1.4.1 Les causes de la pluridiscapacitat. El dany cerebral	41
1.1.4.2 Alteracions sensorials en persones amb greu discapacitat intel·lectual	42
1.1.4.3 Conductes autoagressives i/o estereotípies en persones amb necessitat de suport generalitzat	43
1.2 Les sensacions en les persones amb greu discapacitat intel·lectual. Diferents perspectives teòriques per a abordar les alteracions sensorials en la persona adulta amb greu discapacitat	48
1.2.1 Introducció	48

1.2.2 El desenvolupament de les sensacions i percepcions	49
1.2.2.1 El sistema nerviós central	49
1.2.2.2 Les sensacions	50
1.2.3 Principals alteracions sensorials en les persones amb greu discapacitat intel·lectual	63
1.2.4 Principals enfocaments teoricopràctics per a fer front a les alteracions sensorials	66
1.2.4.1 Introducció	66
1.2.4.2 La teoria de la integració sensorial	67
1.2.4.3 L'estimulació basal	79
1.2.4.4 La teoria de la integració sensorial i l'estimulació basal	87
1.3 Estimulació multisensorial	88
1.3.1 Introducció	88
1.3.2 L'estimulació multisensorial	89
1.3.3 <i>Snoezelen</i>	92
1.3.3.1 El concepte	92
1.3.3.2 La pràctica <i>snoezelen</i>	94
1.3.3.3 Efectes de l'estimulació <i>snoezelen</i>	101
1.3.4 Valoració de l'efecte de les sessions d'estimulació multisensorial i <i>snoezelen</i> en la persona	128
1.3.5 Estat actual de la qüestió: punts forts i punts dèbils	129
2. ESTUDI EMPÍRIC.	131
2.1 Plantejament general: objectiu i hipòtesis	133
2.2 Metodologia	135
2.2.1 Descripció de la mostra de subjectes	135
2.2.2 Característiques de l'espai <i>Snoezelen</i>	138
2.2.3 Variables d'estudi	152
2.2.4 Programa informàtic	173
3. RESULTATS I DISCUSSIÓ	175
3.1 Anàlisi estadística dels resultats de la investigació	177
3.1.1 Anàlisi estadística i resultats en cadascuna de les variables de l'estudi	180
3.1.2 Anàlisi estadística i resultats per a cada subjecte de la mostra	203
3.1.3 Discussió general dels resultats	228

4. CONCLUSIONS	233
4.1 Conclusions generals	235
4.2 Perspectives futures	239
 BIBLIOGRAFIA	 243

Índex de figures

Figura 1. Localitzacions a l'escorça cerebral, hemisferi esquerre	51
Figura 2. Diferents nivells organitzatius en la fisiologia objectiva i subjectiva	51
Figura 3. Esquema de l'organització de l'ull	54
Figura 4. Esquema de la localització dels aparells auditiu i de l'equilibri	57
Figura 5. Control de la postura i del moviment	60
Figura 6. Esquema de la llengua humana i la seva innervació. Localització d'alguns sabors bàsics	62
Figura 7. Localització i estructura de l'epiteli olfatori.	63
Figura 8. Piràmide del desenvolupament	65
Figura 9. Porta de l'espai <i>Snoezelen</i>	139
Figura 10. Vista general de l'espai <i>Snoezelen</i>	139
Figura 11. Matalàs d'aigua	139
Figura 12. Sostre d'estels lluminosos	141
Figura 13. Columna de bombolles	142
Figura 14. Feix de fibres òptiques	143
Figura 15. Bola d'espills i disc de colors giratori	144
Figura 16. Llum ultraviolada i objectes fosforescents	145
Figura 17. Projector d'olis	145
Figura 18. Diferents pufs	146
Figura 19. Matalàs vibratori	147
Figura 20. Panell de llum i so	148
Figura 21. Sound box	149
Figura 22. Percentatge de significació estadística en la variable conductes disruptives	182
Figura 23. Puntuació mitjana de les conductes disruptives a cada moment i en cada subjecte	183

Figura 24. Percentatge de significació estadística en la variable nivell de motivació	186
Figura 25. Puntuació mitjana del nivell de motivació a cada moment i en cada subjecte	187
Figura 26. Percentatge de significació estadística en la variable nivell d'activitat	189
Figura 27. Puntuació mitjana del nivell d'activitat a cada moment i en cada subjecte	190
Figura 28. Percentatge de significació estadística en la variable benestar emocional	192
Figura 29. Puntuació mitjana del benestar emocional a cada moment i en cada subjecte	193
Figura 30. Percentatge de significació estadística en la variable nivell de relaxació	195
Figura 31. Puntuació mitjana del nivell de relaxació a cada moment i en cada subjecte	196
Figura 32. Percentatge de significació estadística en la variable freqüència cardíaca	198
Figura 33. Puntuació mitjana en la freqüència cardíaca a cada moment i en cada subjecte	199
Figura 34. Sessions analitzades amb presència de vocalitzacions plaer/desplaer	200
Figura 35. Respostes conductuals emeses pels subjectes en les sessions analitzades: fixació visual i somriure	201
Figura 36. Valoració global de la sessió amb cada subjecte de la mostra	202

Índex de taules

Taula 1. Recollida de dades del 1r «Full de valoració de les sessions a la Sala Multisensorial»	172
Taula 2. Sessions analitzades en cada subjecte, sexe i edat	179
Taula 3. Percentatge de significació estadística en la variable conductes disruptives	180
Taula 4. Percentatge de significació estadística en la variable nivell de motivació	184
Taula 5. Percentatge de significació estadística en la variable nivell d'activitat	188
Taula 6. Percentatge de significació estadística en la variable benestar emocional	191
Taula 7. Percentatge de significació estadística en la variable nivell de relaxació	194
Taula 8. Percentatge de significació estadística en la variable freqüència cardíaca	197
Taula 9. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 1	204
Taula 10. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 2	205
Taula 11. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 3	206
Taula 12. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 4	208
Taula 13. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 5	209
Taula 14. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 6	210

Taula 15. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 7	211
Taula 16. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 8	212
Taula 17. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 9	213
Taula 18. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 10	214
Taula 19. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 11	215
Taula 20. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 12	216
Taula 21. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 13	217
Taula 22. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 14	218
Taula 23. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 15	219
Taula 24. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 16	220
Taula 25. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 17	221
Taula 26. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 18	222
Taula 27. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 19	223
Taula 28. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 20	224
Taula 29. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 21	225
Taula 30. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 22	226
Taula 31. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 23	227

Agraïments

He d'agrair, en primer lloc, al Dr. Pedro Pablo Berruezo l'assessorament i la guia en l'elaboració d'aquest treball. Ha estat la persona que m'ha orientat a l'hora de dur a terme una investigació científica i m'ha transmès el saber i els coneixements del món de l'estimulació multisensorial.

La Dra. Misericòrdia Camps ha estat un valor afegit importantíssim en aquest treball: ella ha supervisat tot el que hem anat fent, ens ha assessorat i ha aportat suggeriments molt interessants per millorar la qualitat del treball.

També vull agrair molt cordialment al Dr. Alfonso Lázaro la seva col·laboració, especialment, en l'elaboració dels fulls de valoració de les sessions que presentarem en aquest treball. Però, sobretot, vull reconèixer la seva gran contribució, com a persona i com a professional, al fet de poder millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat.

Em costa trobar les paraules adequades per a poder reconèixer en unes línies tot el que la comunitat de l'entitat APASA m'ha aportat en aquest treball. Tota l'entitat (famílies, Personal d'Atenció Directa i companys de l'equip tècnic), d'una manera o d'una altra, ha contribuït al fet que aquest treball sigui avui una realitat. Especialment, vull reconèixer la col·laboració de la Montse: ella m'ha transmès el saber i l'estima en el treball quotidià i la seva inestimable col·laboració en apartats empírics d'aquest treball. I l'Ignasi, que, amb l'entusiasme constant, la seva il·lusió en el treball del dia a dia i la seva estima envers les persones per a les quals treballem, ha tingut i té un pes específic importantíssim en el meu creixement professional. Tots m'han ensenyat moltíssim del món

de la discapacitat intel·lectual i de com podem contribuir a millorar la qualitat de vida de les persones que s'atenen a l'entitat. Especialment, voldria transmetre el meu reconeixement i afecte a les persones ateses a la Residència Íbera, persones amb discapacitat intel·lectual greument afectades, però que transmeten sentiments entranyables.

Per acabar, vull agrair als meus fills, Mireia i Pau, la paciència que han tingut amb mi durant el temps que he dedicat a dur a terme aquest treball i, sobretot, donar-los les gràcies pels ànims que, en tot moment, m'han donat per tal que em posés a treballar, tot acceptant de bon grat que això suposés menys atenció per a ells.

Aquest treball no seria una realitat sense els ànims, el suport, l'escolta i l'orientació que, en moments difícils, m'ha transmès en Carles. Ell ha estat qui, des d'un primer moment, m'ha animat a tirar-ho endavant i m'ha injectat confiança en mi mateixa per a poder-ho fer; i, sobretot, qui m'ha posat molt fàcil les coses del dia a dia per tal que jo pogués trobar el temps necessari per a concloure aquesta tasca gens fàcil.

La Sara ha estat qui ha revisat tot el text i ha aportat suggeriments importants i interessants. Gràcies, Sara!

I, en general, els meus pares i sogres, tots hi han contribuït posant el seu granet de sorra per tal que jo trobés les estones necessàries per poder desenvolupar aquest treball. Gràcies per la vostra paciència i col·laboració!

1. Introducció

1. Introducció

Quan pensem en algú amb discapacitat intel·lectual, generalment, solem pensar en persones amb la síndrome de Down, individus amb qui, d'una manera o altra, ens podem comunicar, que poden caminar de manera autònoma... És a dir, la majoria de la població, al referir-se a algú amb discapacitat intel·lectual, pensa en persones amb *un lleu retard intel·lectual*. Poques vegades pensem que n'hi ha de greument afectades, persones amb discapacitat intel·lectual que no tenen cap tipus de llenguatge verbal, que no es poden desplaçar de manera autònoma, que depenen dels altres per a poder desenvolupar la majoria d'activitats de la vida quotidiana.

La nostra societat poques vegades té en consideració de manera oberta aquests individus, poques vegades se'n parla. En cercles més tècnics, on professionals que treballen amb persones amb discapacitat intel·lectual mostren les seves experiències i les seves troballes, també poques vegades es fa referència a les anomenades persones amb *pluridiscapacitat* o amb una *greu discapacitat intel·lectual*. La sensació que he sentit de vegades és com si aquests fossin els darrers en l'esglaó de la discapacitat, els «oblidats», aquells amb qui poca cosa es pot fer... Ha estat aquest sentiment, potser, el que, des d'un principi, m'ha empès a tirar endavant aquest treball que veureu tot seguit. Penso que és important deixar constància escrita d'intervencions especialment indicades per millorar la qualitat de vida dels individus amb una greu discapacitat intel·lectual. Les persones amb una greu discapacitat intel·lectual, abans que res, són persones i, com a tals, tenen els mateixos drets i deures que tothom. Per tant, penso que aquest treball ha de poder aportar un granet de sorra a

l'hora de pensar en un tipus d'intervenció que contribueixi a millorar la qualitat de vida dels adults amb una greu discapacitat intel·lectual.

Les persones amb una greu discapacitat intel·lectual sovint presenten també alteracions sensorials. Veurem que són éssers que solen tenir danyat, d'una manera o altra, el sistema nerviós central. Aquest dany afecta els seus sistemes sensorials i, en conseqüència, la seva comunicació amb l'entorn. Pretenem, per tant, plantejar una investigació que aporti avenços a l'hora de millorar la qualitat de vida d'aquestes persones.

D'aquesta manera, la hipòtesi general que ens plantejem en aquesta tesi és la següent:

«La intervenció multisensorial en un espai *Snoezelen* ha de contribuir a millorar la qualitat de vida de les persones adultes amb greu discapacitat intel·lectual».

Aquesta hipòtesi és la que es demostrarà en el treball empíric que hem desenvolupat.

La tesi consta de dues parts: una teòrica, d'aclariment de conceptes i caracterització del perfil de les persones a les quals es refereix l'estudi, i també de recerca bibliogràfica sobre la intervenció multisensorial, en general, i la intervenció a l'espai *Snoezelen*, en particular. Aquesta part teòrica consta de tres apartats. El primer s'endinsa en el món teòric de la pluridiscapacitat i la discapacitat intel·lectual greu i revisa diferents definicions i conceptes relacionats amb aquestes disfuncions. En el segon apartat, es duu a terme una revisió dels sistemes sensorials humans i, concretament, de com poden aquests estar afectats quan hi ha un dany cerebral i/o una greu afectació intel·lectual, alhora que s'aborden dues visions teòriques importants que proposen ambdós sistemes d'intervenció. En tercer lloc, ens centrem ja en l'estimulació multisensorial com una manera amplament acceptada avui dia entre la comunitat científica i els professionals del sector per a intervenir en persones amb greus afectacions. L'espai *Snoezelen* seria una manera concreta de dur a terme l'estimulació multisensorial. Es tractaria d'un espai especialment dissenyat que compta amb un seguit de mitjans tècnics que han de proporcionar a persones amb greus afectacions sensorials la possibilitat de poder gaudir d'experiències sensorials de què es veuen mancades pel seu per-

fil. Per això, revisem treballs escrits els darrers anys arreu del món que aporten evidències a favor d'aquest tipus d'intervenció i en contra.

El treball compta amb una segona part d'estudi empíric, on es descriu tot el treball pràctic que s'ha dut a terme per demostrar la hipòtesi general plantejada. Aquest treball empíric s'ha realitzat amb una *mostra* de vint-i-tres persones adultes amb greu discapacitat intel·lectual, en les quals s'ha practicat una intervenció d'estimulació multisensorial en un espai *Snoezelen* durant un període prolongat de temps. Cal destacar que aquest treball presenta un instrument de valoració de l'efecte de les sessions a l'espai *Snoezelen* en la persona que hi participa. Considerem importantíssima la disposició d'una eina que ens permeti poder dir, de manera objectiva i amb dades suficients, si la intervenció a l'espai *Snoezelen* millora o no la qualitat de vida de les persones que hi participen. Com veurem, en l'anàlisi i discussió dels resultats obtinguts, que constitueix el tercer capítol, queda clarament demostrat que la intervenció en un espai *Snoezelen* millora de manera significativa la qualitat de vida de les persones amb greu discapacitat intel·lectual. El quart capítol és el de les conclusions, on es fa una síntesi del treball, tot evidenciant les més destacades a què hem arribat.

En l'apartat d'annexos, cal remarcar que hi detallem les dades concretes de cada subjecte de la *mostra* (perfil sensorial i programa d'intervenció a l'espai *Snoezelen*). A més, hem de destacar també que hi presentem tots els resultats de l'anàlisi estadística que hem dut a terme per anar comprovant la hipòtesi plantejada.

Aquest treball obre les portes a futures investigacions que han de seguir —pensem— la drecera ja encetada de tractar de treballar per a proporcionar a persones adultes amb greu discapacitat intel·lectual i afectacions sensorials l'oportunitat de poder gaudir d'experiències sensorials de què es veuen mancades, de poder comunicar-se millor amb l'entorn, de poder presentar conductes adaptades i, en definitiva, de tenir una millor qualitat de vida.

1.1 Concepte de *discapacitat intel·lectual greu*. *Pluridiscapacitat*

1.1.1 Introducció

El present apartat té com a objectiu situar i caracteritzar el concepte *discapacitat intel·lectual greu*. L'objecte central d'estudi d'aquesta tesi són les persones adultes amb *pluridiscapacitat* o amb una greu afectació, amb retard mental profund i amb necessitats de suport generalitzat — al llarg d'aquest capítol definirem amb més concreció aquests termes —. És per aquest motiu que hem de situar aquestes persones dins de l'ampli món de la discapacitat intel·lectual i/o el retard mental. Cal fer un esforç de síntesi per caracteritzar les capacitats i discapacitats d'aquests individus i diferenciar-los del concepte general de *discapacitat*. Val a dir que és fàcil trobar conceptes, definicions i caracteritzacions de persones amb discapacitat intel·lectual, però és molt més difícil en el cas de persones adultes amb greu afectació. La sensació que tenim és que aquestes persones, adults amb pluridiscapacitat, són els grans oblidats, són el darrer esgló, tant en la recerca com en els fòrums d'experts. Però són persones que existeixen, que formen part de la comunitat. És el nostre deure, per tant, com a professionals, intentar contribuir a la millora de la seva qualitat de vida, fet a què tenen dret com qualsevol ésser humà. I quina manera d'assolir aquest objectiu pot ser adequada? Amb un treball de recerca respecte a això, per exemple? Per tant, en aquest capítol, volem contribuir a caracteritzar tan bé com sigui possible les persones amb greu discapacitat, i també els trets diferencials, les capacitats, els handicaps, la conducta d'aquestes... I, en general, volem situar el perfil sensorial majoritari amb què ens podem trobar quan estem davant d'una persona adulta amb pluridiscapacitat, per tal de poder-li oferir unes activitats o un desenvolupament de l'activitat quotidiana adaptat a les seves capacitats.

1.1.2 Revisió històrica del concepte de retard mental i/o discapacitat intel·lectual

1.1.2.1 DIFERENTS VISIONS AL LLARG DE LA HISTÒRIA

Per tal de sintetitzar aquest apartat introductori, que ens ha d'aportar una ràpida visió de tota la història recent de la recerca en discapaci-

tat intel·lectual i també de la caracterització i definició de les persones amb retard mental, esmentarem quatre enfocaments generals (SHALOCK i col·l., 2007):

Enfocament social: històricament, les persones van ser definides o identificades amb *retard mental* perquè no es podien adaptar socialment a l'ambient en què vivien. Més tard, es va donar més importància a la intel·ligència i al rol de «les persones intel·ligents» de la societat i, per tant, la visió històrica del moment de la definició se centrà en la conducta social i el «prototipus de conducta natural» (DOLL, 1941; GOODEY, 2006; GREENSPAN, 2006).

- *Enfocament clínic:* amb el sorgiment del model mèdic, la definició es basà en els símptomes i la síndrome clínica de la persona. Tot i no negar l'enfocament social, aquest criteri evolucionà gradualment cap a un model més mèdic, que donava més importància a la part orgànica, a l'herència i a la patologia (DEVLIEGER i col·l., 2003).
- *Enfocament intel·lectual:* amb l'aparició de la intel·ligència com a constructe factible i el sorgiment del moviment dels tests mentals, l'enfocament canvià cap a una importància més gran del funcionament intel·lectual, mesurat pels tests d'intel·ligència, que quedava reflectit en una puntuació donada pel quocient intel·lectual. Aquest fet conduí a l'aparició de les normes basades en el QI (*Quocient Intel·lectual*) com una forma per a definir el grup i classificar els individus dintre d'aquest (DEVLIEGER, 2003).
- *L'enfocament del criteri dual:* el primer intent formal per emprar sistemàticament el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa per a definir la categoria es trobà en l'AAMD, *Manual de l'Associació Americana per a la Deficiència Mental* (HEBER, 1959). En aquest manual es definia el *retard mental* com un funcionament intel·lectual general per sota de la mitjana, que s'origina en el període de desenvolupament i s'associa a limitacions en la maduració, l'aprenentatge i l'ajustament social. En el manual de 1961 de l'AAMD (HEBER, 1961), maduració, aprenentatge i ajustament s'integren en un únic, ampli i nou terme sense definir, *conducta adaptativa*, que ha estat emprat en

tots els manuals següents de l'AAMR (*Associació Americana per al Retard Mental*). L'enfocament del criteri dual també ha inclòs l'edat d'inici com un element addicional.

Seguint amb la visió històrica del concepte de *retard mental*, Shallock i col·laboradors (2003) ens mostren una síntesi molt interessant de les definicions realitzades per l'*Associació Americana per al Retard Mental* (AAMR):

- 1959 (HEBER): «El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual inferior a la mitjana», que s'origina durant el període de desenvolupament i s'associa a deficiències en un o més dels següents aspectes: 1) maduració, 2) aprenentatge, 3) ajustament social.
- 1961 (HEBER): «El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual inferior a la mitjana», que s'origina durant el període de desenvolupament i s'associa a deficiències en la conducta adaptativa.
- 1973 (GROSSMAN): «El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual significativament inferior a la mitjana», que generalment coexisteix amb limitacions en la conducta adaptativa i es manifesta en el període de desenvolupament.
- 1983 (GROSSMAN): igual que la de 1973.
- 1992 (LUCKASSON i col·l.): «El retard mental es refereix a limitacions importants en el funcionament actual. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual significativament per sota de la mitjana, acompanyat de limitacions en dues o més de les següents àrees adaptatives: comunicació, autocura, vida a la llar, habilitats socials, ús dels recursos de la comunitat, autodirecció, salut i seguretat, habilitats acadèmiques funcionals, oci i treball. El retard mental es manifesta abans dels 18 anys».
- 2002 (LUCKASSON i col·l.): «El retard mental és una discapacitat caracteritzada per limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa, tal com s'ha manifestat en les habilitats pràctiques, socials i conceptuals. Aquesta discapacitat comença abans dels 18 anys».

En el mateix article esmentat de Shalock i col·laboradors (2003) es fa també una revisió de l'evolució en la conceptualització de *retard mental* realitzada per l'Associació Americana de Psiquiatria (APA) en els *Manuale de Diagnòstic i Estadística (DSM)*:

- 1968 (DSM-II): «El retard mental es refereix a un funcionament intel·lectual general per sota del nivell normal, que s'origina durant el període de desenvolupament i s'associa a deficiències en l'aprenentatge o l'ajustament social o en tots dos». (Aquests trastorns foren classificats com a *síndrome cerebral crònica amb deficiència mental* i *deficiència mental* al DSM-I.)
- 1980 (DSM-III): «Les característiques essencials són: 1) funcionament intel·lectual general significativament inferior a la mitjana, 2) que dóna lloc o s'associa a dèficits o deficiències en la conducta adaptativa, 3) amb inici anterior als 18 anys».
- 1987 (DSM-III-R): «Les característiques essencials d'aquest trastorn són: 1) funcionament intel·lectual significativament per sota de la mitjana, acompanyat de 2) dèficits significatius o deficiències en habilitat adaptativa, amb 3) inici anterior als 18 anys».
- 1994 (DSM-IV): «La característica essencial del retard mental és un funcionament intel·lectual significativament inferior a la mitjana (*criteri A*), acompanyat de limitacions significatives en les habilitats adaptatives en, almenys, dues de les següents àrees: comunicació, cura personal, vida a la llar, habilitats socials/interpersonals, ús dels recursos de la comunitat, autodirecció, habilitats acadèmiques funcionals, oci i treball, salut i seguretat (*criteri B*). L'inici és anterior als 18 anys (*criteri C*)». El retard mental té diferents etiologies i es podria considerar com a resultat de diferents processos patològics que afecten el funcionament del sistema nerviós central.
- Shalock i col·laboradors (2003) ens mostren en un interessant article que, als Estats Units, el Consell Nacional d'Investigació (National Research Council) estableix el 2002 que la primera definició formal de l'AAMD havia estat el 1910. Aquesta definició explica aquestes persones com a *dèbils mentals*, amb el

desenvolupament aturat en una edat primerenca o bé que es manifesta com una incapacitat per a gestionar les demandes de la vida diària o mantenir el ritme dels iguals. De manera anàloga, la Llei d'educació per a individus amb discapacitats del 2004 defineix el *retard mental* com un funcionament intel·lectual general significativament per sota de la mitjana, en què existeix, al mateix temps, un dèficit de conducta adaptativa que es manifesta durant el període de desenvolupament i afecta negativament el funcionament educatiu d'un nen.

Feta una ràpida revisió històrica, creiem que val la pena centrar-nos en analitzar més detalladament la definició de *discapacitat intel·lectual* de 1992 i, posteriorment, la de 2002; d'aquesta manera, entendrem millor el punt en què actualment es troba la línia teòrica de recerca respecte a això.

1.1.3 Concepte de discapacitat intel·lectual: definició de 1992 i de 2002 realitzades per l'associació americana per al retard mental (AAMR)

Tal com assenyala Verdugo (2007) en l'article de revisió sobre el concepte de *discapacitat intel·lectual* de 2002, la principal aportació de la definició de 1992, realitzada per l'Associació Americana per al Retard Mental (AAMR), consistí en modificar la manera com les persones (professionals, familiars, investigadors...) entenen aquesta categoria diagnòstica fent referència a un estat de funcionament de la persona. Definició de 1992:

El retard mental es refereix a limitacions substancials en el funcionament actual. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual significativament per sota de la mitjana, que es presenta juntament amb limitacions relacionades amb dues o més de les següents àrees d'habilitat adaptativa: comunicació, cura de si mateix, vida a la llar, habilitats socials, ús comunitari, autodirecció, salut i seguretat, habilitats acadèmiques funcionals, lleure i treball. El retard mental es manifesta abans dels 18 anys.

La definició de 1992 permet desenvolupar una atenció integral a l'individu amb retard mental des d'una perspectiva interdisciplinària, durant tota la vida i en qualsevol context en què es pugui trobar. La

proposta de 1992 implica una nova concepció de retard mental que subratlla el funcionament d'una persona en un ambient determinat, amb el qual estableix unes interaccions concretes i, alhora, es planteja un sistema d'identificació de les necessitats de l'individu i dels suports que necessita.

La principal novetat de la proposta de 2002 respecte a la de 1992 se centra en proposar un nou model teòric, amplia una dimensió més («Participació, interaccions i rols socials»), precisa també el contingut d'altres dimensions i proposa un marc de referència per a l'avaluació que supera l'anterior proposta. S'avança, a més, en la planificació dels suports, amb la incorporació de la investigació dels darrers anys sobre avaluació i determinació de la intensitat d'aquests suports. També mostra una major precisió en la mesura de la intel·ligència i en la conducta adaptativa.

Aquestes aportacions de l'AAMR —que, des de 2007, ha canviat les seves sigles i ara s'anomena AAIDD (*Associació Americana per a Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament*)— han pretès evidenciar que allò que cal avaluar ha d'anar més enllà del camp acadèmic de la intel·ligència i de la mesura del QI. Cal arribar a reflectir, doncs, les habilitats socials i pràctiques de la persona que corresponen a la integració satisfactòria de la comunitat on viu. D'aquesta manera, es parla de *model de competència*, que no es refereix a conducta o habilitats adaptatives, sinó que es refereix a l'avaluació de la intel·ligència conceptual, pràctica i social.

La definició proposada el 2002 per l'AAMR estableix que:

El retard mental és una discapacitat caracteritzada per limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa, tal com s'ha manifestat en les habilitats pràctiques, socials i conceptuals. Aquesta discapacitat comença abans dels 18 anys (LUCKASSON i col·l., 2002).

Aquesta definició, respecte a les anteriors de 1992 i 1983, manté el fet que hi ha limitacions significatives en el funcionament intel·lectual, en la conducta adaptativa, i que aquest es manifesta durant el període de desenvolupament.

El model teòric de definició de *discapacitat intel·lectual* és multidimensional. La definició del 92 parlava de quatre dimensions:

- Dimensió I: funcionament intel·lectual i habilitats adaptatives
- Dimensió II: consideracions psicològiques/emocionals
- Dimensió III: consideracions físiques/de salut/etiològiques
- Dimensió IV: consideracions ambientals

La definició de 2002 proposa un nou sistema amb les següents dimensions:

- Dimensió I: habilitats intel·lectuals
- Dimensió II: conducta adaptativa (conceptual, social i pràctica)
- Dimensió III: participació, interacció i rols socials
- Dimensió IV: salut (salut física, salut mental i etiologia)
- Dimensió V: context (ambients i cultura)

Les cinc dimensions proposades es refereixen a diferents aspectes de la persona i l'ambient, amb l'objectiu de millorar els suports que permeten un millor funcionament individual. Cal destacar, respecte a la definició del 92, la incorporació de la dimensió referida a «Participació, interacció i rols socials». A més, es plantegen dimensions independents d'*intel·ligència* i de *conducta adaptativa*. S'amplia també la dimensió de *salut* per incloure la *salut mental*. El context és una altra dimensió que també varia: passa a considerar la cultura i els aspectes ambientals.

El model multidimensional proposat per l'AAMR planteja que la *discapacitat intel·lectual* no és quelcom que hom és o té; tampoc no és un trastorn mèdic o mental. Més aviat, evidencia que fa referència a un estat particular de funcionament que comença en la infantesa, és multidimensional i es veu afectat de manera positiva pels suports individualitzats (Luckasson i col·l., 2002). Seguint Verdugo (2007), podem dir que el model proposat per l'AAMR inclou els contextos en què les persones funcionen i interactuen en diferents nivells del sistema, per la qual cosa es pot dir que la definició proposada requereix un enfocament multidimensional i, alhora, ecològic. Aquesta definició ha de reflectir la interacció de la persona amb els seus ambients i els resultats d'aquesta interacció amb relació al propi individu, pel que fa a la independència, relacions, contribucions, participació educativa i comunitària i benestar personal.

El procés proposat per l'AAMR el 2002 condueix a la identificació dels suports que necessita la persona i es planteja una estructura en el

procés d'avaluació amb tres funcions: diagnòstic, classificació i planificació de suports. D'aquesta manera, la definició de 2002 té una primera funció que és el fet de poder realitzar un *diagnòstic de discapacitat intel·lectual* i per al qual es plantegen tres criteris. Hi haurà, doncs, un diagnòstic de retard mental, si:

- Hi ha limitacions significatives del funcionament intel·lectual;
- Hi ha limitacions significatives en la conducta adaptativa;
- L'edat d'aparició és anterior als 18 anys.

La segona funció del procés se centra en la *classificació i descripció*, i pretén identificar les capacitats i debilitats en les cinc dimensions proposades. Així, es descriuran els punts forts i els punts dèbils de l'individu en cadascuna de les cinc dimensions:

- capacitats intel·lectuals
- conducta adaptativa
- participació, interacció i rols socials
- salut (física, mental i etiologia)
- context (ambiental i cultural)

La tercera funció que implica el concepte de *retard mental* de 2002 estableix «el perfil de les necessitats de suport» en nou àrees. Cal identificar, doncs, l'ajut necessari i la persona responsable de proporcionar-lo en cadascuna de les nou àrees d'empara:

- desenvolupament humà
- ensenyança i educació
- vida a la llar
- vida a la comunitat
- treball
- salut i seguretat
- conductual
- social
- protecció i defensa

1.1.3.1 ELS SUPORTS I LA SEVA APLICACIÓ

La proposta de la definició de l'AAMR de 2002 planteja que «els suports són recursos i estratègies que pretenen promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar personal i, alhora, provoquen una millora en la independència i productivitat personals, més participació en una societat interdependent, més integració en la comunitat i/o una millor qualitat de vida» (THOMPSON, HUGHES i col·l., 2002).

La definició de 2002 incorpora la investigació recent sobre avaluació de suports i la determinació de la seva intensitat. El model de suports proposat es basa en un enfocament ecològic per a comprendre la conducta i pretén avaluar la discrepància que hi pugui haver entre les capacitats i habilitats d'una persona, i els requeriments i demandes que puguin ser necessaris per a funcionar en un ambient concret.

El procés d'avaluació i planificació dels suports proposat per l'AAMR és format per quatre passos:

1. *Identificar les àrees de suport rellevants* entre les nou esmentades.
2. *Identificar les activitats de suport rellevant per a cadascuna de les àrees*: sempre d'acord amb els interessos i preferències de la persona, i amb la probabilitat que l'individu i el context hi participin.
3. *Valorar el nivell i la intensitat de les necessitats de suport*: d'acord amb la freqüència, duració i tipus de suport.
4. *Escriure el Pla de Suports Individualitzat, que proporcioni a la persona*:
 - La satisfacció dels seus interessos i preferències.
 - Les àrees i activitats de suport necessàries.
 - Contexts i activitats en les quals la persona podrà participar.
 - Funcions específiques de suport adreçades a les necessitats de suport identificades.
 - Donar importància als suports naturals.
 - Determinar les persones responsables de proporcionar les funcions de suport.
 - Resultats personals.
 - Un pla per a controlar la provisió i els resultats personals dels suports previstos.

És evident que el model de suports és un aspecte clau en la concepció actual de la discapacitat intel·lectual. La visió actual dels suports està directament relacionada amb la incorporació d'una perspectiva *de planificació centrada en la persona*, de resultats referits a la persona, de promoció de la competència, de les capacitats i, sobretot, també d'un impuls de l'autodeterminació (VERDUGO, 2007).

Els suports tenen a veure, doncs, amb recursos i estratègies. Han de permetre a les persones accedir a recursos, informació i relacions dintre d'entorns integrats.

Les definicions de *discapacitat intel·lectual* esmentades juntament amb el concepte de *suport* ens mostren un canvi evident en la mentalitat de com cal actuar amb aquestes persones des dels serveis on són ateses. En un enfocament tradicional, el cuidador assumia que, a causa de les limitacions que presentava la persona en les habilitats adaptatives, tot allò que necessitava un discapacitat eren uns cuidadors que l'ajudessin en tasques com vestir-se, el menjar, la higiene personal... Tot i que és evident que moltes persones amb discapacitat intel·lectual necessiten cura personal, avui dia aquesta visió del cuidador/a es percep com a molt rígida i limitada i que no respon de manera global a les necessitats de la persona. És a dir, hi ha moltes necessitats bàsiques de suports en un ampli ventall de situacions i activitats que no s'han d'oblidar (LUCKASSON i col·l., 2002). Amb el pas del temps, s'ha anat evidenciant que les persones amb discapacitat intel·lectual necessiten xarxes de suport formades per moltes persones que proporcionen diferents tipus d'ajut. Aquestes xarxes no s'han de limitar al personal cuidador remunerat d'una institució determinada, sinó que, evidentment, han de ser molt més àmplies: han d'incloure familiars, amics, coneguts i, alhora també, personal remunerat. Tota la gent que constitueix la xarxa de suports d'una persona ha de proporcionar les ajudes necessàries que capacitin l'individu a realitzar activitats adequades a l'edat cronològica en situacions comunitàries que siguin consistents amb els objectius i preferències personals.

Amb l'objectiu de donar resposta a aquest nou concepte que ens condueix a entendre la persona amb discapacitat intel·lectual com un usuari que requereix uns determinats suports en funció de les seves capacitats, s'ha creat l'Escala d'Intensitat dels Suports (ESCALA D'INTENSITAT DELS SUPORTS, 2007).

Escala d'Intensitat dels Suports (Supports Intensity Scale)

L'*Escala d'Intensitat dels Suports* (EIS) és un instrument especialment elaborat per mesurar el nivell de suports pràctics que necessiten les persones amb retard mental per tal de portar vides normals, independents i de qualitat dins de la societat.

L'AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) i l'APPS (*Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental*) han elaborat l'esmentada Escala d'Intensitat dels Suports (en anglès i en català, respectivament).

L'escala té dos components: d'una banda, el manual, que explica com administrar, puntuar i interpretar l'escala i la manera d'utilitzar-la a l'hora de crear plans de suport individuals; i, de l'altra, un qüestionari d'entrevista.

L'escala consta de tres seccions. Les seccions 1 i 2 consten de l'Escala de Necessitats de Suport i l'Escala Complementària de Protecció i Defensa. L'Escala de Necessitats de Suports conté quaranta-nou activitats de vida agrupades en sis subescales: vida a la llar, vida comunitària, aprenentatge al llarg de la vida, treball, salut i seguretat i activitats socials. Quan s'emplena l'escala, s'examinen les necessitats de suport per a cada activitat de vida i amb relació a tres mesures de necessitat de suport: freqüència, temps de suport diari i tipus de suport.

La secció 2, Escala Complementària de Protecció i Defensa, no s'utilitza per a determinar l'índex de les necessitats de suport.

La secció 3, les necessitats de suport mèdic i conductual excepcional, enumera quinze condicions mèdiques i tretze conductes problemàtiques, amb la suposició subjacent que certes condicions mèdiques i conductes desafiants pronostiquen que una persona necessitarà nivells més elevats de suports.

La persona amb discapacitat intel·lectual que pugui comptar amb un nivell de suports adequat a les seves capacitats, que pugui afavorir el desenvolupament de tots els seus punts forts, evidentment, gaudirà d'un major nivell de *qualitat de vida*.

La *qualitat de vida* és un altre aspecte important que cal considerar a l'hora de reflexionar sobre el treball que s'ha de realitzar des d'una institució i des d'un treball com el que aquí presentem.

El Decret 318/2006 de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment residencial per a persones amb discapacitat, publicat al Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, número 4685, del 27-7-2006, estableix les intensitats dels suports:

- *Suport intermitent*: és el que es presta de manera esporàdica o episòdica, que es proporciona quan es necessita.
- *Suport limitat*: és el que es presta ocasionalment de manera continuada, durant un període de temps limitat, amb una freqüència regular i en alguns entorns de la vida de la persona (llar, treball, escola, vida comunitària, etc.).
- *Suport extens*: és el que es presta de manera continuada, sense límit de temps, amb una freqüència regular o alta, i que afecta algunes situacions de la vida de la persona amb discapacitat (llar, treball, escola, vida comunitària, etc.). La persona depèn en determinades situacions de tercers.
- *Suport generalitzat*: és el que es presta de manera continuada, possiblement, per a tota la vida de la persona amb discapacitat, amb una alta freqüència i intensitat. Afecta totes o quasi totes les situacions de vida de la persona. La persona depèn de tercers.

1.1.3.2 LA QUALITAT DE VIDA

Nocions històriques sobre el concepte de *qualitat de vida*

La *qualitat de vida* es pot concebre com una noció vigent al llarg de la història. Des de temps llunyans, s'ha parlat de felicitat, benestar i, en general, de «bona vida». En les darreres dècades, sobretot a partir dels anys seixanta, se situa el terme *qualitat de vida* com a tal, arran de l'interès que va sorgir aleshores pel benestar humà (AROSTEGUI, 2002).

Abans de la dècada dels seixanta, trobem conceptes propers al de *qualitat de vida* que van contribuir al seu naixement, com ara els de *renda per càpita*, *nivell de vida* i *indicadors socials*. Tots aquests conceptes es caracteritzen per ser mesures objectives i normatives. A final dels seixanta i principi dels setanta, el concepte *qualitat de vida* es vinculà fermament a una noció que incorporava mesures subjectives, és a dir, avaluacions i valoracions de l'estat de la persona, del nivell de satisfacció, de felicitat.

En aquest nou concepte s'evidencia un canvi, que és el fet de tenir en consideració no només valoracions objectives, sinó també subjectives.

La consolidació del concepte va tenir lloc, sobretot, a la dècada dels vuitanta, quan comença a augmentar el consens entre els investigadors i es va progressant en la conceptualització de models de qualitat de vida, en la seva operacionalització i en la seva mesura.

Durant la dècada dels noranta, s'especifica i es concreta més el concepte, i també les seves dimensions i la seva mesura. Durant aquests anys, augmenten significativament les investigacions respecte a això, s'originen més de cent definicions (CUMMINS, 1997). Així, als nostres dies, segons Shalock i Verdugo (2002, 2003), podem afirmar que el concepte de *qualitat de vida* s'està aplicant arreu del món com:

- Una *noció sensibilitzadora* que ens ofereix referència i guia des de la perspectiva individual, centrada en les dimensions nuclears d'una vida de qualitat;
- Un *constructe social* que proporciona un model per a avaluar les dimensions principals de qualitat de vida;
- Un *tema unificador* que proporciona una estructura sistemàtica per a aplicar polítiques i pràctiques orientades a la qualitat de vida.

L'ús del concepte *qualitat de vida* té avui una importància primordial en tots els serveis dedicats a l'atenció a les persones.

El concepte de *qualitat de vida*

Són molts els autors i els treballs científics que els darrers anys han fet definicions i treballs al voltant del concepte de *qualitat de vida*. Cal assenyalar que el model a què més referència es fa en les publicacions dels darrers anys és el publicat per Shalock i Verdugo (2002, 2003).

Tal com proposen Shalock i Verdugo (2007; VERDUGO, 2006), *qualitat de vida* és «un estat desitjat de benestar que: *a*) és multidimensional; *b*) té propietats ètiques (universals) i èmiques (lligades a la cultura); *c*) té components objectius i subjectius i *d*) és influenciat per factors personals i ambientals».

Com s'acaba d'esmentar, el concepte de *qualitat de vida* proposat per Shalock i Verdugo és multidimensional i s'entén a partir de vuit indicadors: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar materi-

al, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets. Aquestes dimensions bàsiques de *qualitat de vida* s'entenen com «un conjunt de factors que componen el benestar personal».

Tot seguit, es fa una breu descripció de les vuit dimensions del concepte de *qualitat de vida*, així com dels indicadors seleccionats per a mesurar-les.

- *Benestar Emocional* (BE): fa referència a sentir-se tranquil, segur, sense angoixes, no estar neguitós. S'avalua a partir dels indicadors: satisfacció, autoconcepte i absència d'estrès o sentiments negatius.
- *Relacions Interpersonals* (RI): relacionar-se amb persones diferents, tenir amistat i tenir bona relació amb la gent (veïns, veïnes, companys, companyes...). Es mesura amb els indicadors següents: relacions socials, tenir amics clarament identificats, relacions familiars, contactes socials positius i gratificants, relacions de parella i sexualitat.
- *Benestar Material* (BM): tenir prou diners per comprar allò que es necessita i es vol tenir, disposar d'un habitatge i un lloc de treball adequats. Els indicadors avaluats són: habitatge, lloc de treball, salari (pensió, ingressos), possessions (béns materials), estalvis (o possibilitat d'accedir a capricis).
- *Desenvolupament Personal* (DP): es refereix a la possibilitat d'aprendre coses diferents, tenir coneixements i realitzar-se personalment. Es mesura amb els indicadors: limitacions/capacitats, accés a noves tecnologies, oportunitats d'aprenentatge, habilitats relacionades amb el treball (o altres activitats) i habilitats funcionals (competència personal, conducta adaptativa, comunicació).
- *Benestar Físic* (BF): tenir bona salut, sentir-se en bona forma física, tenir hàbits d'alimentació saludables. Inclou els indicadors: atenció sanitària, son, salut i les seves alteracions, activitats de la vida diària, accés a ajudes tècniques i alimentació.
- *Autodeterminació* (AU): decidir per un mateix i tenir oportunitat d'escollir les coses que vol, com vol que sigui la seva vida, el treball, el temps lliure, el lloc on viu, les persones amb qui

està. Els indicadors amb què s'avalua són: metes i preferències personals, decisions, autonomia i eleccions.

- *Inclusió Social (IS)*: anar a llocs de la ciutat o del barri on van altres persones i participar en les seves activitats com una persona més. Sentir-se membre de la societat, sentir-se integrat/da, disposar del suport d'altres persones. Avaluat pels indicadors: integració, participació, accessibilitat i suports.
- *Drets (DR)*: ser considerat/ada igual que la resta de la gent, amb el mateix tracte, que respectin la seva manera de ser, opinions, desitjos, intimitat, drets. Els indicadors utilitzats per a avaluar aquesta dimensió són: intimitat, respecte, coneixement i exercici de drets.
- És important tenir present que les persones viuen influenciades per diferents sistemes, que, d'una manera o altra, influïran en el desenvolupament, en els comportaments i actituds d'aquestes, que, en definitiva, acaben afectant la qualitat de vida (*Escala GENCAT, VERDUGO i col·l., 2008*). D'aquesta manera, i seguint la teoria ecològica de Bronfrenbener (*BRONFRENBENNER, 1987; BRONFRENBENNER, 1993*), el desenvolupament de la conducta humana es pot explicar a partir d'un seguit d'estructures seriades i estructurades en diferents nivells, on cadascun dels nivells conté els altres i s'hi veu influenciat. Aquests nivells són:
 - *El microsistema* o contextos socials immediats, com ara la família, la llar, el grup d'iguals i el lloc de treball, que afecten directament la persona;
 - *El mesosistema* o el veïnat, la comunitat, l'agència de serveis i les organitzacions, que afecten directament el funcionament del sistema;
 - *El macrosistema* o patrons més amplis de cultura, tendències sociopolítiques, sistemes econòmics i factors relacionats amb la societat, que afecten directament els valors i les creences propis, així com el significat de paraules i conceptes.

L'Escala GENCAT per a mesurar la qualitat de vida

L'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS) de la Generalitat de Catalunya ha publicat l'any 2008 l'Escala GENCAT per a mesurar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya. L'esmentada escala ha estat elaborada per un equip de recerca format per M. A. Verdugo, B. Arias, L. Gómez i R. Shalock. La construcció d'aquesta escala forma part del Pla de Qualitat de l'ICASS. La seva creació, tal com s'especifica en el manual de la mateixa escala, ha estat pensada per a poder aplicar el concepte de *qualitat de vida* (model de SHALOCK i VERDUGO, 2002-2003) als serveis socials de Catalunya. L'ús de l'escala pretén servir com a instrument per a la millora contínua dels serveis socials i procura que aquests siguin més personalitzats i adequats a les necessitats actuals i futures de les persones usuàries.

El procediment de construcció de l'escala GENCAT es va dur a terme mitjançant el consens d'indicadors entre els principals agents implicats a Catalunya. Per això, l'escala havia de complir les següents característiques (*Escala GENCAT*, VERDUGO i col·l., 2008):

- Estar basada en els darrers avenços de la investigació sobre indicadors i proves d'avaluació en l'àmbit internacional.
- Tenir caràcter objectiu, a fi de ser utilitzada en l'avaluació de serveis.
- Ser resposta per a professionals que treballen amb la persona, la qualitat de vida de la qual es vol avaluar.
- Estar construïda tenint en compte les opinions de les persones usuàries dels serveis, familiars, professionals, organitzacions i persones expertes de l'Administració.
- Ser rellevants els indicadors per a tots els grups implicats: gent gran, persones amb problemes de salut mental, persones amb discapacitat intel·lectual, física i sensorial, persones amb drogodependències i persones amb sida/VIH.
- Ser vàlida psicomètricament.

Per al desenvolupament de l'escala GENCAT, els autors han optat per un procediment científic rigorós i sistemàtic, amb un gran nombre de participants en la construcció. S'han seguit els passos que, des de la psicometria, es marquen a l'hora de construir una escala: es construeix

una bateria d'ítems i es consulten jutges/esses experts/es per a seleccionar els ítems; un cop triats, es treballa amb els grups focals (experts de l'ICASS, professionals, familiars, usuaris...) per acabar de fer una depuració definitiva dels ítems que han de compondre l'escala; després, es realitza la versió de l'escala i es procedeix a la seva aplicació en una *mostra* representativa de més de 3.000 persones usuàries dels serveis de l'ICASS, que ha estat resposta per més de 600 professionals de més de 200 centres del país.

L'escala GENCAT, descrita breument, s'aplicarà als subjectes que conformen l'estudi experimental del present treball, tal com es veurà més endavant.

Avaluació de la qualitat de vida en persones amb greu discapacitat intel·lectual

Són molts els estudis significatius relatius a diversos indicadors del nivell de benestar en persones amb greu discapacitat intel·lectual, fets els darrers anys per diversos investigadors.

Lancioni i col·l. (2005) ens mostren, en un article de revisió sobre treballs, l'estudi de diferents índexs per a avaluar i incrementar el nivell de benestar de persones amb discapacitat intel·lectual severa i profunda i pluridiscapacitat. Els autors identifiquen vint-i-quatre treballs de recerca respecte a això, en els quals s'evidencia que el *benestar* és un «constructe complex» que implica diferents components. Aquests components són difícils d'avaluar i identificar, sobretot, en les persones amb un nivell baix de funcionament i amb absència de comportaments verbals. Davant aquest context, de persones greument afectades, els investigadors han anat identificant indicadors conductuals que ens han d'evidenciar el nivell de benestar o malestar d'una persona. Conductes com somriure, riure, moviments que mostren excitació amb vocalitzacions o sense, ens poden indicar el nivell de benestar de l'individu. També es fa esment d'indicadors més objectius, com la freqüència cardíaca, per exemple.

En un altre treball de supervisió sobre els índexs d'avaluació del nivell de benestar/malestar en persones amb discapacitat intel·lectual (DILLON i CARR, 2007), es fa referència a l'expressió facial i a les vocalitzacions, juntament amb somriures, rialles i riallades, com a indicadors del

nivell de benestar de la persona. L'índex de malestar inclouria, segons els autors, expressions de «mala cara», com arronsament de celles, ganyotes, crits, etc.

La majoria de treballs de recerca sobre qualitat de vida en persones amb greu discapacitat intenten establir quines activitats i/o situacions podem oferir a aquests individus, per tal de contribuir a millorar la seva qualitat de vida. Veurem, en un altre apartat d'aquest treball, com és d'important, en la majoria de persones amb greu discapacitat, proporcionar-los situacions que afavoreixin la seva estimulació sensorial, sobretot, activitats de lleure, tasques, en definitiva, gratificants, que els donin una estona de benestar. D'aquesta manera, i a través d'indicadors conductuals com els esmentats, podrem valorar de manera més o menys objectiva el benestar emocional i el grau de satisfacció d'una persona davant una activitat.

1.1.3.3 RETARD MENTAL O DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL?

Per acabar aquest apartat, fem una reflexió final sobre la dicotomia conceptual entre l'ús del concepte de *retard mental* i el de *discapacitat intel·lectual*? La discussió sobre quina és la terminologia més adequada per a referir-se a la població ha estat motiu de debat des de finals dels anys vuitanta (VERDUGO, 2007). Segons aquest autor, la principal raó per a suggerir un canvi en la terminologia es deu al caràcter despectiu del significat de *retard mental*, que, a més, redueix la comprensió de les persones amb limitacions intel·lectuals a una categoria diagnòstica nascuda des de perspectives psicopatològiques. La discapacitat intel·lectual avui dia s'ha d'interpretar com a concepte que entén el qui la presenta com qual-sevol altre individu de la societat. L'AAMR, de moment, ha optat per mantenir el concepte de *retard mental*, tot i admetre i suggerir que es poden emprar altres termes segons els propòsits i els contextos. En l'àmbit estatal, FEAPS, com a representant de les organitzacions existents en tot el territori, proposa en el Pla Estratègic el terme *discapacitat intel·lectual* i no el de *retard mental*, per a referir-se a les persones objecte de la seva atenció. Altres països empen ja el terme *discapacitat intel·lectual* des de ja fa anys (excepte el Regne Unit, on s'empra el de *dificultats d'aprenentatge*). D'aquesta manera, la principal *Associació Internacional per a l'Estudi*

Científic de la Discapacitat Intel·lectual (IASSID) l'inclou en el propi nom d'un temps ençà.

1.1.4 *Discapacitat intel·lectual greu. Pluridiscapacitat*

La *pluridiscapacitat* o greu discapacitat es refereix a una discapacitat intel·lectual associada a deficiències físiques o sensorials o ambdues a la vegada. Discapacitats que solen implicar dificultats en la mobilitat i orientació a l'entorn, dificultats en la comunicació i una necessitat de suport generalitzat. Sovint hi poden haver associades alteracions en la salut i problemes de conducta.

Seguint el llibre publicat per Nexe Fundació (NEXE FUNDACIÓ, 2006), podem dir que «la pluridiscapacitat es pot definir com una discapacitat greu d'expressió múltiple, que associa una deficiència motriu i una deficiència mental severa o profunda, que provoquen una restricció extrema de les possibilitats de percepció, d'expressió i de relació. L'origen de la pluridiscapacitat és una agressió cerebral durant el període de desenvolupament del sistema nerviós central, és a dir, durant els dos o tres primers anys de la vida de l'individu».

Si ens fixéssim en la classificació de retard mental basada en les puntuacions de quocient intel·lectual (QI), diríem que una persona amb retard mental profund té un QI inferior a 20. És evident que aquesta classificació, avui dia i segons els experts d'arreu, és totalment obsoleta. No té cap sentit seguir fent classificacions basant-nos en un quocient intel·lectual, en un nombre. Actualment, el que és important, tal com ja hem esmentat en l'apartat anterior, és poder establir les necessitats de suport d'una persona i fer evidents, alhora, les seves capacitats i potencialitats. Quan parlem, doncs, des d'aquesta perspectiva i des del cas a què ens referim, el de persones greument afectades, ens trobarem enfront de persones amb *necessitat de suport generalitzat i/o extens*.

Actualment, el nombre d'individus amb greu discapacitat augmenta al món desenvolupat, a causa de l'avenç en la medicina, de l'esforç dels pares i de les facilitats existents per a l'educació i la cura d'aquestes persones. Fa uns anys aquestes persones solien ser ateses en hospitals i/o institucions, després d'haver viscut al domicili familiar durant un curt període de temps. En la dècada dels 70 i els 80, es van valorar qüestions com les condicions de qualitat de vida existents en mol-

tes d'aquestes institucions i la possibilitat d'oferir uns serveis adequats amb prestacions òptimes a les persones amb discapacitat intel·lectual, en general, i amb discapacitat intel·lectual profunda, en particular. Cada cop ha estat major l'interès per estudiar les persones amb discapacitat intel·lectual profunda o pluridiscapacitat; per aquesta raó, s'ha format un grup d'estudi específic a l'*Associació per a l'Estudi Científic de la Discapacitat Intel·lectual* (IASSID). El 12è Congrés Mundial de la IASSID, el 2004, va fer palesa la urgència de poder arribar a un acord en la taxonomia, descripció i avaluació de les persones amb greu discapacitat. El terme més amplament utilitzat en llengua anglesa per a referir-nos a persones amb greu discapacitat és PIMD (*Profound Intellectual Multiple Disabilities*), que, en la nostra llengua, significa 'discapacitat intel·lectual múltiple i profunda'. Nosaltres ens referirem a persones adultes greument afectades o amb pluridiscapacitat, o també a persones amb necessitats de suport generalitzat i/o extens (seguint la terminologia de l'Escala d'Intensitat dels Suports, esmentada anteriorment).

Els subjectes objecte d'estudi del present treball, tal com s'explicarà més endavant, són, per tant, persones adultes amb greu discapacitat, individus amb necessitat de suport extens o generalitzat (pàg.13). És per això que, teòricament, es farà una caracterització acurada del perfil d'aquests individus.

A l'hora de dur a terme la pretesa aproximació a les característiques d'aquestes persones, i seguint diversos autors (VLASKAMP & NAKKEN, 1995; VLASKAMP, 2005a), es pot dir que estem davant d'un grup de persones amb discapacitat intel·lectual profunda, però amb les quals hi ha importants problemes a l'hora de determinar la seva capacitat intel·lectual. Hi ha un dèficit, en el mercat, de tests estandarditzats amb els quals es pugui valorar adequadament la discapacitat neuromotora que pateixen la majoria d'aquests individus.

Es tracta de persones que, aparentment, semblen no entendre el llenguatge verbal, no mostren interaccions simbòliques amb els objectes i tampoc no mostren habilitats de cura personal (GOLDBART, 1997; HOGG & SEBBA, 1986).

Aquesta descripció de les persones en qüestió introdueix dues característiques. A més de discapacitat intel·lectual profunda i física i les alteracions sensorials, és també freqüent trobar-se una elevada freqüèn-

cia de casos amb alteració cerebral en el camp de l'àrea visual (EVENHUIS i col·l., 2001; VAN SPLUNDER i col·l., 2003; WARBURG, 2001).

La persona amb pluridiscapacitat presenta, com ja hem esmentat, a) una *deficiència intel·lectual*. Això comporta dificultats per a situar-se en el temps i en l'espai, dificultats de memorització, trastorns o impossibilitats de raonament, dificultats per a establir relació entre situacions i, freqüentment, absència de llenguatge o llenguatge rudimentari. Sovint, però, queden preservades les capacitats d'expressió d'emocions i de contacte amb l'entorn. També es donen, pràcticament de manera constant, b) *trastorns motors*: les deficiències motrius més observades són paràlisi cerebral, hipotonia massiva, trastorns en l'organització motriu i també trastorns motrius secundaris; c) *epilèpsia*, que afecta entre un 40% i un 50% de les persones amb pluridiscapacitat i, en un de cada 4 o 5 casos, l'epilèpsia és difícil de controlar; d) *trastorns sensorials*, tal com s'explicarà amb més detall en un altre apartat d'aquest treball, sovint formen part dels problemes que invaliden la persona amb pluridiscapacitat, sobretot, quan es fa gran (NEXE FUNDACIÓ, 2006).

És important ressaltar que les persones amb greu discapacitat intel·lectual tenen, a la vegada, un elevat risc de desenvolupar complicacions mèdiques i la majoria requereix una administració continuada de medicació (tractament anticonvulsiu, per a ajudar a dormir millor, per a prevenir refluxos i medicació amb efectes sedants, entre altres) (HOGG, 1992; ZIJLSTRA i VLASKAMP, 2005).

Els individus amb discapacitat intel·lectual greu es podrien definir a partir de dues característiques: la discapacitat intel·lectual profunda i les discapacitats motores greus. Són persones també amb nombroses alteracions secundàries (NAKKEN, VLASKAMP, 2007). En l'article de revisió sobre discapacitat intel·lectual i alteracions sensorials (CARVILL, 2001), s'evidencia que la discapacitat intel·lectual pot coexistir amb altres handicaps, per exemple, paràlisi cerebral, epilèpsia, malaltia mental i alteracions sensorials. Les alteracions sensorials són freqüents i nombroses en persones amb discapacitat intel·lectual greument afectades. Juntament amb les alteracions esmentades, les persones amb necessitat de suport generalitzat solen presentar també dificultats en la seva capacitat de comunicació i també, freqüentment, problemes de conducta. Tal com ex-

plicaré posteriorment, els problemes de conducta solen girar, sobretot, al voltant de conductes autoagressives i conductes estereotipades.

1.1.4.1 LES CAUSES DE LA PLURIDISCAPACITAT. EL DANY CEREBRAL

Anteriorment, hem esmentat que, entre les causes d'una greu discapacitat o pluridiscapacitat, hi ha un dany cerebral precoç i greu. Aquestes causes poden ser genètiques o adquirides, però resulten desconegudes en més del 40% dels casos. Sobretot, des de fa uns anys, i si ens referim concretament als subjectes d'estudi del present treball, ens hem de situar en l'època en què van néixer – recordem que ens referirem a persones adultes greument afectades, amb una mitjana d'edat de 30 anys, aproximadament –; aquest fet explica la dificultat d'establir un diagnòstic clar en la situació mèdica del moment. En la major part dels individus estudiats, els pares, com a molt, poden explicar que hi va haver alteracions en el moment del part (anòxia, sobretot), sense que puguin arribar a descriure un diagnòstic més acurat. Les causes, per tant, poden ocórrer durant el període prenatal, perinatal o postnatal. Cal assenyalar que les discapacitats severes són sovint el resultat d'una suma d'esdeveniments i que, per tant, en el cas de la pluridiscapacitat, cal allunyar-se de la idea d'un origen únic. En tots els casos, pràcticament, es tracta de lesions multifocals que danyen els sistemes cerebrals que dirigeixen i coordinen la percepció, el moviment i la integració (NEXE FUNDACIÓ, 2006).

Seguint amb les causes, si ens situem en el moment del naixement, podem esmentar les anomalies genètiques (d'un cromosoma, d'un gen o de proteïnes) que intervenen en la formació o el desenvolupament del cervell. Si ens trobem amb *causes adquirides*, podem parlar de les que són degudes a una agressió «exterior», com una aturada cardiorespiratòria, una afecció tòxica, infecciosa o un defecte en la formació del fetus.

Tot i els avenços en la tecnologia de la imatge i en els coneixements genètics, segons les dades epidemiològiques actuals, el 40% de les causes de la pluridiscapacitat continuen essent desconegudes; quant al 60% restant, una gran majoria, entre el 70% i el 80% per cent, té un origen prenatal i l'altre 20% o 30% es reparteix equitativament entre el període perinatal i el postnatal (NEXE FUNDACIÓ, 2006).

El fet de patir un dany cerebral té unes conseqüències directes que podem considerar com a *deficiències primàries*, que sempre alteren greu-

ment, encara que en diferents nivells, les capacitats sensorials, mentals i motrius de la persona amb pluridiscapacitat. Aquesta lesió cerebral és, en molts dels casos, també l'origen d'una epilèpsia.

1.1.4.2 ALTERACIONS SENSORIALS EN PERSONES AMB GREU DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

La major part de persones amb greu discapacitat presenten alteracions en els seus sistemes sensorials (MARTÍNEZ SEGURA, 2004; NEXE FUNDACIÓ, 2006). Cal tenir present el fet que, a causa de les alteracions del *sistema nerviós central* (SNC), sobretot, es dona un funcionament alterat en alguns dels sistemes sensorials. Aquesta alteració pot ser tant per l'òrgan que rep la sensació, com pels sistemes de transmissió de la informació sensorial (alteració en el camp de conduccions nervioses aferents, des de l'òrgan receptor de la sensació fins a l'àrea cortical encarregada de rebre la informació), com també hi pot haver alteració en l'àmbit cortical, situada a la zona del còrtex encarregada de rebre, descodificar i interpretar la informació que arribar de l'exterior. També hi poden haver dificultats en el camp del circuit eferent (transmissió de resposta des de l'àrea cortical fins a l'òrgan del cos en qüestió).

Sempre que sigui possible, i enfront d'una persona amb greu discapacitat intel·lectual, el primer que hem de fer és situar la possible alteració sensorial que presenta. Cal valorar en quin àmbit se situa el seu handicap i cal centrar la nostra intervenció en les capacitats de la persona. En aquest sentit, i com també explicarem més endavant, cal fer una *valoració sensorial* del subjecte, per tal de poder valorar al més objectivament possible quines són les seves capacitats en cadascun dels sentits i programar, d'aquesta manera, activitats adequades al seu nivell de recepció i de resposta.

En el segon capítol d'aquest treball, explicarem amb detall el desenvolupament sensorial, els diferents tipus de sensoris i, sobretot, les alteracions sensorials més freqüents que es donen en les persones amb greu discapacitat intel·lectual.

1.1.4.3 CONDUCTES AUTOAGRESSIVES I/O ESTEREOTÍPIES EN PERSONES AMB NECESSITAT DE SUPORT GENERALITZAT

Les conductes autoagressives són les conductes desadaptatives que, amb major freqüència, es presenten en persones amb greu discapacitat que estan en una institució. Molts autors suggereixen que les conductes autoagressives poden estar motivades per diferents causes, que, sovint, actuen de manera combinada (DURAND i CARR, 1985). Aquests mateixos autors proposen que les conductes autoagressives són causades per quatre motius. Tres són conductuals: desig d'atenció social, conseqüències tangibles i obtenció d'objectes preferits i, en tercer lloc, conductes d'escapament davant de situacions aversives i tasques que impliquen una demanda. D'altra banda, el quart motiu que explica les conductes autoagressives, segon els autors, són les conseqüències sensorials que aquestes produeixen.

Seguint Iwasaki i Holm (1989), les conductes estereotipades són una alteració motriu caracteritzada per una conducta repetitiva que es reproduïx amb una elevada freqüència i que té un propòsit. La presència de conductes estereotipades és incompatible amb l'adquisició de noves conductes i fa decreïxer la disposició cap a l'aprenentatge.

La causa de les conductes estereotipades sembla que està relacionada amb el desenvolupament. Diversos experiments amb subjectes no humans mostren una correlació entre conductes estereotipades i la presència de restriccions sensorials durant un període crític en el desenvolupament. D'aquesta manera, molts estudis mostren, en l'etiologia de les estereotípies, l'existència d'alteracions en l'àmbit del sistema nerviós central, i també dèficits importants en les entrades sensorials o alteracions en els mecanismes de processament sensorial en el camp de la formació reticular relacionat amb els circuits neurals (IAWASAKI i HOLM, 1989).

És primordial el fet que hi hagi unes entrades sensorials (*inputs*) adequades que arribin a l'aparell reticular, per tal de poder mantenir un nivell òptim d'*arousal* cortical i produir, d'aquesta manera, conductes adaptades. D'aquesta manera, quan es donen restriccions sensorials o bé sobrecàrregues sensorials, es poden produir alteracions conductuals. La conducta estereotipada, seguint el raonament esmentat, és interpretada com a funció excitadora o inhibidora, segons si el cas és un dèficit o una sobreexcitació sensorial.

La clau, per tant, per a un tractament correcte de l'estereotípia seria una avaluació del nivell d'*arousal*. La qualitat de l'*arousal* sovint es pot verificar només a partir de l'anàlisi de l'efecte sensorial que el produeix (IAWASAKI i HOLM, 1985).

Les persones amb pluridiscapacitat mostren diferents tipus de conductes estereotipades, que es poden entendre com a diferents tipus d'estimulació sensorial. L'estudi realitzat per Iawasaki i Holm (1985) pretén comparar l'efecte inhibitor o excitador de l'estimulació multisensorial a l'hora de reduir les conductes estereotipades en persones amb greu discapacitat i amb molts anys d'institucionalització. Els resultats del treball esmentat no entren en conflicte amb resultats anteriors de treballs semblants, en els quals es mostra que el fet de proveir d'estimulació sensorial produeix un efecte positiu quant a la reducció en la freqüència de conductes estereotipades. Així, l'estudi, en les conclusions, ens mostra que l'estimulació sensorial (tanmateix, contacte a través de la parla o del tacte) és un mitjà adequat per a reduir la freqüència de conductes estereotipades en persones amb greu discapacitat. Un decreixement d'aquestes conductes provoca un augment de la predisposició cap a l'aprenentatge i millora en el desenvolupament de la parla i el nivell cognitiu. Una segona conclusió del treball de Iawasaki i Holm (1985) és que l'estimulació multisensorial, excitadora o inhibitora, redueix la freqüència de conductes estereotipades en persones amb greu discapacitat durant la major part del temps. Els subjectes poden incrementar o disminuir la freqüència d'estereotípies amb l'estimulació multisensorial; aquesta estimulació es pot entendre com un «bombardeig» sensorial. Cal prevenir la presència de conductes desadaptades: per exemple, si un subjecte té un nivell baix d'*arousal* i presenta estereotípies com a mecanisme de bloqueig, el fet de rebre una inhibició en l'estimulació multisensorial pot produir un increment de conductes estereotipades i conductes desadaptades .

Hi ha altres estudis que proveeixen estimulació sensorial a través d'interacció amb objectes i/o persones. D'aquesta manera, Favell i col·l. (1982) dissenyen un programa per a persones amb conductes estereotipades, que, segons l'avaluació feta, estaven motivades, sobretot, per les conseqüències sensorials que produïen i també per la cerca d'atenció o conducta d'escapament. Oferiren als subjectes nines i altres objectes

amb propietats sensorials, considerant sempre la naturalesa sensorial de la conducta estereotipada presentada per cada subjecte. Els autors varen concloure que, el fet de proveir als subjectes amb objectes sensorials no era *per se* un tractament, sinó més aviat l'ocasió d'un enriquiment.

Molts altres estudis que comentarem amb més detall en el capítol 2, en referència a la integració sensorial, mostren l'efectivitat d'aquesta tècnica en la reducció de conductes estereotipades en persones amb greu discapacitat.

Seguint Tang i col·l. (2003), l'estereotípia es definiria com una conducta que succeeix amb una freqüència elevada i que té una topografia invariant. Es mostra que les estereotípies es poden donar en qualsevol individu, però tenen una freqüència més elevada d'aparició en el cas de persones amb greu discapacitat intel·lectual. Hi ha autors que estableixen el fet que la conducta estereotipada juga un paper de regulador homeostàtic: pot ser una conducta que es dóna com a resposta a l'augment o disminució del nivell d'estimulació ambiental (TANG i col·l., 2003). Recents investigacions, tal com s'especifica a l'article de Tang i col·l. (2003), suggereixen que les estereotípies poden tenir la funció de ser un reforçador sensorial positiu, un reforçador sensorial negatiu, un reforçador social positiu o bé un reforçador social negatiu.

A l'hora de valorar el paper que juga una estereotípia com a estimulador sensorial, cal valorar la modalitat sensorial associada amb la conducta que la faria mantenir. Aquest objectiu és el que es plantegen Tang et al. (2003) en l'estudi, és a dir, el fet d'identificar les modalitats sensorials específiques que estarien involucrades en el manteniment d'una estereotípia. Per a aquest objectiu, seleccionen sis subjectes amb una o dues estereotípies, altres persones amb una topografia en l'estereotípia invariant, que l'estereotípia es presenti, almenys, durant un 50% del temps i que siguin persones amb pluridiscapacitat assistents en un centre públic. Aquests autors realitzen quatre experiments diferents amb els subjectes esmentats. En les conclusions, estableixen que l'estereotípia té funcions diferents i s'explica per diferents raons. El comportament estereotipat es pot mantenir com a reforçador sensorial i social i alhora té una funció comunicativa.

A partir dels treballs esmentats, s'observa que les conductes estereotipades es presenten de manera molt freqüent en les persones amb

greu discapacitat. L'estereotípia sembla evident que està relacionada amb l'alteració sensorial, l'afectació en les entrades sensorials que es donen en una persona amb discapacitat intel·lectual profunda. És evident que les persones a les quals ens referim en aquest treball presenten alteracions en el camp del sistema nerviós central, que acaben repercutint en la informació que els arriba de l'entorn a partir dels diferents sentits, dels diferents òrgans sensorials. En el present treball, concretament en la segona part, es farà una descripció de la topografia de les conductes estereotipades més freqüents en els subjectes estudiats. I es tractarà de demostrar de manera empírica que el fet de dur a terme un programa d'estimulació multisensorial dissenyat de manera individual pot acabar influïent en la major o menor presència de conductes estereotipades (MARTIN i col·l., 1998; CUVO i col·l., 2001).

Pel que fa a la funcionalitat d'una estereotípia, hem de dir, d'una banda, que té un paper important en el sentit de proporcionar una entrada sensorial que l'organisme necessita per a mantenir l'homeòstasi, l'equilibri intern. A més, molts cops juga un paper important quant a la comunicació que la persona estableix amb l'entorn; d'aquesta manera, s'observa que la freqüència de la conducta estereotipada pot augmentar quan la persona té la necessitat de comunicar alguna emoció. D'aquesta manera, en persones greument afectades i amb importants dificultats a l'hora d'expressar el benestar i/o malestar —persones sense cap altre sistema alternatiu de comunicació—, serà la conducta estereotipada la que, possiblement, els permetrà exterioritzar l'estat emocional; per exemple, un malestar físic pot fer que augmenti la freqüència de l'estereotípia, com també ho pot produir una sensació d'excitació o de desconcert davant d'una nova situació.

És important, per tant, que puguem arribar a «interpretar» la funció que té una conducta estereotipada per a la persona amb greu discapacitat. D'aquesta manera, podem valorar com contribuir a l'augment o disminució de la freqüència de l'esmentada conducta. Cal destacar, però, que una conducta estereotipada en una persona greument afectada, com hem comentat anteriorment, té una raó de ser i és per aquest motiu que quasi mai no és aconsellable eradicar-la del tot, eliminar-la de manera taxativa. Si la nostra intervenció anés encaminada a fer desaparèixer l'estereotípia, som conscients que, possiblement, aquest fet

provocaria un greu desequilibri en l'individu, li trencaria l'homeòstasi interna, l'equilibri. Una actuació d'aquest tipus estaria només justificada en el cas que la conducta estereotipada causés lesions importants en la persona, que li produís alguna alteració important a l'organisme.

És important també el paper que juga la conducta estereotipada en la persona amb greu discapacitat com a «aïllant» del món que l'envolta. Ens expliquem: és evident que una persona amb greus dificultats de comunicació, una persona que no té cap tipus de llenguatge verbal i que presenta conductes no verbals molt primitives, fa difícil el fet de poder-hi establir un contacte. Molts cops es tracta de persones que viuen aïllades de l'entorn i és important el fet d'observar com la conducta estereotipada «contribueix» a aquest aïllament. La persona, mentre realitza l'estereotípia, es troba dintre d'una «campana de vidre», en el seu món amb la conducta autoestimulativa. És molt interessant adonar-nos que, quan l'estereotípia s'atura, encara que sigui per uns instants, aquesta es trenca i la persona estableix un contacte amb l'entorn. Aquest contacte pot ser molt minso, simplement una mirada, una expressió facial, una allargada de mans... en definitiva, qualsevol indicatiu que ens mostra que la persona s'adona d'allò que està passant al seu voltant i que té ganes i desig d'interaccionar-hi.

Veiem, doncs, la importància — quan ens referim a persones amb greu discapacitat intel·lectual — de tenir sempre en consideració les conductes estereotipades que puguin presentar, cal tenir-les identificades i cal descriure'n la seva topografia. Cal esbrinar, sobretot, si la conducta en qüestió pot ser lesiva per a la persona; si és així, cal intervenir per tal de disminuir la freqüència de la conducta i evitar mals majors i irreversibles. Si ens trobem davant d'una estereotípia que no produeix greus lesions a la persona, ens podem plantejar el fet de reduir la freqüència de la seva aparició, però sense pensar en la seva eliminació. Per què diem que ens cal plantejar la reducció de la freqüència de la conducta estereotipada? Doncs, com ja hem comentat, perquè sovint pot ser causa d'aïllament de la persona, també pot interferir en el fet que pugui estar menys receptiva a *inputs* de l'entorn, a possibles estratègies d'aprenentatge i d'hàbits de la vida quotidiana.

Per a actuar correctament davant d'una conducta estereotipada, a més de descriure-la i valorar la seva possible afectació física en

la persona, cal també tenir present la funcionalitat que té. En aquest sentit, és molt interessant l'anàlisi que es fa al treball de Canal (CANAL, R., 2005) sobre el paper que tenen les conductes «problemàtiques» i la funció que aquestes fan en les persones amb discapacitat intel·lectual. Haurem d'estudiar, doncs, en cada cas si la conducta estereotipada fa un paper d'estimulació sensorial, de comunicació amb l'entorn o altres. D'aquesta manera, podrem planificar el nostre pla d'actuació i creiem que, en el cas dels subjectes objecte d'estudi del present treball —i tal com explicarem més endavant—, l'estimulació multisensorial tindrà un paper fonamental a l'hora de controlar la freqüència de les conductes estereotipades que puguin aparèixer.

1.2 Les sensacions en les persones amb greu discapacitat intel·lectual. Diferents perspectives teòriques per a abordar les alteracions sensorials en la persona adulta amb greu discapacitat

1.2.1 Introducció

Aquest segon apartat introductori té com a objectiu fer una exposició del procés de desenvolupament de les sensacions i les percepcions que aquestes produeixen, i com acaben determinant, conjuntament, el posterior nivell cognitiu de la persona. Farem una explicació d'allò que podríem anomenar el desenvolupament *normal*, és a dir, quan no hi ha cap tipus d'alteració; d'aquesta manera, posteriorment, aclarirem millor què succeeix quan hi ha alteracions, com en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Els receptors sensorials i la descripció dels òrgans que els formen, així com el funcionament, són un aspecte important que cal considerar per tal de poder comprendre millor com funciona la persona de manera global i, sobretot, com afecta a l'individu quan hi ha alteracions sensorials. Ens referirem, alhora, a la influència del sistema nerviós central en el funcionament sensorial de l'individu. Cal fer també una revisió sobre què succeeix en els casos d'alteracions en l'esmentat SNC.

Un cop revisat el funcionament sensorial de la persona i la seva evolució dintre de la normalitat —i també després d'haver vist les al-

teracions freqüents en casos de pluridiscapacitat— ens referirem a dos enfocaments teòrics a l'hora d'entendre i fer front a aquestes dificultats. És important emfatitzar en la teoria d'estimulació basal, representada per Andreas Frölich, i en la integració sensorial, representada per Jean Ayres. Dos autors que representen dues visions fonamentals a l'hora d'entendre com funciona sensorialment un individu i, sobretot, què succeeix quan hi ha alteracions en el funcionament sensorial d'una persona, com en el cas de les persones objecte d'estudi d'aquest treball, les persones amb greu discapacitat intel·lectual.

L'estimulació multisensorial es presentarà aquí com una manera teòrica i, especialment, pràctica d'afrontar les possibles alteracions que presenta una persona amb greu discapacitat intel·lectual, afectada sensorialment. Exposarem i justificarem la importància d'una manera de treballar amb les persones amb pluridiscapacitat, fonamentada en el fet de proporcionar-los una estimulació multisensorial, per tal d'encarar globalment les alteracions sensorials que presenten.

1.2.2 El desenvolupament de les sensacions i percepcions

1.2.2.1 EL SISTEMA NERVIÓS CENTRAL

No podem començar a parlar de sensacions sense haver fet referència prèviament al sistema nerviós central i a la seva importància cabdal en el desenvolupament de tot el sistema sensorial, primer, i de les percepcions i cognicions de la persona, posteriorment.

El sistema nerviós ens permet relacionar-nos amb l'exterior, de rebre'n una informació, d'integrar-la i de disposar d'allò que és necessari per tal que es vagin desenvolupant totes les posteriors actuacions de l'organisme. El sistema nerviós està dividit en dues parts: el *sistema nerviós central* (SNC) i el *sistema nerviós perifèric* (SNP). Tots dos ens situen i ens fan funcionar tant en l'àmbit de la vida vegetativa — manteniment del medi intern: respiració, digestió, etc.— com de la vida de relació — que es tradueix en activitats motrius — i, tant en un cas com en l'altre, fonamenten les funcions més específiques de la sensibilitat i la motricitat. El sistema nerviós, per tant, compleix funcions de control i regulació de l'organisme.

En general, el *sistema nerviós* (SN) regula activitats del cos, com la contracció muscular, els canvis sobtats en l'activitat visceral... i permet que l'individu es relacioni amb l'entorn.

És un sistema de sensació, percepció i pensament, que unifica i integra el funcionament de les diferents parts del cos i vincula aquest amb el medi. La majoria de les activitats del SN provenen, tal com especificarem més endavant, de l'experiència sensorial (visual, auditiva, tàctil, vestibular...), informació que pot produir una reacció immediata o bé es pot emmagatzemar a la memòria.

1.2.2.2 LES SENSACIONS

Les sensacions proporcionen el nutriment de tot el sistema nerviós. Cada sensació que sent el cos – mitjançant un múscul, una articulació, la pell o qualsevol òrgan sensorial – envia entrades sensorials al cervell. Cada sensació és un sistema d'informació que el sistema nerviós utilitza per a produir respostes que adapten el cos i la ment a aquesta sensació.

Els diferents òrgans sensorials ens permeten estar en contacte amb el món que ens envolta i alhora obtenir informació del nostre propi cos. Aquests òrgans sensorials ens permeten veure, sentir, assaborir, olorar, tocar, mantenir l'equilibri i tenir sensacions com la de rigidesa muscular, de plaer, de dolor i de moviment, entre altres. Els òrgans sensorials actuen per mitjà de les cèl·lules sensorials receptors, que reben formes externes de sensació (llum, vibracions o calor, per exemple) i les tradueixen a impulsos neuronals que es poden transmetre al cervell per a la seva interpretació.

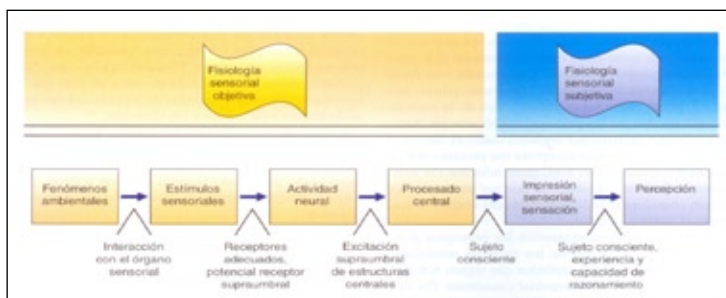
Tot procés sensorial, per tant, comença amb l'activació d'un receptor. Un *receptor*, bàsicament, és un transductor que converteix un tipus d'energia en una altra. Hi ha una gran varietat d'energies físiques que poden estimular un sistema sensorial específic. Un cop s'ha estimulat l'òrgan receptor de l'estimulació externa, comença el procés pel qual aquesta informació arriba a una àrea determinada del cervell, tal com mostrem a la figura 1. L'energia dels estímuls externs s'ha de traduir en impulsos neuronals per tal de poder arribar al cervell i ser interpretada. La *transducció* és el procés de passar d'un tipus d'energia a una altra.

Figura 1. Localitzacions a l'escorça cerebral, hemisferi esquerre (LATARJET, 2006, 277)



Els òrgans sensorials transformen l'energia sensorial en energia neuronal. Aquest procés es fa per mitjà de les cèl·lules sensorials receptors de l'òrgan sensorial, que són neurones especialitzades que s'exciten davant de determinats tipus d'energia sensorial i emeten impulsos neuronals. Algunes cèl·lules sensorials receptors són sensibles al so, altres a la llum, altres a substàncies químiques i així successivament. Els òrgans sensorials (com l'oïda o l'ull, per exemple) estan fets de manera especial, de forma que les cèl·lules receptors queden exposades a l'energia sensorial i els ajuden a traduir-la en impulsos neuronals codificats.

Figura 2. Diferents nivells organitzatius en la fisiologia objectiva i subjectiva (CARDINALI, 2007, 98)



Podem resumir que, en el procés de la sensació, hi tenen lloc tres fases:

- *Fase física*: la constitueixen els estímuls que envien una energia física a un receptor sensorial determinat.
- *Fase fisiològica*: es refereix a cada òrgan sensorial, en particular. Aquest òrgan sensorial és una estructura que detecta les condicions físiques o químiques de l'ambient, i transmet aquesta informació al sistema nerviós.
- *Fase psíquica*: en aquest punt del procés, es tracta de la sensació pròpiament dita, quan la informació arriba a l'àmbit cerebral i la interpretem no tan sols a partir dels *inputs* físics que ens arriben, sinó també de les nostres cognicions i emocions.

Les sensacions, segons la funció que desenvolupen, les podem classificar de la següent forma:

- *Exterocepció*: es refereix als òrgans situats a la superfície del cos. La seva funció principal és donar informació sobre l'ambient extern. Serveixen per a orientar-se, trobar aliment, conèixer l'entorn... Aquests òrgans són:
 - vista
 - oïda
 - olfacte
 - gust
 - tacte
- *Propiocepció*: és el sentit que ens informa de la posició, orientació i rotació del cos a l'espai, i de la posició i els moviments dels diferents membres del cos. Els receptors o terminacions nervioses d'aquest sentit estan situades als músculs, als tendons, a les articulacions i a l'oïda interna. En definitiva, es tracta de sensacions que gestionen la postura.
- *Cinestèsia*: es refereix a la informació relativa a la posició global i al desplaçament del cos (moviment i acceleració) originada per l'estimulació dels receptors de l'oïda interna (vestíbul i conductes semicirculars). S'encarrega de les sensacions que gestionen l'activitat. Aquí situaríem el sistema laberínticoves-tibular.

- *Interocepció*: es tracta de la recepció de sensacions produïdes pels òrgans interns del cos i per les diferents funcions corporals. La seva funció és la gestió del món intern.

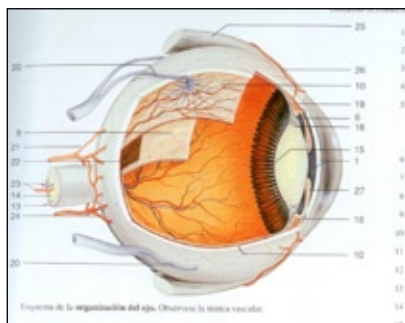
Seguidament, revisarem el funcionament dels principals òrgans sensorials humans i ens referirem especialment a la visió de Jean Ayres (AYRES, 2006).

La vista

L'ull és l'òrgan que possibilita la visió. Els raigs de llum que hi arriben, que provenen de l'entorn, produeixen imatges sobre una «pantalla» que té a l'interior (*retina*). És pràcticament esfèric (d'uns 2,5 cm de diàmetre); la part exterior la forma una membrana blanca i opaca (*escleròtica*), que es bomba a la part anterior (té una curvatura més gran) i és transparent: aquesta part és la *còrnia*. Darrere de la còrnia hi ha un líquid transparent (*humor aquós*), que és una dissolució aquosa de sal; aquest líquid és retingut pel *crystal·lí*, un cos elàstic, transparent, d'aspecte gelatinós, que es comporta com una veritable lent convergent biconvexa. El *crystal·lí* és subjectat pels seus extrems al globus ocular pels *músculs ciliars*, els quals, segons la pressió que exerceixen, fan que el *crystal·lí* es bombi més o menys, la qual cosa fa variar el radi de curvatura i, per tant, la distància focal (i potència). Darrere del *crystal·lí* i omplint tot l'espai restant del globus ocular, hi ha l'*humor vitri*, un líquid (dissolució aquosa) transparent. La llum entra per la *pupil·la* (nineta de l'ull), que és una obertura de diàmetre variable que hi ha al centre de l'*iris*, la pigmentació del qual és el «color dels ulls». És l'*iris* el que, en contraure's o expandir-se, fa que la *pupil·la* disminueixi o augmenti de diàmetre. La *pupil·la* regula l'entrada de llum: és un diafragma que deixa entrar més o menys llum, segons quina sigui la intensitat d'aquesta. Els raigs de llum, després de travessar la còrnia, l'*humor aquós*, el *crystal·lí* i l'*humor vitri*, arriben a la *retina*, que conté un tipus de cèl·lules nervioses sensibles a la llum. La imatge formada a la retina és enviada al cervell a través del *nervi òptic*.

Els ulls són els òrgans del sentit de la vista. La llum entra a l'ull per la *pupil·la* i el *crystal·lí*, una lent que projecta la imatge sobre la retina. La informació de la imatge s'envia a l'*encèfal* a través del *nervi òptic*.

Figura 3. Esquema de l'organització de l'ull (ROHEN, 2002, 131)



La retina de l'ull és un receptor sensible a les ones lluminoses de l'ambient. La llum estimula la retina per tal que envii l'entrada sensorial visual als centres de processament visual del tall cerebral. Aquests centres processen els impulsos i els relacionen amb altres tipus d'informació sensorial. Aquesta integració del tall cerebral forma la nostra consciència bàsica de l'ambient que ens envolta i de la localització de les coses d'aquest ambient.

Aleshores, els nuclis del tall cerebral envien els impulsos a altres parts del mateix tall cerebral i al cervellet, per tal que s'integrin amb missatges motors que van cap als músculs que mouen els ulls i el coll. Aquest és el procés neural que ens permet seguir amb els ulls i el cap un objecte en moviment. Alguns impulsos es transmeten a diferents estructures dels hemisferis cerebrals per tal de ser organitzats, refinats i integrats addicionalment a altres sensacions.

La vista és un sentit que ha anat evolucionant de manera molt lligada a l'evolució del sistema vestibular. En algunes espècies animals, com els peixos i els amfibis, el sistema visual funciona responent únicament al moviment. D'aquesta manera, el sistema vestibular ha de funcionar eficientment per tal de poder fixar els ulls en un objecte en moviment. L'habilitat per a veure objectes fixos progressà més endavant, alhora que evolucionaven els hemisferis cerebrals. Cal dir que el control cerebral en les funcions sensorials evolucionarà lligat a un control del tall cerebral.

La vista ha esdevingut un sistema molt important a l'hora de relacionar-nos amb l'espai que ens envolta, però el desenvolupament de

les funcions visuals depèn estretament dels sistemes vestibular, tàctil i propioceptiu, tal com comentarem en aquesta exposició.

L'oïda

Funcions de l'oïda

L'oïda és l'òrgan del sentit encarregat de detectar i analitzar els sons mitjançant un procés de traducció.

L'oïda és un sentit fonamental en la nostra relació amb l'entorn, ja que ens permet captar els sons provinents del món que ens envolta. A més, i tal com veurem més endavant, està relacionada amb el sentit de l'equilibri, ja que ens permet obtenir informació sobre la posició en què ens trobem a cada moment.

Morfologia de l'oïda

Per descriure'n el funcionament, seguirem el recorregut de les ones sonores per l'interior.

L'òrgan es divideix en tres parts principals: *l'oïda externa*, *l'oïda mitjana* i *l'oïda interna*.

L'oïda externa

La part visible de l'orella és el *pavelló auditiu (l'aurícula)*, que funciona com un embut que ajuda a dirigir el so cap a l'interior de l'oïda. És una estructura cartilaginosa, bàsicament formada per cartílag elàstic, recobert per una fina capa de pell.

El pavelló auditiu és imprescindible, a causa de la diferència de pressió que existeix a l'interior i exterior de l'oïda, ja que, a l'interior, l'aire el trobem comprimit per afavorir la penetració de les ones sonores.

Les ones sonores recorren el *conducte* o *canal auditiu extern* i, a continuació, es trobaran amb el *timpà*.

El conducte auditiu està constituït també pel *cartílag* i, a més, un component ossi que revesteix externament aquest conducte. Actua com un audiòfon natural, que amplifica automàticament els sons greus i menys penetrants de la veu humana.

Com que el timpà és una membrana extremadament sensible, el conducte auditiu és lleugerament corbat per dificultar el pas dels insec-

tes i produeix cera o cerumen gràcies a les glàndules ceruminoses, que ajuda a allunyar la pols i la brutícia.

El *timpà* assenyala l'inici de l'oïda mitjana. És una membrana de forma oval que transforma les ones sonores captades pel pavelló auricular en vibracions mecàniques.

L'oïda mitjana

El timpà té una mida entre 8 i 10 mm de diàmetre i s'estira mitjançant uns petits músculs. La pressió de les ones sonores fa vibrar el timpà i aquest transmet les vibracions a l'oïda interna mitjançant tres ossos: el *martell*, l'*enclusa* i l'*estrep*. Aquests ossos són els que s'encarreguen d'amplificar les vibracions mecàniques que es generen a la membrana i de transmetre-les a l'oïda interna.

L'estrep, l'últim ós, està connectat amb la *finestra oval*. La pressió de les ones sonores és unes vint vegades major en la finestra oval que en el timpà. Aquesta diferència de pressió és deguda a la diferència de mida entre la superfície del timpà i la de la finestra oval.

Un cop les vibracions s'han transmès a la finestra oval, les ones sonores continuen el camí cap a l'oïda interna.

La *trompa d'Eustaquí*, que també forma part de l'oïda mitjana, connecta l'oïda amb el final del paladar. La trompa d'Eustaquí iguala la pressió als dos cantons del timpà. El tub s'obre quan ens empassem la saliva; així s'iguala la pressió de l'aire a l'interior i exterior de l'oïda.

L'oïda interna

L'oïda interna és una zona formada per tubs i conductes ossis i membranosos coneguts com el *laberint*.

El *laberint* és format per una estructura òssia externa, que forma un conjunt de cavitats i conductes o canals, i per un laberint membranós que revesteix internament l'estructura òssia.

Al laberint es distingeixen dues parts destacades: la *còclea* i el *vestíbul*.

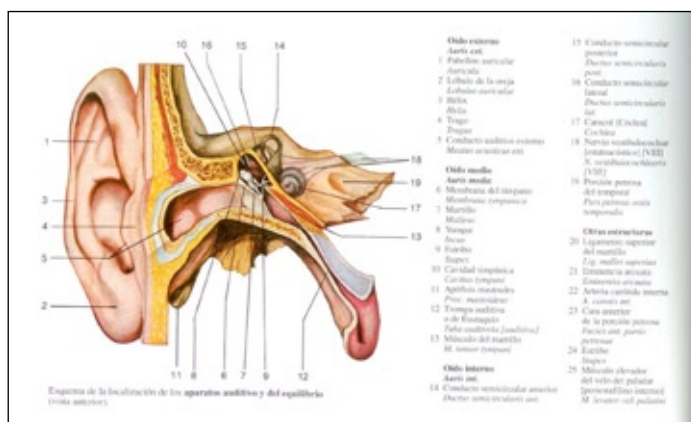
La *còclea* o *cargol* forma una espiral de dues voltes i mitja. A la còclea, les ones sonores es transformen en impulsos elèctrics, que s'envien al cervell pel *nervi auditiu*. El cervell s'encarregarà de traduir els impulsos i reconèixer-los i interpretar-los com a sons.

La còclea és plena d'un fluid anomenat *perilimfa*. Quan aquest fluid es mou per l'interior de la còclea, milers de fibres microscòpiques piloses que són a l'interior de la paret es posen en moviment. Aquestes fibres estan directament connectades al nervi auditiu, el qual es troba connectat al centre auditiu del cervell.

Situat a l'oïda interna, es troba el *vestíbul*, que registra els moviments del cos, garantint així que puguem mantenir l'equilibri. El vestíbul consta de tres conductes en forma d'anella o canals semicirculars orientats en tres plans diferents: el canal superior, el canal lateral i el canal posterior.

Aquests tres conductes són plens de fluid, que es mou d'acord amb els moviments del propi cos. Com a la còclea, al vestíbul també hi trobem milers de fibres piloses que reaccionen amb el moviment del fluid i envien impulsos al cervell mitjançant el *nervi de l'equilibri*. El cervell descodifica els impulsos i els interpreta per mantenir l'equilibri.

Figura 4. Esquema de la localització dels aparells auditiu i de l'equilibri (ROHEN, 2002, 120)



Capacitat de detecció de sons de l'oïda humana

L'eix humà és capaç de detectar sons de freqüència compresa entre 20 i 20.000 Hz.

Funcionament de l'oïda

Les orelles són els òrgans externs del sentit de l'oïda. El so entra per l'oïda i xoca amb el timpà, que, a través dels ossets de l'orella mitjana, transmet les vibracions a l'orella interna. La informació del so, rebuda per l'orella interna, és enviada a l'encèfal a través del nervi auditiu. Les ones sonores que viatgen per l'aire estimulen els receptors vestibulars de l'oïda interna, els quals envien els impulsos als centres auditius del tall cerebral. Aquests nuclis processen els impulsos auditius juntament amb els impulsos provinents del sistema vestibular, dels músculs i de la pell. Els centres d'organització auditiva són molt a prop dels centres de processament visual al tall cerebral i tots dos intercanvien informació. Alguns impulsos auditius, tal com succeïa amb els visuals, viatgen a altres parts del tall cerebral i del cervellet, per tal d'integrar-se a altres sensacions i missatges motors. La informació auditiva, que pot estar mesclada amb informació sensorial, va a diferents parts dels hemisferis cerebrals.

Per a trobar significat a allò que sentim a través de l'oïda, és important que la informació auditiva es mescli amb un altre tipus d'informació sensorial, sobretot, amb informació vestibular. D'aquesta manera, podem situar la informació que ens arriba gràcies a l'oïda en un lloc determinat, d'una manera determinada i amb una significació, especialment, amb relació a una situació espacial. Recordem que el vestíbul (situat a l'oïda interna) ens aporta informació sobre la postura i el moviment del nostre cos; és per això que la informació auditiva serà fonamental per a l'estabilitat sensorial d'una persona.

La pell o el sentit del tacte

La pell té molts tipus diferents de receptors, per poder rebre sensacions tàctils (de pressió, de textura, calor o fred, dolor i moviment) a través del borboll de la pell. Tot i que, de vegades, no ho tenim prou en consideració, cal tenir present que el sistema tàctil és el sistema sensorial més gran i té una funció vital en el comportament humà, tant físic com mental.

El sentit del tacte, doncs, es referix a la sensibilitat dèrmica a la pressió, a la temperatura (calor-fred) i al dolor.

Els receptors del tacte, que són sota el coll, envien impulsos a la medul·la espinal i aquests impulsos puguen al tall cerebral. Els receptors de la pell del cap envien impulsos a través dels nervis cranials directament al tall cerebral, ja que la informació tàctil es distribueix àmpliament des del tall cerebral a la resta del cervell. Molts d'aquests impulsos no arribaran a les parts de l'escorça cerebral que ens fan conscients de la sensació.

Els nuclis del tall cerebral que processen les entrades tàctils ens informen que alguna cosa està tocant la nostra pell i que aquesta cosa pot ser dolorosa, per exemple, o freda o calenta. En general, el tall cerebral està dissenyat per a dir-nos si un estímul és perillós .

Els impulsos tàctils van pràcticament a tot el cervell. A més, el sistema tàctil és el primer sistema sensorial que es desenvolupa i pot funcionar correctament quan els sistemes visual i auditiu encara comencen a desenvolupar-se.

En la percepció tàctil, podem parlar de *tacte actiu* i *tacte passiu*. El tacte passiu es dona quan el subjecte no exerceix cap tipus de control en la recepció d'estímuls; i el tacte actiu, quan hi ha un control actiu del subjecte sobre la informació tàctil que rep.

Propiocepció

La paraula *propiocepció* es refereix a la informació sensorial causada per la contracció i l'estirament dels músculs i també al fet de doblegar, estirar i comprimir les articulacions que es troben entre els ossos. Les membranes que cobreixen els ossos també contenen propioceptors. El terme ve de la paraula llatina *propius* que significa 'pertanyent a un mateix'. Les sensacions del propi cos es donen especialment en situacions de moviment, però també quan estem quietes, ja que els músculs i les articulacions envien informació de manera constant al cervell per tal d'informar-nos sobre la nostra posició.

Fins ara, hem evidenciat que la propiocepció es refereix a la informació relativa a la posició espacial (postura) i al moviment de les parts del cos originat per l'estimulació mecànica de les articulacions mòbils, dels músculs i dels tendons.

Aquest sentit propioceptiu ens informa, doncs, de la posició, orientació i rotació del cos a l'espai, i de la posició i els moviments dels

diferents membres del cos, gràcies, sobretot, a les sensacions produïdes pel moviment.

El sistema propioceptiu és quasi bé tan gran com el sistema tàctil, ja que, de músculs i articulacions, n'hi ha per tot el cos.

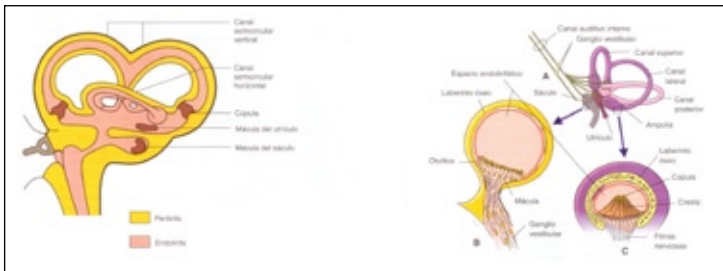
La propiocepció va per la medul·la espinal cap al tall cerebral i cap al cervellet, i una part està lligada als hemisferis cerebrals. Quasi tota l'entrada propioceptiva es processa en regions del cervell que no produeixen un estat de consciència, per la qual cosa poques vegades notem de manera conscient els músculs i les articulacions.

La propiocepció ens ajuda a moure. Si hi hagués menys propiocepció, els nostres moviments serien més lents i requeririen un major esforç.

El sentit vestibular

Fisiològicament el situem a l'oïda interna, on es troba una estructura molt complexa que s'anomena *laberint*. El laberint conté els receptors auditius i, a més, els dos tipus de receptors vestibulars.

Figura 5. Control de la postura i del moviment (CARDINALI, 2007, 243)



Un tipus de receptor vestibular respon a la *força de la gravetat*. Aquests receptors són cristalls diminuts de carbonat calci que estan subjectes a unes neurones amb forma de pèls. La gravetat atrau aquests cristalls cap avall i els moviments de les cèl·lules piloses activa les fibres nervioses del nervi vestibular. Aquest nervi porta l'entrada sensorial vestibular als nuclis vestibulars del tall cerebral i, com que la gravetat sempre és present, els receptors de la gravetat envien contínuament

missatges vestibulars. Quan el cap es mou cap un costat o l'altre, cap a dalt o cap a baix, fa que canvien l'atracció de la gravetat en aquests cristalls de carbonat calci; l'entrada vestibular que ve dels receptors de la gravetat canvia la informació del sistema vestibular. Els receptors de la gravetat són també sensibles a les vibracions dels ossos que mouen els cristalls.

El segon tipus de receptor vestibular es troba en uns petits tubs independents que s'anomenen *canals semicirculars*. Aquests canals són plens de fluid. Hi ha tres parells de canals a cada oïda interna: un de dalt cap a baix, un altre d'esquerra a dreta i el tercer de davant cap al darrere. Quan el cap es mou acceleradament en qualsevol direcció, la pressió que el

fluid exerceix sobre els canals estimula els receptors que es troben a dintre, i llavors aquests receptors produeixen impulsos que flueixen del nervi vestibular cap als nuclis vestibulars. L'entrada sensorial canvia quan la velocitat o la direcció del moviment del cap canvia; és per això que s'anomena *sentit del moviment* l'entrada dels canals semicirculars.

La combinació de l'entrada dels receptors de la gravetat i dels canals semicirculars és molt precisa i ens diu on som exactament en relació amb la gravetat, si estem en moviment o quietes i com anem de ràpid i en quina direcció ens movem.

El sistema vestibular és molt sensible, de manera que els canvis en la posició o en el moviment produeixen un gran efecte al cervell.

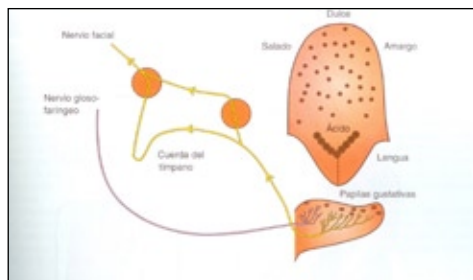
Les sensacions vestibulars es processen majoritàriament als nuclis vestibulars i al cervellet. Llavors, ambdós s'envien per la medul·la espinal cap al tall cerebral, on realitzen una important funció integrativa. Alguns impulsos s'envien des del tall cerebral cap als hemisferis cerebrals, i els que baixen per la medul·la espinal interactuen amb altres impulsos sensorials i motors, per tal d'ajudar-nos amb la postura, l'equilibri i el moviment. Els que puguen als nivells superiors del cervell interactuen amb impulsos tàctils, propioceptius, visuals i auditius, per tal de donar-nos la percepció de l'espai, la posició i l'orientació d'aquest.

El sentit del gust i el sentit de l'olfacte

Els *sentits químics*, com es denominen el *gust* i l'*olfacte*, són les modalitats sensorials més primitives en l'àmbit filogenètic.

El sentit del gust ens informa sobre els sabors. Podem dir que hi ha quatre classes de sabors: *dolç, salat, àcid i amarg*.

**Figura 6. Esquema de la llengua humana i la seva innervació.
Localització d'alguns sabors bàsics (CARDINALI, 2007, 183)**

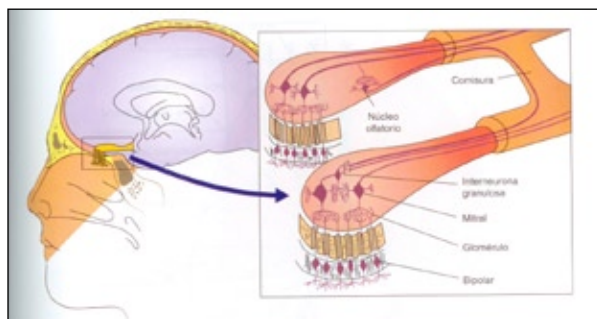


La llengua és l'òrgan del gust i, en diferents parts d'aquesta, se situa la capacitat de recepció dels diferents gustos esmentats. Així, els sabors amargs són captats per les papil·les situades al fons de la llengua; els sabors dolços, per aquelles que se situen a la punta de la llengua; i els àcids i salats, per les papil·les situades als costats de la llengua. Els senyals del gust procedents de les diferents parts de la llengua són recollits per les diferents fibres nervioses que arriben a un dels quatre nervis cranials, que seran els encarregats de transmetre la informació al cervell.

Tot i que la principal funció de la llengua és el gust, també té un paper important en el procés digestiu dels aliments i en l'articulació de sons.

El sentit de l'olfacte depèn de receptors ubicats a la zona especialitzada de la mucosa nasal anomenada *epiteli olfatori*, a la part dorsal de les fosses nasals. Aquest epitel·li conté neurones bipolars receptores, cèl·lules de suport i cèl·lules basals.

Figura 7. Localització i estructura de l'epiteli olfatori. A la dreta, es mostra l'estructura dels bulbs olfactoris (CARDINALI, 2007, 187)



Hi ha uns cent milions de neurones olfàctòries receptores, que tenen una mitjana de vida de seixanta dies i es regeneren a partir de cèl·lules precursors. Per la seva localització, els receptors olfatoris són molt sensibles a tòxics i no és estrany el desenvolupament d'anòsmies irreversibles davant l'ús inadequat de tòxics, com els descongestius nasals.

Cal remarcar que l'olfacte humà reconeix unes deu mil olors diferents i pot detectar odorants en concentracions tan baixes com una part per bilió.

1.2.3 Principals alteracions sensorials en les persones amb greu discapacitat intel·lectual

Les persones amb greu discapacitat intel·lectual presenten majoritàriament una alteració en el desenvolupament i/o funcionament del sistema nerviós central. Hem vist en l'apartat anterior com els diferents òrgans sensorials formen part del sistema nerviós de l'individu. Cada sistema sensorial consta d'un òrgan receptor que funciona amb més o menys complicació, però sempre amb gran perfecció. Cada òrgan sensorial, tal com ja hem comentat, s'encarrega de rebre la informació del món que ens envolta mitjançant la captació de diferents sensacions i diferents tipus d'energia. Hem vist que aquesta informació, un cop rebuda per l'òrgan sensorial, és transmesa a partir d'un complicat sistema de nervis aferents a nivells superiors del sistema nerviós central, bàsicament, als hemisferis cerebrals. El còrtex és l'encarregat de rebre

tota aquesta informació dels sentits i de descodificar-la i interpretar-la. Veiem que, en aquest àmbit, hi intervindran importants capacitats de la persona i que, evidentment, es veuran afectades en els casos en què hi haurà algun tipus d'alteració en el sistema nerviós. Un cop el còrtex ha interpretat la informació sensorial, aquest dóna una ordre, si és el cas, d'execució d'una resposta.

Les persones amb pluridiscapacitat, persones amb greu discapacitat intel·lectual, molt sovint presenten una lesió cerebral com a causa fonamental de la seva alteració. Aquesta lesió quasi bé sempre implica alteracions sensorials en un o més dels òrgans sensorials de l'individu. En definitiva, però, el que és evident és que, en la majoria dels casos, hi és present una dificultat en el contacte que la persona pot mantenir amb l'entorn. Hem vist que aquest contacte es dóna gràcies als diferents òrgans sensorials; per tant, si hi ha una alteració causada per una lesió cerebral, és més que probable que hi hagi dificultat en el normal funcionament dels òrgans sensorials i, en conseqüència, en la relació entre l'individu i l'entorn.

La persona amb pluridiscapacitat, per tant, pateix sovint una falta o un dèficit a l'hora de rebre els estímuls necessaris per a posar-se en contacte amb l'entorn. D'aquesta manera, i com veurem més endavant, aquests estímuls li han de ser administrats d'una determinada manera per tal que els pugui «detectar»; ens haurem d'adaptar a les capacitats de la persona a l'hora de proporcionar-li diferents estímuls sensorials.

A més, la persona amb una greu afectació veiem que pot patir també una afecció en els receptors sensorials, per exemple, una lesió en un ull per algun tipus de malformació, cataractes, lesions a la retina; també hi poden ser presents lesions a l'oïda, sordeses de diferents tipus. És molt freqüent també el fet que es donin alteracions a l'hora de rebre informació tàctil, propioceptiva i vestibular, que hem vist que són bàsiques en la relació de la persona amb l'entorn. És freqüent que la lesió cerebral impliqui una immobilitat de la persona, fet que, evidentment, afectarà l'entrada d'estimulacions que impliquen sensacions lligades al moviment, a la postura i a percepcions de diferents parts del propi cos.

És important tenir present que, quan ens trobem amb una persona amb una important lesió cerebral, hem d'estudiar i analitzar en quin nivell es troba el funcionament dels seus diferents òrgans sensorials,

quina és la capacitat que té la persona per a poder estar en contacte amb l'entorn. Això és el que, tal com explicarem en un altre apartat d'aquest treball, realitzarem a partir de la *valoració sensorial* del subjecte. Aquesta valoració sensorial ens ha de permetre situar el nivell en què es troba el subjecte en cadascuna de les diferents sensacions de la persona, quines són les seves capacitats. D'aquesta manera, planificarem de manera adequada el treball sensorial que cal fer. Seguint amb aquesta idea, és important aturar-se i observar la piràmide del desenvolupament proposada per Williams i Shellenberger (1994).

Figura 8. Piràmide del desenvolupament
(WILLIAM I SHELLENBERGER, 1994)



En aquesta piràmide observem que, segons els autors esmentats, cal seguir un procés de desenvolupament per poder passar des de les sensacions més bàsiques als processos cognitius més elevats. És important donar importància a aquest procés de desenvolupament, ja que, si volem saltar-nos algun esgrao o pretenem introduir activitats i aprenentatges d'un nivell superior sense tenir assolides capacitats d'un nivell inferior, hem de ser conscients que, amb tota probabilitat, no tindran cap tipus de significat per a l'individu. Observem que els diferents sistemes sensorials esmentats se situen a la base de la piràmide i seran els que, bàsicament, centraran el treball amb les persones a qui ens referim en aquest estudi. Per tant, hem de planificar actuacions que s'encaminin a enfortir i desenvolupar aquest nivell sensorial bàsic, de manera que,

sempre que sigui possible i un cop assolit aquest nivell –no abans–, ens plantegem poder treballar al nivell superior del desenvolupament sensoriomotor (AYRES, 2006).

Només si organitzem el treball de manera esglaonada –de baix cap a dalt i considerant sempre les capacitats de la persona–, podrem dur a terme una intervenció realment significativa i estimulant per a l'individu amb greu discapacitat.

1.2.4 Principals enfocaments teoricopràctics per a fer front a les alteracions sensorials

1.2.4.1 INTRODUCCIÓ

En aquest apartat ens centrarem en les principals visions teòriques que, avui dia, duen a terme un important treball per a entendre el funcionament sensorial, sobretot, de les persones amb una greu discapacitat. Perspectives diferents que fan un apropament al perfil, a les característiques, a les capacitats i maneres de comunicar-se amb el món que presenten les persones a les quals aquí ens referim. És important considerar, segons el nostre parer, tres visions diferents –i, alhora, no tan diferents–, que ens explicaran, cadascuna des de la seva perspectiva, com entenen el funcionament de les persones amb discapacitat intel·lectual i necessitats de suport generalitzat i, sobretot, com cadascuna d'aquestes perspectives planteja el treball pràctic amb aquestes persones. Un treball que té com a objectiu fonamental oferir a aquestes persones unes activitats, unes estimulacions adients a les seves capacitats, que, en definitiva, els proporcionin una millora en la qualitat de vida i en el benestar emocional.

El primer enfocament al qual ens referirem és el de la *integració sensorial*, representat, bàsicament, per l'autora nord-americana, Jean Ayres. En segon lloc, parlarem de l'important treball dut a terme els darrers anys per l'autor alemany, Andreas Frölich, que es coneix com a *estimulació basal*. I serà ja al capítol següent quan ens centrarem amplament en l'*estimulació multisensorial* com a metodologia també especialment indicada en la intervenció en persones amb greu discapacitat intel·lectual i alteracions sensorials; veurem que són molts els autors, i també la procedència d'aquests, que mostren experiències en aquest camp interessant de l'estimulació multisensorial.

1.2.4.2 LA TEORIA DE LA INTEGRACIÓ SENSORIAL

Segons paraules de la mateixa autora, Jean Ayres (2006, pàg.13), la *integració sensorial* és

«l'organització de les sensacions per al seu ús, que flueixen com a rierols en un llac. Els nostres sentits ens informen sobre les condicions físiques del nostre cos i de l'ambient que ens envolta. Innombrables trossos d'informació sensorial entren al nostre cervell a cada moment, no només pels nostres ulls i oïda, sinó també per cada punt del nostre cos. El cervell ha d'organitzar aquestes sensacions si la persona s'ha de moure, aprendre i comportar-se normalment...».

Els estudis i la teràpia d'integració sensorial es desenvolupen a la dècada dels seixanta a l'Amèrica del Nord, gràcies a l'impuls de J. Ayres, que parteix de la tradició investigadora de Kabat i Knott, Fay i Bobath, entre altres.

La integració sensorial converteix les sensacions en percepcions. Percebem el nostre cos i altres persones i objectes perquè el nostre cervell ha integrat els impulsos sensorials en formes i relacions amb significat.

Segons Ayres (2006), la integració sensorial comença a la matriu, quan el fetus sent els moviments de la mare. Cal que es doni una gran quantitat d'informació sensorial per tal que puguem anar evolucionant des dels primers dies de la nostra vida.

Seguint Miller i col.l. (2007), la *teoria de la integració sensorial* de J. Ayres es refereix a un seguit de constructes que discuteixen sobre com el cervell processa les sensacions i com es produeixen les respostes motores, conductuals, emocionals i atencionals. L'*avaluació* de la integració sensorial és el procés mitjançant el qual es valoren els problemes que pugui presentar una persona en el processament de les sensacions. I el *tractament* en la integració sensorial és un mètode d'intervenció.

Jean Ayres va néixer el 1920 en una granja de Visàlia (Califòrnia); va començar a parlar i a pensar sobre el concepte d'integració sensorial cap als anys seixanta, un cop realitzats els estudis de doctorat i postdoctorat en Neurofisiologia. Els seus primers conceptes teòrics es basaren en estudis de Neuroanatomia, Neurobiologia i Neurofisiologia. Per a fer operativa la seva teoria, Ayres establí cinc premisses bàsiques extretes del seu treball en Neurociències (GOLDSON, 2001):

- Atès que existeix una plasticitat en el sistema nerviós central, la intervenció pot tenir un efecte directe sobre el cervell.
- En el procés sensorial interactiu, es dona sempre una seqüència evolutiva.
- El cervell s'organitza jeràrquicament, encara que els sistemes neuronals estiguin tots integrats.
- Quan es produeix una resposta adaptativa, es posa en marxa la funció de la integració sensorial. Simultàniament a la resposta adaptativa, la integració sensorial ha de funcionar.
- Els nens i nenes tenen una tendència espontània que els permet desenvolupar la integració sensorial, la qual es manifesta en la seva participació en activitats sensitivomotors.

Durant més de vint anys, realitzà estudis i investigacions clíniques tant en nens normals com en nens que presentaven problemes d'aprenentatge i desenvolupament. La prioritat de les investigacions de la Dra. Ayres eren els nens que presentaven una *disfunció sensorial*. A partir de la seva recerca, Ayres descobrí que, en la majoria d'aquests casos de disfunció sensorial, hi havia present una alteració neural que implicava una organització ineficient de la interpretació dels *inputs* sensorials. Fou de gran transcendència tot el sistema d'avaluació que va anar creant la Dra. Ayres; aquestes avaluacions foren perfeccionades per la pròpia autora al llarg de les seves investigacions. Així, en les seves primeres conceptualitzacions, definí sis síndromes en les disfuncions (AYRES, 1972a); més tard, les va redefinir a partir de dades obtingudes en la seva nova bateria de tests (AYRES, 1989).

La disfunció integrativa sensorial

Es tracta de la presència d'una disfunció en el procés d'integració sensorial a causa d'un mal funcionament a l'hora d'organitzar la informació a dintre del SNC, de manera que aquest no pot organitzar els impulsos sensorials que li arriben, per tal de poder donar a la persona una informació adequada i precisa sobre ell mateix i l'ambient. Aquesta disfunció, normalment, es posa de manifest en el comportament i en la coordinació motora de l'individu.

En molts casos hi ha present una lesió cerebral evident que provoca la disfunció en la integració sensorial, com succeeix, possiblement, en les persones amb una greu discapacitat intel·lectual. Cal dir, però, que hi ha altres casos en què no es fa palesa una disfunció cerebral de manera evident, com són els dels individus greument afectats. Així, són molts els exemples de nens i nenes que presenten una disfunció integrativa sensorial i acudeixen al metge i aquest no els troba cap tipus de lesió. Una disfunció integrativa sensorial és un funcionament defectuós, no una absència de funcionament.

Quina és, doncs, la causa d'una disfunció en la integració sensorial, si es tracta del cas en què no hi ha una evident lesió en el SNC? No està clar ni és evident. Diferents autors, a partir de diverses investigacions, apunten a diferents causes possibles que podrien determinar aquest tipus d'afectació. Ayres (2006) refereix estudis que podrien apuntar a causes hereditàries i químiques o també a diverses toxines provinents de l'ambient com a factors que podrien desencadenar en aquest tipus d'alteració. Cal tenir present que el sistema nerviós es desenvolupa en l'etapa fetal i, en aquest període, és molt vulnerable a qualsevol afectació de l'entorn. En el moment del naixement, l'autora apunta també la situació d'anòxia com a possible causa (AYRES, 2006), citada en algunes investigacions. En darrer lloc, s'esmenta també el fet que el nen hagi estat privat, sobretot en etapes primerenques, del desenvolupament, d'un ambient estimulador, sobretot en l'àmbit del contacte amb els altres, créixer en un ambient, en general, que impliqui una certa privació sensorial, com a determinants també d'algun tipus de disfunció en la integració sensorial.

Pel que fa als símptomes que ens poden indicar la possible presència d'una disfunció integrativa sensorial, cal ressaltar la importància de realitzar un diagnòstic acurat (AYRES, 1989), ja que no sempre es manifesta de la mateixa manera en tots els nens. En general, però, es pot parlar de la presència d'alguns símptomes que ens poden apuntar cap a aquest tipus de disfunció:

- *Hiperactivitat i distractibilitat*: sovint, l'activitat continuada del nen és un dels primers símptomes que els pares d'un nen amb disfunció integrativa sensorial apunten. A un infant que corre de manera continuada d'un lloc a un altre, que s'està movent

tota l'estona, però sense cap propòsit evident, li és molt difícil de poder-se concentrar, poder estar assegut i quiet.

- *Problemes de comportament*: sovint ens trobem amb un nen no gaire feliç; interiorment, no està en pau, no se sent bé. Li costa molt poder mantenir un equilibri emocional, és a dir, sovint es pot enfadar per coses que no tenen gaire importància, li costa tenir en compte el punt de vista de l'altre...
- *Desenvolupament del llenguatge*: la parla es desenvolupa sovint de forma més lenta quan hi ha algun tipus de disfunció integrativa sensorial. Cal pensar que, en el desenvolupament del llenguatge, són molt importants tots els processos sensorials.
- *To muscular i coordinació*: és molt freqüent que un nen amb disfunció integrativa sensorial sembli «dèbil». Això és degut al fet que sovint hi ha un to muscular baix. Molts cops, en aquest tipus d'alteració, el sistema vestibular, el tàctil i el propioceptiu no treballen de manera adequada i, per tant, el nen serà molt propens a una inadequada coordinació motora.

Tots els símptomes esmentats són el resultat d'un funcionament sensorial insuficient i irregular en el cervell de la persona.

Nivells en el procés d'integració sensorial

En la teoria de la integració sensorial, i seguint la doctora Jean Ayres (AYRES, 2006), s'estableix que hi ha un procés en el desenvolupament de la integració sensorial, en què es passa per quatre nivells diferents estretament relacionats entre si. Veurem com un nivell condiciona els altres i, de manera progressiva, s'ha d'anar passant per tots per tal que hi hagi un desenvolupament correcte de la persona.

- *Nivell primari d'integració sensorial*: en aquest primer nivell se situen totes les sensacions que arribaran al cervell del nen provinents, d'una banda, d'experiències tàctils. És a dir, els nens, des dels seus primers dies de vida, han de poder gaudir del contacte tàctil i sentir-lo en els diferents punts del cos a partir de situacions quotidianes. Aquestes sensacions, en arribar al cervell i ser correctament interpretades, aniran contribuint a un correcte equilibri emocional en el nen. A més de les experi-

ències tàctils provinents, sobretot, de l'estreta relació mare-fill, hem de situar també les sensacions bàsiques *propioceptives* i *vestibulars*. El fet que el nen pugui integrar les entrades de sensacions propioceptives i vestibulars contribuirà a un desenvolupament adequat del control del moviment dels ulls. Si això no succeeix de manera adequada, serà molt més complicat poder enfocar la vista en un objecte i seguir-lo amb la mirada quan aquest estigui en moviment. Així, posteriorment, el nen pot presentar dificultats en la lectura causada per la impossibilitat de seguir amb la mirada una línia impresa d'un llibre i l'origen el podem trobar en aquesta dificultat inicial d'integrar sensacions propioceptives i vestibulars. A més, si els sistemes vestibular i propioceptiu estan insuficientment integrats, el nen pot tenir un desenvolupament lent en les seves reaccions posturals, fet que condicionarà posteriorment el desenvolupament de la marxa.

- *Segon nivell d'integració sensorial*: aquest segon nivell d'integració sensorial és la conseqüència d'un funcionament deficitari del nivell anterior; és a dir, si els sistemes tàctil, propioceptiu i vestibular no funcionen correctament, no són integrats de manera adequada al sistema nerviós central, hi haurà unes repercussions en el nivell emocional i conductual de la persona. D'aquesta manera, ens podem trobar amb un nen inestable emocionalment, que presenta una conducta hiperactiva i aquests fets seran deguts al fet que el sistema sensorial no integra correctament sensacions bàsiques com les esmentades. A més, la representació corporal que es desenvoluparà en el nen estarà també alterada, ja que les diferents parts del seu cos i les sensacions que aquestes puguin produir-hi no seran ben integrades en l'àmbit cerebral. En aquest nivell sorgeix la idea de dificultats en el *planejament motor*. El planejament motor, segons Ayres (2006), és el procés sensorial que ens permet adaptar-nos a una tasca desconeguda i, posteriorment, aprendre a fer-la de manera automàtica. Per tal que es doni un correcte planejament motor, cal que les sensacions tàctils, vestibulars i propioceptives proporcionin una adequada representació del

cos i les seves sensacions en el pla cerebral. Que hi hagi un funcionament incorrecte del sistema nerviós podrà provocar que la persona desenvolupi moviments incorrectes i sense sentit.

- *Terçer nivell d'integració sensorial:* cal ressaltar que la integració sensorial, com ja hem comentat, és un procés que anirà d'un nivell a un altre de manera continuada i interrelacionada. És important que es domini un nivell inferior per tal de poder assolir el següent nivell de manera meritosa. En aquest nivell d'integració sensorial, l'individu ja desenvoluparà les accions de manera *propositiva*; és a dir, les accions que realitzi la persona tindran sempre un propòsit, un objectiu (començaran, es desenvoluparan i s'aconseguiran o no). Són bàsics, el dos nivells d'integració anteriors, per tal que aquest es desenvolupi de manera adequada. És a dir, la persona ha de poder rebre i integrar sensacions tàctils, propioceptives i vestibulars. Aquestes han d'arribar al cervell i poder ser interpretades. Cal destacar la importància en aquesta integració de la interrelació existent entre el sistema vestibular i l'auditiu, i com la correcta integració d'aquestes sensacions determinaran i influiran en el correcte desenvolupament del llenguatge. També hi ha estreta relació a l'hora del contacte amb l'entorn en el pla visual; caldrà que el sentit de la vista, lligat amb les sensacions vestibulars, es vagi desenvolupant per tal que proporcioni així a la persona les sensacions i experiències del món que l'envolta.

Veiem, doncs, que el cervell està preparat per a treballar com un tot i aquesta és l'única manera en què pot treballar bé. Si la informació de qualsevol sentit està desordenada, això repercutirà en la conducta final i l'estat emocional de la persona.

- *Quart nivell d'integració sensorial:* en aquest quart i darrer nivell, i un cop els anteriors s'han anat superant de manera satisfactòria, s'ha d'arribar a una especialització en l'àmbit cerebral. En parlar d'especialització en la teoria de la integració sensorial, es fa referència al fet que el cervell ha anat assimilant i interpretant correctament les sensacions bàsiques que el cos li proporciona, ha anat relacionant-se amb l'entorn de manera adequada, mercès a una correcta representació del propi cos i dels objectes

que l'envolten. Tot això ha anat produint unes emocions i conductes positives per a l'individu. Però, un pas, i seria el que es faria en aquest quart nivell, és quan els dos hemisferis cerebrals s'especialitzen en funcions determinades i alhora es coordinen de manera adequada entre si, per tal de poder facilitar una conducta final meritoria i satisfactòria per a la persona i per a les seves relacions amb el món que l'envolta.

Quan els quatre nivells d'integració sensorial s'hagin desenvolupat de manera correcta, s'hauran de donar unes correctes habilitats de concentració i d'organització. De fet, veiem l'evidència que, si un cervell no és capaç de poder organitzar, integrar i interpretar sensacions bàsiques, li serà impossible poder desenvolupar capacitats cognitives i emocionals superiors, com la concentració, la capacitat de relació i l'autoestima, entre altres, d'una manera satisfactòria.

Veiem que la base de la teoria de la integració sensorial ens diu que hi ha unes sensacions bàsiques (tàctil, propioceptiva i vestibular) que després es relacionaran amb altres sensacions i les condicionaran, com la visual i l'auditiva, que proporcionen informació dels voltants de la persona, del propi cos i de la relació d'aquest amb l'entorn. Aquestes sensacions han d'arribar al cervell i aquest, sempre que hi hagi un correcte funcionament, les ha d'integrar i interrelacionar entre si. El fet que hi hagi disfuncions en aquesta integració anirà provocant diferents tipus de problemes en el funcionament conductual de la persona o bé en l'estat emocional. D'aquí, la importància de realitzar un diagnòstic adequat a l'hora de fer front a possibles problemes que pugui presentar una persona (dificultats molt variades, com ja hem comentat, motores, cognitives i d'aprenentatge i emocionals).

La teràpia d'integració sensorial

La teràpia integrativa sensorial és totalment natural. Pretén oferir que arribin al cervell diferents tipus de sensacions (sensacions visuals, auditives i, sobretot, tàctils, propioceptives i vestibulars). La teràpia ha de procurar que el cervell de la persona pugui evidenciar aquests diferents tipus de sensacions i alhora experimentar les possibles respostes que aquestes sensacions provoquen.

Diversos experiments (NORTON, 1975) han demostrat que l'estimulació sensorial pot influir en el nivell de maduració del cervell. En l'article esmentat, l'autor comenta que s'ha trobat en conills un augment del nivell d'àcid ribonucleic en les cèl·lules de l'aparell vestibular. S'ha vist també una correlació entre una més lenta mielinització de les cèl·lules nervioses en els casos en els quals es dona una privació sensorial.

La teràpia d'integració sensorial fou dissenyada per a proveir la persona d'un seguit d'*inputs* sensorials totalment controlats, de manera que milloressin el funcionament del sistema nerviós i, com a conseqüència, la qualitat de les conductes adaptatives de l'individu i la seva capacitat d'aprenentatge. Per tant, és obvi que un nen que presenta una disfunció en la integració sensorial no es podrà adaptar de manera eficient a l'ambient que l'envolta, ja que el cervell no haurà desenvolupat els processos que integren les sensacions que en provenen. Caldrà, per tant, un ambient totalment especialitzat, dissenyat d'acord amb les capacitats i el nivell del sistema nerviós. D'aquesta manera, doncs, si l'ambient s'estructura de manera adequada, la persona podrà integrar sensacions que, d'una altra manera, mai no hauria estat possible.

Veiem que *la idea central de la teràpia d'integració sensorial és proporcionar i controlar l'entrada sensorial, especialment, la del sistema vestibular, dels músculs, de les articulacions i de la pell*, de manera que la persona, espontàniament, doni respostes adaptatives que integren aquestes sensacions. En funció de la gravetat de l'alteració, l'ambient i l'activitat seran més o menys dirigits; d'aquesta manera, en casos de greu disfuncionalitat, hi haurà una major direcció del terapeuta; però cal remarcar que, sempre que sigui possible i la capacitat de l'individu ho permeti, és millor que sigui el propi subjecte qui vagi escollint i dirigint l'activitat.

Abans de començar una teràpia d'integració sensorial, J. Ayres (2006) estableix que convé fer un diagnòstic que permeti mesurar l'eficiència dels processos sensorials. L'autora es refereix sobretot a la *Prova d'Integració Sensorial del Sud de Califòrnia* (PISSC), aplicable a nens d'entre quatre i nou anys. Aquestes proves mostren de quina manera el nen està integrant les sensacions vestibulars, visuals, tàctils i propioceptives i, alhora, en quin nivell es troba la seva capacitat de planejament motor, de coordinació ull-mà i com es produeixen les reaccions posturals.

A l'hora de dur a terme una sessió de teràpia d'integració sensorial, evidentment dependrà del diagnòstic realitzat, del resultat i de la major o menor capacitat d'autodirecció de l'individu. Sí que es pot dir, de manera general, que el terapeuta aplica directament a la persona estímuls sensorials. Per exemple, raspallar o fregar la pell és una activitat que envia impulsos tàctils a diferents parts del cervell. L'estimulació tàctil pot tenir un efecte activador o inhibidor, depenent de quines parts del cos s'estimulin i depenent també que l'estímul sigui més lleuger o més intens. En general, els efectes del tacte solen comportar importants efectes en la persona.

D'altra banda, les sensacions amb una *pressió més intensa* ajudaran, sobretot, en els casos en què hi ha una *defensa tàctil* (tendència a respondre de manera negativa a les experiències que impliquen un contacte tàctil), però també són útils en els casos d'hiperactivitat o distractibilitat.

Les activitats que proporcionen una experiència de *vibració* en el cos de l'individu són una bona forma d'estimular els receptors sensorials en la major part dels teixits del cos, especialment, en els relacionats amb els ossos.

Una altra forma d'estimulació sensorial directa és a partir de l'*olfacte*, de manera que les olors i, sobretot, les més fortes sembla que activen el sistema reticular.

És, però, tota l'activitat terapèutica basada en l'*estimulació vestibular* la que s'utilitza majoritàriament. D'aquesta manera, la teràpia d'integració sensorial acaba estant a l'abast de tots els individus i, especialment, d'aquells casos amb una major afectació que no s'han pogut beneficiar d'altres teràpies més tradicionals. En aquest tipus d'estimulació, s'aconseixa que la persona vagi modulant i controlant l'estimulació que va rebent, de manera que se li ofereixi la possibilitat de poder triar quin tipus d'estimulació vestibular vol experimentar, a partir de quins materials ho vol fer i, alhora, amb quina intensitat li resulta més plaent fer-ho.

Veiem, doncs, que la teràpia d'integració sensorial té un enfocament integral, comprèn tot el cos, tots els sentits i tot el cervell. Quan els músculs treballen junts per a formar un moviment corporal adaptatiu, és quan arriben al cervell sensacions ben organitzades provinents d'aquests músculs i de les articulacions.

Segons J. Ayres (2006), la teràpia d'integració sensorial funciona perquè el cervell està dissenyat a fi que les funcions utilitzades en una sessió terapèutica siguin les que tinguin major possibilitat de desenvolupar-se. Funciona perquè l'ambient terapèutic està organitzat de manera que la persona pugui gaudir d'experiències sensorials com mai abans no ho havia pogut fer. L'autora esmenta casos en què la teràpia d'integració sensorial no és del tot eficient; aquests són, sobretot, casos amb una greu lesió cerebral, fins a l'extrem que resulta molt complicat establir la naturalesa específica del problema a partir d'un diagnòstic i poder enfocar les sessions de tractament.

Crítiques a la teràpia d'integració sensorial i a la seva aplicació en la discapacitat intel·lectual greu

Si realitzem una revisió d'algunes publicacions científiques, veurem com la teràpia d'integració sensorial ha estat aplicada a un nombre considerable de persones amb retard mental. Arendt i col·l. (1988), en la revisió d'articles científics referents a això, esmenten que hi ha diverses publicacions que no mostren un suport empíric que avaluï els postulats de la integració sensorial com a tècnica que implica una millora en la conducta mostrada per persones amb retard mental. Aquests estudis, segons els autors, mostren evidents confusions en el control de variables estudiades.

Altres estudis (SANDLER i col·l., 1980; WELLS i col·l., 1983) utilitzen un únic cas en el disseny experimental, a més d'emprar un mètode no gaire òptim a l'hora de computar les dades sobre l'acord entre observadors que es realitza en l'estudi. L'efectivitat trobada a partir del tractament es pot atribuir a una millor organització cerebral aconseguida a partir del tractament d'integració sensorial; però, el canvi observat en la conducta un cop retirat el tractament podria suggerir que l'organització neural guanyada amb el tractament anava progressivament desapareixent. Aquest efecte reversible, trobat per Wells i col·l. (1983), implicava que es qüestionés l'efectivitat del tractament de la teoria d'integració sensorial.

Cap dels estudis revisats a l'article d'Arendt i col·l. (1988) demostra que la teràpia d'integració sensorial i *només* aquesta teràpia produeix efectes positius que són comparables als efectes produïts per altres tipus

de teràpia. En aquest mateix article, s'estableix també que alguna de les possibles millores obtingudes en la persona després de dur a terme la teràpia d'integració sensorial es pot explicar, d'una banda, per la simple maduració que el pas del temps va produint en els sistemes neurals de les persones estudiades; a més, s'esmenta també l'efecte placebo que pot suposar el fet de tenir canvis en la rutina, juntament amb un increment de la interacció social que rebran els individus que segueixin la teràpia. S'evidencia, doncs, que la teràpia d'integració sensorial, com en molts altres casos, implica un reforç positiu en la conducta de la persona. D'aquesta manera, i seguint els principis de la modificació de conducta, s'explicaria la reducció de conductes desadaptades durant la teràpia, si aquesta va lligada temporalment i espacialment a altres procediments que reforcen conductes incompatibles amb les desadaptades.

En general, alguns estudis sobre l'ús d'aquesta teràpia en persones amb retard mental han proporcionat resultats contradictoris, fet que es pot atribuir a una certa feblesa en la teoria de la integració sensorial (ARENDT i col·l., 1988).

En l'apartat de discussió de l'article de revisió d'Arendt i col·l. (1988), conclouen que la recerca sobre la teràpia d'integració sensorial aplicada a persones amb retard mental ha controlat de manera poc acurada les diverses variables implicades. Hi ha algunes evidències que mostren que aquesta teràpia pot mostrar efectes positius en les habilitats motores d'alguns nens amb retard mental, però aquest efecte no diferiria gaire significativament de l'efecte produït per altres tipus de teràpies. Segons els autors esmentats, els efectes de la teràpia d'integració sensorial es veuen també influïts per altres variables, com les característiques dels propis subjectes o bé les característiques concretes del propi tractament. Per tant, seria prudent establir una validesa interna sobre els efectes del tractament en poblacions específiques abans de fer extensible una validesa externa sobre l'efecte del tractament en un ampli espectre de discapacitats i alteracions de conducta. A més, sembla no haver-hi suficient evidència empírica que doni suport als canvis conductuals com a conseqüència directa de les influències de la teràpia. Els canvis en les habilitats motores i en els reflexos poden reflectir una maduració. Els canvis en les conductes estereotipades poden ser conseqüència d'una maduració en l'àmbit neuroquímic o bé a un canvi en

l'estimulació social inherent al propi tractament. En l'esmentat article (ARENDETT i col.l., 1988), s'evidencia més clarament l'efecte de la teràpia d'integració sensorial en el sistema vestibular. I també es dóna importància al paper actiu que mostren els clients en els tractaments.

En l'article de Goldson (2001), es comenta que en els darrers anys hi ha hagut aclariments i modificacions en la teoria original de J. Ayres; tot i això, la base del seu treball continua vigent. Cal remarcar que l'autora es basa, fonamentalment, en la recerca d'explicació per als trastorns lleus i moderats de l'aprenentatge i la conducta en els nens, i se centra, particularment, en els problemes associats a la coordinació motora i al processament sensorial. Sabem que la teoria de la integració sensorial no pretén explicar el dèficit neuromotor, per exemple, de la síndrome de Down, la síndrome de l'X fràgil, de les paràlisis cerebrals o de l'autisme, entre altres, sinó que el que persegueix és identificar els dèficits de sensació que contribuïran a la presència de la disfunció i de la conducta inadaptativa.

Tot i les possibles crítiques que ha rebut la teràpia basada en la integració sensorial, sobretot, en els casos de persones amb un retard mental, cal destacar que aquesta teràpia no ha pretès mai guarir les condicions d'alguna síndrome important que impliqui retard mental. L'objectiu, tal com hem anat comentant, és millorar l'eficàcia del sistema nerviós central, sobretot pel que fa a la interpretació i a l'ús de la informació sensorial, per a poder potenciar així la seva funcionalitat.

Cal destacar, com a aspecte que considerem positiu de la teràpia d'integració sensorial, tal com ja hem comentat anteriorment, el fet que parteix sempre d'una valoració de les capacitats sensorials de la persona, dels seus punts forts i punts dèbils i, a partir d'aquesta valoració, es planificarà sempre de manera individualitzada el desenvolupament de la intervenció terapèutica. Un segon aspecte que considerem positiu de la teràpia esmentada és el fet que, sempre que és possible, té en compte les preferències de l'individu amb qui ha de treballar; que, tot i partir d'una planificació, deixa un marge per tal que la persona pugui triar allò que vol fer, allò que li resulta més plaent. I, en darrer lloc, cal destacar com a aspecte positiu d'aquest tipus d'intervenció la interacció social, el contacte que s'estableix entre la persona que presenta la disfunció sensorial i el terapeuta.

1.2.4.3 L'ESTIMULACIÓ BASAL

El concepte d'*estimulació basal*, tal com anirem explicant en aquest apartat de manera detallada, fa referència a l'atenció bàsica i global que es dóna a persones amb pluridiscapacitat. A l'hora de parlar d'estimulació basal ens hem de referir a Andreas Frölich, autor alemany que ha estat el gran referent en aquesta perspectiva.

Frölich i Hauptt (1982) realitzen un programa d'estimulació per al desenvolupament de nens molt deficientes. Aquest estudi comença amb dades de la realitat a Alemanya amb relació al nombre de nens amb pluridiscapacitat, els nivells d'afectació d'aquests, el tipus d'atenció que en aquell moment rebien aquests nens, etc. D'aquesta manera, Frölich i Haupt (1982) estableixen que:

«Sota la denominació de *molt deficient* es fa referència a aquells nens disminuïts físics que mostren insuficiències extremes del desenvolupament en tots els àmbits principals del desenvolupament (psicomotriu, emocional, comunicatiu, social i cognitiu)».

Es tracta de nens:

- Que encara no es poden desplaçar (tampoc pel terra) per si mateixos.
- Que no poden emprar de manera intencionada les seves mans per a menjar sols, jugar de manera constructiva, fer gargots, pintar, fer figures...
- Que no es poden comunicar mitjançant el llenguatge articulat.
- Que tenen una percepció limitada de l'espai immediat i que no poden imitar allò que veuen o escolten.
- Amb unes possibilitats de reacció i transformació relacionades amb allò viscut de manera immediata, però als quals resulta impossible qualsevol tipus d'abstracció.
- Que, en tot cas, reaccionen a l'oferiment de contacte de les persones adultes responsables, que no poden encara establir cap tipus de relació amb altres nens i a qui, per tant, s'ha de parlar contínuament per separat.

Llur insuficiència motriu és tan accentuada que depèn de l'ajuda dels adults per a totes les tasques quotidianes: per a vestir-se i desvestir-

se, per a la higiene personal, menjar, desplaçar-se, per a la comunicació, la satisfacció de les necessitats emocionals i socials i per al seu estímul i ocupació.

Tanmateix, la condició de *molt deficient* no és considerada un estat definitiu, sinó una situació vital caracteritzada per deficiències molt greus del desenvolupament en tots els àmbits.

Els orígens de l'estimulació basal

A principi dels anys setanta, el professor Andreas Frölich va ser l'encarregat de tirar endavant un projecte a Alemanya en què es feia palès el fet que els nens plurideficients podien ser escolaritzats, independentment del grau de disminució que presentessin. En aquest projecte, esmentat anteriorment (FRÖLICH i HAUPT, 1982), entre altres aspectes es va dur a terme, d'una banda, una estadística del nombre de nens pluridiscapacitats que hi havia al país i quines condicions presentaven i, d'altra banda, el tipus d'atenció que rebien. A més, Frölich va efectuar una descripció detallada del procés evolutiu de les capacitats bàsiques en un nen durant el primer any de vida.

En el continu i important treball d'investigació i observació que realitza, Frölich va evidenciant, cada cop de manera més clara, la importància que té per al desenvolupament del nen plurideficient el fet que rebi allò que ell anomena *estimulació basal*.

Els fonaments de l'estimulació basal se situen sobre tres pilars diferents que es troben en aquest concepte:

- *La Neurofisiologia*: l'estimulació basal parteix de la idea que el cervell humà no és quelcom estàtic, sinó que hi ha una plasticitat en el desenvolupament.
- *La teoria constructivista* sobre l'aprenentatge humà: són aquí de gran importància totes les aportacions de J. Piaget sobre el desenvolupament del període sensoriomotor.
- *La interacció primerenca* i tot el que suposa pel que fa a la comunicació mitjançant conductes i produccions interactives.

L'estimulació basal, tal com l'entén Frölich, ha de suposar un enfocament interdisciplinari, de manera que les aules on s'atenen nens amb plurideficiències han de ser formades per diferents professionals (infer-

meres, educadors i mestres, sobretot). Veiem que, des d'un principi, és molt important per a aquesta visió la interacció entre la infermeria i la pedagogia.

El concepte d'*estimulació basal* com a tal, de forma explícita, arriba al 1998 amb la publicació de *Basale Stimulation, das Konzept*, traduïda al francès el 2000 (FRÖLICH, 2000).

Estructura bàsica de l'estimulació basal

El primer que s'ha de fer quan ens trobem amb un nen plurideficient, segons l'estimulació basal, és realitzar un diagnòstic acurat del nivell de desenvolupament, a fi que tinguem una clara evidència del punt en què es troba la persona, de fins on s'han desenvolupat les seves capacitats bàsiques. D'aquesta manera, es podrà planificar tot el programa d'estimulació adequat a cada individu concret. En els casos més greus, aquells en els quals la persona no té possibilitats motrius de moure's, no pot articular cap tipus de so, no reacciona de forma evident a estímuls visuals o auditius ni tampoc al contacte, caldrà començar el programa de treball per un nivell elemental.

L'estimulació basal estableix que el treball amb els nens plurideficients ha de començar per la satisfacció de les seves necessitats més bàsiques; la satisfacció de la necessitat d'alimentació, d'higiene, de son, fins a arribar a satisfer les necessitats emocionals que tota persona presenta. El que fa l'estimulació basal és oferir situacions i entorns interactius en què es satisfan d'una determinada manera les necessitats bàsiques esmentades. Així, és té sempre present utilitzar un temps determinat i suficient que permeti, en cada activitat quotidiana, que el nen experimenti sensacions i emocions alhora que es van desenvolupant. Per exemple, quan s'enllita un nen, quan es vesteix, quan se l'alimenta... es fa amb un temps suficient perquè l'adult percebi les expressions del nen, les seves sensacions i percepcions i, sobretot, per tal que el nen pugui vivenciar a cada moment diverses sensacions. Tot aquest treball, segons Frölich, es fa a partir del contacte corporal entre l'adult i el nen.

D'aquesta manera, el nivell elemental en l'estimulació basal en nens plurideficients:

«Es caracteritza per una satisfacció autèntica de les necessitats, una cura afectuosa, un contacte corporal, una estimulació sistemàti-

ca dels sentits (estimulació basal) mitjançant la inclusió de múltiples experiències amb persones, situacions, amb la natura i amb objectes diferents...»(FRÖLICH i HAUPT, 1982).

Els nadons plurideficients i amb greus lesions cerebrals normalment no es poden moure gens o, si ho fan, és d'una manera molt descoordinada. Aquesta dificultat en el moviment afecta els nens en la seva capacitat de recepció de sensacions i percepcions de l'entorn. Els estímuls sensorials adquirits d'aquesta manera no són suficients per a estimular el creixement normal de les connexions sinàptiques. Per tant, aquests nens pateixen, a més del dany primari i orgànic del cervell en el procés de maduració, un segon dany causat per la privació sensorial massiva, és a dir, per la manca de recepció d'estímuls tant de manera pròpia com aliena; a més, se sol donar també una tercera causa de privació, conseqüència del procés d'hospitalització que es dona en la majoria dels casos.

L'estimulació basal intenta «obrir vies» per als impulsos que el nen pot interioritzar i assimilar, en la mesura en què possibilita estimulacions ben organitzades en tots els àmbits de la percepció. L'estimulació basal és, doncs, l'intent de possibilitar l'aprenentatge en un nivell elemental, si considerem la plasticitat del cervell, tot creant les condicions necessàries. L'objectiu és aconseguir una activitat motriu i perceptiva semblant a la que es pot trobar en un nen al final del quart mes de vida (FRÖLICH i HAUPT, 1982).

L'estimulació basal estableix la necessitat de trobar activitats a fer amb els nens als qui no calgui cap tipus d'experiència prèvia. Frölich investigà en el desenvolupament humà per tal d'esbrinar quines eren les àrees bàsiques de la percepció que no exigien requisits previs. I va ser en les fases del desenvolupament embrionari i fetal on trobà el que ell anomenà *les tres àrees bàsiques de la percepció*: somàtica, vestibular i vibratòria (PÉREZ, C., 2003).

- *Somàtica*: agafa com a òrgan perceptiu tot el cos i, en especial, la pell, la seva funció de límit entre la integritat corporal i l'entorn més immediat. És a dir, facilita la diferenciació entre el jo i el món, de manera que els objectius que cal desenvolupar són: oferir condicions perquè puguin sentir el jo corporal a partir

d'ofertes, negociades en interacció, que assegurin la percepció de la unitat i del límit corporal.

- *Vibratòria*: els ossos i altres caixes de ressonància són els encarregats de possibilitar l'assimilació de les ones vibratòries, sonores o no, que ens arriben al cos i que es tradueixen en una experiència interna. Aquestes experiències permeten la percepció interna del cos. D'aquesta manera, aquesta àrea perceptiva aporta: d'una banda, l'apropament al món sonor exterior, que acaba essent l'oïda de les persones amb impossibilitat per a l'audició; d'altra banda, facilita la percepció corporal en un nivell intern.
- *Vestibular*: és de l'oïda interna d'on parteix la informació que possibilita la nostra orientació espacial i configura la construcció de l'equilibri. A partir de la trobada i la comunicació, la integració d'aquestes experiències perceptives facilitarà l'adquisició de conceptes com presència-absència i proximitat-distanciament, així com la dotació d'elements que faciliten la integració de canvis del cos en relació amb l'espai.

Aquestes tres àrees perceptives són la base del desenvolupament humà i s'originen en l'etapa embrionària. Aquestes tres àrees són bàsiques en l'estimulació basal, són el pilar de la intervenció perceptiva, sense oblidar, però, la resta dels sentits. D'aquesta manera, el professor Frölich plantejà propostes d'intervenció bàsiques en els àmbits oral, olfatiu, gustatiu, comunicatiu, tàctil/hàptic, visual i acústic. La seva intenció era oferir situacions que facilitessin una major assimilació de l'entorn i, en conseqüència, una obertura de la persona cap al món que l'envolta.

Anem a tractar amb una mica més de detall el vessant pràctic de l'estimulació basal, tot seguint les idees d'Andreas Frölich. Tal com acabem d'esmentar, aquesta visió suposa que, tanmateix, els nens que presenten lesions cerebrals greus són estimulables, sense excepció, en tres àmbits bàsics. Es tracta de les percepcions somàtica, vestibular i vibratòria.

- *L'estimulació somàtica*: aquesta forma de percepció és de gran importància en la fase intrauterina i en el període de lactància. És la que transmet el sentiment de seguretat i proximitat. És la

pell de tot el cos, la que ens permet de percebre. La pell sent la pressió, el dolor, la calor, el fred, el tacte i la seva pròpia tensió canviant al moure's.

Mitjançant aquesta estimulació, el nen ha de rebre la possibilitat de desenvolupar en el transcurs del temps la sensació que té un cos, que la superfície d'aquest cos el separa de l'entorn, però que, d'altra banda, aquesta superfície li possibilita el contacte amb aquest entorn. La superfície corporal d'una persona amb grans absències sensorials o amb experiències sensorials fragmentades ha d'«aprendre» primer a enregistrar i a assimilar de manera intel·ligent els estímuls de l'entorn proper i llunyà.

L'estimulació basal proposa diverses activitats quotidianes i, alhora, activitats preparades i dirigides per a dur-se a terme amb una metodologia concreta, com a mitjà per a assolir una estimulació somàtica adequada:

- bany
 - bany/dutxa seca
 - raspallat
 - assecat...
- *L'estimulació vibratòria:* el nen pot aprendre per mitjà de l'estimulació vibratòria que hi ha fenòmens que sent de manera corporal i que, tot i que no són «perceptibles», tanmateix tenen un significat. Aquest significat, sobretot, es percep en la veu de la persona de referència. El nen ha d'aprendre sovint a reconèixer i captar aquesta veu a una distància no immediata. Un altre objectiu que es pot plantejar és obrir el nen, amb l'estimulació vibratòria, cap a altres possibilitats de viure experiències directes que li serveixin d'informació respecte al seu entorn.

La manera terapèutica de treballar en aquest tipus d'estimulació sol ser amb seqüències que provoquen relaxament o tensió; es poden realitzar, doncs, exercicis rítmics...

Les sessions d'estimulació vibratòria es poden dur a terme mitjançant diversos instruments i estris que provoquen aquest tipus d'estimulació i sempre seguint la metodologia de treball

establerta per l'estimulació basal. Diferents maneres de treballar aquesta estimulació són a partir de:

- vibració elèctricament augmentada
 - instruments musicals
 - estimulació fònica
- *Estimulació vestibular:* com a tercer i, especialment, primerenc àmbit d'una percepció corporal i integral, es pot parlar de l'àmbit vestibular. Aquesta percepció de l'equilibri, de la posició en l'espai, de les forces d'acceleració, sovint només es té en compte a l'hora de considerar funcions com estar dempeus o caminar. Amb l'estimulació vestibular es tracta de proporcionar al nen més punts de referència sobre el propi cos: els moviments cap amunt, els moviments cap avall, la força de la gravetat, així com les forces de rotació, esdevenen perceptibles. Però, sobretot, la percepció vestibular ben integrada serveix per a associar experiències visuals i tàctils i també propioceptives amb els moviments del propi cos. Així, les impressions visuals que es presenten de manera passatgera quan un és conduït amb una cadira de rodes només poden ser assimilades de manera adequada si es percep el viatge com un moviment. Altres objectius d'aquest tipus d'estimulació fan referència a la diversió i a l'alegria del nen. Les observacions fetes evidencien que moviments giratoris i rotatoris, així com salts, provoquen alegria i diversió en el nen. En definitiva, en la visió de l'estimulació basal es pot dir que l'estimulació vestibular, concretament, afavoreix i desenvolupa les reaccions d'equilibri, la integració de la percepció sensorial i l'alegria de moure's o de ser mogut.

Seguint les consideracions i la metodologia establerta per l'estimulació basal, a l'hora de dur a terme el treball pràctic per aconseguir una adequada estimulació vestibular, es pot fer a partir de:

- balancí-llitera
- cub-balancí
- xarxa penjant

- hamaca...

Els tres àmbits d'estimulació mencionats (somàtica, vibratòria i vestibular) es troben estretament lligats i interrelacionats els uns amb els altres, fins al punt de ser difícil, de vegades, poder-los distingir en situacions quotidianes.

A banda de les tres estimulacions bàsiques esmentades, l'estimulació basal proposa també el treball pràctic amb la resta de sentits (gust, olfacte, vista i oïda, sobretot). Cal aprofitar situacions quotidianes per a proporcionar al nen amb pluridiscapacitat l'oportunitat de poder experimentar sensacions amb els sentits esmentats. D'aquesta manera, hi ha moltes situacions lligades als àpats que han de proporcionar l'estimulació del gust i també la de l'olfacte.

Visió crítica de l'estimulació basal

Hem fet un ràpid repàs a la important aportació d'Andreas Frölich i els seus col·laboradors amb relació a l'estimulació basal. Aquesta metodologia de treball és molt important en el sentit que va suposar una nova visió dels nens amb pluridiscapacitat a partir de final dels setanta i la dècada dels vuitanta, sobretot. Aquesta nova visió va implicar que els nens amb una greu afectació podien ser vistos com a persones susceptibles de poder ser estimulades, de poder progressar i avançar sempre a partir de les seves possibilitats. Fou important l'anàlisi de com es podia desenvolupar una metodologia de treball terapèutica a partir de situacions quotidianes. Cal destacar la gran importància de l'estudi evolutiu del sistema nerviós del nen i de les seves capacitats sensoriomotrius, i com aquestes es podien estimular proporcionant a la persona sensacions bàsiques, sobretot, a partir d'estimulacions somàtiques, vibratòries i vestibulars.

Cal destacar que aquesta metodologia de treball proposada per l'estimulació basal va tenir, com a conseqüència, un gran respecte per les persones amb pluridiscapacitat, la qual cosa va suposar el fet de tenir en consideració les seves afectacions i, alhora, les seves capacitats. Va sorgir, així, una manera de treballar respectuosa amb la persona afectada, amb el seu temps i ritme i amb les seves emocions.

De tota manera, es pot qüestionar el tancament que ha envoltat l'estimulació basal i la seva terapèutica. Tancament en el sentit de no

ser fàcil poder tenir accés a la seva teoria i a les seves pràctiques. S'ha pogut observar un cert recel envers altres escoles i autors. Tot i això volem subratllar de nou el gran paper que ha tingut en el treball amb nens pluridiscapacitats.

1.2.4.4 LA TEORIA DE LA INTEGRACIÓ SENSORIAL I L'ESTIMULACIÓ BASAL

Hem vist les idees fonamentals que subjecten la teoria de la integració sensorial, representada per Jean Ayres, i les idees en què es basa l'estimulació basal, representada per Andreas Frölich. La primera es començà a desenvolupar als Estats Units i la segona, a Alemanya; pràcticament, totes dues coincideixen en el temps i la seva *singladura* arrenca cap als anys setanta del segle passat.

Es fa evident que, entre totes dues visions, hi ha semblances i diferències, hi ha punts de coincidència i punts de distanciament. Tot i això, tant l'una com l'altra han suposat una gran aportació a l'hora de treballar i estimular les persones amb discapacitats de diferents tipus i amb diferent nivell d'afectació. És important saber trobar la part important de cadascuna i, sobretot, saber-la aplicar quan calgui i, un cop més, valorar el gran treball dels autors esmentats envers les persones amb discapacitats i la millora de la seva qualitat de vida.

Tots dos autors parteixen de la importància de la Neurociència, de la importància que té el fet que, en el cervell humà, hi ha una plasticitat. Aquest concepte implica que *sempre* (per molt greu que sigui una afectació cerebral) s'ha de poder fer algun treball terapèutic a partir de l'estimulació, sobretot, que permeti una evolució, un moldejament de les capacitats que origina aquest còrtex.

En les dues visions, es fa palès també el gran paper de les sensacions i les percepcions en el correcte desenvolupament de la persona i, concretament, en el contacte que la persona ha de tenir amb l'entorn. Hem vist que això es té present en les sensacions que ens posen en contacte amb el món que ens envolta i en totes dues visions. Per tant, en un cas i en l'altre, hem vist que la metodologia de treball es basa, fonamentalment, en proporcionar a la persona amb alteracions sensorials el fet de poder gaudir d'aquestes sensacions afectades de manera adequada.

Tant Ayres com Frölich destaquen la importància sempre de fer un diagnòstic inicial que ens permeti situar les capacitats de la persona, les

potencialitats d'aquesta, sobretot, el nivell sensorial i de comunicació. A partir d'aquesta línia base, d'aquest diagnòstic inicial, es durà a terme la programació terapèutica adequada per a cada individu.

La diferència important entre l'una i l'altre la podem situar al voltant de la base teòrica. Ayres i la integració sensorial fan (tal com ja s'ha explicat anteriorment) tota una anàlisi d'allò que succeeix en el pla cerebral quan es dóna una disfunció, la integració sensorial, i considerar què suposa aquest fet conductualment i emocionalment per a la persona. Frölich d'altra banda, més que fer un cos teòric, estudia l'evolució cognitiva i motriu del nen «normal» durant el primer any de vida i, a partir d'aquí, analitza els dèficits i alteracions que es donen en el nen amb una pluridiscapacitat. Les alteracions, bàsicament, són sensorials i de comunicació i, per tant, s'evidencien en el contacte amb l'entorn. Veiem que, en el cas de Frölich i l'estimulació basal, l'estudi i el treball se centren, sobretot, en persones amb una greu afectació, amb una pluridiscapacitat; en canvi, en la teoria de la integració sensorial no necessàriament ha d'estar present una pluridiscapacitat.

En un cas i en l'altre, es duu a terme un programa pràctic de treball basat en proporcionar a cada individu, en funció del diagnòstic establert, un pla de treball centrat, sobretot, en oferir-li sensacions bàsiques que sovint té afectades. En les dues visions s'insisteix en la importància de l'estimulació somàtica (en Frölich) i tàctil (sobretot, en Ayres), estimulació vibratòria i vestibular, com a bàsiques. A més, en els dos casos es treballen també la resta de sensoris. La manera com es treballa difereix també en cada cas, però, un cop més, ressaltem que l'un i l'altra donen una gran importància al treball sensorial quan hi ha alteracions conductuals i emocionals amb una major o menor discapacitat.

1.3 Estimulació multisensorial

1.3.1 Introducció

En aquest apartat, es pretén delimitar i conceptualitzar l'*estimulació multisensorial* dintre del que són les diferents aproximacions teoricopràctiques per a entendre i dur a terme la intervenció terapèutica en persones amb una discapacitat psíquica.

Realitzarem un repàs de les principals investigacions publicades en els darrers anys sobre estimulació multisensorial, tot procurant donar una àmplia visió i aportant el pro i el contra d'aquest tipus d'intervenció.

Farem referència al concepte *snoezelen* teòricament i pràcticament, el situarem dins d'allò que coneixem com a *estimulació multisensorial*. Repassarem també importants recerques realitzades que empen aquest concepte i tipus d'intervenció.

També revisarem els treballs més importants realitzats els darrers anys que han tractat d'analitzar de manera empírica els resultats de les sessions d'estimulació multisensorial en els subjectes. Evidenciarem la importància i necessitat de tenir algun instrument que ens permeti analitzar objectivament l'efecte que una sessió d'estimulació multisensorial produeix en la persona que la realitza, per tal de poder planificar i efectuar així les sessions de manera adequada a les necessitats de cadascú.

Per acabar, situarem l'estat actual, tant en el camp teòric com en el pràctic, de l'estimulació multisensorial, en general, i de la teràpia *snoezelen*, en particular, tot fent una síntesi dels punts forts i punts dèbils d'aquest tipus d'intervenció després d'haver considerat les diferents publicacions revisades.

1.3.2 L'estimulació multisensorial

L'estimulació multisensorial, tal com el nom indica, es refereix a estimular els diferents sentits de la persona. Si ens aturem un moment i pensem en què implica aquesta idea, ens adonarem que es tracta de quelcom que sembla inherent a l'espècie humana, quelcom que s'ha anat realitzant des de temps immemorials. Pensem que, des de les civilitzacions primitives, es duïen a terme cerimònies i activitats que pretenien estimular els sentits de la persona; activitats com l'aromateràpia, els massatges amb olis i fragàncies diverses (la majoria d'origen natural) i moltes altres pretenien oferir a la persona situacions en què poguessin experimentar sensacions agradables i de benestar que conduïssin a un estat emocional d'èxtasi, relaxació i plaer. Burns i col.l. (1999) fan un interessant repàs de com antigues civilitzacions anaven desenvolupant activitats que proporcionaven estimulació multisensorial: a l'antic Egipte s'emprava l'aromateràpia amb finalitats terapèutiques, també la música i els

massatges eren emprats per grecs, celtes, romans i habitants de l'Orient. En cultures antigues com la xinesa, la japonesa i la romana s'empraven els banys amb finalitats terapèutiques per a reduir la fatiga i el malestar corporal. Moltes són les cultures, segueix explicant l'autora, que han emprat menjars i beuratges especials per a proveir a qui els prenien de sensacions gustatives i olfactivas especials i úniques.

Són conegudes situacions d'estimulació multisensorial que han pretès no tant relaxar, sinó més aviat estimular la persona; situacions que, amb experiències proporcionades als sentits, han produït una excitació i vivència estimulants en l'individu.

L'*estimulació multisensorial*, per tant, es refereix al fet d'oferir a la persona situacions en les quals els seus diferents sentits són estimulats, amb diferents finalitats i a partir de diferents situacions. Anirem veient l'evolució i, sobretot, com en els darrers anys s'està duent a terme aquest tipus d'estimulació. La importància d'aquesta estimulació se centra en persones que, per una o altra raó, veuen afectada la seva capacitat de recepció i/o interpretació dels estímuls sensorials de l'entorn. Persones que, per les seves característiques, no gaudeixen de l'oportunitat de «sentir i percebre» amb total llibertat les experiències sensorials que l'entorn els pot proporcionar. És per aquest motiu que l'estimulació multisensorial, tal com veurem tot seguit, està especialment indicada en individus que tenen algun tipus d'afectació que condiona o bé limita les seves possibilitats de poder gaudir d'experiències a partir dels seus sentits.

Chitsey i col·l. (2002) realitzen en un article una interessant revisió de la literatura publicada sobre estimulació multisensorial en persones grans. Aquest examen se centra en una cerca dels conceptes *estimulació sensorial*, *snoezelen*, *ambients multisensorials* i *integració sensorial*, cerca feta en publicacions en anglès des del 1966 fins al moment de l'elaboració del treball. És interessant com en la revisió s'esmenten diferents publicacions que mostren com, al llarg de les darreres dècades, s'han anat duent a terme activitats quotidianes pensades per a estimular i proporcionar sensacions agradables a persones amb una certa privacitat sensorial, com els individus amb demències, els que estan ingressats en geriàtrics o bé els que tenen alguna discapacitat psíquica i sensorial. D'aquesta manera, és interessant veure com, per exemple, en un article (BOWER,

1967) es parla d'activitats com escoltar música, ballar, veure diapositives amb colors i prendre el te, que poden produir diferents sensacions en la persona. Burnside (1969) proposava també activitats interessants encaminades a proporcionar estimulació als cinc sentits de la persona: «tardes de cafè», tastar menjars agradables al gust, escoltar música, olorar flors i també esmentava el fet de rebre visites d'adolescents. Aquesta autora va observar que les persones grans que van gaudir d'aquestes estimulacions van augmentar la seva sociabilitat i la freqüència en la seva parla i comunicació, juntament amb la seva capacitat d'atenció i interès general per l'entorn.

Tot el treball que es va anar realitzant en dècades passades i des de temps llunyans sobre estimulació multisensorial, els darrers anys, sobretot a partir de la dècada dels setanta i els vuitanta del segle xx, s'ha anat perfeccionant i tecnificant, per tal de poder oferir a individus amb algun tipus d'alteració sensorial la possibilitat de gaudir d'experiències sensorials cada cop més acurades i específiques per al tipus d'alteració concret que presenten.

La teràpia multisensorial, en definitiva, proveeix d'ambients adaptats amb l'objectiu d'oferir estimulació sensorial a persones amb discapacitats que, de manera espontània, no en podrien gaudir, d'aquest tipus d'estimulació (SLEVIN i MCCLELLAND, 1999).

Pagliano (1998) defineix l'estimulació multisensorial com «un espai o habitació dedicat a la relaxació i/o al treball, on hi ha una estimulació que pot ser controlada, manipulada, intensificada, reduïda, presentada de manera aïllada o combinada, que pot produir interacció passiva o activa, i que provoca la percepció de motivacions, interessos, lleure, relaxació en forma terapèutica i/o lliure.

Els efectes de l'estimulació multisensorial esmentats en la literatura són variats. Un dels efectes que se cita amb més freqüència és la influència que aquest tipus d'intervenció té en la *relaxació*, a causa de l'ambient que es crea en un espai especialment dissenyat per a aquesta finalitat (PAGLIANO, 1999; GALLAHER i col·l., 1994). També s'esmenta la influència en la disminució de les alteracions de conducta (HUTCHINSON i col·l., 1994; SHAPIRO i col·l., 1997; CUVO i col·l., 2001). Un altre efecte és l'increment del nivell d'activitat en persones amb discapacitat profunda i severa (PAGLIANO, 1999; CUVO i col·l., 2001). Un increment general del

nivell d'alerta també s'evidencia i es posa de manifest amb una major manipulació dels materials que hi ha a l'abast de la persona, amb un major nombre de vocalitzacions o amb el fet de girar clarament el cap envers la font d'origen d'un estímul visual o auditiu, o amb un major contacte visual i corporal amb el personal (VLASKAMP i col·l., 2003).

Seguint de manera detallada les publicacions científiques sobre estimulació sensorial, ens trobem que, en parlar d'aquesta qüestió i situar-nos al final dels anys setanta i principi dels vuitanta del segle passat, totes acaben fent referència al concepte *snoezelen*. Cal considerar, per tant, aquest concepte i la filosofia i pràctica que implica com un punt central quant a estimulació multisensorial. Tot seguit, tractarem amb detall el concepte *snoezelen* i totes les seves implicacions teòriques i pràctiques en el treball d'estimulació dels sentits, especialment en els casos de persones amb algun tipus d'alteració sensorial.

1.3.3 *Snoezelen*

1.3.3.1 EL CONCEPTE

Jan Hulsegge i Ad Verheul descriuen el concepte *snoezelen* a Holanda el 1987 en la primera edició de la publicació *Snoezelen: another world*. Aquest mot és fruit de la contracció de dues paraules holandeses que, traduïdes a l'anglès, són *sniffing* i *dozing*, i signifiquen «olorant» i «dormitant o relaxant-se». El terme *snoezelen* no el trobarem en cap diccionari d'holandès ni tampoc d'anglès. Es tracta d'una contracció de dos mots, un (*dozing*) indica un estat de relaxació, de tranquil·litat; l'altre, en canvi, (*sniffing*) porta implícit un aspecte més dinàmic, de participació activa del subjecte en l'activitat

Al llarg dels anys s'han realitzat esforços per definir aquest concepte (*snoezelen*); alguns intents han estat millors que altres. Algunes de les definicions que mostren en la seva obra J. Hulsegge i A. Verheul (1987) són:

- «*Snoezelen* és una oferta selectiva d'estímuls primaris en un ambient atractiu».
- «*Snoezelen* és una activació primària de persones amb una greu discapacitat, a qui proporcionen, especialment, percepció i experiències sensorials mitjançant llums, sons, tacte, olor i gust».

- «*Snoezelen* és la creació d'experiències autèntiques per a aquells que són diferents».

El concepte *snoezelen*, si considerem les idees dels seus creadors (J. HULSEGGE i A. VERHEUL, 1987), no queda restringit a un espai particular, a una sala concreta, sinó que l'activitat que implica es pot dur a terme tant a l'interior com a l'exterior, a l'aire lliure. El que cal és que arribin als sentits i, en conseqüència, al propi cervell a partir del sistema nerviós, diferents estimulacions amb les sensacions agradables que provoquen.

La pràctica *snoezelen* en un centre residencial, doncs, es pot desenvolupar amb activitats de la vida quotidiana; només cal donar temps suficient a la persona perquè vagi experimentant les sensacions que li ofereix allò que fa. Per exemple, el bany o la dutxa amb l'olor del xampú, deixar un temps quan se serveix el sopar per tal que puguin olorar la flaire que exhala, posar música quan hom es vesteix i gaudir-ne... i moltes altres situacions proporcionarien a la persona resident amb discapacitat intel·lectual l'oportunitat de gaudir de sensacions agradables als seus sentits.

L'estimulació *snoezelen* estarà especialment indicada en espais habilitats dintre d'un centre residencial en el cas de persones amb discapacitat intel·lectual; persones que, d'altra banda, tenen el mateix dret que qualsevol altra a viure i experimentar diferents sensacions a través dels seus sentits. Cal considerar que, en molts casos, aquestes persones, a causa de la seva discapacitat, que sovint implica immobilitat, no poden gaudir per elles mateixes i de forma autònoma de l'estimulació dels seus sentits. És per això que tenim el «deure» de facilitar-los i afavorir-los la possibilitat d'experimentar sensacions que els facin fruir d'una experiència sensorial agradable. Aquesta activitat, tal com anem comentant, es pot desenvolupar en ambients tècnicament desenvolupats, com una Sala *Snoezelen* amb tot tipus d'aparells, o bé aprofitant allò que ens pugui oferir la natura i l'entorn més proper a la persona.

El concepte *snoezelen*, doncs, té com a objectiu proporcionar unes experiències sensorials agradables estimulants dels sentits primaris, sense necessitat d'una activitat intel·lectual i en una atmosfera de confiança i relaxació (BURNS i COL·L, 1999). La filosofia de base que envoltava aquest concepte era que les persones amb una discapacitat severa tenien el dret a participar en activitats de lleure plaents i agradables per al seu propi

benefici, senzillament per tal de poder gaudir d'experiències agradables i no pas per cap propòsit imposat (STEPHENSON, J., 2002).

Hulsegge i Verheul utilitzaren l'ambient d'estimulació multisensorial com a oportunitat de lleure per a nens i adults amb discapacitat profunda. *Snoezelen* és una extensió del concepte original d'estimulació multisensorial que utilitza un major desenvolupament tecnològic (CHITSEY i col l., 2002).

Snoezelen no és un concepte gaire científic. L'activitat *snoezelen* té lloc en un ambient atractiu de penombra, on se sent una música agradable. Els sentits s'estimulen de manera individual en aquest ambient (HULSEGGE & VERHEUL, 1987).

Al Regne Unit, els termes *snoezelen* i *estimulació multisensorial* són emprats de manera indiferent.

El terme *snoezelen* darrerament ha estat enregistrat com a propietat de la companyia ROMPA a Chesterfield (Anglaterra).

Actualment, a Europa hi ha més de 2.000 sales *Snoezelen* (CHITSEY i col l. 2002). Als Estats Units és l'empresa Flaghouse l'encarregada de distribuir el material necessari per a un espai *Snoezelen* i s'estima que hi ha més de 100 espais amb aquesta utilitat.

1.3.3.2 LA PRÀCTICA SNOEZELLEN

Tot i que hem comentat que la filosofia *snoezelen* es pot experimentar en qualsevol espai, sempre i quan siguin clars els tipus d'estímul que s'ofereixen a la persona i amb quina finalitat, aquí ens centrarem en tot el treball originari realitzat pels creadors del concepte (HULSEGGE & VERHEUL), on especifiquen el que per a ells ha de ser un *espai Snoezelen*, ententent com a tal una habitació, sovint situada en centres residencials, escoles, hospitals o altres serveis d'atenció a persones amb alguna alteració o discapacitat. Aquest espai ha de complir amb unes condicions d'aparells tècnics concrets per a realitzar l'estimulació dels diferents sentits; alhora cal també considerar uns principis bàsics, segons els autors, en la metodologia de treball en les sessions.

L'espai *Snoezelen*, per tant, pot ser una habitació especialment dissenyada per a aquesta finalitat de treball i comptarà, en conseqüència, amb els aparells especials i adequats i amb les condicions necessàries per a poder dur a terme correctament aquest treball d'estimulació. El fet

que aquesta Sala *Snoezelen* estigui ubicada dintre de l'espai residencial té avantatges i desavantatges; d'una banda, n'afavoreix la freqüència de l'ús, ja que està a l'abast del personal i dels usuaris; en canvi, podrà determinar que la persona estigui més a dintre de la institució si no es planifiquen de manera complementària activitats a l'exterior. De totes maneres, i sintetitzant, és evident que el fet de tenir un espai *Snoezelen* especialment dissenyat ha de comportar el poder gaudir de mitjans tècnics adequats per a poder proporcionar els estímuls pertinents i especialment indicats per a la persona resident amb algun tipus de discapacitat.

Per a un ús òptim de l'espai *Snoezelen*, especialment en el cas de persones amb discapacitat intel·lectual, però també amb altres grups, cal tenir present les següents indicacions (HULSEGGE & VERHEUL, 1987):

- *Crear una atmosfera agradable*: el personal que treballem amb persones amb discapacitat, persones que sovint tenen importants dificultats per a comunicar-se verbalment, tenim el deure de crear-los una atmosfera, un ambient agradable i plaent per als seus sentits. Hem d'aprendre a *mirar amb els seus ulls* i a *sentir amb la seva oïda*. Cal posar especial atenció al llenguatge del cos, ja que és amb aquest que la majoria de residents amb greu afectació es podran expressar i comunicar. Per a contribuir a crear una atmosfera agradable, la llum i el so són especialment importants i determinants. Es recomana una il·luminació tènue i suau i també un so (tant la música com la pròpia veu del personal) suau i tranquil. Alhora s'aconsella també com a part important de l'ambientació el fet que la persona pugui estar còmoda; caldran, per tant, mobles (per a seure o estirar-se) que proporcionin una posició còmoda i plaent a l'individu.
- *L'oportunitat de poder triar*: la idea original *snoezelen* implica que la persona que gaudeix de la sessió ha de tenir l'oportunitat de poder triar allò que vol fer. Pensem que el dia d'una persona amb discapacitat transcorre quasi en tot moment seguint «instruccions i ordres» (llevar-se, dutxar-se, menjar, massatge...); ho sol tenir tot programat i amb poques oportunitats en què es considerin les seves preferències. *Snoezelen* vol tenir en consideració els desitjos i preferències de la persona, ha de ser una estona «per a la persona».

- *L'oportunitat de viure «en pau»:* seguint amb la idea encetada en el punt anterior, cal considerar que sovint un resident té el temps pautat per a les diferents activitats del viure quotidià. És molt important a l'espai *Snoezelen desterrar la pressa*, en paraules dels propis autors. La persona que gaudeix de la sessió ha de tenir el temps suficient per a gaudir de l'estímul, per a percebre'l i experimentar-lo.
- *El dret a allargar el temps:* és molt important, sobretot a l'hora de començar i, especialment, d'acabar la sessió *Snoezelen*, tenir el temps suficient per a fer-ho amb qualitat. Cal considerar que la persona necessitarà al principi un temps per a adaptar-se a la nova ambientació; per tant, la il·luminació de la sessió s'anirà posant a poc a poc i també el so. Però, sobretot, hem de tenir present en acabar la sessió el fet de no fer-ho amb brusquedat, cal anar il·luminant a poc a poc l'espai, aturar la música progressivament, anar parlant amb suavitat a la persona dient-li que hem acabat. Hem de saber observar també, en l'expressió de la persona, l'estat en què es troba durant la sessió, si està avorrida o si necessita més temps per acabar de gaudir d'un estímul... D'aquesta manera, a l'hora d'allargar o escurçar la durada total de la sessió, considerarem sempre la resposta del subjecte.
- *Repetició:* possiblement nosaltres ens cansàriem més aviat de certs estímuls, de la seva repetició; cal considerar, però, que una persona amb discapacitat possiblement necessitarà un altre temps (com ja s'ha comentat), una altra freqüència en la repetició de la presentació dels estímuls, per tal que els pugui observar, vivenciar i processar. És difícil establir d'entrada com s'ha de desenvolupar una sessió *Snoezelen*, la seva durada, les vegades que s'ha de presentar un estímul... Ha de ser la pròpia persona la que ens indiqui amb diverses expressions (verbals i no verbals) com hem d'anar administrant i desenvolupant la sessió. Som nosaltres qui hem de saber interpretar tots aquests indicadors.
- *Una oferta selectiva d'estímuls:* en persones amb discapacitat intel·lectual, sovint hi ha un nivell baix de funcionament a

l'hora de poder processar tots els estímuls que l'entorn ofereix. És important en l'espai *Snoezelen* seleccionar els estímuls de manera que la persona els pugui percebre i processar adequadament, sense que hi hagi una sobresaturació que faci que l'estimulació no assoleixi els resultats desitjats.

- *Una actitud correcta del personal que desenvolupa la sessió:* el personal que treballa amb persones amb discapacitat intel·lectual ha de tenir unes habilitats personals i uns sentiments especials. Treballar amb aquestes persones sovint no és fàcil i posa a prova la capacitat de resistència del personal; no sempre es pot adaptar el ritme, el temps, entendre conductes i sentiments. És important ser crítics amb nosaltres mateixos i saber veure si, de vegades, hom no està prou preparat per a treballar amb una persona greument afectada. Cal considerar que els sentiments propis, les pròpies reaccions, seran decisives a l'hora de desenvolupar una sessió *Snoezelen* amb una persona resident amb una greu discapacitat intel·lectual. Cal poder arribar al punt en què el personal es conegui a si mateix, entengui les seves reaccions i sentiments envers les actituds de la persona amb qui s'està treballant i duent a terme una intervenció; d'aquesta manera, de ben segur els resultats seran més positius i profitosos per a tothom.
- *El dret a dur a terme una supervisió:* les persones de l'equip que realitzen la sessió *Snoezelen* amb la persona amb discapacitat intel·lectual tenen el deure de planificar de manera adequada la sessió, programar adientment els estímuls que ha d'oferir en funció de les capacitats i preferències dels subjectes. És important comptar amb la presència d'algú extern per a poder «snoezelenejar» de forma conjunta. És a dir, hem de vetllar perquè l'ambient a l'espai *Snoezelen* transmeti relaxació, pau, seguretat i confiança a la persona; això, evidentment, s'aconseguirà si el personal que hi ha també se sent segur i relaxat. És per aquest motiu que una persona externa ens pot acabar d'orientar i pot discutir les nostres actuacions per tal que aquestes aconseguixin les finalitats desitjades en l'individu.

Hem comentat les bases que han de ser considerades a l'hora de planificar i desenvolupar una sessió *Snoezelen*, seguint les pautes establertes per Hulsege i Verheul (1987).

Un estudi recent fet a Hong Kong (KWOK, 2003) indica nou funcions que es poden promoure dintre d'un espai *Snoezelen*:

- Relaxar-se.
- Desenvolupar la confiança en un mateix.
- Autocontrolar-se.
- Incentivar l'exploració i les capacitats creatives.
- Establir una bona comunicació amb el personal que condueix la sessió.
- Proporcionar situacions de lleure i benestar.
- Promoure la capacitat d'elecció.
- Augmentar la durada del temps d'atenció i concentració.
- Reduir els canvis i alteracions conductuals.

L'experiència *Snoezelen* sembla «disminuir la química de l'estrès i augmentar la química de la relaxació» (HOTZ i col·l., 2003).

Per a dur a terme tota aquesta «màgia», en un espai *Snoezelen* es fa ús d'aparells que alhora poden ser molt senzills, però també dels avenços tècnics més sofisticats. Sempre, però, la finalitat ha de ser la mateixa: poder proporcionar a la persona experiències sensorials i personals a les quals tothom té dret, però a les quals sovint algunes persones, a causa de les seves característiques, hi tenen l'accés limitat.

Si tractem de definir els elements que han d'estar presents en un espai *Snoezelen*, podrem anomenar-ne una gran quantitat; per tant, més que fer un llistat exhaustiu d'elements, intentarem sintetitzar de manera general els tipus d'estímuls que s'han de poder oferir a la persona en l'espai *Snoezelen* i l'aparell concret amb què això es farà podrà variar en funció de cada centre.

Un espai *Snoezelen* típic contindrà diferents i variats aparells tècnicament avançats que han de proveir la persona de diferents sensacions. Aquest equipament pot incloure fibres òptiques, projector d'imatges, bola de miralls giratòria, així com aparell per a la relaxació, cadires de balanceig i sons i olors agradables a la sala (CHITSEY i col·l., 2002).

- *Elements tàctils*: sabem que el tacte és una de les sensacions bàsiques de la persona; per tant, un espai *Snoezelen* ha d'oferir la possibilitat d'experimentar diferents sensacions tàctils en el cos de l'individu amb discapacitat intel·lectual. Són molts els elements al mercat que ens ofereixen diferents maneres de «sentir» en diferents parts del cos sensacions tàctils diferenciades. Hi ha, per exemple, els terres de diferents textures, diferents objectes tàctils que puguin estar per la sala (pilotes, nines i peluixos, fibres òptiques per passar pel cos i qualsevol objecte amb textura variada), les parets tàctils (espais a la paret que permeten a l'individu tocar elements amb textures diferents i especialment dissenyades amb aquesta finalitat), sensacions de calor i fred (a partir de diferents elements, es pot fer notar un canvi de temperatura quan la persona hi entra en contacte), el llit d'aigua (que, com veurem al llarg d'aquestes línies, és potser l'aparell principal de l'espai *Snoezelen*), el qual proporciona també sensacions tàctils a l'individu.
- *Elements vibratoris*: la sensació vibratòria, molt lligada, com sabem, al sentit de l'oïda, és també fonamental a l'hora d'establir les entrades sensorials de les quals tot individu té dret a gaudir. A la Sala *Snoezelen* cal dissenyar elements que proporcionin aquesta sensació. El matalàs vibratori és un element dissenyat per a produir sensacions vibratòries a la persona, també el terra vibratori; es tracta de diferents elements que hi ha avui dia al mercat (com el *sound box*) que proporcionen a la persona diferents tipus de vibracions quan hi està al damunt. Sovint, aquest aparell i la vibració que provoca van lligats a la música que s'ofereix a partir d'uns amplificadors. Diferents aparells de música que emeten sons produiran també sensacions vibratòries en l'individu.
- *Elements vestibulars*: la sensació vestibular, molt lligada a les capacitats bàsiques de l'individu, com l'equilibri, per exemple, és una de les que cal treballar en l'espai *Snoezelen*. L'aparell fonamental d'aquesta Sala *Snoezelen* que proporciona aquesta mena de sensacions és el llit d'aigua; aquest llit fa que la persona, a partir del moviment provocat per l'aigua que hi ha a l'interior,

vagi *sentint* el propi cos i els diferents punts de recolzament que aquest té, com es va movent i les sensacions que això li provoca. Aquesta estimulació vestibular, com la majoria d'estimulacions, es pot experimentar també amb aparells variats a fora del propi espai *Snoezelen* (gronxadors, vestibulador...).

- *Elements visuals*: a causa de l'ambient especial que s'ha d'obtenir a la Sala *Snoezelen*, veurem que els elements visuals tenen especial importància, tant per a estimular el sentit de la vista, com per a oferir un ambient de pau i relaxació i, alhora, perquè el subjecte pugui vivenciar sensacions visuals a les quals, d'una altra manera, no tindria accés. Alguns dels elements visuals que es poden trobar en un espai *Snoezelen* són: bola de miralls giratòria, una columna de bombolles amb colors diferents, projector d'olis i molts altres aparells que la tècnica està desenvolupant darrerament per a aconseguir de manera molt profitosa aquest tipus d'estimulació.
- *Elements auditius*: en aquest cas i tal com ja s'ha anat comentant, cal proporcionar, a més d'estimular el sentit de l'oïda, un ambient agradable i relaxant a la persona. La veu de la persona que duu a terme la sessió serà un estímul auditiu i, per tant, ha de ser dolça i suau. Però, especialment, la música que es programarà (si és que se'n programa, no sempre és necessari) durant la sessió és de vital importància per a aconseguir les finalitats d'estimulació i relaxació necessàries i previstes segons el perfil de l'individu.
- *Elements gustatius i olfactius*: en un espai *Snoezelen*, l'olfacte i el gust són dos instruments importants per a optimitzar la percepció sensorial. Aquestes dues sensacions, com sabem, estan estretament relacionades; per això, sovint els estímuls que proporcionen aquestes sensacions estan estretament interrelacionats. Tot i això, es pot administrar de manera separada una estimulació gustativa i una olfactiva. En el primer cas, són moltes les possibilitats que hi ha a l'abast, però sovint les experiències se centren en proporcionar diferents sensacions al paladar (agre, dolç, salat, amarg...). Es pot disposar d'un aparell

automàtic que associa colors a diferents sensacions gustatives (vermell=dolç, blau=agre, groc=amarg, groc=salat).

- És més fàcil en una Sala *Snoezelen* proporcionar sensacions olfactives. De fet, les sensacions olfactives es poden administrar per separat o bé associades a sensacions tàctils o combinades alhora amb aire calent o fred.

1.3.3.3 EFECTES DE L'ESTIMULACIÓ SNOEZELLEN

En els darrers anys els espais *Snoezelen* s'estan instal·lant arreu del món i en llocs ben diferenciats, com hospitals, centres residencials i centres de dia per a persones grans o per a persones amb discapacitat, escoles, centres infantils, centres de maternitat i unitats de nounats, clíniques del dolor, etc. A Austràlia, tanmateix, hi ha algun cas d'empreses que han instal·lat aquest espai per als seus empleats executius amb un elevat nivell d'estrès (HOTZ i col·l., 2006).

Són moltes les investigacions i publicacions científiques que, en els darrers anys, han intentat sistematitzar i aclarir els efectes que l'estimulació multisensorial i, concretament, l'estimulació duta a terme en un espai *Snoezelen* provoquen en les persones. Sobretot, s'han realitzat estudis que tracten de demostrar l'efecte d'aquest treball en *mostres* de poblacions concretes que presenten algun tipus de discapacitat o afectació. En aquest apartat, es farà una revisió que pretén ser sintètica i, alhora, representativa dels treballs més significatius respecte a això, que palesa en molts dels estudis, com anirem comentant més endavant, la manca d'un rigor metodològic en les investigacions realitzades.

***Snoezelen* i estimulació multisensorial en persones amb discapacitat intel·lectual i problemes d'aprenentatge**

Aquest subapartat és molt important en aquest treball, ja que es refereix, com el títol indica, al possible efecte de l'estimulació multisensorial, en general, i del treball a l'espai *Snoezelen*, en particular, en les persones amb discapacitat intel·lectual. La investigació que aquí duem a terme se centra en persones amb discapacitat intel·lectual, concretament, en

persones adultes i amb una greu afectació. És per aquest motiu que, seguidament, farem un repàs ràpid, però exhaustiu, de les principals investigacions dutes a terme en els darrers anys sobre aquest tema. Pretenem situar, així, l'estat teòric i empíric de la qüestió que ens ocupa.

Són moltes les investigacions recents que es refereixen a comprovar com les persones amb discapacitat intel·lectual es poden beneficiar de les entrades sensorials (HUTCHINSON, 1994; SHARPTON i col·l., 1992).

Un efecte que poden obtenir les persones amb discapacitat intel·lectual de la teràpia multisensorial és el fet d'arribar a un estat de relaxació (KEWIN, 1992).

La teràpia multisensorial pot també reduir de manera clara problemes de conducta; en aquest sentit, després de les sessions d'estimulació multisensorial, s'observa que hi ha una reducció de les conductes agressives i de conductes autoestimulatives, alhora que s'observa un increment en la freqüència de conductes positives, com el nivell d'iniciativa del subjecte, el contacte visual o els somriures (SHAPIRO i col·l., 1997; HUTCHINSON i col·l., 1992).

- Haggart i col·l. (1991) expliquen la manera com es va posar en funcionament al Regne Unit el primer centre que oferia un espai *Snoezelen* per a persones amb discapacitat intel·lectual. Aquest espai es començà a planificar el 1988 i acabà obrint les seves portes el 1990, el Wittington Hall Hospital, a Chesterfield. Es tractava de proveir persones amb pluridiscapacitat i discapacitat severa d'un ambient de lleure i, alhora, terapèutic, que incloïa un equipament específicament dissenyat per a proporcionar benestar. Aquest espai partia de la idea que les persones amb una pluridiscapacitat tenen les mateixes necessitats sensorials que qualsevol altre ésser humà; reconeix a més, el dret d'aquests individus a poder gaudir d'*inputs* sensorials que els propiciïn les vivències que produeixen aquestes sensacions. En aquest espai es pretenia oferir a la persona un ambient de seguretat i llibertat que convidés a l'experimentació espontània. Entenien l'essència de l'espai *Snoezelen* com a creació de sentiments de satisfacció, de novetat i d'estimulació. Les activitats que s'oferien eren molt variades: aromateràpia, relaxació i una àmplia varietat d'estimulacions sensorials. A més,

es donava importància destacada al treball emocional que es desenvolupava en aquest espai, on s'experimentava la comunicació i l'expressió de sentiments i emocions.

- El treball d'Ashby i col·l. (1995) investiga els efectes d'un espai *Snoezelen* en la concentració i la capacitat de resposta en vuit subjectes amb discapacitat intel·lectual profunda i pluridiscapacitat. És evident que la dimensió de la *mostra* és limitada i, per tant, les conclusions s'han de tractar amb cautela.
 - Un subjecte va refusar continuar les sessions. Per tant, en quedaren set, sis dels quals van respondre augmentant les puntuacions durant la teràpia. Dos subjectes mostraren una millora substancial en la capacitat de concentració després de la sessió *Snoezelen*. Quatre subjectes mostraren una millora en les respostes després de les sessions *Snoezelen*. Els canvis en la concentració no sempre estaven relacionats amb la millora en la capacitat de resposta ni en la capacitat de gaudir a l'espai *Snoezelen*.
 - Aquest estudi sembla indicar que, si els subjectes responen de manera satisfactòria (gaudint) en l'ambient *Snoezelen*, la seva concentració, en conseqüència, aleshores també augmenta .
- Martin i col·l. (1998) realitzen una investigació per a avaluar els efectes que té l'estimulació multisensorial sobre la conducta en persones amb discapacitat intel·lectual severa i profunda, i comparen aquest tipus d'estimulació amb una situació de relació social amb els subjectes. Aquestes persones mostraven també alteracions conductuals i conductes estereotipades. Les conclusions d'aquest estudi mostren que no hi ha diferències significatives en els resultats obtinguts entre els subjectes que segueixen la teràpia multisensorial i el grup de control que rep reforçament i interacció social. D'aquesta manera, en tots dos casos, hi ha un evident augment en el benestar de la persona, però no s'evidencia la necessitat d'un gran equipament tècnic per a aconseguir-ho; sí que es veu, en canvi, la importància de

la interacció i el reforçament social del personal, que, de fet, es dóna en totes dues condicions experimentals.

- Kenyon i col·l. (1998) realitzen un estudi per a determinar els canvis de conducta que es produeixen en una sala d'estimulació multisensorial i, alhora, per a poder determinar com els subjectes poden trobar en aquest espai un augment en la relaxació i el benestar. Es tracta d'un treball centrat en disset persones adultes amb greu discapacitat intel·lectual, dèficits sensorials, dificultats de comunicació i variacions en l'estat conductual. Obtenen el resultat que el 41% del total de subjectes de la *mostra* canvien l'estat conductual dintre l'espai *Snoezelen*; aquest grup representa el 87% dels subjectes amb alteracions conductuals que veuen millorat l'estat en l'espai *Snoezelen*. El 13,5% dels subjectes es queden endormiscats i en un estat de relaxació durant la sessió.
- Els resultats mostren que hi ha beneficis terapèutics en un ambient multisensorial, concretament, hi ha canvis conductuals i un augment de la relaxació i el benestar.
- Slevin i col·l. (1999) realitzen un estudi per veure els efectes del treball en un ambient multisensorial en l'estat de relaxació de la persona. Aquesta investigació es duu a terme amb un sol individu, adult amb greu discapacitat intel·lectual i autisme. Tot i acurar prou bé les variables i condicions experimentals, els resultats poden ser qüestionats (com en molts altres treballs, pel fet que la *mostra* és excessivament reduïda). Els resultats indiquen que, en aquest individu, la teràpia multisensorial indueix el subjecte a un estat de relaxació. Aquesta evidència s'obté a partir de les dades obtingudes en el BRS (*Behavioural Relaxation Rating Scale*) i en la freqüència cardíaca, valorades al llarg de l'estudi en el moment abans i després de les sessions. No s'obtenen, en canvi, resultats significatius pel que fa a canvis conductuals en el subjecte després de les sessions.
- L'estudi de Cuvo i col·l. (2001) se centra en demostrar si hi ha un efecte diferencial sobre les estereotípies en persones amb discapacitat intel·lectual després de seguir tres situacions experimentals: una a l'espai *Snoezelen*, una altra amb activitats a

l'aire lliure i una tercera comparant-ho amb l'estat de la persona a la sala d'estar de la institució. Els resultats mostren un increment de la competència en els tres primers participants, quan passaren de la sala d'estar a l'espai *Snoezelen* i un decreixement quan passaren d'aquest a la sala d'estar. No hi hagué diferències significatives en la competència a la sala d'estar abans i després de la sessió *Snoezelen*. Pel que fa a les estereotípies, hi hagué una disminució de la conducta de toquetejar i balancejar-se endavant/endarrere quan els participants anaren de la sala d'estar a l'espai *Snoezelen* i un increment d'aquestes conductes quan retornaren a la sala d'estar. No hi hagué diferències significatives en l'observació a la sala d'estar abans i després de la *Snoezelen*. La conducta de mossegar no es va veure afectada per la sessió *Snoezelen*. *Els resultats suggereixen la utilitat de l'espai Snoezelen per a disminuir estereotípies i augmentar conductes competents. Els resultats mostren que els efectes es redueixen en el moment en què la persona es troba en l'espai Snoezelen i que no afecten l'estat d'aquesta després de sortir-ne. Una avaluació funcional de les estereotípies és que proporcionarien un reforçament automàtic, sensorial, no social. Les estereotípies podrien disminuir a l'espai Snoezelen perquè els participants obtindrien major reforçament interactuant amb l'equipament, de la mateixa manera com ho farien amb la pròpia estereotípia. En canvi, a la sala d'estar hi hauria majors índexs d'estereotípies perquè s'obtenen reforçaments automàtics, sensorials interns, i està menys disponible un reforçament sensorial extern. La disminució d'estereotípies i l'increment de conductes competents poden ser degudes també a altres variables que podrien actuar en combinació amb els efectes a l'espai Snoezelen.*

En el segon experiment del treball de Cuvo i col.l. (2001), compararen l'efecte de l'espai *Snoezelen* amb el que podia produir el fet de realitzar activitats a l'exterior (caminar, olorar la natura...) i ho confrontaren amb la línia base, que és la sala d'estar. S'observa una relació positiva entre la intensitat de l'exercici i la reducció dels problemes de conducta. L'activitat de caminar i gronxar-se influeix en les estereotípies.

La principal diferència entre l'activitat a l'exterior i a l'espai *Snoezelen* es trobava en els aparells i materials a què eren exposats els participants. Les activitats a l'exterior oferien estimulació vestibular i *kinestèsica*, com la que suposadament provoquen les estereotípies de balanceig. Les estereotípies es poden mantenir a llarg termini pel reforçament sensorial que provoquen. Les persones amb estereotípies es poden administrar elles mateixes de manera deliberada un reforçament sensorial i això fa que la conducta es mantingui en diferents ambients a llarg termini.

L'oferiment de conductes alternatives i incompatibles amb l'estereotípia, com caminar o gronxar-se, provoca una satisfacció major que l'estereotípia. Les activitats a l'exterior foren més positives que Snoezelen perquè proporcionaven reforçaments vestibulars i kinestèsics.

Aquesta és una raó important que ens evidencia la importància d'oferir, en ambients diferenciats de l'espai *Snoezelen*, la possibilitat de poder gaudir d'estimulació vestibular.

- Lindsay i col·l. (2001) estudien l'efecte de quatre teràpies diferents sobre el nivell de comunicació de vuit persones adultes amb greu discapacitat intel·lectual. Les quatre teràpies estudiades són la intervenció en un espai *Snoezelen*, teràpia activa, relaxació i aromateràpia i massatge manual. Cadascun dels vuit subjectes passa per les quatre situacions experimentals esmentades. Es graven les quatre intervencions i se'ls analitza la comunicació positiva i la negativa. La comunicació es mesura amb una escala de Likert de cinc punts, en què hi ha cinc variables que indiquen comunicació positiva del subjecte (vocalització de plaer, contacte corporal suau, absència de gestos amenaçadors, riures i conducta positiva en general) i, alhora, hi ha també cinc variables que indiquen comunicació negativa del subjecte (crits, autoagressions, agressió als altres, intentar marxar i respostes negatives en general). Les mesures per a cada variable es realitzen com a línia base inicial, després de cinc, deu, quinze i vint sessions. L'anàlisi dels resultats d'aquest interessant treball ens mostra que la intervenció *Snoezelen* i la relaxació incrementen de manera significativa la co-

municació positiva en els subjectes, alhora que disminueixen els nivells de comunicació negativa. La teràpia activa i la de massatge manual no mostren efectes significatius en els nivells de comunicació (ni positiva ni negativa).

- Vlaskamp i col·l. (2003) realitzen un treball interessant, sobretot per la manera com van dur a terme la selecció de la *mostra* de l'estudi. Inicialment, seleccionaren dinou centres residencials d'Holanda i de la part flamenca de Bèlgica, on hi havia persones adultes amb una discapacitat severa i on es realitzava algun tipus de treball d'estimulació multisensorial. D'aquests centres, finalment, només quinze es van avenir a participar en l'estudi. Se seleccionaren un total de cent setanta-set subjectes inicialment. Aleshores es realitzà una entrevista entre el personal dels centres per a seleccionar una *mostra* d'entre aquests cent setanta-set subjectes (es preguntà per què creia el personal que en cada individu es realitzava el treball d'estimulació multisensorial; i, en segon lloc, si el personal pensava que cada individu incrementava o no el nivell d'activitat a partir del treball multisensorial). A partir d'aquí, se seleccionaren cinc centres residencials, amb quatre persones de cada centre. L'objectiu de la investigació, un cop seleccionats els subjectes, fou determinar si la utilització d'estimulació multisensorial incrementava el nivell d'activitat i l'estat d'alerta en les persones amb una discapacitat intel·lectual severa i profunda. Els resultats als quals s'arriba en aquest estudi són, d'una banda, que no hi ha una evidència clara que ens faci suposar que incrementa el nivell d'activitat com a resultat d'una estimulació multisensorial. L'ambient on es desenvolupa la vida quotidiana i l'ambient on es duu a terme la intervenció multisensorial no ofereixen diferències significatives quant al nivell d'alerta i d'activitat dels subjectes.
- Singh i col·l. (2004) realitzen un treball en què pretenen esbrinar l'efecte de tres situacions experimentals (espai *Snoezelen*, entrenament en activitats de la vida diària i entrenament en activitats vocacionals) en les conductes agressives i autoagressives en persones adultes amb retard mental i malaltia mental.

Els resultats més significatius d'aquest treball indiquen que les persones amb retard mental i malaltia mental presenten menys conductes agressives i autolesives a l'espai *Snoezelen* que en les altres dues condicions experimentals. Aquestes dues conductes varen ser inferiors en la condició d'entrenament vocacional que en la d'entrenament habilitats de la vida diària, d'una manera significativa.

L'efecte posterior de la sessió *snoezelen* només fou significatiu en les conductes autolesives; el nivell d'aquest tipus de conductes després de la sessió *snoezelen* fou significativament inferior al que hi havia abans de la sessió. Això avala la hipòtesi que la sessió *snoezelen* pot tenir un efecte a llarg termini. No es trobaren, en canvi, efectes significatius a llarg termini amb relació a conductes agressives.

Calen més investigacions per veure la correlació entre conductes desadaptatives i l'espai *Snoezelen*.

Cal també una valoració sensorial en persones amb greu discapacitat cognitiva i dificultats de comunicació, per tal de valorar els diferents canals sensorials que convé estimular.

- Merrick i col·l. (2004) presenten un treball en què es refereixen a la tradició d'estimulació multisensorial i en espais *Snoezelen* a Israel, aplicat a persones amb discapacitat intel·lectual. Ells utilitzen de manera homònima la idea de treball en un espai *Snoezelen* o en un ambient multisensorial controlat. El primer espai *Snoezelen* a Israel per a persones amb discapacitat intel·lectual es posa en funcionament al centre residencial Bnei Zion el 1995 i, en el moment en què es publica l'article, hi ha trenta centres residencials que ja en fan ús d'aquest espai. A Israel el concepte de treball a l'espai *Snoezelen* és més aviat terapèutic i no tant de lleure, com a Holanda. L'ambient a l'espai *Snoezelen* està sempre en relació amb les necessitats sensorials de l'individu. Hi ha un assessor-coordinador nacional que orienta els diferents centres del país a l'hora de posar en funcionament un espai *Snoezelen* i a l'hora també de valorar com s'ha de desenvolupar una sessió. Es té sempre en consideració el perfil de cada individu i si és o no susceptible de treure un benefici de la

sessió *snoezelen*. Es posa un èmfasi interessant en la valoració de l'efecte de la sessió en el benestar del subjecte abans i després d'aquesta. Cal remarcar la valoració que es fa del subjecte abans de decidir si participarà o no de la sessió *snoezelen*, es consideren tant indicadors sensorials com conductuals de l'individu. I cal remarcar, un cop més, que el personal que duu a terme aquest treball ha estat format en àmbit nacional i té una acreditació que l'homologa.

- Matson i col.l. (2004), en la seva investigació, avaluen l'eficàcia de l'equipament *snoezelen* en cinquanta-set clients amb discapacitat intel·lectual severa i profunda. Es tracta de veure si l'equipament *snoezelen* té o no un efecte reforçador en la seva conducta.

Aquest seria el primer estudi que tracta d'avaluar les propietats reforçadores de *snoezelen* en persones amb retard mental profund.

La conducta que es pretenia reforçar era el contacte visual, el moviment del cap envers l'origen de l'estímul sensorial i el fet de mostrar un interès pels estímuls. Es trobà, a partir de l'anàlisi de les dades, que els estímuls visuals, en general, i la bola de miralls giratòria i el projector d'olis, en particular, provocaven una superioritat en les tres respostes analitzades. Es posà també de manifest la dificultat dels professionals per a poder identificar de manera clara quins estímuls reforcen millor les conductes adaptatives en persones amb una greu afectació. Es féu palesa, per tant, la necessitat de realitzar més estudis respecte a això.

- Martin (2005) publica un article que és la síntesi d'un estudi longitudinal, part d'una tesi doctoral (Martin, 2003), sota la direcció del Dr. Adrien. En primer lloc, l'estudi exposa una supervisió de la recerca recent sobre les característiques sensorials de les persones autistes. S'aborda l'espai *Snoezelen* des dels seus orígens. L'article presenta un estudi clínic inèdit basat en observacions d'exploracions sensorials de persones autistes en un espai *Snoezelen*. És interessant citar de manera resumida alguns dels estudis que s'esmenten en aquest treball, que

mostren les particularitats sensorials de les persones autistes. D'aquesta manera, es fa referència al treball de Mottron i Belleville (1998), en el qual mencionen el comportament visual de persones autistes i l'associen a anomalies en el tractament visual dels moviments facials i de la configuració global dels rostres. També es refereixen al treball de Gepner et al. (2001), on es mostra que els autistes, amb un moviment lent, podrien extreure una informació completa que no podrien obtenir a partir d'una situació estàtica o d'un moviment massa ràpid. Aquests autors postulen que els infants autistes mostren una alteració en la sensibilitat visual relacionada amb el moviment ambiental.

- També esmenten el treball de Mottron i col·l. (2000), que ha revelat un bon funcionament de l'aparell auditiu en persones autistes i formulen la hipòtesi que els autistes detectarien els estímuls ràpidament; hi hauria, però, una absència de filtratge sensorial, que produiria, per tant, una sobresaturació sensorial. Aquest fet es veuria com un handicap en les persones autistes per a poder-se adaptar a determinades situacions. Altres autors parlen de la problemàtica en la integració d'estímuls sensorials auditius. Els autors mostren que una de cada cinc persones autistes presentaria una hiperacúsia en sons normals i unes reaccions, per tant, exagerades. D'altra banda, mostren també que els autistes, en aparença, serien indiferents als sorolls de l'exterior i als sons que els envolten, com la paraula. Els autors s'interroguen sobre les possibles anomalies en filtratge sensorial, atenció selectiva, gran distracció i la dificultat de detectar i determinar estímuls sonors...
- Creiem interessant esmentar amb un cert detall el treball d'investigació realitzat per Martin (2005) en la seva tesi doctoral. En aquest treball es fa un estudi clínic en què es planteja la següent hipòtesi: «Si un ambient sensorial està suficientment estructurat i és estimulants, amb un acompanyament adequat, aleshores s'obtenen exploracions sensorials diverses en persones que presenten autisme associat a retard mental». Els subjectes amb qui es va realitzar l'estudi foren només quatre

persones. Individus amb autisme sever, residents en un centre especialitzat. Persones diagnosticades clarament amb comportament autista, amb conductes com recerca d'aïllament, intolerància als canvis, signes d'angoixa, canvis d'humor, autoagressions i heteroagressions importants. El procediment seguit fou tractar d'observar el comportament exploratori dels subjectes autistes a la sessió *snoezelen*. En cada sessió, dos observadors enregistren el comportament establert en una taula seguint uns criteris:

- Dimensió: correspon als 5 sentits de l'individu (variable dependent).
- Criteris: materials específics emprats per a realitzar l'exploració sensorial, material instal·lat a la Sala *Snoezelen* (variables independents).
- Graus: cada grau representa la posició de competència sensorial del subjecte.

La sessió *snoezelen* es desenvolupava de manera que els dies i les hores en què es portaven els participants a la Sala *Snoezelen* eren fixos. Les sessions duraven 1 hora i 15 minuts. Els primers 20 minuts eren un temps lliure en què els subjectes podien explorar com volguessin, sense que se'ls donés cap consigna. En aquest interval de temps, els acompanyants estaven disponibles per si se'ls requeria alguna intervenció en les exploracions; afavorien també els comportaments segurs i el benestar. Després els acompanyants tenien ja un paper més actiu per a seguir un taller sensorial concret. Una sessió, normalment, comptava amb un o dos tallers sensorials (tàctil, visual, olfactivu, sonor, gustatiu). Es buscava la participació activa de tots els participants, però sense imposar cap tipus d'exigència. Cada subjecte seguia el propi ritme al costat d'un acompanyant. Les experiències es van viure de manera positiva, fomentaven l'obertura i no el replegament típic de l'autista. Els acompanyants seguien i encoratjaven l'activitat exploradora dels subjectes. Els participants van fer les sessions de manera continuada durant 18 mesos, en total, 96 sessions.

Es realitzà una fase d'observació. Els comportaments es van observar en intervals d'un minut durant un total de 15 minuts. El període d'observació va transcórrer durant 3 trimestres. El temps d'observació s'iniciava 20 minuts després d'haver començat la sessió.

Fiabilitat Interobservadors:

El coeficient de correlació entre els dos observadors fou de 0,94.

Els resultats presentats són quantitativs i qualitativs. No es va fer cap tractament estadístic. Els resultats de les exploracions visuals demostren que, de trimestre en trimestre, un subjecte va millorar la seva exploració visual, la seva mirada es mantenia per uns instants en les fonts d'estimulació; seguia el moviments dels jocs de llums, desplaçava la mirada i girava el cap envers altres materials de la sala. Pel que fa als resultats de l'exploració tàctil, es veié que, de trimestre en trimestre, un altre subjecte es va habituar al matalàs d'aigua. Agafava i manipulava boles i altres objectes amb sensacions tàctils.

En la discussió de l'article sembla que la hipòtesi es verifica: *els participants es mostren disponibles i oberts per a gaudir del treball de despertar sensorial i per a millorar la seva competència en tasques de reconeixement visual, tàctil, olfactiu, auditiu o gustatiu. El material disponible a l'espai Snoezelen sembla adequat per a reforçar i millorar l'atenció de persones amb conductes autistes amb retard mental associat, tot i no trobar-se resultats estadísticament significatius.*

- La investigació realitzada per Chan i col.l. (2005) conclou en els seus resultats que la teràpia multisensorial promou emocions positives en els subjectes (persones amb discapacitat intel·lectual i problemes de conducta), i també una disminució de les emocions negatives, després d'haver realitzat la sessió de teràpia multisensorial. En aquest estudi, els clients eren induïts a seguir una sessió d'estimulació multisensorial (jugant amb el feix de fibres òptiques, tocant la columna de bombolles i, en general, romanent desperts i en estat d'alerta). No s'observà en aquest estudi un augment en l'estat de relaxació, de

manera que la freqüència cardíaca no disminuï després de les sessions. Sí que es conclou que hi ha un augment del benestar i de la relaxació, en general (a banda de les dades de la freqüència cardíaca), després de les sessions de teràpia multisensorial. El present estudi, juntament amb el treball de Martin i col.l. (1998) realitzat amb persones amb demència, mostra que la teràpia multisensorial produeix un increment del contacte físic i de la tolerància cap aquest.

- Kaplan i col.l. (2006) duen a terme un estudi amb tres persones adultes amb autisme, discapacitat intel·lectual i canvis conductuals importants, en què s'intenta esbrinar el possible efecte en els canvis conductuals a partir de dues situacions experimentals. En el primer experiment, s'intenta esbrinar si hi ha un augment en les tasques funcionals proposades per a cada subjecte, immediatament després de dur a terme una sessió *snoezelen* especialment dissenyada. En el segon experiment, s'intenta veure si els resultats del primer experiment es generalitzen a més llarg termini (la resta del dia o de la setmana), un cop s'ha dut a terme la sessió *snoezelen*. Els resultats mostren que, en dos dels subjectes (els que presenten major alteració conductual i un nivell major de discapacitat intel·lectual), hi ha un cert efecte del tractament, tant en el primer com en el segon experiment.
- Per a concloure aquesta revisió bibliogràfica, és interessant esmentar el treball de Hogg i col.l. (2001), en el qual es duu a terme una revisió de les principals recerques realitzades sobre la influència de l'estimulació sensorial a l'espai *Snoezelen* en persones amb discapacitat intel·lectual. Segons aquests autors, el treball *snoezelen* pot ser vist, d'una banda, com una reacció contra un ambient institucionalitzat i amb una privació sensorial; i d'altra, com un espai on s'intenta incentivar l'activitat motriu espontània. Els autors han dut a terme una recerca de publicacions basant-se en els mots següents: *snoezelen*, *multisensorial*, *sensorial*, *estimulació visual* i *deprivació sensorial*; també han explorat literatura en relació amb «persones amb discapacitat intel·lectual i aspectes relacionats amb les seves experiències i

emocions sensorials». Han revisat estudis publicats a Bèlgica, Alemanya, Holanda i el Regne Unit, sobretot, però també els darrers estudis publicats a Escandinàvia. En total, s'han revisat 19 estudis. Les troballes més interessants en aquesta revisió són les següents:

- Pel que fa als participants en els estudis, cal esmentar el limitat nombre de subjectes en la majoria de treballs (entre un $n = 1$ fins a $n = 27$); també els pocs treballs fets amb un nombre variat de nivell de discapacitat intel·lectual.
- Pel que fa al context d'estimulació sensorial, quasi tots els treballs es realitzen en un ambient *Snoezelen* convencional.
- Pel que fa a les variables dependents analitzades en els estudis revisats, es troben les següents: estimulació, relaxació, capacitat d'elecció i preferència i benestar, totes lligades a treballs en què *Snoezelen* s'entén com a activitat de lleure sobretot. Hi ha sis estudis en els quals es consideren també com a variables les conductes estereotipades i les conductes adaptatives. Hi ha subcategories conductuals que també s'han estudiat, com somriure, riure, fer ganyotes. Només es troba un estudi (SHAPIRO i col·l., 1997) que considera mesures fisiològiques com la freqüència cardíaca.
- Amb relació al disseny experimental de les recerques revisades, en pocs treballs es presenten les dades de forma gràfica i entenedora i amb poc procediments que mostren la fiabilitat dels estudis. La majoria de treballs analitzen les dades de manera qualitativa i pocs ho fan més quantitativament.
- Com en la majoria d'estudis, el disseny experimental no sembla gaire rigorós, les seves troballes tindran, en principi, poca fiabilitat. Les troballes van des d'estudis on els resultats mostren un efecte nul de la teràpia *snoezelen* (MARTIN i col·l., 1998), fins a estudis on els resultats són clarament positius (SHAPIRO i col·l., 1997). Efectes més

concrets en algunes variables estudiades en diferents treballs serien:

- Variació en els resultats trobats en relació amb *la freqüència cardíaca*: sembla que els canvis trobats tindrien una funció reguladora, de manera que es donaria un decreixement en nens que inicialment la tenen alta i una disminució en els casos en què és elevada.
- Pel que fa a *la regulació sensorial* que pugui oferir el treball *snoezelen* sobretot en estereotípies i alteracions conductuals, sembla que les troballes en la literatura indiquen que no hi ha un efecte contingent clar, en el sentit que l'estimulació sensorial redueixi aquestes conductes.
- Pel que fa a la influència de *snoezelen* en la *relaxació*, sembla que la relaxació s'incrementa sobretot en el primer període de la intervenció. També alguns treballs (ASHBY i col·l., 1995) mostren un efecte positiu de *snoezelen* en la capacitat de concentració.
- Hi ha diversos estudis (LINDSAY i col·l., 1997; HUTCHINSON i HAGGER, 1994, i altres) que analitzen l'efecte del treball *snoezelen* en l'humor i l'expressió emocional. Les troballes són variades, hi ha treballs que mostren que la intervenció *snoezelen* augmenta la capacitat d'expressió i comunicació emocional en persones amb discapacitat intel·lectual (GLENN i col·l., 1996, entre altres); altres mostren que no hi ha una clara influència de la intervenció *snoezelen* en l'expressió emocional, en relació amb altres tipus d'intervenció (LINDSAY i col·l., 1997; ASHBY i col·l., 1995).
- Els treballs que estudien la possible perduració en el temps de l'efecte de la intervenció *snoezelen* no són gaires, segons Hogg i col·l. (2001). L'única referència que es troba en què s'estudia l'efecte de la intervenció multisensorial en la reducció de conductes este-

reotipades i que perdura sis mesos després és la de Withers i Ensum (1995).

- Molts estudis mostren un efecte positiu de la intervenció *snoezelen* en les actituds del personal que les duu a terme: s'observa un augment en la satisfacció personal en relació amb la feina i un increment de l'entusiasme (DE BUNSEN, 1994).
- Hogg i col.l. (2001), en la revisió de publicacions relacionades amb la intervenció *snoezelen*, i tal com acabem d'explicar, mostren que cal molta més recerca respecte a això, amb un cura major dels dissenys experimentals, amb un elevat nombre de subjectes experimentals, entre altres millores, per tal de poder concloure amb certa credibilitat el fet que hi ha un efecte positiu de la intervenció *snoezelen* en la vida de la persona amb discapacitat intel·lectual.

Després d'haver fet aquesta revisió dels treballs més importants publicats recentment sobre la influència de la intervenció multisensorial, en general, i del treball a l'espai *Snoezelen*, en particular, en persones amb discapacitat intel·lectual, veiem que hi ha un nombre interessant de treballs referents a això. Molts d'aquests arriben a conclusions que indiquen una influència positiva en la persona amb les intervencions esmentades: augment del nivell de comunicació de l'individu, de la competència, de les habilitats, de l'estat de relaxació, així com una disminució de conductes estereotipades o disruptives per a l'individu. Altres treballs no conclouen amb resultats significatius i contundents en aquest sentit, i ens mostren conclusions en què no s'observen diferències significatives quant a les conductes observades en els subjectes a partir del treball multisensorial.

Cal destacar, també, que molts treballs, tal com ja suggereixen Hogg i col.l. (2001), són molt millorables en diferents aspectes (nombre de subjectes experimentals, variables analitzades, quantificació i anàlisi de resultats, disseny experimental, entre altres).

És evident, per tant, la necessitat de plantejar noves investigacions que ens permetin poder esbrinar, sobretot amb una metodologia molt més acurada i científica, l'efecte de la intervenció multisensorial i *snoeze-*

len en les persones amb discapacitat intel·lectual; aquest és, bàsicament, l'objectiu del treball d'investigació que aquí es durà a terme.

Snoezelen i estimulació multisensorial en persones amb malaltia mental

Molts dels treballs comentats en l'apartat anterior, referits bàsicament a subjectes amb discapacitat intel·lectual, en algun cas també esmenten la presència d'alteracions mentals en els individus estudiats. Tot i això, seguidament, ens referirem a alguna investigació que, de manera més concisa, se centra en l'efecte de la intervenció multisensorial, concretament, en persones amb malaltia mental.

- Reddon i col·l. (2004) realitzen un estudi sobre l'efectivitat de l'estimulació multisensorial, concretament la intervenció en un espai *Snoezelen*, en cinquanta pacients psiquiàtrics i agafen com a grup de control cinquanta treballadors de l'hospital. Es realitzen mesures fisiològiques abans i després de les sessions. Es mesura la resposta en la conductància galvànica de la pell, la freqüència cardíaca i el percentatge de concentració d'oxigen a la sang. Aquestes dades fisiològiques es comparen també amb les respostes obtingudes en una escala de nou ítems, en què es pretén avaluar els beneficis psicològics abans i després del tractament. Els subjectes segueixen sessions individuals, especialment dissenyades per a cadascú, de vint minuts de durada en l'espai *Snoezelen*. L'anàlisi dels resultats obtinguts a partir de les diferents mesures fisiològiques ens indiquen que s'observa una davallada de la freqüència cardíaca en els dos grups (tractament i control), el grup de pacients mostra una freqüència cardíaca més elevada que el grup *mostra*. Pel que fa a la concentració d'oxigen a la sang, no es troben diferències significatives entre els grups, segons hagin seguit o no el tractament a l'espai *Snoezelen*. Quant a les respostes als nou ítems del qüestionari, s'indica un efecte positiu del tractament.

En general, en la literatura esmentada al llarg d'aquesta exposició, es va veient que la teràpia *snoezelen* produeix un augment del nivell de relaxació i també de la capacitat de comunicació amb l'entorn i en l'expressió d'emocions. És per això que s'aconsella poder dur a terme, d'una manera estructurada,

aquest tipus de treball en persones amb malaltia mental. Persones que sovint presenten estat d'alteració conductual o bé de tensió i dificultats en l'expressió de les emocions.

***Snoezelen* i estimulació multisensorial en persones grans**

L'estimulació multisensorial es comença a experimentar en persones grans i amb algun tipus de demència en centres sanitaris cap als anys seixanta del segle passat. Zuckerman (1964) esmenta que els ambients quotidians, mundans i invariables poden acabar essent estressants i distractors per a les persones i poden tenir efectes negatius sobre la conducta, sobretot quant a l'atenció i la concentració. El 1967 Bower justifica la necessitat de l'estimulació multisensorial en persones grans institucionalitzades, en veure-les com a fileres i fileres de persones amb cadires de rodes, totalment apàtiques i formant realment una imatge patètica.

Veurem com molts treballs realitzats sobre la influència de l'estimulació multisensorial en l'estat i en les capacitats de les persones grans, s'han realitzat en centres geriàtrics i amb persones grans, la majoria de les quals presenten algun símptoma de demència. Els resultats ens indicaran el fet que un espai *Snoezelen* està especialment indicat quan es dona aquest tipus de situació de demència, ja que afavoreix el contacte, la comunicació, l'expressió d'emocions i l'estimulació cognitiva en general.

Les persones amb demència sovint mostren agitació conductual i dificultats en l'expressió de les emocions. Les recerques fetes sobre l'aplicació de la teràpia *snoezelen*, en aquest sentit, ens mostren que els sentiments i sensacions d'ansietat i de tensió en certa manera es poden reduir (BAKER i col l., 1998; MORIARTY, 2002).

És interessant esmentar que molta literatura publicada sobre la influència de l'estimulació multisensorial en les persones grans amb demència està sovint relacionada amb les publicacions referents a les persones amb discapacitat intel·lectual, en el sentit, sobretot, que s'emfatitza sobre el possible efecte terapèutic d'aquest tipus d'intervenció i/o tractament, tot relacionant-lo en ambdós casos amb situacions de privació sensorial. També s'observa que, tant en la demència com en la discapacitat intel·lectual, es planteja el dilema de si *snoezelen* implica una activitat terapèutica o de lleure per a l'usuari (HOPE i col l., 2004).

Seguidament, revisarem algunes de les publicacions més representatives publicades recentment, en les quals es mostra la relació entre el treball d'estimulació multisensorial i l'estat de la persona gran, que en molts casos mostra símptomes de demència.

- Moffat i col·l. (1993) duen a terme un estudi amb persones grans amb demència, on analitzen l'efecte *snoezelen* en 20 persones. En comparar-los amb dades prèvies a la sessió *snoezelen*, els resultats mostren un increment del benestar i de l'interès en períodes breus de temps després de la sessió *snoezelen*. No evidencien, però, efectes en la millora de l'humor de les persones abans i després de la sessió *snoezelen*.
- Lancioni i col·l. (2002) publiquen un article en què realitzen una revisió dels estudis realitzats fins aquell moment sobre la intervenció *snoezelen* en persones amb discapacitat intel·lectual i demència. Dels vint-i-un estudis revisats, el resum de les dades trobades és:
 - Catorze estudis mostren efectes positius després de la sessió *snoezelen*; alguns d'aquests estudis s'han revisat a l'apartat anterior (HUTCHINSON i col·l., 1991; CUVO i col·l., 2001; KENYON i col·l., 1998; SHAPIRO i col·l., 1997, entre altres). En la resta de treballs no s'ha avaluat l'efecte durant la sessió *snoezelen* o bé s'han trobat dades no conclouents (ASHBY i col·l., 1995; LINDSAY i col·l., 1997; LONG i col·l., 1992).
 - Quatre estudis mostren que l'efecte immediat després de la sessió *snoezelen* és favorable si es compara amb la situació de control (ASHBY i col·l., 1995; LINDSAY i col·l., 1997; MOFFAT i col·l., 1993).
 - I, en tercer lloc, pel que fa a l'efecte de la sessió *snoezelen* a llarg termini o a la generalització de l'efecte, dels sis estudis revisats, en dos es troba un efecte positiu (HOUGHTON i col·l., 1998; BAKER i col·l., 1997).

Lancioni (2002) esmenta que les raons que expliquen per què en els darrers anys s'estan instal·lant tantes sales *Snoezelen* en centres residencials de persones amb discapacitat intel·lectual i demència, són que el nombre d'alternatives disponibles per

tal que el personal d'aquests serveis pugui realitzar el treball d'estimulació és molt limitat. I, en segon lloc, perquè l'espai *Snoezelen* ofereix una àmplia possibilitat de crear una atmosfera agradable i, sobretot, amb una elevada possibilitat de contacte humà. En general, les conclusions d'aquest treball indiquen que cal una certa precaució a l'hora de considerar els resultats obtinguts en les diferents recerques analitzades. La majoria d'estudis indiquen un efecte positiu de la intervenció *snoezelen* durant la sessió, però les limitacions metodològiques (poques condicions de control experimental, nombre limitat de sessions que cal analitzar i descripció qualitativa de les dades) redueixen de manera considerable el fet de poder generalitzar les troballes i conclusions trobades. Pels que fa als efectes de la intervenció *snoezelen* immediatament després de la sessió i més a llarg termini, els resultats, en general, semblen inconsistents i limitats; caldrien més investigacions per tal de poder acabar de valorar l'efecte terapèutic d'aquesta intervenció.

- Moriarty (2002) mostra, en l'article de pràctiques innovadores per a fer front a les respostes de les persones amb demència, com el treball en l'espai *Snoezelen* constitueix una d'aquestes pràctiques innovadores, juntament amb altres com la dansa terapèutica. En aquest article es fa referència a un centre situat al nord d'Anglaterra, a Carlisle, on s'atenen persones grans amb demència i on es va crear una unitat específica, *The Ruskin Unit*, en la qual es va situar una Sala *Snoezelen*, dedicada bàsicament a aquelles persones amb demència i agitació conductual. En el treball s'estudia el cas d'una dona de setanta anys amb Alzheimer i alteració de conducta. S'observà com la sala *Snoezelen* proporcionava benestar i relaxació a la dona. El personal observà que la dona responia bàsicament a estímuls relacionats amb l'oïda i la vista. La dona, durant divuit mesos, seguí la teràpia *snoezelen* amb una sessió diària. El personal observà que els nivells d'alteració van decreixer de manera significativa mentre la dona estava a la sessió i durant un curt període de temps després que hagués finalitzat.

Cal destacar que, en aquest treball, no s'aporta cap informació sobre la metodologia de l'anàlisi dels resultats i, a més, es tracta d'una investigació que compta només amb un subjecte experimental. És arriscat, per tant, poder generalitzar els resultats que aquí s'esmenten.

- Baillon i col·l. (2004) realitzen un treball en què es pretén avaluar l'efecte de *snoezelen* en l'humor i la conducta de pacients amb demència, en comparació amb l'efecte produït per una intervenció establerta i acceptada de teràpia de reminiscència. La *mostra* consta de vint pacients amb demència i conductes significativament agitades. Aquests varen rebre tres sessions *snoezelen* i tres de teràpia de reminiscència. Els efectes es van avaluar mesurant l'observació de les conductes agitades, la freqüència cardíaca durant el curs de les sessions, i també l'humor i la conducta durant les sessions. Els resultats mostren que no hi havia diferències estadísticament significatives entre *snoezelen* i reminiscència, en el sentit de canvis en l'agitació conductual entre la precessió i la postcessió. A més, no s'observen diferències entre les dues intervencions en termes de canvi en la mitjana de la freqüència cardíaca. Aquesta recerca no mostra que *snoezelen* sigui més beneficiós per a les persones amb demència que la reminiscència. Ambdues, reminiscència i *snoezelen*, tenen un efecte positiu en l'humor i la conducta dels pacients del grup. Les dades d'aquest estudi no són conclusives. *Snoezelen* pot tenir un efecte calmant en alguns pacients amb agitació, però la resposta que donen els pacients és variable. En aquesta *mostra*, hi ha pacients que semblen beneficiar-se de *snoezelen* o de reminiscència, mentre que altres semblen no mostrar cap efecte significatiu després de la intervenció en l'agitació. Per tant, *snoezelen* i la reminiscència poden tenir efectes beneficiosos per a algú, però no pas per a tothom que presenta demència. *Snoezelen* sembla una oportunitat ideal, segons el personal, per a proveir d'experiències sensorials pacients que en pateixen; hi ha també beneficis en la relació personal-pacients.
- Van Weert i col·l. (2005) realitzen un estudi en el qual tracten d'avaluar l'efecte que pot tenir sobre el personal que treballa

en un centre residencial per a persones grans amb demència el fet d'aplicar la teràpia *snoezelen* durant les vint-i-quatre hores. En aquesta investigació, hi participen cent vint-i-nou infermeres diplomades (*Certified Nursing Assistants*), per a assistir la tipologia de subjectes esmentats. La intervenció es duu a terme en sis sales d'estar de diferents centres d'Holanda. Es prenen mesures pretest i posttest, comparant, bàsicament, l'estat del personal que treballa en aquestes centres abans i després de seguir la intervenció *snoezelen* amb els usuaris atesos. Les mesures mostren problemes evidents d'estrès, de *burn-out* (síndrome del «cremat») i poca satisfacció laboral en les dades pretest. Les dades obtingudes després dels divuit mesos que durà la implementació de la intervenció *snoezelen* (les dades posttest) mostren una clara millora de la qualitat del treball del personal que participa en l'estudi. Les infermeres que participaren en l'estudi mostren menys estrès, menys alteració emocional, una major satisfacció amb el treball i, sobretot, una millor atenció als residents. També, i comparant-ho sempre amb el grup de control, els treballadors mostren menys ansietat a l'hora de fer front als problemes de conducta que mostren els residents. Els participants en l'estudi evidencien que la implementació d'una intervenció *snoezelen* en un centre residencial fa que les alteracions de conducta dels residents siguin menys i de menor intensitat; en general, aquesta intervenció provoca un ambient de major relaxació general en el treball, fet que es transmet tant en el personal com en els usuaris.

- Van Weert i col.l. (2005) investiguen l'efecte que causa la intervenció *Snoezelen* durant vint-i-quatre hores sobre l'humor i la conducta de persones amb demència ateses en un centre residencial. Hi participen cent vint-i-cinc persones amb demència severa i moderada i amb dependència. Els subjectes experimentals varen rebre una intervenció *snoezelen* durant les vint-i-quatre hores del dia, especialment dissenyada per a ells; el personal fou expressament entrenat per a això i els espais del centre, especialment dissenyats. Els resultats del treball mostren un efecte significatiu en la conducta de les persones

que seguiren la intervenció *snoezelen*: disminució de l'apatia, menys conductes de rebel·lia, menys conductes agressives i menys símptomes depressius. Per tant, els autors conclouen el treball dient que la intervenció *snoezelen* té uns efectes positius en les conductes disruptives; a més, els resultats suggereixen que una intervenció *snoezelen* integrada durant les vint-i-quatre hores produeix una generalització dels seus efectes que s'evidencia, sobretot, en l'humor i en la conducta dels dements residents.

En aquest apartat hem revisat algunes de les recents investigacions sobre l'efecte de la intervenció *snoezelen* en persones grans amb demència. Veiem com en la majoria d'estudis sembla que cal analitzar el resultat amb una certa cautela, bàsicament, a causa de les condicions metodològiques i experimentals en què s'han desenvolupat els treballs. Les *mostres* i el nombre de sessions analitzades també són millorables. Tot i aquesta precaució en les conclusions, podem establir que la idea de la intervenció *snoezelen* entesa de forma àmplia i integradora, tal com ja l'entenien els creadors del concepte (HULSEGGE i VERHEUL, 1987), aporta quasi sempre efectes positius per als subjectes. Pensem que val la pena ressaltar les dades de l'estudi de Van Weert i col·l. (2005), en el qual s'evidencia l'efecte positiu d'aquest treball en el personal. Creiem que és important ressaltar aquesta conclusió en el sentit que la majoria de treballs incideixen en l'efecte de la intervenció *snoezelen* en l'usuari; però és fonamental, al nostre entendre, considerar també la importància que té el fet que les persones que treballen en centres residencials on s'atén subjectes amb afectacions diferents se sentin bé. El treball amb persones dependents, amb persones amb alteració conductual i conductes agressives no sempre és agradable, el personal sovint s'ha d'afrontar a situacions conflictives i molts cops els avenços observats són minsos. És per això que poder oferir eines (com un espai *Snoezelen* especialment dissenyat) ha de motivar i fer gaudir més del dur treball diari el personal que treballa en aquests centres.

Altres aplicacions de *snoezelen* i estimulació multisensorial

L'estimulació multisensorial i la intervenció en espais *Snoezelen*, a banda de les aplicacions en els casos esmentats, es duu a terme avui dia

a l'hora de fer front a moltes altres alteracions. Cada dia són més els camps en què s'estan realitzant estudis, per tal d'anar obtenint dades que analitzen el possible efecte que aquest tipus d'intervenció pot tenir en la qualitat de vida de les persones que, per una raó o altra, es valoren susceptibles de poder-ne «gaudir».

En aquest apartat revisarem, a tall d'exemple, alguna publicació en què s'evidencia l'aplicació pràctica de l'estimulació multisensorial en altres casos, a banda dels esmentats anteriorment.

- Schofield i col·l. (2000) realitzen un estudi per a valorar el possible efecte d'una intervenció en un espai *Snoezelen* en persones amb dolor crònic, tot contrastant els efectes d'aquesta intervenció amb els produïts per sessions de relaxació més tradicionals. Sembla haver-hi consens en considerar que el dolor crònic pot ser agut o crònic. En tots dos casos es dona un malestar físic, tanmateix el dolor crònic sembla més problemàtic per la naturalesa insidiosa del fenomen. El dolor crònic es pot desenvolupar durant mesos o anys, pot arribar a ser devastador i acaba afectant la totalitat de la vida de l'individu que el pateix. En l'estudi que aquí es presenta, l'objectiu se centra en avaluar la utilització d'un ambient multisensorial (espai *Snoezelen*) com a estratègia per a fer front al dolor crònic, fet que no ha estat avaluat anteriorment. En aquest estudi, se seleccionaren noranta-vuit pacients amb dolor crònic d'un centre especial per a aquestes persones a Anglaterra; aquestes persones s'assignaren de forma aleatòria al grup control, en el qual rebien sessions de relaxació, i al grup experimental, on es realitzaven sessions d'estimulació multisensorial en un espai *Snoezelen*. En l'estudi s'avalua la intensitat i la qualitat del dolor emprant mesures senzilles d'administrar. Es mesurà també l'ansietat i la depressió. Els resultats, avaluats en un qüestionari específic per al dolor crònic (McGill), mostren que el grup experimental sentia més dolor crònic abans de la intervenció multisensorial. Les anàlisis estadístiques de les dades mostren que el grup experimental presenta una elevada reducció de l'índex de dolor crònic i sensorial.

- La *paràlisi cerebral* és un altre dels camps en què hi ha investigacions que avalen l'aplicació d'un tractament multisensorial en un espai *Snoezelen*, per tal de millorar l'estat de les persones que la pateixen. D'aquesta manera, Velasco i col·l. (2004) realitzen un treball amb persones adultes amb paràlisi cerebral i amb les quals es treballa en un espai *Snoezelen* durant nou mesos. Els subjectes de la *mostra* són adults amb paràlisi cerebral, com ja s'ha esmentat, que estan en cadira de rodes, amb grans deformitats musculoesquelètiques, amb una connexió amb l'entorn alterada i amb un esquema corporal totalment desestructurat i incapacitat per a dur a terme moviments voluntaris. La *mostra* consta de dotze persones, cadascuna de les quals ha seguit unes dotze sessions *snoezelen*. Els resultats d'aquest treball mostren que, en noranta-dues de les cent quaranta-sis sessions analitzades, s'ha millorat l'atenció dels pacients envers estímuls selectius des del punt de vista auditiu i visual. En sis dels set pacients en què s'emprà durant la sessió el puf posicionador, s'ha millorat la fisioteràpia respiratòria; en seixanta-una sessions de les cent setze estudiades, es millorà el baveig a dintre la sala i, en cinc dels nou pacients, millorà la deglució durant la sessió. Hi havia tres pacients epilèptics i cap d'ells patí cap crisi durant les sessions. Els efectes observats a dintre de la Sala *Snoezelen* no es mantenien un temps després de sortir-ne, tot i que els pacients amb qui es treballà, una hora després d'haver finalitzat la sessió, mantenien un nivell de relaxació major del que presentaven abans. Aquest patró de relaxació s'observava en una millora del patró postural a la cadira de rodes, una disminució dels espasmes i una desaparició del plor.
- Hotz i col·l. (2006) realitzen un estudi en què analitzen els efectes de la teràpia *snoezelen* en nens que han patit un *greu traumatisme que ha provocat un important dany cerebral*. En l'estudi s'analitzen variables fisiològiques, cognitives i conductuals per a avaluar l'efecte de la teràpia *Snoezelen* en un grup de quinze nens que patien dany cerebral causat per un traumatisme sever. Aquest estudi és dels pocs que pren mesures fisiològiques. Són

les següents: freqüència cardíaca, pressió sanguínia sistòlica i diastòlica, pressió arterial, saturació d'oxigen i modificació del to muscular (*Modified Ashworth Scale*). Les mesures cognitives i conductuals inclouen *Rancho Los Amigos Scale* (RLAS), escala descriptiva per a respostes cognitives i conductuals; *Agitated Behavior Scale* (ABS), avalua la natura i l'extensió de l'alteració conductual; *Functional Independent Measure* (FIM) avalua el nivell d'independència. Totes les mesures esmentades es prenen abans i després de la sessió, excepte el RLAS i el FIM, que es mesuraren un cop durant el període en què s'aplicà el tractament *Snoezelen*. Els resultats d'aquest interessant treball són:

- La freqüència cardíaca disminueix de manera significativa després de les sessions *snoezelen*.
- No s'observaren diferències significatives en la variació de la pressió arterial pre-sessió i post-sessió.
- En molts nens amb espasticitat, s'observà que el to muscular valorat amb l'escala MAS disminuïa en les extremitats afectades.
- Pel que fa a les mesures de l'*Escala d'Agitació Conductual* (ABS), aquestes decreixen al llarg del temps que durà el tractament, però no de manera significativa. S'observà una variació important intersubjectes pel que fa a l'efecte de la teràpia *snoezelen* en l'agitació conductual.
- L'*Escala de Funcionament Cognitiu* (*Rancho Los Amigos Scale*) i l'*Escala de Funcionament Independent* (FIM) mostren una millora important en les puntuacions al llarg del període de tractament.

És interessant veure, tal com es valora en les discussions de l'article que estem revisant, com l'efecte de la sessió *snoezelen* no només evoca respostes de relaxació en els nens, sinó que, a més, té un efecte regulador en la freqüència cardíaca i en la conducta. Cal destacar també que, si comparem la teràpia *snoezelen* amb altres mètodes per a aconseguir una relaxació del to muscular, la primera aconsegueix un efecte de relaxació sense

que calgui un esforç conscient del subjecte, fet que es requereix en molts altres mètodes.

Pel que fa a la recuperació cognitiva i conductual dels nens d'aquesta investigació, convé dir que hi juga un paper important la plasticitat neurològica, fet que no és tan evident en moltes alteracions d'origen genètic, que solen ser irreversibles. L'espai *Snoezelen* enriquit produeix beneficis en la conducta dels nens i afavoreix la disposició cap a l'aprenentatge i cap a capacitats com la memòria.

- Hauck, Y. L. i col·l. (2008) duen a terme un interessant i pioner estudi qualitatiu realitzat a l'hospital maternal més gran de l'oest d' Austràlia. L'estudi pretén demostrar com un espai *Snoezelen* o similar en un hospital maternal pot influir directament en l'estat de les mares, sobretot a l'hora de donar el pit als seus fills. En aquesta investigació, s'ofereix a les dones que acaben donar a llum, o també a dones a punt de fer-ho i en situacions d'elevada ansietat, la possibilitat de poder gaudir de l'ambient tranquil i relaxant que ofereix un espai *Snoezelen*. Es realitzen entrevistes amb les dones que han estat en aquest espai, que ha estat especialment adaptat per a oferir-los una posició especialment còmoda atès el seu estat. En l'estudi hi participen onze dones. Aquestes són entrevistades després d'haver gaudit de l'espai *Snoezelen* els dies de la seva hospitalització. Totes les entrevistades valoren molt positivament els beneficis obtinguts. Totes diuen haver-se sentit molt relaxades en aquest espai i amb molta menys ansietat a l'hora de començar a donar el pit al seu fill i de poder fer front als entrebancs sorgits. També s'observa un menor índex en els símptomes de depressió postpart. Les raons d'aquests resultats, segons les entrevistes, són que l'espai *Snoezelen* ofereix a les dones un espai d'intimitat, el control personal d'aquest espai i el fet de no estar a disposició dels altres. A més, l'atmosfera que hi troben és molt calmada, poden focalitzar l'atenció en allò que els interessa, com el seu fill, i destaquen també que no estan exposades de manera continuada als altres, a la seva mirada.

Hem esmentat en aquest apartat alguns exemples en què s'evidencien altres aplicacions de la teràpia *snoezelen*. Veiem, doncs, que dia a dia són molts els camps susceptibles de gaudir del benefici que pot produir en la persona aquest tipus d'intervenció. I estem segurs que ens sorprendran investigacions que evidenciaran noves i diferents situacions, en les quals aquest tipus d'intervenció pot proporcionar a la persona un estat de benestar i d'estimulació o relaxació en funció de les necessitats i el plantejament que es faci dels objectius que cal aconseguir amb el tractament.

1.3.4 Valoració de l'efecte de les sessions d'estimulació multisensorial i snoezelen en la persona

El debat sobre si el treball d'estimulació multisensorial i, concretament, les sessions en una Sala *Snoezelen* produeix o no efectes terapèutics en la persona està obert des de fa anys i avui dia continua essent el centre de moltes discussions teòriques i pràctiques de professionals d'aquest món.

Hi ha autors, sobretot els que segueixen el que podem anomenar «l'escola holandesa», amb el treball original *snoezelen*, que són més favorables a la idea d'entendre el treball d'estimulació i relaxació en un espai *Snoezelen* com a activitat sobretot de lleure, i no donen importància extrema al fet de valorar i objectivar de manera quantitativa l'efecte que aquest treball produeix en l'estat de la persona, tot i que aprecien també l'efecte que aquest espai té quant a la millora general del benestar de la persona en tots i cadascun dels aspectes esmentats en aquest capítol.

Slevin i col·l. (1999) estableixen que el treball multisensorial pot ser alhora terapèutic i pot tenir també un valor de lleure, de recreació per al subjecte; deixen clar que no hi ha contradicció entre els dos efectes possibles d'aquest tipus d'enfocament.

Són, però, molts els articles, com la revisió realitzada per Hogg i col·l. (2001), entre altres, que fan palesa la necessitat de poder obtenir mesures objectives i quantitatives que ens permetin valorar l'efecte d'una sessió *snoezelen*. És bàsic poder valorar i comparar l'estat del subjecte abans, durant i després de seguir una intervenció *snoezelen*. En aquest sentit, Hotz i col·l. (2006) estableixen que els estudis que es plan-

tegen sobre la intervenció *snoezelen* han de millorar metodològicament, en el sentit de poder valorar l'efecte del tractament en el desenvolupament multisensorial del subjecte. Continuen dient que és igualment important poder avaluar els canvis que aquest tractament produeix en la conducta de la persona i alhora comparar els efectes d'un tractament *snoezelen* amb altres tractaments.

Al llarg de la present exposició, hem vist com algunes publicacions empen mesures fisiològiques per a valorar de manera quantitativa i més objectiva l'efecte de la intervenció *snoezelen* en la persona (HÖTZ i col.l., 2006, per exemple); també s'han aplicat escales per a valorar la possible influència del treball *snoezelen* en la conducta del subjecte.

Tot i aquests intents interessants de valorar l'efecte de la sessió *snoezelen*, no hem trobat cap instrument dissenyat específicament per a valorar l'efecte de la sessió *snoezelen* a partir de diferents indicadors (tant fisiològics com conductuals) i per a comparar aquest efecte abans i després de la sessió. És evident, per tant, que hi ha una necessitat de dissenyar un instrument que ens permeti valorar, de forma senzilla i alhora completa i acurada, quantitativament i qualitativament l'efecte que en una persona té el fet de participar en una teràpia *snoezelen*. Aquesta necessitat metodològica, tal com s'explicarà en la part empírica d'aquest treball, pretén obtenir resposta en l'instrument que més endavant es presentarà.

1.3.5 Estat actual de la qüestió: punts forts i punts dèbils

Les diferents investigacions i publicacions revisades ens aporten visions diferents, de vegades complementàries i d'altres contradictòries. Molts autors mostren l'efecte positiu de l'estimulació multisensorial, en general, i de les sessions *snoezelen*, en particular, en la persona amb algun tipus de discapacitat. Hem vist que són molts els beneficis que es poden obtenir mitjançant aquest tipus de treball.

En el debat sobre la conveniència o no de treballar en ambients multisensorials, l'article de Mount i col.l. (1995) esmenta arguments d'opositors respecte a aquest tipus de treball. Segons aquests, en el cas del treball amb nens, els ambients multisensorials evidencien una manca de connexió amb la vida real, una dificultat a l'hora d'accedir a serveis normalitzats de la comunitat. De manera que els espais multisen-

sorials són vistos com a segregacionistes i allunyats de les experiències de la vida quotidiana. En canvi, es veu més positiu i favorable el treball en aquests tipus d'ambient en els casos de persones amb una greu discapacitat, ja que els posa a l'abast estimulacions que, d'altra banda, no experimentarien.

Diferents estudis es basen en un nombre relativament reduït de sessions *snoezelen*, compten amb un baix nombre de subjectes i volen extreure conclusions a partir de poques dades (DE BUNSEN, 1994; FAGNY, 2000; SHAPIRO i col·l., 1997).

D'aquesta manera, Houghton i col·l. (1998) indiquen que hi ha molt poc suport empíric a l'hora de poder valorar amb una certa credibilitat l'efecte del treball multisensorial en centres educatius. Martin i col·l. (1998) comenten que la majoria d'estudis que avaluen el treball en espais multisensorials són anecdòtics i bàsicament descriptius, molts estudis mostren unes pobres condicions experimentals i no són gaire contundents els efectes positius que es mostren en diferents treballs revisats.

Queda clar que les investigacions que s'han de realitzar amb relació a la intervenció *Snoezelen* han de permetre poder valorar l'efecte d'aquesta intervenció en el subjecte. Aquest, per tant, seria el punt dèbil més important que caldria millorar en aquest camp tan interessant d'intervenció multisensorial en persones amb algun tipus d'afectació. La fita que ens plantejem en la segona part d'aquest treball té com a objectiu fonamental treballar en aquest sentit. Volem presentar de manera seriosa i amb un nombre suficient de dades un instrument que ens permeti valorar l'efecte de la intervenció *Snoezelen* en persones adultes amb una discapacitat intel·lectual.

2. Estudi empíric

2. Estudi empíric

2.1 Plantejament general: objectiu i hipòtesis

Aquest treball s'ha plantejat amb l'objectiu de poder arribar a comprovar o refusar un seguit d'hipòtesis relacionades amb les conseqüències que les sessions a l'espai *Snoezelen* tenen en les persones adultes amb greu discapacitat intel·lectual. Els objectius del present treball se situen en el context exposat en els capítols anteriors, que evidencien la necessitat urgent de crear algun tipus de metodologia que permeti valorar, de forma objectiva i quantitativa, l'efecte de les sessions *snoezelen* en les persones que hi participen.

La importància de comptar amb un instrument que ens permeti considerar les respostes d'una persona amb algun tipus d'afectació i la influència d'aquest tipus de respostes en l'estat general de l'individu és una necessitat important per als professionals que planifiquem i desenvolupem una sessió en un espai *Snoezelen*.

Els objectius que es planteja aquest treball van encaminats, per tant, al fet de poder obtenir una metodologia de treball que ens permeti amb una certa credibilitat poder dur a terme sessions en un espai *Snoezelen* que siguin beneficioses per a l'estat de la persona que les gaudeix i, alhora, valorar objectivament l'efecte d'aquestes sessions.

Els objectius generals que ens plantegem en aquesta investigació són:

- Desenvolupar un mètode de valoració quantitativa de l'efecte de les sessions en un espai *Snoezelen*: protocol d'actuació, fitxa de valoració i programa informàtic (base de dades i anàlisi).

- Aplicar aquest mètode en una *població* de persones adultes amb discapacitat intel·lectual i valorar l'efecte de les sessions *snoezelen* sobre el subjecte a partir de les variables dependents analitzades.

Aquests objectius han de permetre que acceptem o refusem les hipòtesis que es plantegen en aquesta investigació. La hipòtesi general per demostrar és la següent:

L'estimulació multisensorial millora la qualitat de vida (o les respostes adaptades) de les persones amb greu discapacitat.

Aquesta hipòtesi general es comprovarà a partir d'un seguit d'hipòtesis específiques i d'uns indicadors que mostraran la significació o no de l'efecte de les diferents variables analitzades. Entenem que la hipòtesi general parla de *qualitat de vida*, concepte que, operativament, podem mesurar a partir de les variables que s'analitzen en aquesta investigació. La qualitat de vida d'una persona millorarà si les conductes disruptives disminueixen, augmenta el nivell de motivació, varia el nivell d'activitat (augmenta o disminueix, segons el perfil de la persona) i augmenta el benestar emocional i també el nivell de relaxació. Alhora hi ha una variable psicofisiològica que s'analitza i que ens ha d'indicar també la millora general en la qualitat de vida de la persona. Aquesta variable és la freqüència cardíaca.

Les hipòtesis específiques que es comproven en aquesta investigació són les següents:

- Les *conductes disruptives* de la persona disminueixen de manera significativa després d'haver participat en una sessió *snoezelen*. Aquest resultat es manté almenys mitja hora després d'haver finalitzat la sessió.
- El *nivell de motivació* de la persona augmenta de manera significativa després d'haver participat en una sessió *snoezelen*. Aquest resultat es manté almenys mitja hora després d'haver finalitzat la sessió.
- El *nivell d'activitat* de la persona varia (augmenta o disminueix segons els objectius de la sessió) de manera significativa després d'haver participat en una sessió *snoezelen*. Aquest re-

sultat es manté almenys mitja hora després d'haver finalitzat la sessió.

- El *benestar emocional* de la persona augmenta de manera significativa després d'haver participat en una sessió *snoezelen*. Aquest resultat es manté almenys mitja hora després d'haver finalitzat la sessió.
- El *nivell de relaxació* de la persona augmenta de manera significativa després d'haver participat en una sessió *snoezelen*. Aquest resultat es manté almenys mitja hora després d'haver finalitzat la sessió.
- La *frequència cardíaca* de la persona disminueix després de la sessió *snoezelen*, a causa de la major relaxació de la persona. Aquest efecte es manté en el temps.

2.2 Metodologia

En aquest apartat es concretarà com s'ha anat desenvolupant la metodologia de treball que ens ha de conduir a la recollida de dades que han de permetre arribar a acceptar o a refusar les hipòtesis plantejades.

El treball se situa en un centre residencial per a trenta persones adultes amb greu discapacitat intel·lectual. Aquest espai residencial forma part del conjunt de serveis dels que l'entitat disposa a l'hora de poder oferir una atenció integral a les persones amb discapacitat intel·lectual de la comarca del Montsià. Aquests serveis són l'Escola d'Educació Especial, un centre ocupacional, el Centre de Dia, la Llar-Residència, el Club Esportiu, l'Escola de Pares i la Residència ja esmentada on se centrarà el treball.

2.2.1 Descripció de la mostra de subjectes

Els subjectes que constitueixen la *mostra* amb què s'ha dut a terme l'estudi són vint-i-tres persones adultes amb una greu discapacitat intel·lectual, les quals, en molts casos, presenten també afectacions sensorials.

Aquestes persones han estat seleccionades perquè, entre la seva programació d'activitats, hi consten les sessions a l'espai *Snoezelen*.

Per a cada subjecte s'ha realitzat una fitxa d'informació, on hi consten les següents dades:

- *Nom i cognoms (inicials), sexe i data de naixement.*
- *Diagnòstic.* Cal tenir en compte que, en la majoria dels casos, no hi ha un diagnòstic clar i concret, ja que es tracta de persones adultes que no han comptat amb un estudi diagnòstic amb cariotips que ens permeti de posar-hi una «etiqueta concreta». El que sí que és clar és que es tracta de persones amb un nivell de discapacitat elevat (valoració d'incapacitat sempre superior al 85%).
- *Puntuació ICAP.* La prova ICAP és la que actualment utilitza el Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya a l'hora de mesurar el nivell de dependència de les persones. En els subjectes estudiats, veurem que les puntuacions en la prova ICAP en tots els casos ens mostren un nivell 1 (que indica la necessitat d'un suport generalitzat) o un nivell 2 (suport extens).
- *Estereotípies o alteracions de conducta:* en aquest apartat, si és el cas, es fa referència als moviments estereotipats que pugui presentar la persona i a les alteracions conductuals que es consideren disruptives per al propi subjecte o per als altres.
- *Perfil sensorial:* cadascun dels subjectes ha estat valorat sensorialment.
- *Dades del servei:* indiquem en aquest apartat el tipus de règim que la persona té a l'entitat. La majoria són usuaris de la Residència, però hi ha algun cas també de persones usuàries del Centre de Dia (que assisteixen al centre només durant el dia i, a la tarda, van a casa seva).
- *Relació amb la família:* de manera sintètica, es fa referència al tipus de contacte que el subjecte té amb els membres de la seva família (si els veu amb freqüència, si visita o no el domicili familiar o si no té cap tipus de contacte).

- *Programa Individual d'Estimulació a l'Aula Multisensorial*: en aquest punt, es detalla el programa que cada subjecte segueix a l'espai *Snoezelen*, tot considerant-ne bàsicament el perfil sensorial.

Cadascuna de les persones que assisteix a l'espai *Snoezelen*, i en funció de les seves característiques, necessitats i potencialitats, sobretot, a partir del perfil sensorial, seguirà les sessions programades de manera individual. Aquesta programació s'especifica en el Programa Individual i, per a elaborar-lo, se segueixen unes pautes:

- Es tracta d'un full dissenyat per a cada usuari (es troba a l'aula), amb la carpeta que cada subjecte té per a tota la informació referent a les sessions a l'espai *Snoezelen*.
- És un programa que, segons l'avaluació que s'obtindrà a partir dels fulls de valoració de les sessions, s'hauria d'anar revisant i/o modificant aproximadament cada 20 sessions.
- L'objectiu d'aquest programa és establir les pautes per a seguir el desenvolupament de cada sessió. Recordem que cada programa s'ha elaborat a partir del perfil sensorial de cada subjecte i considerant també el patró de conductes estereotipades i de comunicació d'aquest. El programa individual s'elabora a partir de diferents sessions en què el personal tècnic del servei, juntament amb el Personal d'Atenció Directa, ofereixen al subjecte la possibilitat d'experimentar amb diferents aparells, observant sempre les respostes i el benestar que cada aparell produeix. Se cerca sempre que hi hagi una estona agradable i plaent per a l'individu. Es persegueix, sempre en darrer terme, el fet de proporcionar un major benestar i millor qualitat de vida a l'individu.
- El programa individual ha de permetre sempre una flexibilitat en la seva aplicació. D'aquesta manera, tot i estar programat el desenvolupament de la sessió, sempre es deixa clar al personal que l'ha de conduir que ha de saber entendre i comprendre les necessitats del subjecte i MAI no ha de forçar cap situació per més programada que estigui. Per tant, si un individu mostra un rebuig en l'acceptació d'un aparell o un treball concret, es

deixarà sempre la possibilitat de poder canviar la programació i experimentar noves situacions. Quan això succeeixi, sempre s'haurà d'enregistrar i fer constar al full de valoració.

- S'eviten variacions en funció del personal que realitza la sessió. Cal sempre tenir present que hi ha una certa variació entre el personal que desenvolupa la sessió i no sempre és la mateixa persona amb el mateix individu, sinó que pot haver-hi una certa variabilitat en funció de les disponibilitats en el funcionament del servei.

2.2.2 Característiques de l'espai Snoezelen

L'espai *Snoezelen* on s'ha dut a terme la investigació es troba situat en un Centre Residencial que atén persones amb discapacitat intel·lectual. La Sala es posà en funcionament l'any 2001 i ha estat parcialment renovada l'any 2007.

Les característiques i els aparells que formen part d'aquest espai són els següents:

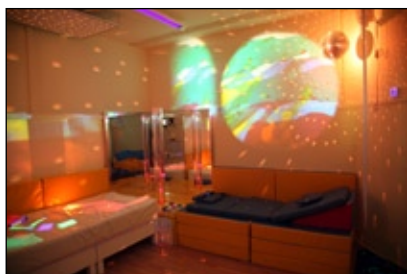
AMBIENTACIÓ GENERAL DE L'ESPAI

Cal destacar la porta d'entrada a la Sala, la qual està pintada d'una manera característica per tal d'ajudar a orientar les persones que hi accedeixen. Les parets estan pintades amb un color càlid (un beix clar), al terra hi ha parquet. La il·luminació i la sonorització poden variar en funció de l'objectiu de cada sessió, tal com veurem tot seguit.

Figura 9. Porta de l'espai Snoezelen



Figura 10. Vista general de l'espai Snoezelen



ELS APARELLS A LA SALA SNOEZELLEN

Matalàs d'aigua:

Figura 11. Matalàs d'aigua



Del matalàs d'aigua podem dir que és l'element central de l'espai *Snoezelen*. Es tracta d'un matalàs ple d'aigua al qual se li pot regular la temperatura, que anem variant en funció de si és hivern (32°C-35°C, aproximadament) o si és estiu (22°C-25°C, aproximadament). El matalàs té connectats a la part inferior uns amplificadors que fan que, si es determina així, s'hi pugui transmetre la vibració de la música que hi ha a la sala, gràcies a la vibració que produeix el so en l'aigua que hi ha a l'interior del matalàs.

El matalàs d'aigua és l'element central per a la pluridiscapacitat; està indicat, sobretot, per a persones amb una greu afectació, amb paràlisi cerebral, especialment, que tenen la seva mobilitat limitada. Aquest aparell permet en aquests casos que la persona pugui notar diferents punts de recolzament del cos sobre la superfície del matalàs. Afavoreix el fet de poder gaudir de sensacions propioceptives i tàctils, de les quals, d'altra manera, difícilment en gaudirien.

És un aparell molt indicat per a disminuir el to muscular de la persona, ja que, mitjançant l'estimulació vestibular que es produeix amb l'oneig que es provoca movent el matalàs, la persona es va relaxant i redueix la hipertonicitat que hi pugui haver present.

Entre altres aspectes, permet treballar:

- control postural
- estimulació vestibular
- estimulació tàctil
- estimulació propioceptiva
- estimulació vibratòria
- mètodes de relaxació
- equilibris i desequilibris axials

Combina molt bé tots els estímuls lluminosos i acústics, com els que explicarem a continuació.

És un element mitjançant el qual, com ja s'ha explicat, es poden treballar diferents tipus d'estimulació; és per aquest motiu que el tractem a part i no a dintre d'un tipus concret d'estimulació.

Elements D'estimulació Visual:

Sostre d'estels lluminosos:

Figura 12. Sostre d'estels lluminosos



Es tracta d'un «sostre» situat al damunt del matalàs d'aigua. D'aquesta mena de placa sorgeixen diferents punts de llum que van canviant de color i d'intensitat a ritme diferent. L'efecte que provoca és el d'un seguit de llumenetes de diferents colors que s'encenen i s'apaguen.

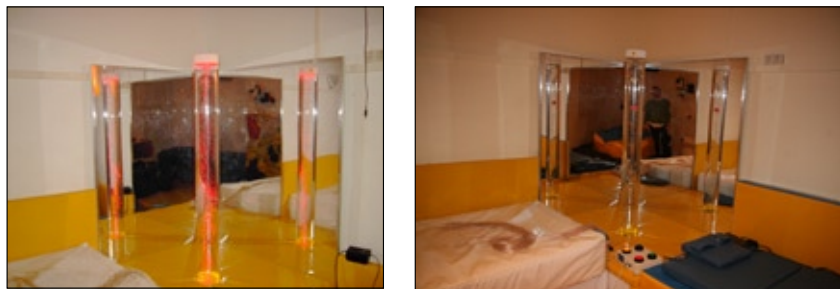
És un aparell destinat a l'estimulació visual, mitjançant dos micro-objectius:

- Reacció visual: es tracta de veure si la persona reacciona d'alguna manera davant l'estímul.
- Fixació visual: si la persona fixa el sentit de la vista en l'objecte font de l'estimulació.
- Seguiment visual: intenta produir en la persona un seguiment visual de l'estímul.
- Produeix també una relaxació física amb alerta visual.

A banda de combinar-ho, com hem dit, amb el matalàs d'aigua, també s'utilitza com a llum ambiental juntament amb algun altre element (no visual).

Columna de bombolles:

Figura 13. Columna de bombolles



Es tracta d'una columna situada en un racó de la Sala, a sobre d'un podi i amb dos miralls al darrere. D'aquesta columna, en sorgeixen bombolles que canvien de color de manera espontània o bé seguint l'efecte d'un commutador que permet al subjecte prémer quatre botons (blau, groc, vermell i blau), que condicionen els colors que es veuen a les bombolles. A dintre la columna, hi ha un tub pel qual circulen boletes petites (com de ping-pong i altres mides), de colors cridaners.

Els efectes de la columna de bombolles, entre altres, són:

- Estimulació visual: amb fixació i seguiment visuals.
- Estimulació cognitiva: ja que la persona, en prémer el commutador, es pot adonar de la relació causa-efecte i, alhora, associar-hi diferents colors.
- Produeix relaxació visual.
- Facilita la coordinació visomotriu.
- S'ha d'utilitzar sense cap altre estímulo visual.

La persona en pot fer ús des de diferents postures:

- Estirat/da al matalàs d'aigua.
- Assegut/da al puf.
- Dempeus al podi de la columna i asseguts, tant l'usuari com l'educador/a.

Feix de fibres òptiques

Figura 14. Feix de fibres òptiques



Es tracta d'un feix de fibres, per l'interior de les quals transcorre llum intermitent de diferents colors. Els efectes que produeix són:

- Estimulació visual: tant fixació com seguiment visuals.
- Estimulació tàctil: ja que, tant el feix sencer com les diferents fibres, en ser fregades suaument pel cos de la persona, produeixen sensacions tàctils.
- La manera de treballar amb aquest instrument pot variar en funció dels objectius que es persegueixen. Així, es podria utilitzar de diferents maneres:
- Amb una fibra, amb unes quantes o amb tot el feix.
- Es poden posar a prop dels ulls i, progressivament, anar apropant-les i allunyant-les.
- Es pot treballar l'esquema corporal: fent braçalets, collarets, posant-les per dintre la roba...
- Es pot treballar sobre superfícies toves o blanques, segons el perfil de la persona.

Bola d'espills giratòria i disc de colors:

Figura 15. Bola d'espills i disc de colors giratori



Es tracta d'una bola d'espills situada en un extrem de la Sala, que gira a molt poques revolucions; a l'extrem oposat de la Sala, hi ha un disc que té quatre colors (blau, groc, verd i vermell), que va girant impulsat per un motoret i amb una bombeta al darrere. La llum que surt de la bombeta i, a través dels colors variants del disc, es reflecteix en la bola d'espills. D'aquesta manera, es produeix un efecte visual en tota la Sala que fa que es vegin molts punts de llum de diferents colors, que van reflectint-se en totes les parets de la Sala.

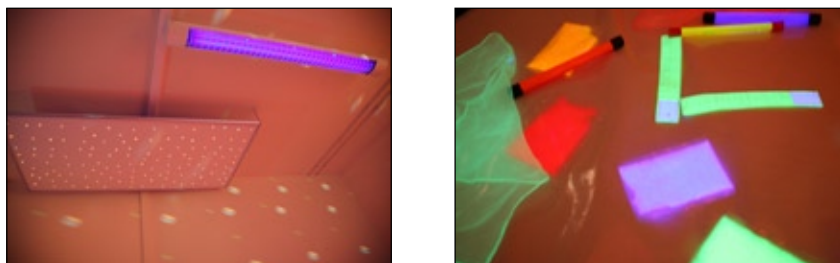
Aquest aparell provoca:

- Estimulació visual: fixació i seguiment visuals.
- Contribueix a crear una atmosfera agradable i relaxant.

Combina molt bé com a il·luminació que acompanya tant el matalàs d'aigua com el matalàs vibratori.

Llum ultraviolada:

Figura 16. Llum ultraviolada i objectes fosforescents



Es tracta de dues barres de llum ultraviolada situades al sostre de la Sala, les quals, quan es posen en funcionament, produeixen en tot l'espai una il·luminació ultraviolada.

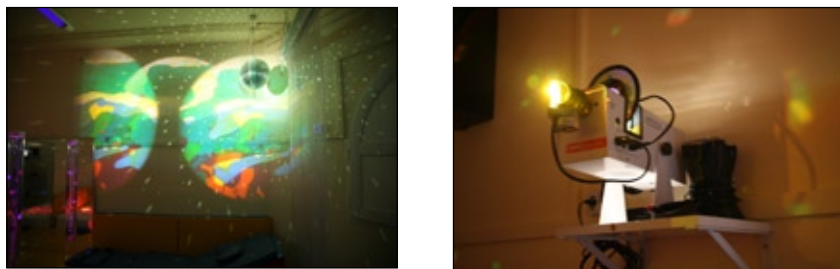
Tenim una capsa amb diferents objectes que s'il·luminen de manera especial amb aquesta llum: barretes de colors, guants blancs, bossetes de sorra de colors... En general, es pot utilitzar qualsevol objecte que la llum ultraviolada il·lumini.

Aquesta il·luminació proporciona moltes possibilitats de treballar diferents aspectes:

- Es treballa l'estimulació visual mitjançant el contrast.
- Amb material fosforescent, es treballa l'esquema corporal: cintes, barres de colors, pilotes, roba...
- Afavoreix la interacció/comunicació entre l'usuari i l'educador/a.

Projector d'olis:

Figura 17. Projector d'olis



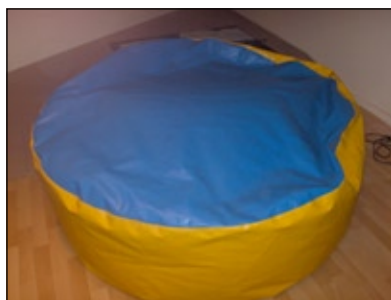
Es tracta d'un aparell que, per mitjà d'unes lents que poden ser fixes o movibles mentre projecta la imatge a diferents parets de la sala, projecta les imatges d'un disc giratori. El disc pot tenir diferents motius i, de fet, convé anar-lo canviant aproximadament cada tres mesos (diem aquest període perquè cal que sigui suficientment llarg, a fi que el subjecte se'n recordi i el reconegui; però que no sigui sempre el mateix, per tal de no acabar avorrint i desmotivant la persona).

Les possibilitats que ens ofereix el fet de treballar amb aquest aparell són:

- Estimulació visual en la persona: reacció, fixació i seguiment visuals.
- Oferiment de la possibilitat de gaudir d'imatges novedoses per a la persona.
- Treball també de comunicació.

La persona ha d'estar còmoda, tant per a treballar amb el projector d'olis com amb qualsevol altre element (columna de bombolles, llum ultraviolada o altres). Per això, a l'interior de l'espai *Snoezelen* hi ha d'haver elements que permetin que la persona es pugui asseure o estirar amb tota comoditat. Es poden emprar diferents instruments, segons l'objectiu del treball: pufs, matalàs groc, matalàs vibratori o d'aigua...

Figura 18. Diferents pufs



De fet, aquests pufs s'empren per a treballar amb diferents instruments i en funció sempre de l'objectiu de la sessió. Creiem, però, interessant fer-ne referència com a material que forma part també de l'es-

pai *Snoezelen*. La seva finalitat bàsica és que la persona se senti còmoda mentre dura la sessió.

Matalàs vibratori:

Figura 19. Matalàs vibratori



Es tracta d'un matalàs que produeix vibració, té un comandament on es pot programar la durada de la vibració, la intensitat d'aquesta i la manera i el lloc on la volem fer sentir (per tot el cos, en parts concretes del cos, de manera correlativa en diferents parts del cos i repetitivament, sempre a la mateixa zona, etc.).

Cal tenir en compte un seguit de recomanacions a l'hora de fer-ne ús:

- Combina bé amb estímuls lluminosos.
- No s'aconsella estimulació acústica.
- És necessària l'adequació postural.
- És important assegurar-se que els peus estiguin subjectes al reposapeus.
- Es pot aprofitar el relaxament físic de la persona per a potenciar així l'alerta visual.
- És important adequar la intensitat de la vibració a la resposta de la persona.
- Es pot combinar amb estimulació propioceptiva al finalitzar el programa.

- Convé deixar 2 o 3 minuts d'immobilitat, sense contacte, abans de finalitzar la sessió.

Aquest instrument produeix, sobretot, estimulació vibratòria en la persona; aquest tipus d'estimulació, com les altres, pot produir altres efectes com a conseqüència (disminució de conductes estereotipades, relaxació, major comunicació, etc.).

Panell de llum i so:

Figura 20. Panell de llum i so



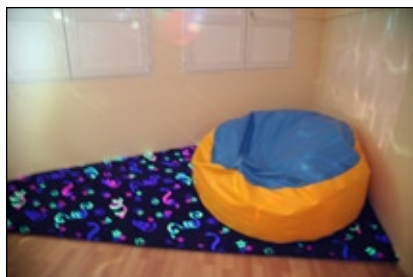
Es tracta d'un panell situat en una de les parets de la Sala, que té un micròfon acoblat. Aquest aparell té una pantalla que s'il·lumina quan la persona emet algun so vocàlic a través del micròfon. La il·luminació del panell varia en colors diferents i amb moviments variats en funció de la intensitat del so vocàlic que rep.

A la part superior de l'aparell hi ha dos botons: un permet regular la sensibilitat a l'hora de captar el sons vocàlics (d'aquesta manera hi ha una resposta lluminosa per molt flux que siguin aquests); l'altre botó permet regular la gamma de colors que es veuen en el panell.

Entre les possibilitats d'estimulació que ens permet aquest aparell destaquem:

- S'estimula l'emissió i recepció de sons vocàlics.
- Facilita la comunicació (*feed-back*).
- Es dona alhora una estimulació visual consegüent a l'emissió de so vocàlic.

Figura 21. Sound box



Es tracta d'una plataforma quadrada situada al terra en un extrem de la Sala, sota de la qual hi ha uns amplificadors que, quan sona música, emeten vibració.

A l'hora d'emprar aquest aparell, cal seguir unes recomanacions metodològiques:

- La persona que condueix la sessió s'ha de situar prop de l'usuari.
- A l'inici, el volum de l'amplificador del *sound box* ha d'estar completament abaixat i s'ha d'anar apujant progressivament mentre s'observa l'acomodació de l'usuari.
- Convé utilitzar música de freqüències baixes, preferiblement.
- Segons el tipus d'efecte que es vulgui aconseguir, s'emprarà un tipus o un altre de música: efecte relaxant (*New Age*) o efecte estimulants (música més dura).
- Música de sons naturals i de veus conegudes o desconegudes.
- La persona pot estar en diferents posicions: dempeus, estirada o bé asseguda al damunt d'algun element (puf, cadira de rodes).
- Aquest aparell produeix diferents efectes en l'usuari:
- Estimulació vibroacústica (vibracions físiques produïdes per la música o per la pròpia veu que es pot reproduir a través del micròfon).
- Relaxació física i estimulació auditiva.

- Efectes terapèutics (reducció del to muscular, major oxigenació sanguínia, disminució de la freqüència cardíaca...).
- Efecte de vibració que provoca un estat de benestar en la persona que rep l'estimulació. Una sensació de plaer agradable.

METODOLOGIA DE TREBALL EN LES SESSIONS A L'ESPAI *SNOEZELLEN*

Un cop descrits els diferents aparells que hi ha a l'espai *Snoezelen*, en què s'ha desenvolupat aquest treball empíric, es farà referència a la metodologia de treball general que se segueix a l'hora de desenvolupar les sessions que es duen a terme amb els diferents subjectes.

- *Planificació de les sessions*: els diferents subjectes d'aquest estudi segueixen una programació diària adequada i adaptada a les seves característiques. Dintre d'aquesta programació, les sessions a l'espai *Snoezelen* tenen un important protagonisme. La majoria dels individus disposen d'una sessió setmanal de 30 minuts, aproximadament, de durada en aquest espai. Cal dir que hi ha persones que tenen programades dues o tres sessions setmanals en funció de les seves necessitats.
- Les sessions són sempre individuals, perquè, tal com ja anem explicant, pensem que és molt important planificar els objectius de la sessió individualment, considerant sempre les capacitats i alhora les necessitats de cada subjecte (recordem el Programa Individual de cada individu, explicat anteriorment).
- La persona que condueix la sessió forma part del Personal d'Atenció Directa (PAD) del centre. Aquest personal ha seguit unes sessions de formació específiques a càrrec dels membres de l'equip tècnic de la Residència, per tal d'aprendre la metodologia de treball, conèixer els diferents aparells i també aprendre a fer la valoració de cada sessió. Cal destacar que el PAD és el personal que la resta del dia està també amb els usuaris i que, per aquest fet, té un coneixement important de cadascun d'ells. Són persones que treballen amb continuïtat al centre, d'aquesta manera sabran entendre les respostes i les necessitats dels usuaris atesos. Cal destacar també que aquest per-

sonal compta també, a banda de la formació, amb un suport i assessorament continu de l'equip tècnic de l'entitat.

- *Metodologia en el desenvolupament de les sessions. Protocol que s'ha de seguir en les sessions snoezelen:*
 - A l'hora de dur a terme una sessió *snoezelen*, hem seguit unes pautes metodològiques ben definides que tot el personal que les desenvolupa ha tingut en consideració.
 - *Anticipació de la sessió:* és molt important anticipar el que anem a fer a l'usuari abans d'anar cap a l'espai *Snoezelen*. Recordem que la majoria de subjectes experimentals tenen importants dificultats de comunicació, per tant, és el nostre deure idear mitjans per a comunicar-nos-hi i, en aquest cas, anticipar-los cap on anem. En el full del programa individual de cada subjecte, hi consta la manera concreta d'anticipar la sessió, per tal que tothom que la dugui a terme la faci igual.
 - *Ritual d'inici de la sessió:* en entrar a l'espai *Snoezelen*, s'ha de fer amb el llum encès i sense música. Cal adequar la vestimenta (treure's les sabates) i, en general, que la persona estigui còmoda. Triarem sempre el mateix lloc de la Sala per a començar la sessió. A continuació, es posarà en marxa l'aparell corresponent i la música i llum adequades. A continuació, es prenen els registres fisiològics necessaris per al full valoració (ritme cardíac, saturació d'oxigen a la sang...). I ja es pot iniciar la sessió.
 - A l'hora de desenvolupar la sessió i independentment de l'aparell que s'utilitzi, cal sempre tenir presents els següents principis bàsics (LÁZARO, 2002):
 - Simetria:*
 - Sempre que es pugui, el cap ha d'estar en prolongació amb l'eix corporal.
 - Les estimulacions s'efectuaran en un hemicòs, després en l'altre i, finalment, en els dos a la vegada.
 - Observació i control de les postures corregides.

Contrast:

- Estimular en superfícies dures i toves.
- Pressionar suaument i fortament.
- Acompanyar els moviments amb veu i en silenci.
- Repetir-ho un número de vegades i esperar la resposta de la persona.

Ritme:

- Fer moviments rítmics.
- Mesclar contrastes amb ritmes bàsics.
- Repetir-ho un número de vegades i esperar la resposta de la persona
- És molt important també, tenir present la conveniència d'utilitzar, com a molt, un o dos aparells en cada sessió, ja que, si no, es pot provocar una sobresaturació a l'usuari que no ens ajudarà a aconseguir cap dels objectius programats, ans al contrari, pot provocar conductes de rebuig de la persona.
- Finalitzarem la sessió amb un altre ritual determinat. No acabarem mai la sessió de manera sobtada i brusca, hem de comunicar a l'usuari que la sessió s'està acabant. Per tant, verbalitzarem que acabem la sessió. Apagarem l'aparell que estàvem utilitzant i també la música i la il·luminació. Després encendrem el llum de la Sala i, finalment, enregistrem les respostes que correspongui del full de valoració (ritme cardíac, concentració d'oxigen...). Per acabar, acompanyarem la persona al lloc d'inici.

2.2.3 Variables d'estudi

La principal aportació d'aquest treball d'investigació és l'elaboració d'un «Full de valoració de l'efecte de les sessions a l'espai *Snoezelen* amb els subjectes». Són diferents els autors esmentats en el capítol III d'aquest treball (HOGG i col·l., 2001; LINDSAY i col·l., 2001; REDDON i col·l., 2004, entre molts altres), que evidencien la necessitat que hi hagi instruments que ens permetin valorar, de manera objectiva i estadísticament significativa, el possible efecte del treball d'estimulació multisensorial en un espai *Snoezelen* en la persona.

Hem revisat diferents publicacions i hem vist que, en moltes, el nombre de dades analitzades, per a poder valorar de manera seriosa l'efectivitat del treball a l'espai *Snoezelen*, sovint ha estat molt reduït.

Per tant, ens trobem teòricament en un context que evidencia la necessitat de crear algun tipus d'instrument que ens permeti valorar, com diem, l'efecte de la sessió *Snoezelen* en la persona; i, en segon lloc, cal que aquesta valoració es faci comptant amb un nombre de dades significatiu, de manera que ens permeti arribar a conclusions fiables sobre la utilitat i el benefici que pot produir o no aquest treball. A més, en la pràctica ens situem cap a final de l'any 2003 i principi del 2004, amb la següent situació: a l'entitat on es duia a terme aquest treball empíric, s'hi anaven desenvolupant les sessions *snoezelen*, però sense cap instrument que donés al personal que hi treballava informació seriosa respecte a l'efecte de les sessions *snoezelen* en els usuaris.

El fet de crear un full de valoració sobre l'efecte de les sessions a la Sala *Snoezelen* sorgí des de la pròpia institució, com a necessitat per a poder tenir un instrument que orientés el treball diari que dúiem a terme amb els subjectes. Calia una eina que ens donés arguments objectius per a considerar que el treball d'estimulació multisensorial a l'espai *Snoezelen* era realment profitós per al subjecte, i que no ens basàvem en suposicions subjectives del personal que realitzava la sessió, a l'hora d'opinar si «creia» que la persona estava millor o no després de la sessió que no pas abans.

D'aquesta manera, es creà una Comissió de Millora formada per tres persones d'Atenció Directa de la Residència i per la psicòloga del servei. En aquesta comissió, ens plantejàrem l'objectiu de crear un instrument per a realitzar l'objectiu esmentat. Després de diverses reunions es proposà un primer «Full de valoració de les sessions a l'espai *Snoezelen*»¹.

Vam començar a utilitzar aquest full després de diverses sessions de formació amb el Personal d'Atenció Directa que l'havia d'anar emplenant. Cal dir que, en aquest període, vam entrar en contacte amb altres professionals (Dr. Alfonso Lázaro i Dr. Pedro Pablo Berruezo) i, gràcies al treball inestimable de col·laboració amb ells, juntament amb la intervenció de la fisioterapeuta de la residència, Montse Cervellera,

1 Annex 1: «Primera versió del full de valoració de les sessions a l'espai *snoezelen*».

vam començar un llarg procés de millora d'aquest primer full de valoració de les sessions. Finalment, veié la llum el nou i millorat «Full de valoració de les sessions a l'espai *Snoezelen*»².

PRIMERA «FITXA DE VALORACIÓ». VARIABLES ANALITZADES

En aquest apartat analitzarem amb detall el primer «Full de valoració de les sessions», esmentat anteriorment, tot revisant amb detall les diferents variables analitzades.

Primer «Full de valoració de les sessions»:

A partir de l'esmentada Comissió de Millora i de dur a terme diverses reunions, s'anà perfilant aquest full de valoració. Abans de concloure'l, es partia d'unes premisses que pensàvem que havia de complir aquest instrument:

- D'una banda, havia de ser una eina fàcil d'emplenar. Un full que no requerís gaire temps de la persona que l'emplenava, ja que sovint aquest temps, per al Personal d'Atenció Directa, és escàs. És per això que el full es dissenyà de manera que, en la majoria d'apartats, fent una creu o un senyal es donava ja la informació necessària i no calia escriure gaire.
- Es valorà important el fet de tenir informació que ens permetés comparar l'efecte de la sessió en la persona abans de realitzar-la i després. Per això, s'acordà que hi haguessin tres moments en la presa de dades (abans de començar la sessió, en acabar i trenta minuts després).
- Es volien valorar diferents conductes del subjecte i alhora obtenir dades del tot objectives.
- Es volia tenir algun tipus d'informació lligada a la resposta de la persona respecte a cada aparell concret, emprat durant la sessió.

Tenint presents les consideracions esmentades i un cop dissenyat el «Full de valoració» (veure annex 5), en aquest cas hi hagué un full amb dues cares impreses que calia emplenar, que eren les següents:

2 Annex 2: «Segona versió del full de valoració de les sessions a l'espai *snoezelen*».

A) *Full de Control de la Sessió a la Sala Multisensorial:*

Un primer apartat amb dades concretes que identifiquen la sessió: nom de la persona, data de la sessió, número del full, nom de l'*Auxiliar Tècnic Educatiu* (ATE) o també anomenat *Personal d'Atenció Directa* (PAD), que és la persona responsable de la sessió; i, en darrer lloc, la duració de la sessió.

Variables analitzades:

- **Conductes disruptives:** aquesta variable pretén enregistrar la presència o no de conductes concretes que puguin distorsionar el propi funcionament de la persona o el dels altres. Alguns autors (HUTCHINSON i col·l., 1994; SHAPIRO i col·l., 1997; CUVO i col·l., 2001; KAPLAN i col·l., 2006) esmenten les alteracions de conducta com a variable que pot ser treballada a l'interior d'un espai *Snoezelen*, en el sentit que, possiblement, l'efecte de relaxació d'aquestes sessions pot conduir a una disminució de l'alteració conductual o, tal com ho hem anomenat nosaltres, de les *conductes disruptives*. L'estudi de Kenyon i col·l. (1998) o el treball de Cuvo i col·l. (2001), entre molts altres, ens mostren com l'activitat a l'espai *Snoezelen* pot tenir influència en la conducta alterada de les persones. Altres treballs, en canvi (MARTIN i col·l., 1998), no evidencien diferències entre el treball *snoezelen* i altres tipus d'activitat d'estimulació.

Veiem, doncs, que un full que pretengui valorar l'efecte de la sessió *snoezelen* en la persona ha de contenir una variable que faci referència al seu estat conductual i a la possible alteració que aquest li pugui comportar.

- **Nivell de motivació:** aquesta segona variable analitzada es refereix a la motivació de l'usuari en l'activitat que està realitzant.

Diferents investigacions al voltant de l'efecte a l'espai *Snoezelen* (HAGGAR i col·l., 1991; CHAN i col·l., 2005, entre altres) analitzen si l'espai *Snoezelen* afavoreix una millora en la motivació de l'individu, amb resultats que indicarien que sí. Altres investigacions, però, com la important revisió de Hogg i col·l. (2001)

indiquen que cal molta més recerca i més seriosa per tal de poder arribar a conclusions més clares respecte a això.

La motivació de la persona amb greu discapacitat intel·lectual, entesa com a connexió amb l'entorn: el fet de sortir de l'aïllament i mostrar interès i, sobretot, ganes de participar en activitats proposades, creïem que eren capacitats que s'encabien dintre de la variable *nivell de motivació*. Per tant, considerem important valorar i tenir present aquesta variable a l'hora d'analitzar l'efecte d'una sessió *Snoezelen* en una persona amb discapacitat intel·lectual.

- **Nivell d'activitat:** es refereix a la motivació de l'usuari en l'activitat concreta que està realitzant.

Autors com Kaplan i col·l. (2006), Vlaskamp i col·l. (2003) i, sobretot, el treball de Matson i col·l. (2004) tracten d'esbrinar com una sessió *snoezelen* pot influir en l'interès que la persona mostra en participar i estar motivada per les activitats que se li proposen. És evident, per tant, que cal valorar el nivell d'activitat del subjecte abans i després de la sessió, com a variable que ens ha d'ajudar a explicar i entendre el possible efecte d'una sessió *snoezelen* en una persona amb discapacitat intel·lectual.

- **Benestar emocional:** aquesta variable fa referència al fet que l'usuari mostra un estat psicològic de benestar, de trobar-se feliç, a gust..

El *benestar emocional* és, doncs, una variable importantíssima a l'hora de considerar si una sessió *snoezelen* aporta o no beneficis a la persona. La persona amb una greu afectació psíquica té el mateix dret que qualsevol altra de poder gaudir d'experiències i situacions que li produeixin benestar emocional. Entenem que una de les principals finalitats de l'espai *Snoezelen* ha de ser la de proporcionar benestar emocional; en aquest sentit, són molts els autors que comparteixen aquesta idea (HULSEGGE i VERHEUL, 1987) i són diverses les investigacions realitzades (LINDSAY i col·l., 1997; HUTCHINSON i HAGGER, 1994; LANCIONI i col·l., 2002; MORIARTY, 2002; BAILLON i col·l., 2004; CHAN i col·l., 2005).

- **Nivell de relaxació:** es refereix a valorar si la persona està relaxada, però no «desconnectada», de l'entorn.

El *nivell de relaxació* és potser una de les variables més clarament definides com a possible conseqüència de participar en una sessió *snoezelen*. Els creadors del concepte (HULSEGGE i VERHEUL, 1987) ja esmenten la relaxació com una conseqüència important de les sessions en aquest espai. En les persones amb importants afectacions que poden provocar alteracions conductuals o poques ocasions de relaxació, el fet de poder proporcionar-los estones que contribueixin a augmentar i millorar la seva relaxació, com les d'una sessió *Snoezelen*, és molt important. Molts treballs han investigat l'efecte que, en el nivell de relaxació, té el treball *Snoezelen* (SLEVIN i col·l., 1999; CHAN i col·l., 2005; KENYON i col·l., 1998).

Aquestes cinc variables analitzades en el «Full de control de la sessió», tal com hem dit anteriorment, es valoraven en tres moments diferents: en començar la sessió, en acabar-la i trenta minuts després. Aquests tres moments ens han de permetre valorar l'efecte de la sessió en les cinc variables (comparant les dades «en començar la sessió» i «en acabar la sessió»); a més, ens han de permetre valorar si aquest possible efecte perdura o no en el temps, comparant les dades «en començar» i «en acabar», respectivament, amb les dades obtingudes «trenta minuts després». Molts estudis revisats tracten d'obtenir dades que els permetin analitzar si l'efecte que produeix una sessió *snoezelen* perdura o no en el temps (CUVO i col·l., 2001; SINGH i col·l., 2004, entre altres).

Per a cada variable i en cadascun dels tres moments, el full permet a la persona que el respon marcar quatre possibles opcions, seguint una escala de Likert:

- 0: Nivell nul de presència de la variable.
- 1: Nivell escàs de presència de la variable.
- 2: Nivell intermedi de presència de la variable.
- 3: Nivell elevat de presència de la variable.

A banda de les cinc variables esmentades, el full de control de la sessió presenta una casella on es fa una *valoració global de la sessió*. Aquest apartat el considerem molt important, perquè pretén resumir amb una sola dada la impressió que la persona que condueix la sessió té de com

aquesta ha pogut influenciar, de manera general, en l'estat general de l'individu que l'ha seguida. Aquesta casella té tres possibles opcions de resposta:

- Negativa: quan es valora que la sessió ha tingut globalment un efecte negatiu per al subjecte.
- Sense efecte: quan es considera que la sessió no ha tingut cap efecte, en general, en la persona en les diferents variables estudiades.
- Positiva: quan es considera que la sessió ha tingut un efecte positiu i ha millorat l'estat de la persona, després d'analitzar-lo en començar i en acabar la sessió.

Aquest full de control de la sessió consta d'un darrer apartat anomenat *Observacions*, en el qual es deixen un parell de línies per tal que, si la persona que condueix la sessió ho considera necessari, hi faci constar qualsevol comentari o valoració, més aviat qualitativa, respecte al funcionament de la sessió o a l'estat del subjecte.

B) Full de Control d'Activitats a la Sala Multisensorial:

En aquest full es pretén enregistrar quins aparells s'han utilitzat durant la sessió, en quin ordre i quant de temps cadascun. A més, es valoren diferents tipus de resposta del subjecte durant la sessió.

- *Respecte als aparells utilitzats*, hi ha una primera columna on hi consten en fileres diferents els aparells que hi ha a la Sala *Snoezelen*. En una segona columna es fa constar, al costat de l'aparell que s'ha emprat, un dígit que ha d'indicar l'ordre en què s'ha fet servir (1r, 2n, etc.). I, en tercer lloc, una columna on es posa a la filera corresponent a l'aparell utilitzat, l'espai de temps durant el qual se n'ha fet ús.
- La segona part del «Full de control d'activitats» enregistra els *Indicadors de Resposta del Subjecte*. En aquest punt i en aquest primer full de control, es pretenia tenir constància de respostes emeses per l'individu. Recordem que ens situem en un escenari en què l'objectiu principal era enregistrar les respostes enfront l'estimulació a la Sala *Snoezelen* de persones amb una greu discapacitat intel·lectual. Per aquesta raó, havíem de cer-

car respostes mitjançant les quals aquestes persones exterioritzaven el possible efecte de la sessió. És el nostre deure saber entendre i interpretar respostes no verbals en molts casos, respostes que ens indiquen si una persona està sentint i vivint un tipus o un altre de sensació a partir de la sessió *snoezelen* que es duu a terme.

Les variables que, en aquell primer moment, vàrem enregistrar foren les següents:

- **Pulsacions abans i després de la sessió:** en aquest apartat enregistràvem la *frequència cardíaca* en dos moments diferents, en començar la sessió i en finalitzar-la. Vàrem creure important el fet de tenir una dada fisiològica que ens permetés valorar de forma objectiva si la sessió, tal com la desenvolupàvem, feia augmentar o disminuir el ritme cardíac, considerant aquest fet com a indicador d'una disminució o d'un augment del nivell de relaxació.

Són molts els autors que, en els seus treballs, valoren la freqüència cardíaca abans i després de la sessió, com a indicador tot just del fet que acabem d'esmentar, augment o disminució, entre altres, del nivell de relaxació (HOTZ i col·l., 2006; CHAN i col·l., 2005; BAILLON i col·l., 2004; REDDON i col·l., 2004; SHAPIRO i col·l., 1997, entre altres).

Seguidament, en aquest full hi ha tres variables de resposta conductual del subjecte que es valoren com a indicadors de l'estat d'aquest durant la sessió:

- **Somriures:** en aquest apartat, només calia posar-hi una creu en el cas que, durant la sessió, el subjecte mostrés somriures. En persones amb dificultats de comunicació sobretot convencionals, com la verbal, el somriure ens indica si estan gaudint de l'activitat que realitzen, si hi estan a gust. De fet, aquesta resposta del somriure ha estat considerada com a indicador en diferents treballs científics (LINDSAY i col·l., 2001).
- **Vocalitzacions: de plaer i/o de desplaer:** en aquest apartat, hi ha dues caselles en les quals el personal que duu a

terme la sessió pot fer-hi una creu en el cas que l'usuari, durant la sessió, realitzi vocalitzacions que indiquen plaer, que indiquen desplaer o bé totes dues coses. Hi haurà subjectes amb qui el sol fet d'emetre vocalitzacions, per si, ja es podrà considerar un efecte estimulador aconseguit durant la sessió, en casos, per exemple, en què la persona té serioses dificultats per a emetre sons vocàlics. En altres individus, amb més facilitat per a vocalitzar, el que aquesta resposta ens permetrà sobretot serà el fet de poder valorar si la persona es troba a gust o, al contrari, es troba més aviat neguitosa durant la sessió (segons si les seves vocalitzacions indiquen plaer o desplaer).

Tant la presència de vocalitzacions en general, com el fet de considerar-les com a indicadors del nivell de satisfacció del subjecte durant la sessió, són respostes apreciades en alguns treballs publicats (LINDSAY i col·l., 1997; HUTCHINSON i HAGGER, 1994; LINDSAY i col·l., 2001).

- **Fixació visual:** aquesta és la tercera resposta conductual de la persona que es valorava en el «Full de control d'activitats a la Sala Multisensorial». La fixació visual ens indicarà si la persona centra la seva mirada, si està connectada amb l'entorn i amb les activitats que s'hi desenvolupen. O bé si, d'altra banda, té una mirada perduda, abstreta, fet que ens indicarà que es troba tancada en ella mateixa, desconnectada del context. En aquesta variable es presentaven quatre possibles opcions i la persona que conduïa la sessió havia de fer una creu en la casella que indiqués la resposta visual concreta de l'individu. Les quatre opcions possibles eren: no hi ha fixació visual, fixació en l'objecte, fixació en el rostre o bé fixació i seguiment.

La *fixació visual* s'ha considerat en diverses publicacions una variable que cal tenir en compte perquè ens pot indicar el possible efecte de la sessió *snoezelen* en la persona (MOTTRON i BELLEVILLE, 1998; MATSON i col·l., 2004; MARTIN i col·l., 2005).

Aquest primer «Full de valoració de les sessions a la Sala Multisensorial», que, tal com s'acaba d'explicar, consta de dues parts (full de control de la sessió i full de control de les activitats), es posà en funcionament un cop explicat en diferents sessions teòriques i pràctiques de formació al Personal d'Atenció Directa de l'entitat. Tal com s'especifica en l'apartat de resultats, aquests full es posà en funcionament del desembre de 2005 al novembre de 2007 i enregistrà un total de 1.618 fulls de valoració.

A partir de les anàlisis fetes i de les valoracions realitzades, juntament amb el PAD, però, sobretot, fruit del treball de col·laboració amb altres professionals, es pretén millorar aquest full.

Segon «Full de valoració de les sessions». Variables analitzades

El primer full, explicat amb detall a l'apartat anterior, s'anà revisant i vam detectar, sobretot, que era millorable quant a les variables estudiades i també en relació amb les respostes conductuals considerades dels subjectes. A la vegada, es veia que hi havia una informació molt important que no s'acabava de tenir present, que es referia al tipus d'aparell emprat i a la resposta concreta que cada aparell provocava en el subjecte; recordem que, en el full anterior, les respostes del subjecte es consideraven de manera general durant la sessió, sense tenir en compte la resposta davant de cada aparell concret.

A l'annex 2 es pot observar amb detall el «Full de control de les activitats a la Sala Multisensorial». Aquest full (com ja hem comentat) és fruit d'un primer treball i, sobretot, és conseqüència del treball de col·laboració entre un grup de professionals (Lázaro, Berruezo, Cervellera i Cid) interessats a obtenir un instrument que permeti valorar objectivament l'efecte de les sessions *snoezelen* en la persona.

Els fets i les necessitats que van evidenciar la importància de millora del primer «Full de valoració» de les sessions *snoezelen* i que calia elaborar-ne un segon foren els següents:

- D'una banda, *millorar i ampliar les respostes conductuals del subjecte* durant les sessions. Seguidament, descriurem amb més detall les variables que s'analitzen. Tot i això, se segueix amb la idea de valorar-les en tres moments diferents (a l'inici de la sessió, en acabar-la i trenta minuts després). Aquests tres

moments ens ofereixen la possibilitat de comparar les dades, tal com veurem en l'apartat d'anàlisi de resultats, per tal de valorar si la sessió *snoezelen* provoca o no canvis en la resposta conductual del subjecte i, a més, si aquests canvis es mantenen o no passats trenta minuts des que la sessió ha finalitzat. En cadascun dels tres moments esmentats i per a cada resposta conductual concreta, s'ofereix la possibilitat de fer la valoració seguint una escala Likert amb 4 opcions, igual que en el full anterior: 0, 1, 2 o 3.

- En segon lloc, el full de control possibilita el fet *d'enregistrar un major nombre de respostes fisiològiques* del subjecte. Les respostes fisiològiques donen un important caire d'objectivitat a l'instrument. Les valorem seguint les dades que ens proporcionarà un aparell i que, en cap cas, estaran subjectes a la percepció particular de qui duu a terme la sessió. Aquestes dades, a més, són molt interessants, ja que ens mostraran l'existència o no de la influència que l'estimulació multisensorial i la relaxació dutes a terme en un espai *Snoezelen* poden tenir sobre l'organisme.

A més, aquestes respostes fisiològiques es poden valorar també en aquest full en els tres moments (a l'inici de la sessió, en l'acabar-la i trenta minuts després). D'aquesta manera, es podrà analitzar en els resultats si el possible efecte de la sessió *snoezelen* en el pla fisiològic es manté o no.

- La novetat, però, més important d'aquest «Full de control» està en el fet que *ens permet valorar per a cada instrument utilitzat durant la sessió un seguit de respostes del subjecte*. D'aquesta manera, podrem analitzar si hi ha uns elements determinats (i, potser, un tipus d'estimulació determinada) que provoquen unes respostes o unes altres en l'individu. Podrem acabar valorant, amb el temps, si hi ha o no uns aparells o una tipologia d'estimulació més favorable per al benestar del subjecte.
- *Les respostes del subjecte respecte a cada instrument utilitzat també s'han millorat i concretat una mica més respecte al full anterior, tal com veurem més endavant.*

Es pot dir, doncs, que aquest full s'ha elaborat seguint, entre altres, els següents criteris:

- Ha de ser un instrument que ens permeti *en un sol full obtenir la màxima informació possible sobre la sessió snoezelen* i com es desenvolupa, però alhora també ha de facilitar el màxim de dades que permetin valorar la resposta de la persona.
- Ha de ser un full que es *pugui emplenar amb molt poc temps* i que requereixi poc esforç a la persona que el completa.
- Ha de ser un *instrument clar*, en el sentit que ha d'evidenciar sense confusió, totes les variables i dades que s'han de recollir. Ha de ser un instrument tan objectiu com sigui possible i cal procurar que tothom que l'utilitzi entengui el mateix a l'hora d'emplenar una casella determinada.
- *Ha de ser flexible*, en el sentit que ha de permetre poder afegir i treure elements en funció de les necessitats de qui l'utilitzi. D'aquesta manera, i tal com anirem veient, s'ha de poder afegir o treure instruments segons els que hi hagi en un espai *Snoezelen* determinat, i també ha de permetre afegir o treure respostes del subjecte que cal analitzar, segons el perfil de l'individu en qüestió o bé dels requeriments que necessiti l'entitat on es duu a terme la recollida de dades.

Full de Control d'Activitats a la Sala Multisensorial (annex 2):

Aquest full conté els següents apartats:

- En primer lloc, i de la mateixa manera en què s'ha descrit en el full anterior de control de la sessió, hi ha un seguit de dades generals que identifiquen la sessió (nom de la persona, data, número del full i duració de la sessió).
- Tot seguit, hi ha un gran quadre (fileres i columnes) en què, com anirem explicant, es pretén obtenir la major informació possible sobre els aparells que s'empren al llarg de la sessió i la resposta que produeixen en els subjectes.
- En la primera columna d'aquest quadre, hi posa *aparells* i aquí, en cadascuna de les fileres, s'hi escriuran els diferents aparells que hi hagi en un espai *Snoezelen* concret.

- La segona columna del quadre es refereix a l'*ordre* en què s'utilitzen els aparells (si se n'empra més d'un). Per tant, aquí només cal escriure un dígit que ens indiqui quin s'ha emprat 1r, 2n...
- La tercera columna fa constar el període de temps, la *duració* en què el subjecte ha estat estimulat en un aparell determinat.
- Tot seguit, a la dreta d'aquestes columnes, n'hi ha altres que s'explicaran a continuació i que pretenen fer constar la presència o no (fent una creu en cas que es donin o bé deixant-les en blanc si no hi són presents) de *respostes del subjecte en cada aparell determinat*. *Variables enregistrades*:
 - **Riure/somriure:** aquesta conducta s'ha explicat ja en la primera versió del full; només convé fer constar que ara s'ha afegit la paraula «somriure». Això és degut al fet que la *mostra* amb què s'ha estat treballant (persones amb greu discapacitat intel·lectual i sovint, com sabem, amb dificultats de comunicació) de vegades no cal que exterioritzi una rialla, sinó que un somriure ja ens indica que està gaudint de l'activitat.
 - **Vocalitzacions de plaer i/o de desplaer:** en aquest cas, s'enregistra si la persona davant d'un aparell determinat emet vocalitzacions que ens indiquen que està a gust, que li agrada allò que fa (de plaer) o, en canvi, si ens fa entendre a partir de sons vocàlics que està a disgust, que no li agrada allò que fa (de desplaer).
 - **Fixació visual:** aquest apartat també continua igual que en el primer full, l'únic que cal destacar és que s'ha tret l'opció que indica que no hi ha fixació visual, ja que s'entén que, si es deixen les caselles en blanc, voldrà dir que la conducta no es dóna. Per tant, en aquest cas les tres possibles opcions per assenyalar que ofereix el full són *a l'objecte, al rostre i fixació i seguiment*.
 - **Facilitació del moviment:** aquesta conducta representa una novetat respecte al full anterior. Es tracta d'enregistrar si l'activitat que es fa a l'espai *Snoezelen* amb un aparell determinat potencia el moviment del subjecte. És

important, sobretot, en el cas de persones amb poca mobilitat, persones amb una greu afectació i alhora persones amb poca comunicació amb l'entorn, si l'activitat concreta afavoreix un cert moviment voluntari que pot ser molt senzill o més complicat.

Diverses investigacions han treballat en aquesta conducta, bo i considerant que la facilitació del moviment és una variable que cal tenir en compte com a indicador de l'efecte del treball *snoezelen* en persones amb discapacitat intel·lectual o altres afectacions (PAGLIANO, 1999; CUVO i col·l., 2001; VLASKAMP i col·l., 2003).

- **Demanda d'interacció:** aquesta conducta també és nova en relació amb l'anterior versió del full de registre. En aquest cas, es considera important considerar si un aparell determinat afavoreix que la persona interaccioni amb l'entorn, sobretot amb qui condueix la sessió. Recordem que, en la discapacitat greu, sovint hi ha un aïllament, una dificultat en la interacció amb els altres i un tancament de la persona en si mateixa, que se sol manifestar amb moviments estereotipats que potencien aquest aïllament. Per tant, el treball amb un aparell concret de l'espai *Snoezelen* serà favorable per a l'individu si aconseguix que aquest interaccioni amb la persona que està amb ell durant la sessió.

La demanda d'interacció es refereix al fet que pot haver-hi un augment de comunicació o d'interacció amb l'entorn. Algunes de les investigacions que han considerat aquestes conductes com a indicadors de l'efecte de la sessió *snoezelen* són, entre altres, les de Cuvo i col·l. (2001) i Chan i col·l. (2005).

- **Resposta tonicomotora:** aquesta resposta s'ha afegit en aquest full de control d'activitats perquè considerem que pot ser un bon indicador en els casos de subjectes amb afectacions motores, persones amb alteracions del to muscular (hipertonicitat o hipotonicitat), espasticitat i, en general, persones amb paràlisi cerebral. És important va-

lorar si el treball amb un aparell determinat aconsegueix millorar la qualitat de vida de la persona, bo i regulant-ne el to muscular (disminuint-lo si és elevat en excés o bé augmentant-lo si és massa baix). Hutchinson (1994), Sharpton i col.l. (1992), Kewin (1992), entre altres, són autors que han investigat el possible efecte de les entrades sensorials en el nivell de relaxació en general i, per tant, en el to muscular en particular.

- Seguidament en el full apareix un quadre on s'enregistren les **Respostes fisiològiques del subjecte**. Tal com ja esmentàvem en la versió anterior del full, és prou evident la vital importància d'enregistrar dades objectives que ens permetin valorar l'estat fisiològic de la persona en tres moments diferents: en començar la sessió, en acabar-la i trenta minuts després.
- Aquest quadre, igual que la resta de quadres del full de control d'activitats, permet afegir o treure conductes en funció dels registres que cada investigació realitzi. En el nostre treball i en aquest segon full, s'hi han enregistrarat com a variables dues mesures fisiològiques: **la freqüència cardíaca** (com en el full anterior) i hem afegit el registre de la **concentració d'oxigen a la sang** (REDDON i col.l., 2004). Sabem que a un major estat de relaxació correspon una major saturació d'oxigen a la sang i a un major estrès correspon una menor saturació d'oxigen a la sang. Aquestes dues mesures (freqüència cardíaca i concentració d'oxigen a la sang) s'han pres amb un pulsioxímetre. És important destacar, tal com veurem en l'apartat de resultats, que aquesta mesura s'ha pres majoritàriament en dos moments en cada full de registre (en començar i en acabar la sessió); va ser bastant difícil el fet de poder-les mesurar passats trenta minuts, sobretot per dificultats en el funcionament del servei i la disponibilitat tant de l'aparell com del personal.
- **Les respostes conductuals** es valoren, a continuació, en el full de control de la sessió. Com en el full anterior, cada resposta conductual es valora en tres moments diferents: en començar la sessió, en acabar-la i trenta minuts després. A més, també, seguint el full anterior per a cada resposta i en cadascun dels

tres moments, la persona que duu a terme la sessió escriurà una creu en la casella que indiqui fins a quin nivell el subjecte presenta la conducta, se seguirà també una escala de Likert (LIKERT, R. A., 1932) entre 0 i 3, de menor a major presència de la conducta en qüestió. Cal tenir en compte que les conductes s'han establert de manera que una valoració baixa en l'escala de Likert ha d'indicar un estat negatiu i no gaire favorable del subjecte, i una valoració elevada de la conducta valorada ens determinarà una bona resposta conductual del subjecte, que gaudeix de la sessió.

Convé assenyalar també que, en la cara posterior d'aquest full de control d'activitats, s'hi explica mínimament cada resposta conductual amb un exemple de quan caldria valorar-la amb el nivell més baix (0) i quan caldria fer-ho amb el nivell més elevat (3); d'aquesta manera, la persona que emplena el full, en cas de dubte, només cal que el giri per tenir sempre a la seva disposició una mínima explicació d'allò que entenem per una resposta conductual determinada.

En aquests fulls es valoren un total de set respostes conductuals del subjecte com a indicadors de l'estat d'aquest durant la sessió i la duració o no d'aquest efecte trenta minuts després. Les respostes conductuals, variables, que s'hi valoren són:

- **Conductes adaptades:** es refereix a aquelles conductes que no distorsionen el funcionament propi ni la interacció amb l'altre. Hi hauria una absència d'autoagressions, d'agressions en l'adult o de destrucció d'objectes.

Conductes de nivell 0: autoagressió i agressió a l'altre.

Conductes de nivell 1: autoagressió o agressió a l'altre.

Conductes de nivell 2: hi ha alguna conducta disruptiva, encara que quasi no distorsiona gens el funcionament normal.

Conductes de nivell 3: no presenta cap conducta disruptiva.

Aquesta conducta, en la primera versió del full, és la que enregistràvem com a *conducta disruptiva*; en aquest cas, tal com hem explicat anteriorment, l'hem redactada de manera positiva (*conducta adaptada*), per tal que sempre se

segueixi la idea que les puntuacions elevades indiquen estat favorable per al subjecte.

Ja hem explicat abans que el fet d'enregistrar com un espai *Snoezelen* influeix en l'estat conductual del subjecte és un indicador important que cal considerar i tenir en compte a l'hora de programar aquestes sessions, dintre del que seria l'activitat d'estimulació multisensorial en persones amb conductes disruptives.

- **Control de moviments estereotipats:** es refereix a una reducció dels moviments molt repetitius, impulsius, rítmics, autoestimulants o autocalmants, que tenen alguna utilitat per a la persona.

Conductes de nivell 0: cap modificació en els moviments estereotipats del subjecte. No es redueixen les estereotípies, per tant, es mantenen.

Conductes de nivell 1: la major part de la sessió (més del 50% del temps) realitza els moviments estereotipats.

Conductes de nivell 2: la major part de la sessió (més del 50% del temps) controla els moviments estereotipats.

Conductes de nivell 3: els moviments estereotipats es redueixen d'una forma clara en freqüència, duració i intensitat, fins arribar a desaparèixer (almenys en ocasions) al llarg de la sessió.

Aquesta és una resposta conductual que s'ha introduït com a novetat en aquest full de control. Les estereotípies són un patró de conducta usual en persones amb una greu afectació psíquica; s'ha evidenciat en diferents estudis (CUVO i col·l., 2001; SINGH i col·l., 2004) que els moviments estereotipats sovint fan el paper d'autoestimulació en casos de persones que presenten dèficits sensorials en diferents àmbits. Aquests moviments freqüentment poden acabar produint algun tipus de lesió al propi subjecte que els realitza (per exemple, en fregar-se contínuament les mans, pot irritar-se la pell o, en donar-se cops al cap amb la mà, pot acabar autolesionant-se...); però, a més, un segon efecte d'aquests moviments és que solen contribuir

al fet que la persona que els realitza estigui aïllada de l'entorn, tancada en el seu món amb l'estereotípia. És per això que el fet d'eliminar del tot un moviment estereotipat no sol ser aconsellable, ja que (com diem) representa un paper en l'homeòstasi de la persona; però sí que convé reduir o controlar, almenys en alguns moments, la freqüència d'aquestes conductes. És d'esperar que l'espai *Snoezelen* i les activitats d'estimulació sensorial que hi programem puguin contribuir a aquesta reducció dels moviments estereotipats. Quan això succeeixi, ho considerarem positiu per al subjecte (ho puntuarem de manera elevada amb un 2 o un 3 en el full de valoració), ja que, en el moment en què el subjecte controla el moviment estereotipat, surt de la «campana de vidre», de l'aïllament i és quan realment ens hi podem comunicar.

- **Nivell de motivació:** aquesta conducta s'entregistrava també en l'anterior versió del full de valoració. Es considerarà prou important per a seguir-la mantenint.

Fa referència al fet com valorem l'estat intern del subjecte en relació amb la seva estada a l'espai *Snoezelen*: si s'aprecia que hi vol anar, si hi està a gust, si vol estar-hi més estona, si mostra interès per estar-hi més temps, etc.

Conductes de nivell 0: no vol estar a la Sala, no col·labora, no mostra interès per cap aparell, etc.

Conductes de nivell 1: poc interès per estar a l'espai *Snoezelen*, però no el rebutja del tot.

Conductes de nivell 2: està bastant a gust amb l'activitat.

Conductes de nivell 3: gaudeix molt amb l'activitat, està a gust amb si mateix, etc.

- **Nivell atencional:** aquesta resposta conductual seria anàloga a aquella que, en l'anterior full, havíem anomenat *nivell d'activitat i*, en general, fa referència al grau d'atenció a l'espai *Snoezelen*: si la persona se centra en allò que fa; si, en canvi, sempre va d'un aparell a un altre; si la notem inquieta o agitada, etc.

Conductes de nivell 0: canvis bruscs d'activitat, resistència a romandre en un lloc o aparell concrets.

Conductes de nivell 1: només està centrat menys del 50% del temps que dura la sessió.

Conductes de nivell 2: majoritàriament, durant la sessió està atent i receptiu.

Conductes de nivell 3: durant tota la sessió està atent, amb receptivitat envers diferents estímuls, manté la mirada en l'objecte i en l'altre, etc.

- **Benestar emocional:** conducta també enregistrada a l'anterior full. Es refereix a si presenta signes d'estar a gust, sentir plaer i gaudir amb la vinculació amb l'adult. Somriu i presenta sensacions generals de gaudi i de placidesa.

Conductes de nivell 0: expressions d'ira, tristesa, desgrat, etc. Roman quasi tota la sessió disgustat, enfadat, etc.

Conductes de nivell 1: més de la meitat del temps que dura la sessió està disgustat, trist i de mal humor.

Conductes de nivell 2: més de la meitat del temps que dura la sessió es mostra alegre, feliç i content.

Conductes de nivell 3: expressions d'alegria, somriures, rialles, augment de vocalitzacions durant tota la sessió.

- **Grau de relaxació:** fa referència, tal com explicàvem en l'anterior versió del full, on també era considerada ja aquesta resposta conductual, a un estat general de quietud i calma. S'aturen els moviments repetitius, es redueix el nivell d'activitat i d'agitació i s'entra en un estat proper al de somnolència, encara que estigui despert, amb cert nivell d'alerta.

Conductes de nivell 0: roman quasi tota la sessió inquiet i agitat, sense cap mostra d'inquietud.

Conductes de nivell 1: més de la meitat de la sessió es mostra inquiet i agitat.

Conductes de nivell 2: més de la meitat del temps que dura la sessió, la persona es veu molt tranquil·la i relaxada.

Conductes de nivell 3: manteniment de la immobilitat, estat proper a la somnolència gairebé durant tota la sessió.

- **Nivell de comunicació:** aquesta conducta s'ha afegit en aquesta versió del full. Es considera molt important, tal com ho demostren diverses publicacions científiques (ASHBY i col·l.,1995; LINDSAY i col·l., 2001; MATSON i col·l., 2004), el fet de valorar si l'activitat a l'espai *Snoezelen* contribueix a potenciar o no la comunicació de la persona amb discapacitat (i, sovint, amb dificultats de comunicació), al fet que es pugui comunicar millor amb l'altre i amb l'entorn. Mostra interès per la interacció amb l'altre, la promou, s'hi adreça, busca el contacte visual, tàctil, propioceptiu. Gestos d'apropament, de cerca de contacte corporal, mirades càlides, etc.

Conductes de nivell 0: cap interacció amb l'adult. No el mira i rebutja el contacte amb aquest.

Conductes de nivell 1: més de la meitat del temps que dura la sessió està aïllat i sense cercar gens el contacte ni la comunicació amb l'adult.

Conductes de nivell 2: més de la meitat del temps que dura la sessió, cerca la comunicació amb l'adult.

Conductes de nivell 3: cerca la interacció, crida d'atenció continuada durant la sessió a la comunicació amb l'adult.

- **Valoració global de la sessió:** igual que en la versió anterior del full, considerem important el fet que la persona que realitza la sessió a l'espai *Snoezelen* valori de forma global l'efecte de la sessió en el subjecte. Convé considerar l'estat general de l'usuari en acabar la sessió, comparant-lo amb l'estat inicial i fer una creu en cadascuna de les tres opcions que s'ofereixen:
 - *Positiva:* quan es valori que la sessió ha tingut un efecte positiu per al subjecte, considerada de manera global. Ha estat a gust durant l'estona que ha durat la sessió, ha gaudit de les activitats proposades, ha mostrat conductes més adaptatives, que li han aportat, en definitiva, un major benestar.
 - *Sense efecte:* es considera que la sessió no ha tingut un efecte considerable sobre l'estat de la persona. Globalment, es pot dir que la persona no s'ha trobat ni millor ni pitjor que

abans d'estar a la Sala Multisensorial, s'ha quedat igual com estava.

- *Negativa*: si es valora clarament que hi ha hagut un rebuig del subjecte cap a les activitats proposades a l'espai *Snoezelen*, que no li han agradat gens, ans al contrari, allò que s'ha aconseguit és neguitejar-lo.

En darrer terme, el full ofereix la possibilitat de realitzar alguna **Observació**, en el cas que la persona que condueix la sessió ho consideri convenient. Es deixa un espai en blanc per poder anotar alguna incidència remarcable per a la valoració de l'efecte de la sessió, que no hagi estat recollida amb la resta de dades del full.

Recollida de dades

El procés de recollida de dades s'ha dut a terme en dos períodes clarament diferenciats. En primer lloc, s'han recollit les dades corresponents a la primera versió del «Full de valoració de dades», explicat en l'apartat anterior. En un segon període i fins ara, s'estan recollint les dades corresponents a la segona versió del «Full de valoració de les sessions a l'espai *Snoezelen*».

Taula 1. Recollida de dades del 1r «Full de valoració de les sessions a la Sala Multisensorial»

<i>Data d'inici de recollida de les dades</i>	<i>Data de finalització de recollida de les dades</i>	<i>Número total de subjectes</i>	<i>Número total de sessions</i>
Desembre de 2005	Octubre de 2007	23	1.618

La segona versió del «Full de valoració de les sessions» que acabem de presentar s'empra actualment. Potser, en un estudi posterior, s'anализaran els resultats obtinguts a partir d'aquest nou full de valoració de les sessions. Possiblement, amb aquest estudi, es podran comparar els resultats amb els que presentem en aquest treball, basats en les dades del primer full.

2.2.4 Programa informàtic

El fet de desenvolupar un programa informàtic, un *software*, que ens permetés poder valorar de manera objectiva i tractant de cercar una significació estadística, fou una necessitat que ens sorgí des d'un principi. Quan vàrem començar a recollir els primers fulls de valoració de les sessions i un cop feta una primera valoració qualitativa, detectàrem que no n'hi havia prou. Calia un mètode que ens oferís la possibilitat d'anar més enllà i poder valorar totes les dades que ens proporcionava el full.

A banda de la necessitat pràctica que s'ha comentat, es va fer evident també una necessitat teòrica que contribuís a poder valorar, amb un nombre de subjectes i també de dades (de sessions) prou destacable, el possible efecte de les sessions en la persona. La majoria de treballs científics esmentats, arriben a conclusions no gaire significatives, sobretot pel fet que parteixen de molt poques dades per analitzar i a més, també, perquè pocs estudis mostren mètodes objectius per a valorar l'efecte de les sessions.

Teníem, doncs, en aquest primer moment, la necessitat tècnica de poder introduir les dades recollides en algun programari que ens donés informació, que seria important en diferents àmbits:

- D'una banda, el fet de tenir un programa informàtic que valorés per a cada subjecte les diferents sessions en tots els aspectes que recull el full de valoració, ha de permetre, evidentment, ajustar el programa individual a l'espai *Snoezelen* en funció de les respostes del subjecte. Tal com anirem explicant, les respostes de l'individu davant diferents aparells utilitzats han de marcar la línia que cal seguir, han d'indicar quin treball és més positiu per a la persona, amb quin tipus de programació s'aconsegueixen objectius adequats al perfil de cada individu. I, d'aquesta manera, hi haurà un *feedback* continu entre la informació que ens ofereix l'anàlisi de les respostes del subjectes i els aparells emprats, i es podrà anar ajustant de manera individualitzada el treball que es realitza a l'espai *Snoezelen*.
- Una altra raó important per a posar en funcionament un programa d'anàlisi de dades dels fulls de valoració ha de ser la de poder transmetre la informació de l'anàlisi de les respostes obtingudes dels subjectes en les programacions fetes a diferents

col·lectius. D'una banda, el programa informàtic permet fer un retorn de la informació que proporciona al Personal d'Atenció Directa, que és qui duu a terme la sessió. D'aquesta manera, la persona que condueix la sessió s'adona de l'efecte de la seva intervenció, de la importància i el valor que té el treball que realitza. És important que el personal que treballa amb persones greument afectades se senti valorat, que senti que la seva feina quotidiana té un efecte important en l'estat de l'usuari.

A banda de transmetre informació al Personal d'Atenció Directa, les dades i els resultats que obtenim a partir de l'anàlisi feta amb el programa informàtic ens permeten també informar les famílies dels usuaris del treball i la programació que fem amb el subjecte que està al centre. És important que els familiars s'adonin que una persona, per molt afectada que estigui, pot gaudir de diversos estímuls, pot avançar pel que fa a diverses respostes (comunicació i conductes adaptatives, per exemple). Sovint, sobretot quan ens referim als familiars d'edat avançada, es té una visió del discapacitat com algú amb poca capacitat per a gaudir i adonar-se del que succeeix al seu voltant.

- El programa informàtic, amb l'anàlisi dels resultats que ens ofereix, ha de permetre, en tercer lloc, poder fer avançar les perspectives teòriques que han d'ajudar a argumentar el possible efecte que pugui tenir el treball d'estimulació multisensorial en persones amb greu discapacitat. És evident que calen dades suficients que permetin anar endavant al col·lectiu de professionals que treballem en aquest món, amb arguments seriosos i objectivament demostrats.

3. Resultats i discussió

3. Resultats i discussió

En aquest apartat, s'analitzaran els resultats obtinguts en l'anàlisi estadística efectuada a partir de les dades obtingudes en els fulls de valoració de les sessions a l'espai *Snoezelen*. Els resultats sorgeixen de l'anàlisi dels 1.618 fulls de valoració de les sessions realitzades a l'espai *Snoezelen* amb cadascun dels 23 subjectes de la *mostra*.

A la vegada anirem discutint també els resultats obtinguts amb relació a les variables analitzades i la seva significació estadística (quan n'hi hagi) i confrontarem aquests resultats amb altres de la comunitat científica presentats sobretot al capítol 3 del present treball.

3.1 Anàlisi estadística dels resultats de la investigació

Al' hora de realitzar l'anàlisi estadística de les dades, s'ha triat una prova no paramètrica, la «Prova dels rangs amb signes de Wilcoxon». Aquesta no és paramètrica pel fet que no assumim, d'entrada, la distribució normal de les dades; ve a ser l'alternativa a la paramètrica «t de Student». En aquesta prova es comparen les *mitjanes* de dues *mostres* relacionades, per tal de determinar si hi ha diferències significatives entre aquestes. Aquest test estadístic se sol emprar per a comparar diferències entre dos grups de dades agafades en dos moments diferents, mentre el valor central sigui zero. Les diferències iguals a zero són eliminades i el valor absolut de les desviacions respecte al valor central s'ordenen de menor a major. A les dades idèntiques se'ls assigna el punt mitjà de la sèrie; la suma dels rangs es fa per separat per als signes positius i per als nega-

tius. S representa la menor d'aquestes sumes. Es compara S amb el valor proporcionat per les taules estadístiques, a l'efecte de determinar si s'accepta o es rebutja la hipòtesi nul·la, segons el nivell de significació triat.

En el present estudi, l'anàlisi estadística amb el test de Wilcoxon ens permetrà comparar en cadascun dels subjectes de la mostra les variables analitzades en dos moments diferents. És a dir, recordem que s'han descrit ja amb detall les variables que s'estudien en el full de valoració que s'analitza, que són:

- Conductes disruptives
- Nivell de motivació
- Nivell d'activitat
- Benestar emocional
- Nivell de relaxació

Aquestes cinc variables es valoren en cada subjecte i sessió en tres moments diferents: en començar la sessió, en acabar-la i mitja hora després. El que farem a partir de l'anàlisi estadística és comparar per a cada subjecte si hi ha o no diferències estadísticament significatives per a cada variable comparant de dos en dos els diferents moments:

1. En començar la sessió – trenta minuts després (C–A 30').
2. En començar la sessió – en acabar la sessió (C–A).
3. En acabar la sessió – trenta minuts després (A–D 30').

L'anàlisi de la significació o no de les cinc variables conductuals en les tres situacions esmentades ens haurà de conduir a acceptar o rebutjar les hipòtesis plantejades sobre l'efecte de les sessions a l'espai *Snoezelen* en els subjectes.

Analitzarem també l'existència o no de diferències significatives en la variable fisiològica de la freqüència cardíaca, comparant-ne els valors en començar la sessió i en acabar-la en cada subjecte.

I l'anàlisi de resultats continuarà amb una anàlisi descriptiva de les respostes del subjecte envers les sessions *Snoezelen* (somriures, fixació visual i vocalitzacions de plaer o desplaer). Finalment, conclourem l'anàlisi de resultats amb una anàlisi de la valoració global de la sessió (positiva, sense efecte o negativa) en cada persona de la *mostra*.

En primer lloc, analitzarem les diferències significatives que hi ha en el pla general de la *mostra* en cada una de les cinc variables conductuals investigades; després, farem el mateix amb la resta de variables.

Posteriorment, farem una anàlisi personalitzada, subjecte per subjecte, de les diferents variables estudiades, tot interpretant en cada cas els resultats obtinguts. Aquesta anàlisi individual ens ha de permetre interpretar els resultats, tot considerant el perfil individual i les característiques de cada persona.

A la taula que es presenta a continuació, hi ha el nombre de sessions analitzades (1.618 en total) en cadascun dels usuaris de la *mostra*.

Taula 2. Sessions analitzades en cada subjecte, sexe i edat

SUBJECTE (Inicials)	SEXE H: Home D: Dona	EDAT (Anys)	NÚMERO SESSIONS
A. B.	D	54	54
A. R.	D	30	98
A. R. T.	H	33	37
A. V.	D	34	34
B. T.	H	54	54
C. G.	D	51	115
C. P.	H	39	70
I. B.	H	49	169
J. A. N.	H	56	18
J. B.	H	29	25
J. E.	H	42	49
J. M. M.	H	47	105
M. A.	D	31	56
M. B.	H	49	55
M. M.	D	30	169
M. N.	D	45	21
M. P.	D	42	102
M. V.	H	32	51
N. C.	D	46	95
N. S.	D	50	50
P. F.	D	31	91
R. A.	H	26	47
V. M.	D	27	53

3.1.1 Anàlisi estadística i resultats en cadascuna de les variables de l'estudi

CONDUCTES DISRUPTIVES

Seguidament es presentarà una taula (*taula 3*), resum de l'anàlisi estadística realitzada amb la variable *conductes disruptives*, on comparem els tres moments en què tenim dades. Aquí assenyalarem amb un asterisc els casos en els quals aquest contrast ens dona una significació estadística superior a un 95%. En la primera columna de la taula, hi ha les inicials que identifiquen els subjectes de la *mostra*; en la segona, la comparació de les dades referents a *conductes disruptives* en començar la sessió *Snoezelen* i les que s'han obtingut mitja hora després de la sessió (1); en la tercera columna, la comparació entre les *conductes disruptives* en començar la sessió i les que hi ha en acabar-la (2); i, en la quarta, les *conductes disruptives* en acabar la sessió es comparen amb les que hi ha mitja hora després (3).

En la darrera filera de la taula i a tall de resum, hi ha el percentatge de subjectes respecte al total que presenten diferències significatives entre les dues variables analitzades en cada columna.

Taula 3. Percentatge de significació estadística en la variable conductes disruptives

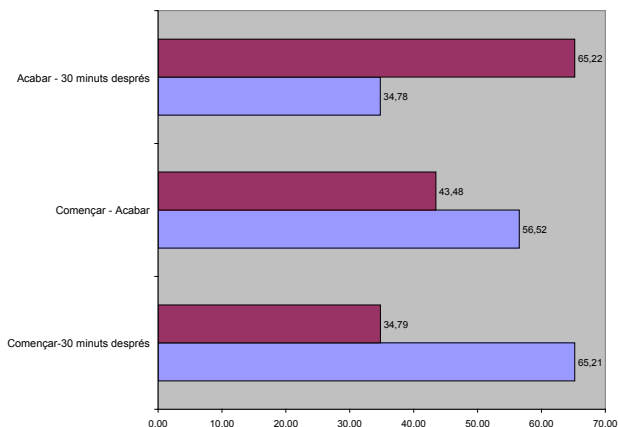
<i>Conductes disruptives</i>			
<i>Subjecte</i>	<i>C-D 30'</i> (1)	<i>C-A</i> (2)	<i>A-D 30'</i> (3)
A. B.			
A. R.	*	*	
A. R. T.			
A. V.			
B. T.		*	*
C. G.	*	*	
C. P.	*	*	
I. B.	*	*	*

J. A. N.			*
J. B.	*	*	
J. E.	*	*	
J. M. M.			
M. A.	*	*	
M. B.	*		
M. M.	*	*	*
M. N.	*		*
M. P.	*	*	
M. V.	*	*	
N. C.	*		
N. S.	*		*
P. F.	*	*	
R. A.		*	*
V. M.			*
%	65,21%	56,52%	34,78%

Els resultats de la *taula 3* ens indiquen que, en el cas de la variable *conductes disruptives*, hi ha diferències significatives abans i després de la sessió *snoezelen* amb un percentatge superior al 50%. En canvi, la diferència entre el nivell de *conductes disruptives* en el moment d'acabar la sessió i mitja hora després només és estadísticament significativa en el 34,78% dels casos. Per tant, el nivell d'alteració conductual en el moment d'acabar la sessió, en la majoria de les sessions analitzades, no és significativament diferent del que hi ha passats 30 minuts.

La *figura 22* ens mostra els percentatges que acabem d'assenyalar gràficament.

Figura 22. Percentatge de significació estadística en la variable conductes disruptives



Seguidament, es mostra amb detall, persona per persona, el nivell de la variable *conductes disruptives* en els tres moments analitzats. Cal destacar el fet que el nivell de conductes disruptives mitja hora després de finalitzar la sessió, tot i augmentar en relació amb el nivell que hi ha al moment de finalitzar-la, continua sent inferior en relació amb el nivell d'alteració conductual que hi havia abans de dur a terme la sessió *snoezelen*. Per tant, *tot i recuperar-se el nivell de conductes disruptives, hi ha una menor presència d'aquestes que abans de realitzar la sessió*. Aquests resultats han de ser interpretats de manera individual, subjecte per subjecte, tal com farem més endavant en aquest treball. És evident que la sessió *snoezelen* produeix un efecte immediat sobre el nivell de conductes disruptives, i aquest efecte és menys general passats trenta minuts.

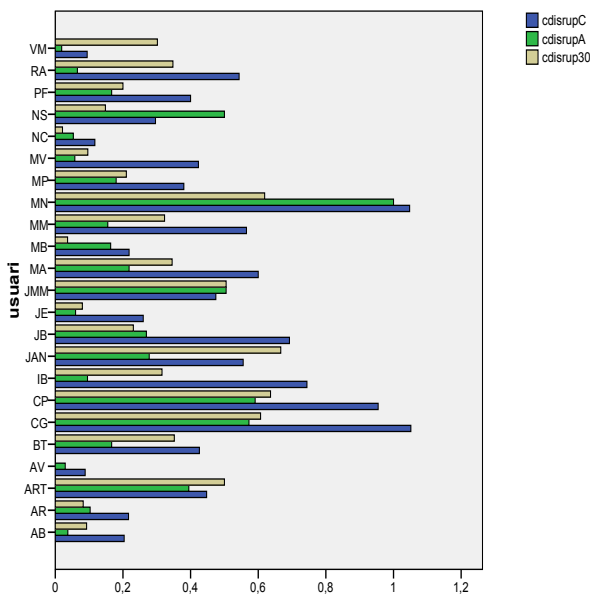
Són molts els treballs científics que arriben a conclusions semblants, per exemple, Singh i col·l. (2004) observen en la seva investigació que les persones que participen d'un treball en un espai *Snoezelen* presenten menys freqüència de conductes disruptives i autoagressives. Veurem també com, *en la majoria de casos analitzats, la presència de conductes disruptives s'interpreta com un comportament estretament relacionat amb la presència de conductes estereotipades*. Val la pena aclarir un xic aquesta idea. Al nostre entendre, la persona amb greu discapacitat intel·lectual sovint presenta, entre les seves conductes, un ampli ventall de conduc-

tes repetitives, que tenen sovint la finalitat d'autoestimulació. Aquestes conductes les podem anomenar *estereotípies*. Sol passar sovint que *estereotípies* i *conductes disruptives*, com dèiem, s'utilitzen indistintament; aquest fet s'explica perquè, quan la persona fa l'estereotípia, molt sovint es pot acabar autolesionant i també, quasi bé sempre, pot acabar aïllant-se de l'entorn i tancant-se en el seu món intern d'autoestimulació. És molt interessant fer, en aquest punt, referència als treballs de Cuvo i col.l. (2001) esmentats ja en el capítol 3. En aquests treballs es mostra que les estereotípies podrien disminuir a l'espai Snoezelen, perquè els participants obtindrien un major reforçament a l'interactuar amb l'equipament que hi ha, i no tindrien la necessitat de recórrer a l'estereotípia.

En l'estudi que presentem en aquest treball, els resultats, subjecte per subjecte, es comentaran més endavant.

Seguidament, es mostra la *figura 23*, on s'observen les puntuacions de la mitjana aritmètica en conductes disruptives a cada moment analitzat i en cada persona de la *mostra*.

Figura 23. Puntuació mitjana de les conductes disruptives a cada moment i en cada subjecte



NIVELL DE MOTIVACIÓ

En aquest apartat, examinarem l'anàlisi estadística que ens ha de permetre valorar si les sessions a l'espai *Snoezelen* influeixen o no de manera significativa en el *nivell de motivació* dels subjectes de la *mostra*. Seguidament, mostrem la taula on s'especificaran els casos en què hi ha diferències significatives en les dades comparades, tal com s'ha fet amb la variable anterior.

Taula 4. Percentatge de significació estadística en la variable nivell de motivació

<i>Nivell de motivació</i>			
<i>Subjecte</i>	<i>C - D 30'</i> (1)	<i>C - A</i> (2)	<i>A - D 30'</i> (3)
A. B.	*	*	*
A. R.	*	*	*
A. R. T.		*	*
A. V.			
B. T.	*	*	*
C. G.	*	*	*
C. P.	*	*	*
I. B.	*	*	*
J. A. N.	*	*	*
J. B.	*	*	*
J. E.	*	*	*
J. M. M.		*	*
M. A.	*	*	*
M. B.		*	*
M. M.		*	*
M. N.			*

M. P.	*	*	*
M. V.	*	*	*
N. C.		*	*
N. S.	*	*	*
P. F.	*	*	*
R. A.	*	*	*
V. M.	*	*	*
%	69,56%	91,30%	95,65%

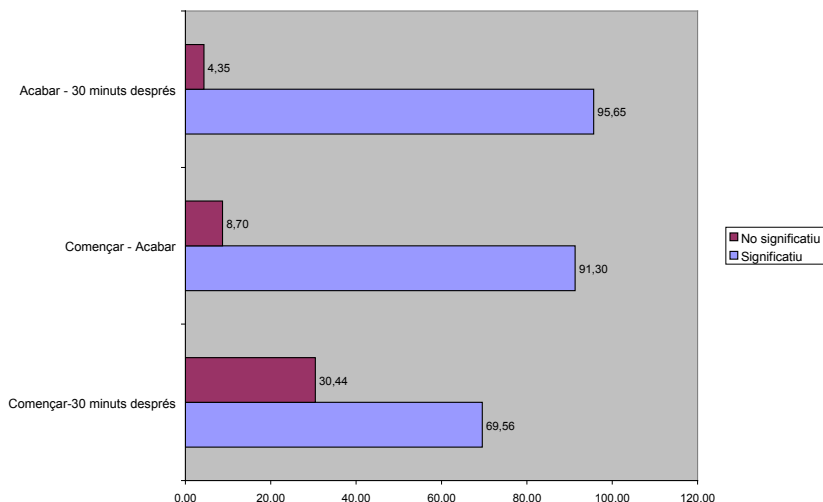
En la variable *nivell de motivació*, veiem que, de manera majoritària, hi ha diferències significatives entre les dades comparades en dos moments diferents. En el 91,30% dels casos hi ha diferències significatives entre el *nivell de motivació* de la persona en començar la sessió i el que té en finalitzar-la. Aquestes diferències són en el sentit que *la motivació augmenta de manera important en acabar la sessió snoezelen, fet que confirmaria de manera evident la hipòtesi plantejada, que la sessió snoezelen contribueix a augmentar la qualitat de vida i el nivell de benestar de la persona*. És interessant veure com aquesta diferència en la motivació del subjecte és manté significativa mitja hora després d'haver finalitzat la sessió en el 69,56% dels casos, amb relació a com ho estava en començar la sessió, i en el 95,65% dels casos, si comparem la motivació a l'acabar la sessió i mitja hora després.

Kaplan i col·l. (2006) mostren en l'estudi com els subjectes milloren la seva activitat funcional després de participar en les sessions *snoezelen*. Martin (2005) mostra uns resultats que indiquen que les persones amb autisme i retard mental milloren el nivell d'activitat i motivació a partir de la participació en un espai *Snoezelen* i gaudeixen dels materials que se'ls ofereix, tot i que els resultats esmentats no són significatius. Serien aquests alguns dels treballs que mostren la relació entre la participació en activitats multisensorials o espais *Snoezelen* i el nivell d'activitat de la persona.

La *figura 24* ens mostra els resultats anteriors en un diagrama de barres i evidencia la importància de les diferències estadísticament sig-

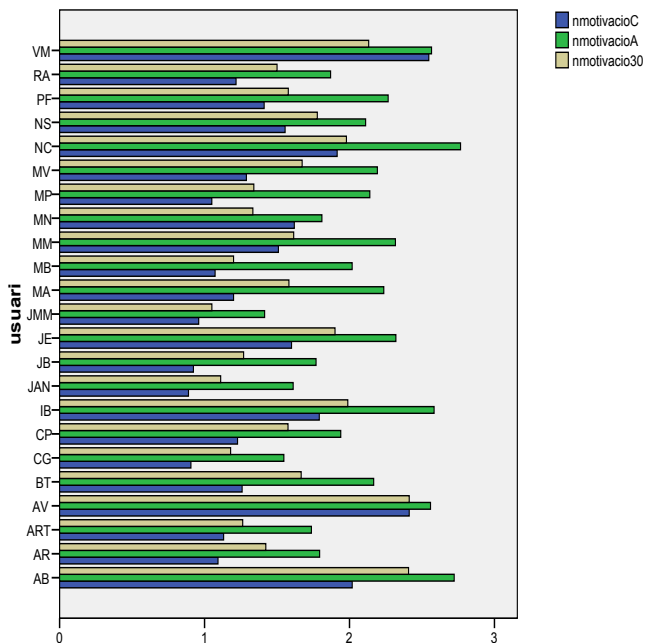
nificatives en la variable *nivell de motivació*, en els tres casos en què es fa la comparació en diferents moments.

Figura 24. Percentatge de significació estadística en la variable nivell de motivació



Si analitzem en cada subjecte la mitjana de les puntuacions del *nivell de motivació* en els tres moments, observem com, en tots els casos (23 dels 23), el nivell de motivació de la persona és major en acabar la sessió (barra de color verd) que abans de començar-la. Com comentàvem anteriorment, aquesta diferència és estadísticament significativa en el 91,30% dels casos. En el nivell de motivació observem que, passats trenta minuts un cop finalitzada la sessió (barra de color marró), es redueix una mica en relació amb el que hi havia en acabar la sessió; però, si el comparem amb la motivació que hi havia en començar la sessió, és encara més elevat. Per tant, la sessió *snoezelen* augmenta el nivell de motivació dels subjectes i aquest efecte es manté mitja hora després d’haver acabat la sessió.

Figura 25. Puntuació mitjana del nivell de motivació a cada moment i en cada subjecte



NIVELL D'ACTIVITAT

A continuació, analitzarem l'efecte de les sessions *Snoezelen* en la variable *nivell d'activitat*. Examinarem en quins subjectes s'observen diferències significatives en el nivell d'activitat que presenten durant les diferents situacions comparades.

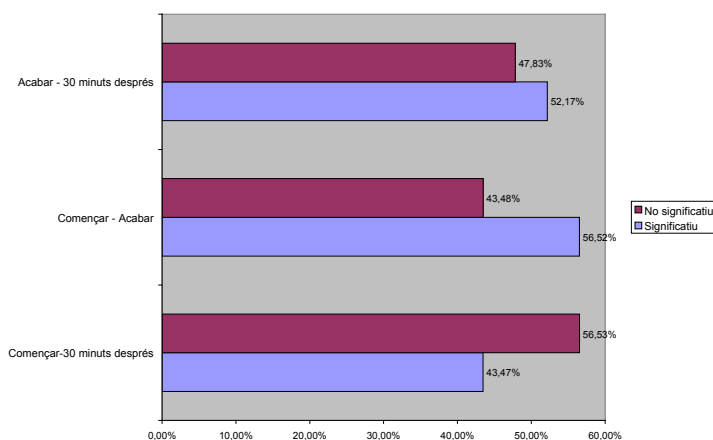
Taula 5. Percentatge de significació estadística en la variable nivell d'activitat

<i>Nivell d'activitat</i>			
<i>Subjecte</i>	<i>C-D 30'</i> (1)	<i>C-A</i> (2)	<i>A-D 30'</i> (3)
A. B.	*		
A. R.	*		
A. R. T.			
A. V.	*		*
B. T.		*	*
C. G.	*	*	*
C. P.			
I. B.	*	*	*
J. A. N.		*	
J. B.	*	*	*
J. E.	*	*	
J. M. M.		*	
M. A.			
M. B.		*	*
M. M.		*	*
M. N.			*
M. P.		*	*
M. V.	*	*	
N. C.	*	*	*
N. S.		*	*
P. F.			
V. M.	*		*
R. C.			
%	43,47%	56,52%	52,17%

Pel que fa a la variable *nivell d'activitat*, observem que, en el 56,52% dels casos, hi ha diferències estadísticament significatives entre el nivell

d'activitat de la persona abans de la sessió *snoezelen* i el que presenta en acabar la sessió. Aquesta diferència es manté en el 43,47% dels casos mitja hora després d'haver finalitzat la sessió. Aquesta variable, *nivell d'activitat*, és potser la que amb més èmfasi cal analitzar individualment, com farem seguidament. Això és així perquè, en funció del perfil de cada subjecte i dels objectius plantejats en la sessió *Snoezelen*, veurem que *hi haurà casos en què serà important que el nivell d'activitat de la persona augmenti durant la sessió* (casos de persones amb un baix nivell d'activitat). En canvi, *en altres casos, sobretot en els d'alteració conductual, l'objectiu de la sessió snoezelen serà, principalment, disminuir el nivell d'activitat*.

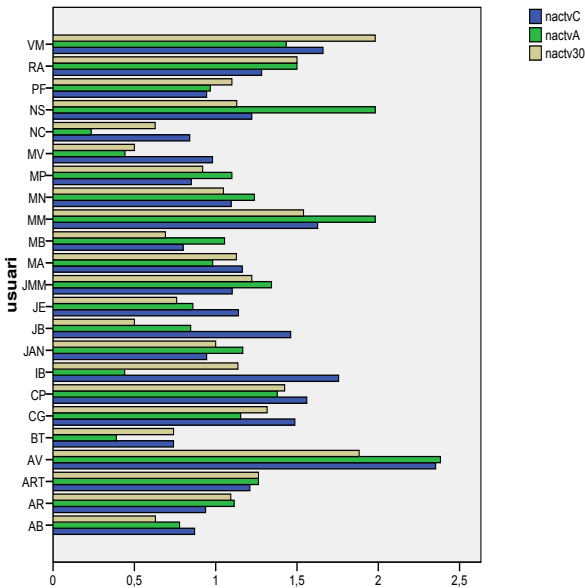
Figura 26. Percentatge de significació estadística en la variable nivell d'activitat



Una anàlisi detallada, persona per persona, ens il·lustrarà millor les dades de la variable *nivell d'activitat*. Observem en la *figura 27* que, tal com hem comentat, en determinats subjectes, l'activitat augmenta després de participar en la sessió *snoezelen*; possiblement, serà un dels objectius que cerquem en casos com aquests, de persones que, la major part del dia, estan inactives. En un altre grup, observem la tendència inversa, és a dir, el nivell d'activitat disminueix després de la sessió; en aquests casos es tractarà de persones que mostren una certa agitació

conductual. Aquests resultats, posteriorment, es veuran més clars quan fem l'anàlisi de cada variable en cada subjecte. Tot i aquestes consideracions, molts autors, sobretot Mertens i Verheul (2005), esmenten com després d'haver participat en una sessió *snoezelen* la persona està més activa i amb interès pel món que l'envolta.

Figura 27. Puntuació mitjana del nivell d'activitat a cada moment i en cada subjecte



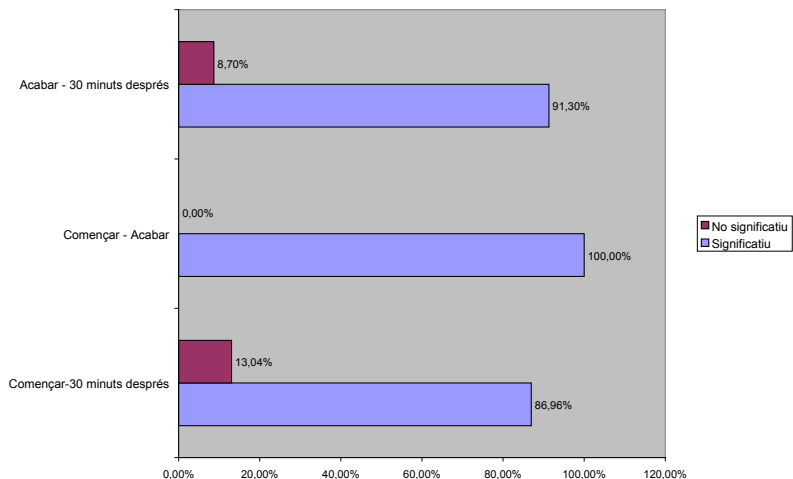
BENESTAR EMOCIONAL

La següent variable analitzada, *benestar emocional*, tal com mostra la *taula 6*, presenta uns nivells de diferències estadísticament significatives en els diferents moments comparats molt elevats.

Taula 6. Percentatge de significació estadística en la variable benestar emocional

<i>Benestar emocional</i>			
<i>Subjecte</i>	<i>C-D 30'</i> <i>(1)</i>	<i>C-A</i> <i>(2)</i>	<i>A-D 30'</i> <i>(3)</i>
A. B.	*	*	*
A. R.	*	*	*
A. R. T.	*	*	*
A. V.		*	
B. T.	*	*	*
C. G.	*	*	*
C. P.	*	*	*
I. B.	*	*	*
J. A. N.	*	*	*
J. B.	*	*	*
J. E.	*	*	*
J. M. M.	*	*	*
M. A.	*	*	*
M. B.	*	*	*
M. M.	*	*	*
M. N.		*	
M. P.	*	*	*
M. V.	*	*	*
N. C.	*	*	*
N. S.	*	*	*
P. F.	*	*	*
R. A.	*	*	*
V. M.		*	*
%	86,96%	100%	91,30%

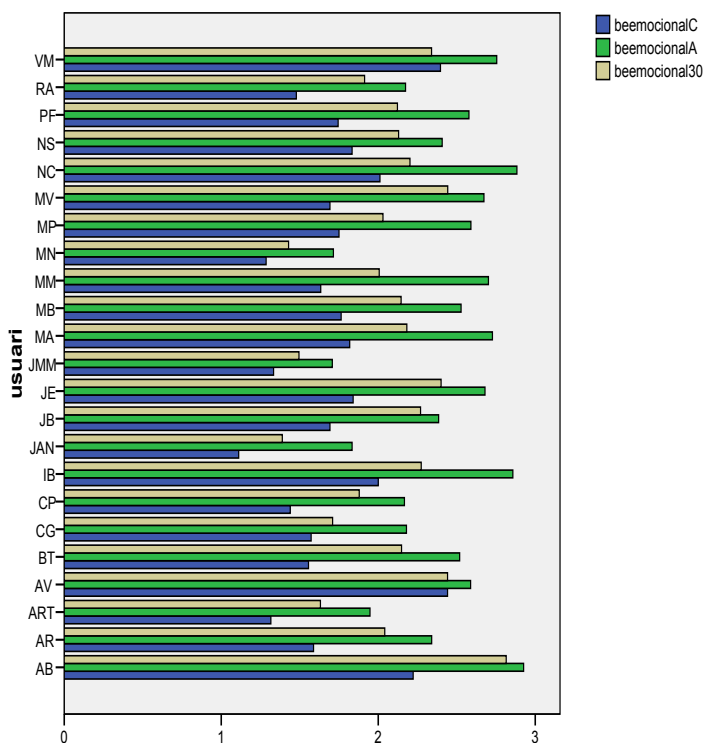
Figura 28. Percentatge de significació estadística en la variable benestar emocional



És molt interessant l'anàlisi de les dades de la variable *benestar emocional* en el pla global de la mostra. Observem que, en tots els subjectes de la mostra (100% dels casos), hi ha diferències estadísticament significatives entre el nivell de benestar emocional en començar la sessió i en finalitzar-la. Aquest percentatge confirma de manera molt clara la hipòtesi plantejada inicialment, que participar en un espai *Snoezelen* millora la qualitat de vida de la persona. Si observem la figura 29 que mostrem a continuació, podem veure que, en els casos estudiats, es dona un augment del nivell de benestar emocional en acabar la sessió *snoezelen*. I cal destacar, també, que aquest nivell de benestar es manté pràcticament en tots els casos mitja hora després; aquest manteniment del benestar emocional és significativament superior mitja hora després del que hi havia en començar la sessió, en el 86,96% dels casos. Per tant, observem com les persones que han participat en una sessió *snoezelen*, mitja hora després de finalitzar-la, presenten un major nivell de benestar que abans de realitzar-la.

Són molts els treballs esmentats en el capítol 3 que mostren una relació entre el fet de participar en sessions en un espai *Snoezelen* i l'augment del benestar emocional del subjecte (KENYON i col·l., 1998; CHAN i col·l., 2005; VAN WEERT i col·l., 2005).

Figura 29. Puntuació mitjana del benestar emocional a cada moment i en cada subjecte



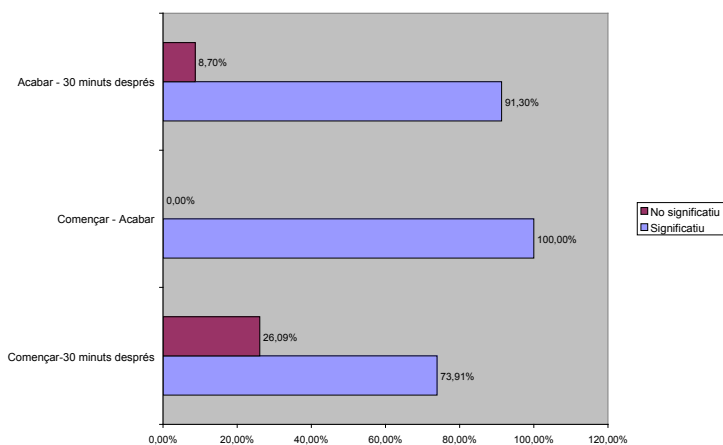
NIVELL DE RELAXACIÓ

La *taula 7* ens mostra les diferències estadísticament significatives en cadascuna de les comparacions realitzades en cada subjecte de la *mostra* amb relació a la variable *nivell de relaxació*.

Taula 7. Percentatge de significació estadística en la variable nivell de relaxació

<i>Nivell de relaxació</i>			
<i>Subjecte</i>	<i>C-D 30'</i> (1)	<i>C-A</i> (2)	<i>A-D 30'</i> (3)
A. B.	*	*	*
A. R.	*	*	*
A. R. T.		*	*
A. V.		*	*
B. T.	*	*	*
C. G.	*	*	*
C. P.	*	*	*
I. B.	*	*	*
J. A. N.	*	*	*
J. B.	*	*	
J. E.	*	*	*
J. M. M.		*	*
M. A.	*	*	*
M. B.	*	*	
M. M.	*	*	*
M. N.		*	*
M. P.	*	*	*
M. V.	*	*	*
N. C.	*	*	*
N. S.	*	*	*
P. F.	*	*	*
R. A.		*	*
V. M.		*	*
%	73,91%	100%	91,30%

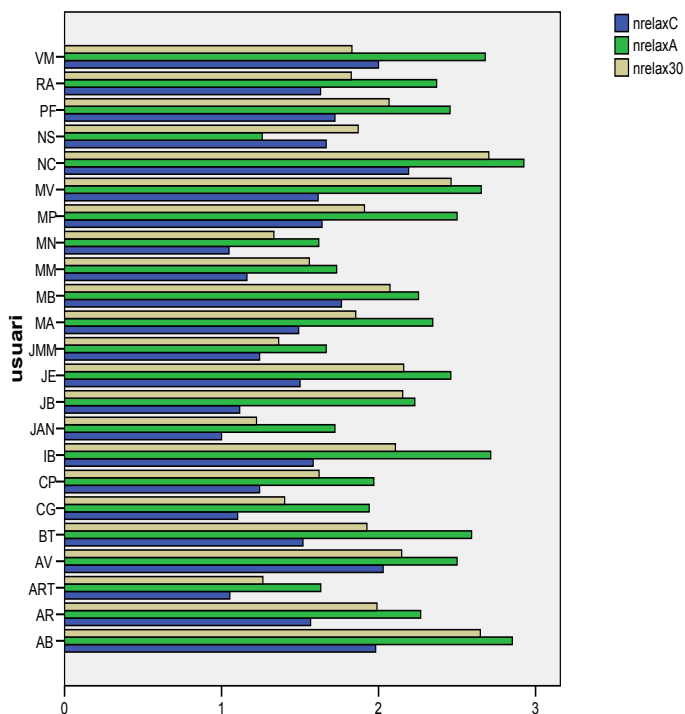
Figura 30. Percentatge de significació estadística en la variable nivell de relaxació



Observem, globalment, que, en el 100% dels subjectes, hi ha una diferència significativa quant al nivell de relaxació en els subjectes en començar la sessió i el que hi ha en acabar-la, i és més elevada quan aquesta ha finalitzat. Aquest augment en el nivell de relaxació de la persona es manté mitja hora després. Veiem, doncs, que la sessió *snoezelen* proporciona un major nivell de relaxació als subjectes i aquest efecte es manté en el temps. Així, doncs, aquesta variable confirma també la hipòtesi plantejada, que la participació en una sessió *Snoezelen* millora la qualitat de vida de la persona.

Els resultats del present estudi estan en concordança amb els obtinguts en moltes investigacions fetes respecte a l'anàlisi de la influència de les sessions *snoezelen* en l'estat de relaxació del subjecte. Aquesta variable, de fet, ha estat possiblement una de les més estudiades en relació amb l'efecte del treball *Snoezelen*. Alguns dels treballs que evidencien la relació que hi ha entre el fet d'haver participat en una sessió *snoezelen* i el de mostrar un major nivell de relaxació són els següents: KENYON i col·l., 1998; CHAN i col·l., 2005; HOTZ i col·l., 2006.

Figura 31. Puntuació mitjana del nivell de relaxació



L'anàlisi individual de la variable *nivell de relaxació* mostra molt clarament, per tant, que el nivell de relaxació augmenta després de la sessió. Aquest nivell disminueix una mica passats 30 minuts, però es queda, com veiem a la *figura 31*, en un nivell superior al que hi havia abans de prendre part en la sessió *snoezelen*.

Un cop revisada la significació estadística de les variables de resposta conductual i abans d'entrar en l'anàlisi detallada dels resultats per subjectes, comentarem, a continuació, les diferències estadísticament significatives en altres variables analitzades en el «Full de valoració de les sessions».

FREQÜÈNCIA CARDÍACA (PULSACIONS)

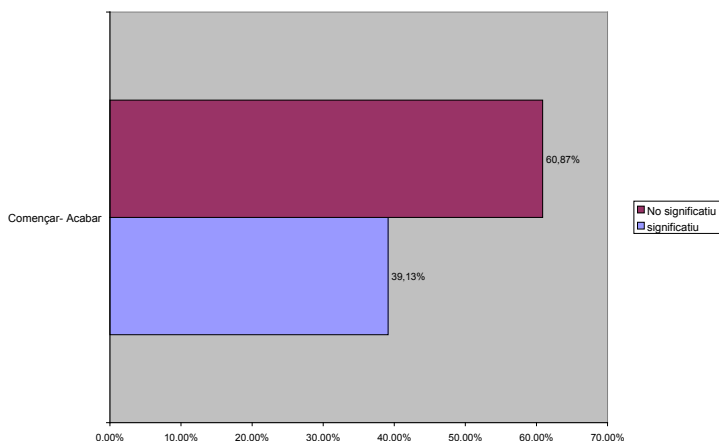
L'anàlisi estadística realitzada amb aquesta variable compara les pulsacions que presenta el subjecte en començar la sessió *snoezelen* i les que

presenta en acabar-la. Cal destacar que les dades referents als trenta minuts després de la sessió, i en relació amb aquesta variable psicofisiològica, no s'han pogut prendre per manca de disponibilitat de l'aparell que les enregistra mitja hora després de sortir de l'espai *Snoezelen*.

Taula 8. Percentatge de significació estadística en la variable freqüència cardíaca

<i>Subjecte</i>	<i>Pulsacions C-A</i>
A. B.	
A. R.	*
A. R. T.	
A. V.	
B. T.	
C. G.	*
C. P.	
I. B.	*
J. A. N.	*
J. B.	
J. E.	
J. M. M.	
M. A.	
M. B.	
M. M.	*
M. N.	*
M. P.	
M. V.	*
N. C.	*
N. S.	
P. F.	*
R. A.	
V. M.	
%	39,13%

Figura 32. Percentatge de significació estadística en la variable freqüència cardíaca



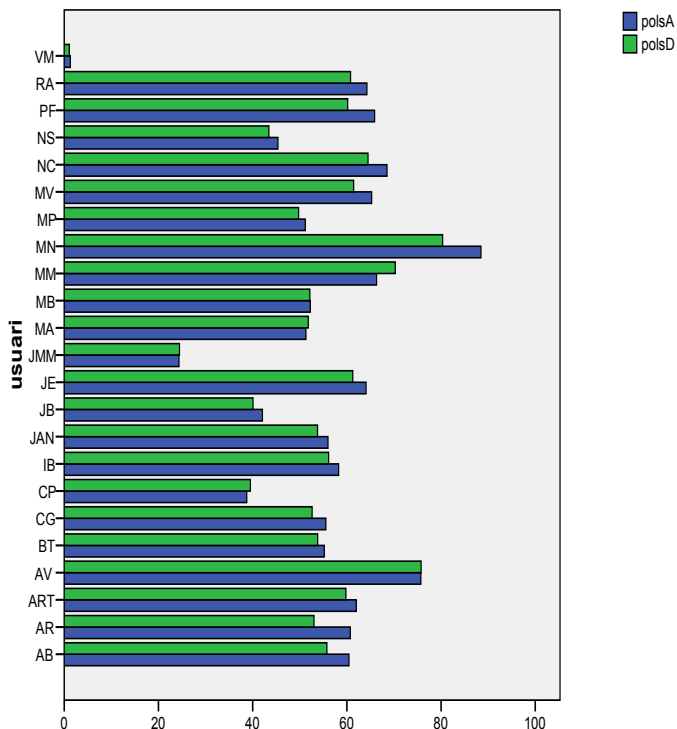
Observem que en el 39,13% dels casos hi ha diferències estadísticament significatives entre les pulsacions del subjecte en començar la sessió i les que presenta en finalitzar-la. El baix percentatge d'aquest nivell de significació es pot explicar en el sentit que aquesta dada ha estat difícil d'enregistrar. Disposàvem, en el moment de recollir les pulsacions cardíques, d'un aparell que necessitava uns segons per a enregistrar el nivell de pulsacions i, en molts dels subjectes de la *mostra*, aquest fet ha representat una dificultat, ja que els costa poder romandre quietes i sense moure's, situació necessària per tal que la dada que proporciona l'aparell sigui fiable. Aquest és un aspecte que cal millorar en futures investigacions, ja que, si podem disposar d'un aparell fàcil de posar al subjecte i que no interfereixi gaire en els seus moviments, possiblement les dades que obtindrem seran més fiables.

Moltes són les investigacions que mostren com hi ha relació entre el nivell de pulsacions, és a dir, el valor de la freqüència cardíaca, i la participació en un espai *Snoezelen* (SHAPIRO i col·l., 1997; REDDON i col·l., 2004; BAILLON i col·l., 2004; HOTZ i col·l., 2006).

La *figura 33* ens mostra com aquestes diferències quant a la freqüència cardíaca poden anar variant en cada subjecte en un sentit o en un altre (augmentant o disminuint) o tanmateix mostrar poca variació.

Més endavant, en fer l'anàlisi individual per subjectes, comentarem amb més detall els resultats obtinguts en aquesta variable.

Figura 33. Puntuació mitjana en la freqüència cardíaca a cada moment i en cada subjecte



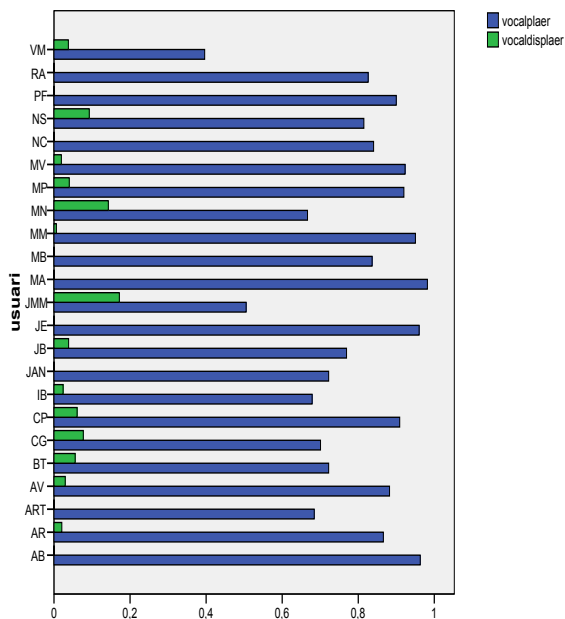
Veiem a la *figura 33*, en les barres de color blau, el nivell de la freqüència cardíaca abans de començar la sessió i, de color verd, el mateix nivell un cop finalitzada aquesta. En la majoria dels casos, la freqüència cardíaca és superior abans de la sessió, però la diferència que hi ha amb el nivell de després de la sessió no és gaire elevada, d'aquí el baix nivell de significació estadística. En alguns subjectes s'observa que no hi ha variació en la freqüència cardíaca abans de la sessió *snoezelen* i després. Ja hem comentat la necessitat de repetir amb un millor aparell aquesta dada psicofisiològica, a causa de les dificultats que hem observat a l'hora de poder-lo utilitzar per la seva gran sensibilitat.

Seguidament, analitzarem les diferències en una altra de les variables de resposta analitzades, que és la següent:

VOCALITZACIONS PLAER/DESPLAER:

En aquesta variable i si observem el gràfic que mostrem a continuació, veurem que, en tots els subjectes (el 100%), es dóna un major nombre de vocalitzacions de plaer que no pas de desplaer en una sessió a l'espai *Snoezelen*. Per tant, el treball amb els 23 subjectes en aquest espai provoca que tots emetin vocalitzacions de plaer d'una manera significativament superior a les que indiquen desplaer. Es fa palès, per tant, que l'espai *Snoezelen* és una situació agradable i que proporciona benestar a la persona, la qual l'expressa amb les vocalitzacions de plaer. Recordem que la majoria dels subjectes de la *mostra* són persones greument afectades i, per tant, amb absència de llenguatge verbal, fet que no els permet que expressin el benestar mitjançant el llenguatge convencional.

Figura 34. Sessions analitzades amb presència de vocalitzacions plaer/desplaer



En darrer terme, mostrarem la *figura 35*, on s'observa la presència de dues de les variables de resposta que també s'han analitzat en la fitxa de valoració de les sessions:

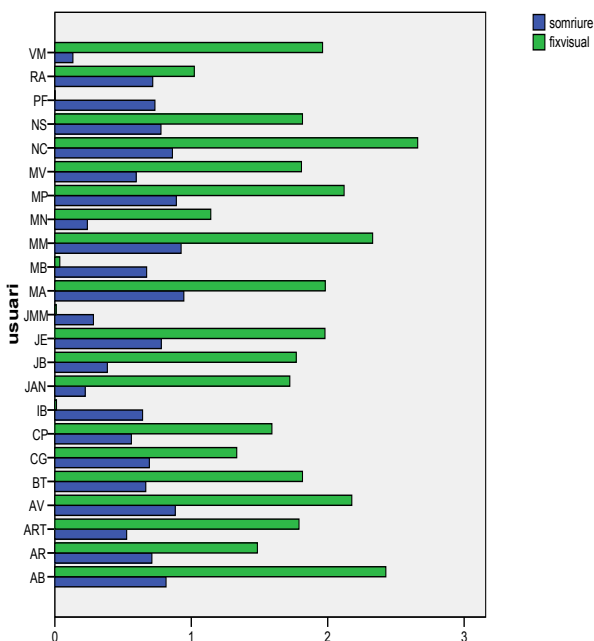
SOMRIURE

Fixació visual

Observem a la *figura 35* la presència o l'absència d'aquestes dues variables en les sessions analitzades en cada subjecte. La barra de color blau ens mostra les sessions en què hi ha hagut somriures i la verda ens mostra aquelles en què hi ha hagut fixació visual.

Més endavant, comentarem els casos de manera individual i mirarem d'entendre les respostes que s'hi observen, com, per exemple, el fet que, en alguns dels casos en els quals no hi ha fixació visual, és perquè es tracta de persones invidents.

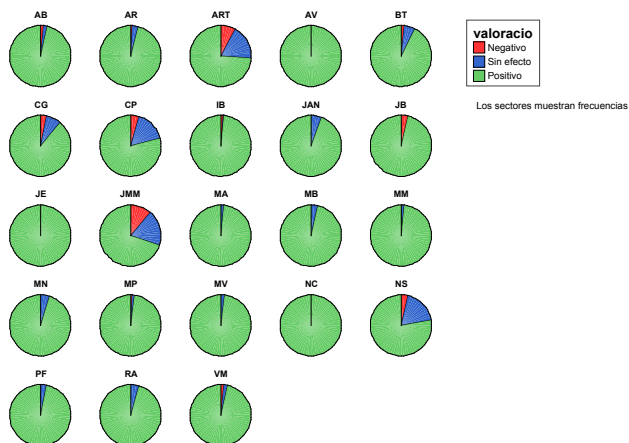
Figura 35. Respostes conductuals emeses pels subjectes en les sessions analitzades: fixació visual i somriure



VALORACIÓ GLOBAL DE LES SESSIONS

A la *figura 36* es presenta en un diagrama de sectors quina ha estat la valoració global de les sessions analitzades de cada subjecte. Observem que, en la majoria de subjectes i de manera destacada, les sessions a l'espai *Snoezelen* són valorades per la persona que emplena la fitxa com a positives per al subjecte.

Figura 36. Valoració global de la sessió amb cada subjecte de la mostra



En general i si observem la *figura 35*, veiem que, en la majoria de subjectes i en la majoria de sessions, la valoració global de qui les condueix és positiva. Convé comentar de manera general (més endavant es farà més detalladament) que els casos en què la valoració és negativa i sense efecte, majoritàriament, són casos de persones que presenten alteració cíclica en l'estat conductual. Hem observant que, quan aquests subjectes estan neguitosos i amb un cert malestar, el fet d'entrar a l'espai *Snoezelen* no és valorat de manera positiva, ja que no estan receptius a les estimulacions que se'ls ofereixen. D'aquesta manera, hem valorat que, quan es presenten aquestes alteracions conductuals, és més aconsellable realitzar una altra activitat i no participar en la sessió *snoezelen*.

3.1.2 Anàlisi estadística i resultats per a cada subjecte de la mostra

En aquest apartat s'analitzaran els resultats obtinguts en l'anàlisi estadística efectuada a partir de les dades recollides en totes les «Fitxes de valoració de les sessions *snoezelen*», subjecte per subjecte. És a dir, de cadascuna de les vint-i-tres persones de la *mostra*, farem una anàlisi de dades en el sentit de poder arribar a valorar si el fet d'haver participat en un nombre determinat de sessions *snoezelen* ha contribuït o no a augmentar el nivell de les diferents variables analitzades i, en definitiva, el de la seva qualitat de vida, que són les hipòtesis plantejades en aquest estudi.

El procediment que seguirem en cada persona, i per tal de fer-ho de manera sintètica i entenedora, serà el següent:

- Mostrarem una taula per a cada subjecte, on marcarem quines anàlisis estadístiques són significatives (hi ha tres comparacions per a cada variable, segons els moments):
 1. Variable en començar la sessió *VS*, variables 30' minuts després de finalitzar la sessió (C-D30').
 2. Variable en començar la sessió *VS*, variable en acabar la sessió (C-A).
 3. Variable en acabar la sessió *VS*, variable 30' després (A-D30').
- Analitzarem la significació estadística en funció de les característiques i el perfil de cada individu.
- Mostrarem una síntesi de la valoració global de l'efecte de les sessions en cadascú.
- I extreurem unes mínimes conclusions sobre l'efecte de les sessions *snoezelen* en cada individu.

SUBJECTE 1: A. B.

Taula 9. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 1

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
			*	*	*	*			*	*	*	*	*	*

En les 54 sessions valorades i analitzades d’A. B., observem que la sessió *snoezelen* té un efecte significatiu en totes les variables de resposta conductual analitzades, excepte en les *conductes disruptives*. De totes maneres, la *figura 23* ens mostra la variació de les *conductes disruptives* en aquesta persona: observem que disminueixen en acabar la sessió *snoezelen* i augmenten de nou 30’ després, però no al nivell d’abans de la sessió. Aquestes diferències, però, no mostren valors estadísticament significatius. Cal comentar que aquesta persona presenta alteracions conductuals en moments puntuals i se solen donar en situacions no relacionades amb el moment d’anar a l’espai *Snoezelen*. Pel que fa al nivell d’activitat de la persona, hi ha diferències significatives entre l’activitat que presenta abans de començar la sessió i la que presenta 30’ després; aquest fet ens indica que, si comparem aquests valors, A. B. està menys activa mitja hora després de la sessió. Les altres tres variables (*motivació*, *benestar emocional* i *relaxació*) mostren en cadascuna de les comparacions efectuades diferències estadísticament significatives. Per tant, *les sessions realitzades a l’espai Snoezelen augmenten el valor de les tres variables després de la sessió i aquest augment es manté mitja hora després d’haver finalitzat la sessió; per tant, hi ha en aquest moment valors més elevats que abans de dur a terme la sessió.*

No observem diferències significatives quant a les pulsacions de la persona abans de la sessió i després d’aquesta.

Aquest subjecte, a més, presenta *vocalitzacions de plaer* en les sessions analitzades i no pas de desplaer. Per tant, aquest indicador mostra l’acceptació i el benestar del subjecte al llarg de la sessió.

Hi ha a les sessions *fixació visual* i *somriures*.

La valoració global de l'efecte de la sessió *snoezelen* en A. B., tal com mostra el diagrama de sectors, és positiva en quasi totes les sessions efectuades.

*El fet de poder participar en les sessions snoezelen contribueix de manera significativa a augmentar la qualitat de vida i el benestar, en general, d'A. B. És important considerar aquests resultats tenint en compte les característiques d'A. B.: es tracta d'una persona que es motiva molt fàcilment per qualsevol estímul que se li ofereixi, que és molt receptiva a l'estimulació i molt agraïda al contacte. Per tant, l'espai *Snoezelen* ofereix una atmosfera que afavoreix l'estimulació i alhora el contacte entre A. B. i la persona que condueix la sessió. Aquest fet és plaent a la persona, li produeix un gran benestar emocional, tal com mostren els resultats comentats abans.*

SUBJECTE 2: A. R.

Taula 10. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 2

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*	*			*	*	*	*	*	*

Aquesta persona presenta un augment estadísticament significatiu en el valor de les variables *motivació*, *benestar emocional* i *nivell de relaxació*, després d'haver realitzat les sessions a l'espai *Snoezelen*. Aquest augment en el valor de les variables es manté 30' després i és més elevat que abans de realitzar la sessió. Per tant, *és interessant veure com, per a A. R., el fet de participar en les sessions snoezelen augmenta de manera significativa els seus nivells de motivació, de benestar i de relaxació, i aquest augment es manté mitja hora després.* La variable *nivell d'activitat* és estadísticament superior mitja hora després de la sessió que no pas abans; en aquest subjecte, aquest és l'objectiu que cercàvem, ja que es tracta d'una persona sovint apàtica i molt tancada en ella mateixa. Veiem, per tant, que el fet d'haver participat en una sessió *snoezelen* ha contribuït a

augmentar el nivell d'activitat. Pel que fa a les *conductes disruptives*, hi ha una disminució d'aquelles que presenta després de participar a les sessions *snoezelen*; en aquest cas, les conductes disruptives es refereixen a conductes d'aïllament i moviments estereotipats que afecten el contacte amb l'entorn.

La valoració de l'efecte global de la sessió és positiva en quasi totes les sessions analitzades.

En aquesta persona observem una disminució estadísticament significativa del *nivell de pulsacions* després d'haver realitzat les sessions *snoezelen*.

Presenta *vocalitzacions de plaer, somriures i fixació visual* en la majoria de sessions. Aquestes variables, per tant, ens mostren que *la persona participa en la sessió i es comunica, tot expressant el seguiment que fa de la sessió i dels estímuls presentats*.

Les sessions a l'espai *Snoezelen* de manera clara són positives per a A. R. Tal com hem comentat, els resultats mostren que aquest espai li ofereix l'oportunitat de trencar l'aïllament que sovint presenta i de poder-se comunicar i mostrar conductes adaptades. La persona es mostra receptiva a les estimulacions que li ofereixen durant les sessions i expressa un benestar que ens indica que gaudeix de l'activitat proposada.

SUBJECTE 3: A. R. T.

Taula 11. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 3

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
				*	*				*	*	*		*	*

En aquest subjecte observem que la sessió *snoezelen* no afecta de manera significativa en la major o menor presència de *conductes disruptives*. Aquesta persona presenta una alteració quasi bé cíclica en l'estat conductual, alguns dies està excessivament endormiscat i altres, excessivament actiu i neguitós. Aquest fet respon a variables fisiològiques de la persona, bàsicament, i no podem afirmar amb claredat que la partici-

pació en les sessions *snoezelen* afecti, de manera estadísticament significativa, al seu nivell de *conductes disruptives*. La mateixa interpretació es pot fer en relació amb la variable *nivell d'activitat*, ja que, com acabem de comentar, hi ha períodes en què la persona està excessivament activa, sense poder controlar gaire el nivell de conducta, i altres moments en què està molt inactiva.

Observem, però, diferències estadísticament significatives en les altres variables analitzades (*motivació, benestar emocional i nivell de relaxació*). El valor d'aquestes variables augmenta després de les sessions, fet que es manté mitja hora després d'haver finalitzat les sessions. Per tant, *l'espai Snoezelen contribueix de manera significativa a millorar el nivell de benestar, motivació i relaxació d'A. R. T., i no té afectació clara quant al nivell d'activitat i presència de conductes disruptives*.

Pel que fa a la valoració global de les sessions, veiem que es valora positivament en la majoria l'efecte que produeixen en el subjecte, tot i que hi ha algunes sessions que s'han valorat «sense efecte» i unes poques com a negatives (aquestes darreres valoracions responen a aquells moments en els quals el subjecte presenta una certa alteració conductual que el fa menys receptiu a l'efecte de les sessions). És per això que hem valorat que, en les ocasions en què estigui molt neguitós, li hem d'oferir una activitat alternativa a l'espai *Snoezelen*, ja que aquesta no li produeix cap efecte pel fet d'estar poc receptiu.

La *frequència cardíaca* no mostra diferències estadísticament significatives entre els valors obtinguts en començar les sessions i en finalitzar-les. Hi ha *fixació visual, somriures i vocalitzacions de plaer* en la majoria de les sessions analitzades.

En aquesta persona podem concloure dient que les sessions *snoezelen* li proporcionen millora en la seva qualitat de vida; cal que sempre en tinguem present, però, l'estat emocional i valorem quan aquest presenta una major agitació, per tal d'oferir-li activitats alternatives a l'espai *Snoezelen*.

SUBJECTE 4: A. V.

Taula 12. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 4

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
						*		*		*			*	*

En aquesta persona l'efecte de les sessions *snoezelen* és estadísticament significatiu en algunes de les variables, no pas en totes. Es tracta d'una persona greument afectada, amb paràlisi cerebral i impossibilitat quasi bé total en el moviment voluntari. Aquesta persona no presenta conductes disruptives. El nivell de motivació es considera elevat en els tres moments analitzats, ja que, tot i la seva gran afectació, es tracta d'una persona molt sensible a tot el que succeeix al seu voltant i molt motivada davant qualsevol estímul o activitat que se li presenti; d'aquesta manera, la motivació no varia en funció de les sessions *snoezelen* d'una manera significativa, ja que té un nivell prou elevat en tot moment. És important destacar l'augment en la variable nivell d'activitat després, efecte que es manté mitja hora després d'haver finalitzat la sessió. Podem concloure, per tant, que l'espai *Snoezelen* contribuirà al fet que la persona estigui més activa i, per tant, menys apàtica. El benestar emocional i la relaxació també milloren de manera significativa després d'haver participat en les sessions *snoezelen*.

La valoració global de les sessions és positiva en la majoria de sessions realitzades. Podem concloure, per tant, que A. V. presenta un major nivell d'activitat, benestar emocional i relaxació del que presentava abans, mitja hora després d'haver participat en una sessió *snoezelen*.

En aquest cas, d'una persona amb importants afectacions motrius i de mobilitat, l'espai *Snoezelen* li facilita el fet de poder gaudir de sensacions físiques i emocionals, que, d'altra manera, li serien difícil de viure. Per tant, aquest espai facilita que experimenti sensacions de benestar i conductes adaptades, sobretot en el pla de comunicació amb la persona que condueix la sessió.

SUBJECTE 5: B. T.

Taula 13. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 5

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
	*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*

En aquest subjecte es veu un clar efecte de les sessions *snoezelen* en les variables analitzades. Es tracta d'una persona que podríem considerar de tracte un xic difícil, en el sentit que està bastant tancada en ella mateixa i mostra certa dificultat a l'hora d'acceptar el contacte amb els altres. Es veu molt clar en aquest cas com *el fet de participar en sessions snoezelen contribueix de manera significativa a millorar-ne el benestar emocional, la motivació, el nivell d'activitat i de relaxació i també ajuda a disminuir les conductes disruptives que hi pugui haver. I convé destacar que, en totes les variables analitzades, aquest efecte es manté mitja hora després d'haver finalitzat la sessió.* Per tant, cal destacar com en B. T. *les sessions snoezelen són una oportunitat de poder gaudir d'una major qualitat de vida en general, pel fet de mostrar uns nivell de comunicació (somriure, fixació visual, vocalitzacions de plaer) difícilment observables la resta del dia en altres espais, ja que, com hem dit, ens trobem davant d'un subjecte bastant tancat en ell mateix.*

B. T. normalment és considerat una persona esquerpa, amb qui no és fàcil tenir contacte. Les sessions *snoezelen* en faciliten (i molt) la comunicació i també el fet que hi hagi un apropament, una comunicació entre ell i qui condueix la sessió. A més, és molt agraït el fet de veure durant les sessions les expressions que fa aquesta persona de benestar, d'estar a gust i gaudint de l'activitat.

SUBJECTE 6: C. G.

Taula 14. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 6

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

La influència de les sessions *snoezelen* en C. G. és clarament significativa en la majoria de variables analitzades. Ens trobem amb una persona que passa la major part del temps caminant amunt i avall, fent moviments estereotipats molt repetitius de fregament de mans, que poden acabar causant-li lesions. Una persona que no és gens fàcil de motivar en les activitats programades. *Els resultats obtinguts en la valoració de les sessions snoezelen ens mostren com, de manera molt significativa, aquesta activitat contribueix a augmentar-li el nivell de qualitat de vida, en el sentit que hi ha una disminució clara del que, en aquest cas, es consideren conductes disruptives (caminar contínuament i moviments repetitius de fregament de mans) i aquest efecte es manté mitja hora després d’haver finalitzat la sessió. A més, en aquest cas ens interessa que la sessió contribueixi a disminuir el nivell d’activitat (anar amunt i avall tota l’estona) de la persona i els resultats ens mostren com s’assoleix aquest objectiu. També, i en conseqüència, observem com es dóna un augment significatiu en els nivells de motivació, de benestar emocional i de relaxació de l’individu.*

Aquesta persona presenta una disminució significativa del nivell de pulsacions després d’haver participat en les sessions *snoezelen*. Hi ha també la presència de respostes que indiquen un cert nivell de comunicació del subjecte, que en mostra el benestar i acceptació de la sessió (*somriures, vocalitzacions de plaer, fixació visual*).

No és fàcil poder oferir activitats que afavoreixin el contacte amb C. G.; les sessions a l’espai *Snoezelen*, sobretot pel fet que ajuden a disminuir en certa manera els seus moviments estereotipats, fan que surti del tancament que té en ella mateixa. Durant la sessió aconsegueix re-

laxar-se i gaudir d'una estona de benestar emocional i de contacte amb l'entorn.

SUBJECTE 7: C. P.

Taula 15. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 7

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*				*	*	*	*	*	*

L'anàlisi dels resultats de la participació de C. P. en les sessions *snoezelen* ens mostra com en les variables *nivell de motivació*, *benestar emocional* i *nivell de relaxació* hi ha diferències significatives estadísticament. Podem dir, per tant, que, *per a aquest subjecte, el fet de participar en les sessions snoezelen augmenta la seva qualitat de vida, ja que incrementa el valor de les tres variables esmentades en finalitzar la sessió i aquest augment es manté mitja hora després*. En aquest cas, les conductes disruptives (que farien referència a moviments estereotipats amb les mans, que fan que la persona estigui tancada en ella mateixa, en els seus moviments i amb poc contacte amb l'entorn) disminueixen després d'haver participat en la sessió *snoezelen*. Quant al *nivell d'activitat* de la persona, no s'observen diferències significatives en els tres moments analitzats.

En aquest cas no s'observen diferències significatives quant a les *pulsacions* abans i després de la sessió. Hi ha presència de *respostes conductuals* del subjecte en la majoria de les sessions analitzades.

En el pla interpretatiu, l'efecte de les sessions *snoezelen* en aquest subjecte serien molt semblants a l'anterior. També ens trobem amb una persona molt tancada en el seu món, amb una elevada freqüència de moviments estereotipats. Les sessions a l'espai *Snoezelen* afavoreixen que la persona contacti amb l'entorn, es comuniqui i alhora gaudeixi de sensacions agradables per a ell.

SUBJECTE 8: I. B.

Taula 16. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 8

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

Aquest és el subjecte de la *mostra* que, prèviament a la realització de l'estudi estadístic que aquí presentem, era valorat pel personal que condueix les sessions com una de les persones que més gaudia de l'efecte d'aquestes. I. B. és una persona amb importants alteracions sensorials (cec i sord), però amb gran capacitat en el pla motriu. Hem de considerar, a més, que fa uns anys sí que hi veia; actualment ens trobem amb una persona que, en l'àmbit de conducta, està contínuament cercant estímuls (movent mobles, llençant objectes...) i a qui no és fàcil proporcionar activitats en què participi amb motivació.

La seva participació a les sessions *snoezelen* contribueix a millorar, de manera estadísticament significativa, la seva qualitat de vida en general i d'una manera clara; fixem-nos que en aquest subjecte hi ha significació estadística en totes les variables analitzades. Aquesta afirmació la podem fer si analitzem les dades anteriors: observem que *hi ha una disminució en la presència de conductes disruptives i que aquest efecte es manté mitja hora després de les sessions. Augmenta el benestar emocional, el nivell de motivació i de relaxació i aquest efecte es manté també mitja hora després d'haver finalitzat la sessió. A més, en aquest cas ens interessa que disminueixi el nivell d'activitat (ja que, com hem dit, la persona està sovint movent objectes, llançant-los...) i la sessió snoezelen contribueix de manera significativa a aquest objectiu.*

Les pulsacions disminueixen de manera significativa després de les sessions. No hi ha *fixació visual* en aquest subjecte perquè (recordem) és cec.

Per tant, queda clarament evidenciat el fet que poder participar en sessions *snoezelen* proporciona a I. B. l'oportunitat de relaxar-se, de gaudir de sensacions d'estimulació que li produeixen benestar i, alhora,

aquest espai afavoreix la seva connexió amb l'entorn i la comunicació amb la persona que condueix la sessió. És interessant destacar també com l'efecte de les sessions es manté clarament mitja hora després d'haver finalitzat l'activitat.

SUBJECTE 9: J. A. N.

Taula 17. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 9

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
		*	*	*	*		*		*	*	*	*	*	*

J. A. N. és una persona amb síndrome de Down i amb símptomes avançats de demència. El fet de participar en sessions *snoezelen* fa que les *conductes disruptives* que presenta (lligades, sobretot, a pèrdues d'orientació en l'espai i el temps, que poden provocar conductes de tossuderia i dificultats per a seguir unes pautes indicades) disminueixin en acabar la sessió (però no de manera estadísticament significativa); en canvi, aquestes conductes augmenten de nou passats 30' i de manera estadísticament significativa en relació amb el baix nivell d'aquestes en acabar la sessió. Per tant, podem interpretar *en aquest cas que la sessió snoezelen faria disminuir la presència d'aquestes conductes, però aquest efecte no es mantindria en el temps, sinó que, més aviat, aquestes conductes augmentarien mitja hora després d'haver acabat la sessió. Les variables nivell de motivació, benestar emocional i relaxació augmenten de manera significativa després d'haver participat en les sessions snoezelen i aquest augment es manté mitja hora després. Veiem, per tant, que J. A. N. millora la seva qualitat de vida al participar en les sessions snoezelen, ja que hi ha una millora significativa en les variables que acabem d'esmentar. El nivell d'activitat de la persona augmenta també de manera significativa en acabar les sessions; aquest efecte, però, no es manté en el temps.*

El nivell de *pulsacions* de la persona disminueix de manera significativa un cop acabada la sessió. A més, és important destacar en aquest cas com la persona comunica el nivell de *benestar* a partir de diferents

respostes emeses durant la sessió (*somriures, vocalitzacions de plaer i fixació visual*). En una persona com J. A. N., que *sovint, a causa de la seva demència, està aïllada de l'entorn i amb dificultats de comunicació amb els altres, és important ressaltar aquestes respostes que mostren el nivell de satisfacció d'aquest en les sessions*. Per tant, i de manera evident, el fet de poder gaudir de sessions a l'espai *Snoezelen* ofereix a J. A. N. l'oportunitat de viure sensacions agradables, d'exterioritzar l'estat i, sobretot, de comunicar-se; d'aquesta manera, surt de l'aïllament.

SUBJECTE 10: J. B.

Taula 18. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 10

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	

J. B. presenta *conductes disruptives* d'aïllament i *conductes repetitives* de tocar-se els cabells, entre altres, que fan sovint difícil poder fer que participi activament en les activitats que se li proposen, ja que sol estar aïllat en el seu món i amb aquests moviments repetitius. Observem com *després de participar en les sessions snoezelen les conductes disruptives esmentades disminueixen de manera significativa i aquesta disminució es manté mitja hora després*. La participació en l'espai *Snoezelen* en aquest cas té l'objectiu de disminuir, entre altres, el *nivell d'activitats* del subjecte (activitats lligades a moviments repetitius i continuats); observem com aquest objectiu s'aconsegueix en el sentit que, *després de participar en les sessions snoezelen, disminueix el nivell d'activitat de la persona i aquest efecte es manté mitja hora després d'haver finalitzat la sessió*. Hi ha diferències estadísticament significatives en les altres variables analitzades (*motivació, benestar emocional i relaxació*), en el sentit que els valors d'aquestes variables milloren després de la sessió *snoezelen* i aquest efecte es manté

en el temps. Per tant, *podem concloure que J. B. millora, en general, la seva qualitat de vida a l'haver participat en les sessions a l'espai Snoezelen.*

La diferència entre les *pulsacions* que presenta la persona abans i després de la sessió no és estadísticament significativa. En aquest subjecte és molt difícil poder-li prendre les pulsacions, ja que no accepta gaire bé estar-se quiet mentre l'aparell enregistra les dades; per tant, n'hi ha poques i, a més, són poc fiables.

La persona emet respostes conductuals (*somriures, vocalitzacions de plaer i fixació visual*) en la majoria de les sessions que s'han analitzat.

Globalment, podem dir que, *per a J. B., el fet de poder participar en un espai Snoezelen li proporciona una millora clara en el benestar emocional i, per tant, en la qualitat de vida.* Durant la sessió s'aconsegueix quasi bé sempre contactar-hi, comunicar-s'hi, ja que la persona se centra en els estímuls que li ofereixen, en gaudeix i surt del seu món i de les conductes repetitives que l'aïllen del context que l'envolta.

SUBJECTE 11: J. E.

Taula 19. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 11

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*

J. E. és una persona que presenta una certa alteració conductual lligada, sobretot, a factors endògens. Aquesta alteració consisteix en el fet que hi ha períodes en què està molt endormiscat i altres en què presenta un nivell d'activitat excessiu, cosa que no li permet participar en les activitats programades i el fa moure amb molta continuïtat. Observem que *el fet de participar en les sessions snoezelen fa que la presència de conductes disruptives disminueixi després de les sessions i aquesta disminució, a més, es manté mitja hora després d'haver-les finalitzat.* Cal comentar que *el nivell d'activitat, excessivament elevat, sobretot en els moments d'alteració conductual, disminueix de manera significativa en acabar la sessió snoezelen i aquest efecte es manté també significativament mitja hora després.* Aquest fet

és positiu, ja que, en aquest cas concret, hem evidenciat com el fet de poder participar en una sessió *snoezelen* contribueix de manera important a la millora de la qualitat de vida de l'individu. Aquest fet s'explica tant pels resultats anteriorment comentats com també pels resultats obtinguts amb les altres tres variables analitzades (nivell de motivació, benestar emocional i relaxació), les quals augmenten significativament el valor, especialment en el sentit que aquesta millora es manté passat el temps.

No hi ha una variació significativa en el nivell de pulsacions que presenta la persona en començar i en acabar les sessions; no és fàcil en aquest subjecte poder-li prendre les pulsacions, ja que es mou bastant i les dades que s'obtenen no són gaire fiables. Observem la presència de respostes emeses pel subjecte (*somriure, vocalitzacions de plaer i fixació visual*) en la majoria de sessions, que ens evidencien el fet que està gaudint en el transcurs de les sessions.

SUBJECTE 12: J. M. M.

Taula 20. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 12

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
				*	*		*		*	*	*		*	*

Aquesta persona presenta també alteracions conductuals cícliques. Presenta períodes en què, de manera continuada i repetitiva, fa voltes sobre si mateix donant-se cops a la cara amb la mà i cridant. Els períodes en què aquesta conducta està present, observem que no accepta el contacte físic ni gairebé cap activitat que se li proposi; no accepta tampoc de bon grat participar en l'espai *Snoezelen*. Per tant, en J. M. M. *no observem que les sessions snoezelen tinguin cap efecte sobre les conductes disruptives quan aquestes són presents*. El nivell d'activitat presenta diferències significatives abans i després de la sessió, però aquest efecte no es manté en el temps. En general, sí que podem observar una millora de l'estat general de la persona en les variables nivell de motivació, benestar emocional i relaxació, en el sentit que augmenten d'una manera significativa. S'ha de destacar

que aquest subjecte, quan no presenta l'alteració conductual esmentada, és una persona molt receptiva a les estimulacions que li ofereixen.

Aquesta persona no presenta variacions significatives quant a les *pulsacions*, no és gens fàcil poder-li prendre de manera fiable, ja que es mou bastant i l'aparell és molt sensible al moviment. No hi ha *fixació visual*, ja que la persona hi veu molt poc i, en algunes sessions, emet *somriures* i alguna *vocalització de plaer*. Globalment, s'evidencia amb claredat l'efecte positiu de les sessions, lligat bàsicament al seu benestar; i també com les sessions que no tenen efecte o aquest és negatiu (si se'l força a seguir la sessió) es donen en els períodes en què la persona presenta alteració conductual. Per tant, en aquests períodes d'alteració conductual, seria indicat proporcionar-li altres activitats alternatives a l'espai *Snoezelen*.

SUBJECTE 13: M. A.

Taula 21. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 13

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*				*	*	*	*	*	*

Aquesta persona sol presentar *conductes repetitives*, com saltar sobre si mateixa, mossegar-se la mà, sobretot quan està neguitosa, i emetre algun crit per expressar el seu estat. Quan aquestes conductes es donen de manera exagerada, és quan les considerem disruptives per a la persona. Observem que *el fet de poder participar en sessions a l'espai Snoezelen fa que, de manera estadísticament significativa, disminueixi la presència de les conductes disruptives i que aquest efecte es mantingui mitja hora després*. Pel que fa a les variacions en el *nivell d'activitat* que presenta la persona, no s'observen diferències estadísticament significatives en els diferents moments analitzats. *Sí que s'observa una millora en general de la qualitat de vida de la persona després d'haver participat en les sessions snoezelen, ja que millora el nivell en les variables de motivació, benestar emocional i relaxació, i aquesta millora es manté mitja hora després d'haver finalitzat la sessió*.

No hi ha diferències significatives en aquest subjecte quant al *nivell de pulsacions* en començar la sessió i en finalitzar-la. Hi ha expressions de la persona (*somriures, vocalitzacions de plaer i fixació visual*) que ens indiquen que gaudeix de la sessió. A més, convé destacar també que, per a aquest subjecte, l'efecte global de les sessions *snoezelen* es valora de manera positiva en la majoria de sessions en què ha participat.

M. A. gaudeix molt dels estímuls que se li presenten durant la sessió, així ho demostren les respostes que emet (somriure, vocalitzacions de plaer, fixació visual). Durant l'estona que participa de la sessió emet moltes vocalitzacions, es comunica amb l'entorn i amb la persona que condueix la sessió. Mostra, en general, un major repertori de conductes adaptades que no pas en la resta de moments del dia.

SUBJECTE 14: M. B.

Taula 22. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 14

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*				*	*		*	*	*	*	*	*	*	

M. B. és una persona amb un molt baix nivell d'activitat, sovint està asseguda en una butaca com si estigués endormiscada. Presenta importants alteracions sensorials (no hi veu i, pràcticament, no hi sent). *En la variable conductes disruptives, entenent-les com un elevat aïllament i un escàs contacte amb l'entorn, veiem com la sessió snoezelen contribueix al fet que aquestes conductes disminueixin de manera significativa, si comparem el nivell que tenen abans de fer la sessió amb el que hi ha mitja hora després. El nivell d'activitat aniria lligat també a la interpretació de resultats que acabem de fer, en el sentit que, en aquest subjecte, un dels objectius plantejats per a l'espai Snoezelen ha de ser que augmenti el nivell d'activitat, que surti de la letargia que sovint presenta. Veiem com hi ha diferències significatives en el sentit que el nivell d'activitat augmenta en acabar la sessió i l'augment es manté mitja hora després. Les sessions snoezelen, a més, de manera estadísticament significativa, milloren la qualitat de vida del subjecte,*

ja que, a més dels resultats que ja hem comentat, provoquen una millora en el nivell de la resta de variables analitzades (benestar emocional, motivació i relaxació) i aquesta millora es manté en el temps.

No hi ha tampoc en aquest subjecte diferències significatives entre el nivell de pulsacions abans i després de la sessió. La persona ens mostra el benestar en les sessions amb respostes com somriures o vocalitzacions de plaer (no hi ha fixació visual perquè no hi veu). A més, la majoria de les sessions s'han valorat globalment positives per al subjecte.

A partir dels resultats comentats, observem que participar en les sessions *snoezelen* afavoreix de manera clara la comunicació entre M. B. i l'entorn. Facilita que surti de l'estat quasi permanent d'endormiscament, que gaudeixi d'estímul i de les sensacions que aquests provoquen de manera molt satisfactòria.

SUBJECTE 15: M. M.

Taula 23. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 15

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*	*		*	*		*	*	*	*	*	*	*	*

Aquest subjecte és un dels casos en els quals, externament, es fa més evident la millora general en l'estat de la persona, pel fet de participar en les sessions *snoezelen*. En l'anàlisi de les variables, es confirma una hipòtesi inicial. Es tracta d'una persona amb una marcada hipertonia, sovint crida per expressar el malestar o sol fer moviments repetitius de balanceig del tronc cap endavant i endarrere. Observem com *el fet de participar en les sessions snoezelen fa que, de manera estadísticament significativa, disminueixi el nivell de conductes disruptives i aquest efecte es manté en el temps. Augmenta de manera significativa el nivell de relaxació de la persona, el benestar emocional i la seva motivació.* Per tant, el fet de poder participar en sessions *snoezelen* contribueix, de manera estadísticament significativa, al fet que M. M. presenta una millora en la seva qualitat de

vida. També hi ha un augment en el *nivell d'activitat* en acabar la sessió en relació amb el que presenta abans de començar-la.

Aquesta persona mostra una disminució estadísticament significativa en les pulsacions en acabar la sessió, en relació amb les que presenta abans de realitzar-la.

La persona emet respostes que expressen el benestar en la majoria de les sessions (*somriure, vocalitzacions de plaer i fixació visual*).

Per tant, poder participar en sessions a l'espai *Snoezelen* contribueix al fet que M. N. redueixi el to muscular i es relaxi, la qual cosa afavoreix que estigui més tranquil·la, més connectada amb l'entorn i que expressi conductes de comunicació positives per a ella (*somriures, vocalitzacions de plaer, fixació visual*).

SUBJECTE 16: M. N.

Taula 24. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 16

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*		*			*			*		*			*	*

L'efecte de les sessions *snoezelen* sobre el nivell general de benestar i, per tant, de qualitat de vida de M. N. es veuen més aviat quan comparem els resultats obtinguts en les variables trenta minuts després d'haver finalitzat la sessió. Aquesta interpretació té la seva explicació: M. N. és una persona amb un nivell cognitiu més elevat que la resta de casos analitzats i amb un cert nivell en el llenguatge verbal. És una persona amb dificultats motrius importants i amb variacions en l'estat d'ànim, la qual expressa sovint preocupació i plor com a mostra dels seus neguits. En aquest cas, un dels objectius importants de les sessions *snoezelen*, a banda d'exercitar la mobilitat física en les extremitats superiors sobretot, és el fet de treballar l'estat emocional, els maldecaps i neguits. Veiem com les conductes disruptives, mitja hora després de la sessió, són inferiors estadísticament, en el sentit que la persona, després d'haver anat a l'espai *Snoezelen*, està molt contenta i satisfeta del treball que ha fet allí i no

presenta alteració conductual. També mitja hora després d'haver conclòs la sessió, presenta una millora significativa en les variables motivació, activitat i relaxació. La persona es troba molt millor i amb més qualitat de vida quan ha realitzat les sessions; a més, hem de destacar que, fins i tot, en ocasions acaba verbalitzant aquest augment de benestar.

Hi ha una disminució significativa en el nivell de pulsacions que la persona presenta en acabar la sessió en relació amb les que trobem en començar-la.

La majoria de sessions són positives en la valoració global per al subjecte.

Per tant, aquest cas és un exemple de com l'espai *Snoezelen* afavoreix la intimitat, la comunicació entre usuari i cuidador, en el sentit que estan tranquils, poden parlar, relaxar-se i gaudir de l'ambient de tranquil·litat que hi ha. M. N. es beneficia d'aquesta atmosfera i es relaxa i aquesta situació s'aprofita per poder-hi parlar amb certa intimitat i treballar temes que, en un altre espai de la residència durant els quefers quotidians, són molt difícils d'abordar.

SUBJECTE 17: M. P.

Taula 25. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 17

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*

S

Les variables analitzades ens mostren una evidència clara de l'efecte positiu en aquestes durant les sessions *snoezelen* d'aquest subjecte. M. P. és una persona sovint aïllada de l'entorn, sol fer moviments repetitius amb els dits de les mans com si fregués un objecte entre ells (de vegades, ho fa amb un filet o quelcom semblant). No és gens fàcil trobar activitats que motivin aquesta persona i que la facin sortir de l'aïllament. Observem com *el fet de participar en l'espai Snoezelen fa que, de manera significativa, disminueixin les conductes disruptives* (conductes d'aïllament en ella mateixa amb moviments estereotipats) i aquest efecte es manté mitja

hora després. A més, *augmenta de manera destacada el nivell de motivació, sobretot en acabar la sessió, i també el de benestar emocional i de relaxació, i aquesta millora es manté en el temps.* També augmenta el nivell d'activitat de la persona, aquest és un objectiu plantejat en aquest subjecte, ja que sovint es tracta d'una persona bastant inactiva.

No hi ha diferències significatives quant al *nivell de pulsacions* de la persona en començar i en acabar les sessions *snoezelen*.

Globalment l'efecte de les sessions *snoezelen* es valora positiu per a M. P. en la majoria de les sessions en les quals ha participat.

Veiem que M. P. gaudeix de les sessions *snoezelen* i, sobretot durant aquestes, s'aconsegueix que surti de l'aïllament, que es comuniqui amb l'entorn i que es beneficiï d'experiències sensorials que, d'una altra manera, no li serien gaire accessibles.

SUBJECTE 18: M. V.

Taula 26. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 18

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*	*	*		*	*	*	*	*	*

Els resultats obtinguts de l'anàlisi de les variables en M. V. són molt semblants als que hem observat en el cas anterior (M. P.). Es tracta de subjectes amb coincidències pel que fa al seu perfil i objectius que cal treballar a l'espai *Snoezelen*. M. V. és també una persona que sol quedar-se bastant apàtica i desconnectada de l'entorn, si no li ofereixen activitats que la motivin. Presenta, a més, moviments repetitius de balanceig del cos endavant i endarrere, crits exagerats quan quelcom no li sembla bé i també moviments amb la mà quan hi té un objecte, com un fil, que el va movent de manera continuada.

L'efecte de les sessions snoezelen és significatiu en les variables analitzades; així, per tant, podem afirmar que l'espai Snoezelen contribueix a millorar de manera estadísticament significativa la qualitat de vida de M. V., ja que augmenten els seus nivells de motivació, benestar emocional i relaxació,

i disminueixen les conductes disruptives i el nivell d'activitat excessiva i repetitiva.

Hi ha una disminució significativa del *nivell de pulsacions* després d'haver participat en les sessions *snoezelen*.

De manera global, *observem que les sessions snoezelen produeixen un efecte positiu en la persona, n'afavoreixen el contacte amb l'entorn i la fan sortir de l'aïllament, a més de proporcionar-li experiències agradables i un benestar general.*

SUBJECTE 19: N. C.

Taula 27. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 19

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*				*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*

N. C. és una persona que, quan està neguitosa i angoixada, presenta *conductes disruptives* com l'intent d'esgarrapar o de pessigar els altres. Observem com *el fet de participar en les sessions snoezelen fa disminuir la presència d'aquestes conductes i com aquesta disminució és estadísticament inferior mitja hora després d'haver finalitzat la sessió en relació amb les conductes que hi havia abans de començar-la*. Aquesta persona gaudeix molt de les sessions *snoezelen*, així ho expressen sempre les persones que condueixen les sessions. Aquesta dada, però, es verifica estadísticament, ja que *observem una millora important en els seus nivells de benestar emocional, motivació i relaxació després de participar en les sessions snoezelen i com aquesta millora es manté en el temps*.

Hi ha una disminució estadísticament significativa en el *nivell de pulsacions* un cop acabada la sessió *snoezelen*. Mai no emet vocalitzacions de desplaer. A més, la valoració global de les sessions en N. C. és pràcticament sempre positiva.

No és fàcil tenir contacte i comunicació amb N. C. durant el dia, ja que és una persona un xic distant i amb qui costa comunicar-se. *L'espai Snoezelen afavoreix, en primer lloc, una atmosfera en què la persona es relaxa*

i gaudeix dels estímuls que li ofereixen. Aquesta situació fa que es comuniqui amb la persona que condueix la sessió, que presenti conductes adaptades que n'exterioritzen l'estat emocional (somriures, vocalitzacions de plaer, el fet de cercar el contacte físic amb l'adult).

SUBJECTE 20: N. S.

Taula 28. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 20

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*		*	*	*	*		*	*	*	*	*	*	*	*

N. S. és una persona amb importants dificultats motrius, pateix una paràlisi cerebral; es tracta, alhora, d'una persona molt sensible amb tot el que passa al seu voltant, sempre està pendent de tot i de tothom, qualsevol alteració o canvi de rutines o d'activitats pot suposar-li, d'entrada, un cert neguit, encara que després n'estigui contenta. Aquest fet explica com les sessions *snoezelen* produeixen un augment en el valor de la variable *conductes disruptives*. Aquestes conductes augmenten en finalitzar la sessió (però no de manera significativa) i tornen a disminuir de manera estadísticament significativa mitja hora després d'haver finalitzat la sessió. Per tant, *si comparem les conductes disruptives de N. S. abans de la sessió i mitja hora després, veiem que han disminuït significativament, tot i que s'ha donat un cert augment puntual en el moment d'acabar la sessió. En general, en les variables analitzades en aquest subjecte, s'observa que hi ha una millora important quant al seu nivell, augmenten els valors de manera significativa en totes i es manté aquest avenç en el temps.*

No hi ha diferències estadísticament significatives quant a les *pulsacions* de la persona abans i després de la sessió, no és gens fàcil poder-les-hi prendre, ja que presenta moviments de braços i de mà que ho dificulten.

Si analitzem globalment l'efecte de les sessions, tot i que la majoria s'avaluen de manera positiva, hem de destacar que algunes es valoren sense haver causat efecte en l'estat de la persona; aquest fet el podem ex-

plicar per la gran sensibilitat de N. S. als canvis i alteracions en rutines, i pot ser que, en algun cas, no se li hagi anticipat la sessió *snoezelen*, per exemple, de la manera adequada, fet que li pot haver provocat algun neguit ja durant la sessió.

Per tant, en aquest cas cal seguir unes rutines molt pautades i cal tenir-les en compte, independentment de qui condueixi la sessió. Es tracta, com hem dit, d'una persona molt sensible a les variacions en les rutines i als canvis ecològics que es produeixen. Per tant, en casos de sessions conduïdes per una persona diferent de l'habitual o amb alguna altra variació, pot ser que estigui un xic desconcertada i més pendent dels canvis que no pas d'allò que farà durant la sessió. Tot i això, considerem que, en general, el fet de poder participar en un espai *Snoezelen* és positiu per a la persona, ja que, a més de crear-li un ambient agradable, pot gaudir d'estímuls que li relaxen, sobretot, el cos, pot sortir durant una estona de la cadira de rodes i sentir el propi cos al matalàs d'aigua en contacte amb l'adult, la qual cosa és molt reconfortant per a ella.

SUBJECTE 21: P. F.

Taula 29. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 21

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
*	*		*	*	*				*	*	*	*	*	*

P. F. és una persona amb importants alteracions sensorials (no hi veu ni hi sent). Aquesta situació fa que sovint estigui aïllada en el seu món i que realitzi moviments repetitius autoestimuladors, com balanços endavant i endarrere i moviments laterals del cap. Quan aquestes conductes són molt freqüents, les podem considerar disruptives, en el sentit que fan que la persona estigui poc receptiva amb l'entorn. Veiem que *les sessions a l'espai Snoezelen fan disminuir de manera estadísticament significativa aquestes conductes disruptives i l'efecte dura mitja hora després d'haver finalitzat la sessió*. No es veuen diferències significatives en relació amb la variable *nivell d'activitat*.

Sí que s'observa una millora estadísticament significativa en els valors de les variables nivell de motivació, benestar emocional i relaxació, després d'haver participat en les sessions *snoezelen*, i és interessant destacar que aquest efecte es manté en el temps.

Hi ha una disminució estadísticament significativa del nivell de pulsacions que presenta la persona després de les sessions a l'espai *Snoezelen*. En quasi totes les sessions, emet vocalitzacions de plaer i també somriu (no hi ha fixació visual, perquè és una persona invident). Quasi bé totes les sessions analitzades han estat valorades globalment com a positives per a la persona.

Aquest és l'exemple d'una persona que, la resta del dia i a la residència, difícilment pot gaudir dels estímuls i el contacte que, en canvi, li ofereix l'espai *Snoezelen*. En aquestes sessions la persona rep estímuls corporals (propioceptius i vestibulars, sobretot) que li causen benestar, com si fos una homeòstasi corporal que ella exterioritza amb conductes adaptades de comunicació amb l'entorn i amb l'adult, que en mostren el confort.

SUBJECTE 22: R. A.

Taula 30. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 22

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
	*	*	*	*	*				*	*	*		*	*

Ens trobem amb una persona que presenta amb freqüència *conductes disruptives*, com l'acte de mossegar-se la mà (sovint se li ha de posar un guant per protecció) i cridar. El fet de participar en les sessions *snoezelen* fa que hi hagi diferències significatives entre els nivells que presenta la variable *conductes disruptives* abans de començar la sessió i en acabar-la, en el sentit que disminueixen. També hem de destacar que els valors d'aquestes variables augmenten de manera significativa mitja hora després d'haver finalitzat la sessió, amb relació als que hi havia a l'acabar-la (tot i ser encara inferiors als valors inicials, abans de partici-

par en l'espai *Snoezelen*). No hi ha diferències significatives en la variable *nivell d'activitat*. Sí que es donen valors estadísticament significatius en les variables *benestar emocional*, *nivell de motivació* i *de relaxació*, els quals augmenten en acabar les sessions; són també més elevats mitja hora després de les sessions que no pas abans de realitzar-les. D'aquesta manera, veiem que el fet de participar en les sessions *snoezelen* contribueix de manera significativa a millorar la qualitat de vida general del subjecte en qüestió.

No hi ha diferències significatives en el *nivell de pulsacions* de R. A. abans i després de participar a les sessions *snoezelen*; destaquem també, en aquest cas, que no és fàcil poder-li prendre les pulsacions i, quan es fa, els resultats no són gaire fiables, a causa del moviment freqüent de mans i dits de la mà. Aquest subjecte presenta conductes que expressen el benestar durant les sessions: somriures, fixació visual i vocalitzacions de plaer.

En general, R. A. és una persona físicament bastant afectada, amb una deformitat important a l'esquena, i el fet de poder gaudir al matalàs d'aigua d'unes estimulacions i sensacions vestibulars i propioceptives agradables afavoreix que es relaxi molt i, en conseqüència, que es comuniqui clarament amb l'entorn. A més, és molt sensible a l'ambient càlid i tranquil de l'espai *Snoezelen*, fet que també en facilita el benestar emocional i la relaxació.

SUBJECTE 23: V. M.

Taula 31. Significació estadística en les variables analitzades en el Subjecte 23

Disruptives			Motivació			Activitat			Benestar emocional			Relaxació		
1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
		*	*	*	*	*		*		*	*		*	*

V. M. és el subjecte de la *mostra* que presenta les alteracions de conducta més greus. Es tracta d'una persona amb una important presència de *conductes disruptives*, sobretot d'autoagressió molt importants. Veiem que, un cop finalitzada la seva participació en l'espai *Snoezelen* i passats 30', aquestes conductes disruptives augmenten de manera significativa. Aquest fet

el podem interpretar en el sentit que la persona, en acabar la sessió i tornar a l'activitat del centre, mostra un rebuig i exigeix, per dir-ho d'alguna manera, poder continuar amb l'atenció individualitzada que rep a l'espai *Snoezelen*. El *nivell d'activitat* de la persona incrementa de manera significativa després de les sessions, la qual cosa va molt lligada a l'augment de les seves conductes, com el fet de no poder centrar-se en res ni romandre connectada amb l'entorn. *Sí que observem que l'estona que dura la sessió snoezelen proporciona un important benestar general i una millora en la qualitat de vida de V. M.: augmenten el benestar emocional, el nivell de relaxació i de motivació, tot i que, passats 30 minuts, aquests valors disminueixen de nou. Si més no, en aquest cas sí que evidenciem que, durant l'estona que s'està a l'espai Snoezelen, li proporcionem un benestar molt important, tot i que aquesta situació no es perllonga en el temps.*

No hi ha diferències significatives en el *nivell de pulsacions* que presenta la persona abans i després de les sessions. No observem excessius somriures, però sí vocalitzacions de plaer i fixació visual. Majoritàriament, la valoració global de l'efecte de les sessions és positiva.

En aquest cas, que, com hem comentat, mostra una important alteració conductual amb greus conductes autoagressives, hem observat que el fet de participar en la sessió *snoezelen* és beneficiós per a la persona en el mateix moment en què es duu a terme la sessió; a més, aconseguim calmar una situació de malestar important i, encara que només sigui durant una estona, que la persona es tranquil·litzi i gaudeixi de sensacions agradables. És important destacar que, en aquest cas i de manera encara més evident que en la resta, hi ha d'haver una certa continuïtat en la persona que condueix la sessió, ja que el subjecte és molt sensible als canvis de rutines i llavors la sessió es podria desmuntar i no tenir cap efecte.

3.1.3 Discussió general dels resultats

En l'apartat anterior hem anat comentant i discutint els resultats en les diferents variables analitzades i també hem dut a terme una anàlisi i discussió dels resultats per a cada subjecte de la *mostra*. Per tal de concloure aquest tema de discussió, considerem important fer-ne una síntesi, tot relacionant-la, més endavant, amb les investigacions més destacades que se citen en el capítol 3 del present treball.

En les discussions fetes, a l'analitzar les diferents variables, veiem que l'anàlisi de resultats ens confirma que totes són influïdes per l'efecte de la sessió *snoezelen*. Aquesta intervenció repercuteix en el nivell de conductes disruptives, en el nivell d'activitat, en el nivell de motivació, en el benestar emocional i en el nivell de relaxació de la persona. En la majoria de casos de la nostra mostra, s'observen variacions en el nivell de les variables analitzades abans i després de la sessió, i en alguns hem vist també com aquest efecte es manté mitja hora després d'haver finalitzat la sessió.

Creiem important, arribats en aquest punt, afegir una reflexió pertinent, al nostre entendre. Fa referència al fet que hem de tenir sempre present que les sessions les condueix una persona; per tant, el subjecte està sempre en contacte amb un altre adult. Aquest fet provoca que l'efecte obtingut no es degui exclusivament als aparells emprats, sinó també, evidentment, a la interacció entre usuari i persona que condueix la sessió. És obvi considerar que la relació amb l'altre clarament determinarà també els resultats obtinguts en l'estat de la persona després d'una sessió *snoezelen*.

Els resultats que hem comentat i discutit en l'apartat anterior mostren de manera evident la confirmació de les hipòtesis plantejades.

La hipòtesi general que es planteja en aquest treball és que *el fet de participar en sessions en un espai Snoezelen ha de contribuir a millorar la qualitat de vida de persones amb greu discapacitat intel·lectual*. En el capítol 1 d'aquest treball, s'explica amb detall el concepte *qualitat de vida* i els indicadors que ens poden conduir a avaluar-la. Recordem Shalock i Verdugo (2002, 2003), els quals entenen aquest concepte com a multidimensional, és a dir, que es comprèn a partir de vuit indicadors: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets. Aquestes dimensions bàsiques de *qualitat de vida* s'expliquen com «un conjunt de factors que componen el benestar personal».

Per a Lancioni i col·l. (2005), després de realitzar un treball de revisió, tal com ja hem explicat al capítol 1 del present treball, el *benestar* és un constructe complex que implica diferents components. Aquests components són difícils d'avaluar i identificar, sobretot en les persones amb un baix nivell de funcionament i amb absència de comportaments

verbals. Davant aquest context, de persones greument afectades, els investigadors han anat identificant indicadors conductuals que ens han d'evidenciar el *nivell de benestar o de malestar* d'una persona. Conductes com somriure, riure, moviments que mostren excitació amb vocalitzacions o sense, ens poden indicar el nivell de benestar de l'individu. També es fa esment d'indicadors més objectius com la freqüència cardíaca, per exemple.

En un altre treball (DILLON i CARR, 2007) de supervisió sobre els índexs d'avaluació del *nivell de benestar/malestar* en persones amb discapacitat intel·lectual, es fa referència a l'expressió facial i a les vocalitzacions, que, juntament amb somriures, rialles i riallades cridaneres actuen com a indicadors del nivell de benestar de la persona.

Veiem, per tant, que són nombroses les investigacions que, a l'hora de valorar la qualitat de vida de persones amb una greu discapacitat intel·lectual i amb importants dificultats de comunicació, reparen en conductes de la persona que ens indiquen aquest benestar. Si ens hi fixem, les variables que analitzem en el present estudi empíric ens han d'ajudar a poder esbrinar si amb els seus valors contribuïm a millorar o no el nivell de qualitat de vida de la persona. D'aquesta manera, les variables de resposta conductual que hem considerat en aquest estudi (*conductes disruptives, nivell de motivació, nivell d'activitat, benestar emocional i nivell de relaxació*) ens han de conduir a poder avaluar, a partir dels seus valors en diferents moments, si la qualitat de vida de la persona millora o no. També considerem variables les *pulsacions* i respostes com *vocalitzacions de plaer/desplaer, somriures i fixació visual*.

És evident, doncs, que l'anàlisi de totes les variables esmentades abans de les sessions *snoezelen*, un cop finalitzades aquestes i mitja hora després, ens permet valorar la variació dels valors de les variables i, per tant, analitzar la millora o no de la qualitat de vida de la persona.

Per finalitzar aquest apartat, voldríem fer una discussió també sobre els inconvenients que han estat presents al llarg d'aquesta investigació i que creiem que cal tenir en compte, ja que, amb més o menys importància, han pogut acabar afectant els resultats obtinguts.

En primer lloc, és important destacar que el fet que la investigació s'hagi realitzat en un espai *Snoezelen* situat en un centre residencial on treballen moltes persones, ha pogut tenir una certa incidència en els

resultats. Com hem comentat a l'inici d'aquest treball, les persones que duen a terme les sessions són el Personal d'Atenció Directa de la residència i aquest personal, tot i tenir certa continuïtat, també és variable. Aquesta variabilitat ha pogut condicionar un xic la fiabilitat de les dades obtingudes en el «Full de valoració de les sessions». Cal destacar, però, que tot el personal, abans de realitzar una sessió *snoezelen* i emplenar-ne el full de valoració, ha participat en sessions de formació respecte a això.

Un altre aspecte que convé considerar és que, sobretot pel que fa a les mesures fisiològiques com les pulsacions cardíaques, els aparells de què disposem, possiblement, no són els més adequats al perfil i les característiques dels usuaris amb qui hem realitzat la investigació. Persones, sovint, amb dificultats motrius, amb dificultats per a subjectar un estri estrany, veuen limitada per uns instants la mobilitat de la mà i dels dits de la mà.

També cal tenir present el perfil general dels usuaris de la investigació: són persones amb una greu discapacitat intel·lectual i algunes presenten també alteracions de conducta. Ha estat en aquests casos on hi ha hagut més sessions en què les valoracions globals han estat negatives o sense efecte. Aquest efecte es podria reconduir si hi hagués a cada sessió un personal tècnic que orientés la persona que ha de conduir-la. És a dir, no sempre està a l'abast el tècnic que assessora el Personal d'Atenció Directa (psicòloga o fisioterapeuta), a l'hora d'anar a realitzar una sessió programada amb un usuari; per això, en alguns casos puntuals d'alteració de conducta, el Personal d'Atenció Directa segueix la sessió tal com està pautaada, tot i que l'usuari es troba diferent (en aquestes situacions, aquests criteris haurien de variar i s'hi haurien d'adaptar).

Tot i les dificultats i crítiques que acabem d'exposar, pensem que, alhora, el fet que sigui un ampli ventall de persones les qui condueixen la sessió també té la seva part positiva. En aquest sentit, hi ha sempre, a partir d'una formació en comú i d'unes pautes de programació individual de les sessions establertes, una major variabilitat pel que fa a sensibilitats, a maneres de fer. Tot i tenir, per tant, una base semblant, cada persona que condueix la sessió aporta, evidentment, també la seva individualitat, les seves maneres de fer, que poden acabar enriquint, en definitiva, la sessió *snoezelen*.

4. Conclusions

4. Conclusions

4.1 Conclusions generals

La present tesi doctoral ha estat plantejada amb l'objectiu general de poder valorar l'efecte de l'estimulació multisensorial en les persones amb greu discapacitat intel·lectual. En particular, aquest objectiu se centra en analitzar l'efecte que pot tenir el fet de participar en un programa *snoezelen* en persones amb greu discapacitat intel·lectual.

Hi ha una primera part d'introducció, que representa tot el cos teòric del treball, en la qual hi ha diferents subapartats. En segon lloc, es presenta en el capítol 2 l'estudi empíric que hem dut a terme. El capítol 3 mostra l'anàlisi dels resultats obtinguts i la discussió sobre aquests. I, en quart i darrer terme, es realitzen les conclusions generals a les quals hem arribat en aquesta investigació.

La introducció teòrica analitza en el primer apartat el concepte de *discapacitat intel·lectual* i posa un èmfasi especial en els conceptes de *pluridiscapacitat* i *greu discapacitat intel·lectual*. Es revisa aquest concepte històricament, tot parant una atenció especial a la idea que presenten autors destacats durant els darrers anys. S'analitza també la idea de necessitats de suports i com les persones amb greu discapacitat tenen, en general, una necessitat de suports generalitzada o extensa. Es planteja el concepte de *qualitat de vida*, que, més endavant, serà molt important en les hipòtesis que es plantejaran. Es mostra també l'escala de mesura de qualitat de vida presentada per la Generalitat de Catalunya.

En el segon apartat de la introducció teòrica, es revisen les sensacions que rep la persona i s'analitza el sistema nerviós central i, de manera

detallada, els diferents sistemes sensorials de què disposem. S'esmenta el fet que les persones amb una greu discapacitat intel·lectual sovint pateixen alteracions neurològiques que acaben afectant els seus sistemes sensorials, i com aquest fet condicionarà la conducta i l'estat emocional d'aquestes. Tot seguit, es revisen amb un cert detall dues visions teòriques, la *teoria de la integració sensorial*, de Jean Ayres, i l'*estimulació basal*, d'Andreas Frölich. Aquests autors representen dues maneres d'entendre teòricament i, sobretot, pràcticament la intervenció en els casos de les persones que són objecte d'estudi d'aquest treball, és a dir, de persones amb una greu afectació intel·lectual i també sensorial.

En el tercer apartat de la introducció, es realitza una exhaustiva revisió de les publicacions científiques recents destacades en el camp de l'*estimulació multisensorial* i de la *intervenció en un espai Snoezelen*, en particular. S'explica com la intervenció multisensorial està indicada en les persones amb greu discapacitat intel·lectual. Aquesta intervenció és un concepte ampli que, en definitiva, pretén oferir a persones amb una greu discapacitat i alteracions sensorials l'oportunitat de poder gaudir d'experiències sensorials de les quals, pel seu perfil, es veuen mancades. La intervenció *snoezelen*, tal com s'explica, és una aplicació concreta de la *intervenció multisensorial*. Intervenció que es duu a terme en un espai concret, amb uns mitjans tècnics específics i amb una metodologia d'intervenció determinada. Es mostra com, arreu del món, els darrers anys s'han dut a terme nombroses investigacions que tracten de demostrar la influència de la intervenció *snoezelen* en persones amb diferents tipus d'afectacions (discapacitat intel·lectual, demències, malaltia mental i altres). Cal destacar que, en la majoria d'estudis, les conclusions a què s'arriba són limitades. Això és així perquè moltes investigacions s'han dut a terme amb *mostres* molt reduïdes i, sobretot, amb un nombre molt limitat de sessions que convé analitzar. A més, hem de ressaltar que no s'han trobat instruments objectius que permetin fer una anàlisi empírica de l'efecte de les sessions *snoezelen* en les persones amb discapacitat intel·lectual greu (ni tampoc amb altres tipus de persones). Molts estudis són descriptius i la majoria no presenten anàlisis estadístiques que facilitin el fet de poder-ne extreure conclusions significatives i generalitzables. Sí que hem de dir, però, que alguns estudis, tot i les crítiques fetes, demostren que hi ha un efecte de les sessions *snoezelen*

en el benestar emocional de la persona amb greu discapacitat, en l'estat de relaxació i en el nivell de comunicació i activitat d'aquesta. També hi ha algun estudi que mostra com variables fisiològiques (*frequència cardíaca*, per exemple) també varien al participar en una sessió *snoezelen*. Se citen treballs publicats que evidencien el dubte enfront de l'efectivitat que la intervenció *snoezelen* té per a la persona amb greu discapacitat intel·lectual. La conclusió més important d'aquest capítol és la necessitat de dur a terme investigacions rigoroses, amb *mostres* importants de subjectes i amb instruments objectius de valoració de les sessions, que permetin arribar a conclusions en un sentit o en un altre sobre l'efecte de les sessions *snoezelen* en la persona amb greu discapacitat intel·lectual.

Aquesta necessitat teòrica, conjuntament amb la realitat de trobar-nos en un centre residencial amb persones amb greu discapacitat intel·lectual i la disponibilitat que significa tenir un espai *Snoezelen* en aquest centre, ha estat el detonant que ha fet sorgir aquest treball.

El capítol 2 es refereix a l'estudi empíric plantejat. La investigació ha estat dissenyada per obtenir dades que ens confirmin o rebutgin la hipòtesi general plantejada, que ha estat la següent: «El fet de participar en un espai *Snoezelen* contribueix a augmentar la qualitat de vida de les persones amb greu discapacitat intel·lectual». Per a comprovar aquesta hipòtesi, la investigació empírica s'ha plantejat de la següent manera. En primer lloc, s'ha elaborat, després d'un llarg procés, un «Full de valoració de l'efecte de les sessions *snoezelen* en les persones amb discapacitat intel·lectual greu». Aquest full de valoració de les sessions analitza variables de resposta conductual del subjecte (*conductes disruptives*, *nivell de motivació*, *nivell d'activitat*, *benestar emocional* i *nivell de relaxació*) en tres moments diferents (en començar la sessió *snoezelen*, en finalitzar-la i mitja hora després). El fet d'analitzar les variables esmentades, comparant els seus valors en els diferents moments establerts, ens ha de permetre veure l'efecte de la sessió *snoezelen* i també si aquest efecte dura o no en el temps. A banda d'aquestes variables, s'han analitzat també respostes del subjecte com *somriures*, *fixació visual* i *vocalitzacions de plaer o desplaer*. Aquestes respostes ens han d'indicar si la persona gaudeix o no de la sessió i si presenta o no respostes de conducta adaptades durant les sessions. Hem valorat important també analitzar una variable psicofisiològica com és la *frequència cardíaca* de la persona en començar i en acabar

la sessió; aquesta serà una dada clarament objectiva a l'hora de poder valorar l'efecte de la sessió *snoezelen* en l'estat del subjecte.

L'anàlisi i la discussió de resultats es realitza en el capítol 3. De manera sintètica, hem de dir que l'estudi ha consistit en elaborar un «Full de valoració de l'efecte de les sessions *snoezelen*». Aquest full s'ha aplicat en vint-i-tres persones amb greu discapacitat intel·lectual. Cal destacar que s'ha elaborat un programa informàtic amb un *software* específic que permet introduir les dades de cada full i extreure'n conclusions per a cada subjecte en cadascuna de les variables analitzades. El fet de disposar d'aquest *software* i de tenir a disposició els gràfics que se n'obtenen proporciona un *feed-back* molt positiu. *Feed-back* que es veu a l'hora d'adequar les programacions individuals a l'espai *Snoezelen* segons les respostes i preferències de la persona; alhora també facilita el fet que la persona d'Atenció Directa que duu a terme les sessions vegi l'efecte del seu treball i la importància que té en l'estat dels subjectes. I cal destacar també la importància, de cara als familiars de les persones amb greus afectacions, de poder veure una activitat que realitza el seu fill/a i com aquesta li produeix una millora en el benestar. S'han analitzat un total de mil sis-cents divuit fulls de valoració de les sessions i, amb aquest full, s'ha realitzat un estudi estadístic emprant la prova no paramètrica de Wilcoxon. Amb aquest estudi, analitzem de manera detallada la significació o no en el valor de les variables analitzades en els tres moments diferents en què hi ha dades. A més, s'analitza, també en cadascun dels individus de la *mostra*, com cada variable augmenta o disminueix segons si és en començar la sessió, en acabar-la o mitja hora després.

Després d'analitzar i discutir amb detall tots els resultats, podem dir que, de manera molt clara, es confirma la hipòtesi que plantejem. És a dir, el fet de participar en una sessió *snoezelen* augmenta la qualitat de vida de les persones amb greu discapacitat intel·lectual. Si considerem que una millora en el nivell de les variables analitzades després de participar en una sessió *snoezelen* ha d'implicar una millora en la qualitat de vida, és molt clar el fet que sobretot les variables *benestar emocional* i *nivell de relaxació* augmenten de manera significativa després de dur a terme les sessions *snoezelen* en el cent per cent dels casos. A més, en moltes variables hi ha un percentatge elevat de casos en els quals observem que la millora es manté mitja hora després d'haver realitzat les sessions.

Després d'analitzar i discutir els resultats, subjecte per subjecte, veiem que, pràcticament en els vint-i-tres subjectes de la *mostra*, hi ha un clar efecte positiu de les sessions *snoezelen* quant a la seva qualitat de vida en general. Hem de destacar tres casos en què, aproximadament un terç de les sessions en les quals han participat, l'efecte que els provoca és negatiu o no n'hi ha cap. Tal com ja s'ha explicat en el capítol 4, aquests casos són de subjectes amb alteracions conductuals i queda demostrat que, en els dies en què hi ha un elevat nivell d'alteració conductual, la sessió *snoezelen* no té l'efecte positiu per a la persona que trobem en altres moments de major estabilitat del subjecte.

I, en darrer lloc, el capítol 4 (en què ens trobem) pretén fer una síntesi de les conclusions generals i alhora més particulars a les quals hem arribat en aquesta investigació.

4.2 Perspectives futures

El treball que aquí presentem ha de contribuir, sens dubte, a poder tenir més arguments a l'hora de valorar l'efecte de les sessions *snoezelen* en les persones amb greu discapacitat intel·lectual. Pensem que les persones amb importants afectacions sensorials i, a més, amb una discapacitat intel·lectual important, sovint estan institucionalitzades i no són gaires els recursos i programes d'intervenció individualitzats que estan a l'abast del personal tècnic i d'atenció directa. És important investigar per tal de poder proporcionar a tot el col·lectiu de professionals que intervenen en centres de dia i residències especialitzades i que sovint tenen poques eines útils per a poder implementar. Esperem que la present investigació sigui la porta d'entrada a l'interessant món de l'estimulació multisensorial, pensada i adequada a les característiques de persones com les que hem descrit. És freqüent observar que la intervenció que es realitza en persones greument afectades es basa, sobretot, en la satisfacció de necessitats i hàbits bàsics. Aquest fet pot afavorir la presència de problemes de conducta i, especialment, conductes estereotipades, que no fan més que jugar un paper de cerca d'estimulació de la qual es veu mancat el sistema nerviós central de la persona greument afectada. Tenim el deure d'investigar i esbrinar intervencions adreçades a pro-

porcionar estimulació multisensorial adient al perfil sensorial de cada persona, a les seves capacitats i discapacitats.

Són, però, molts els horitzons que se'ns obren un cop finalitzat aquest estudi.

- En primer lloc, caldria elaborar un full de registre de les sessions adaptat a respostes que puguin emetre persones amb un menor nivell de discapacitat. És a dir, cal enregistrar les respostes dels subjectes de més nivell cognitiu i amb major riquesa en respostes verbals, per exemple. D'aquesta manera, podrem analitzar si una sessió *snoezelen* és també recomanable per a millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual lleugera.
- Una altra fita interessant s'ha obert ja amb la segona versió del «Full de valoració de les sessions», que hem presentat en el capítol 4 i que estem aplicant actualment. Aquest full incorpora les respostes del subjecte no de manera general durant la sessió, sinó per a cadascun dels aparells que utilitza. D'aquesta manera, la nostra idea és poder arribar a conclusions que ens permetin dir de manera objectiva quin tipus d'aparell (en concret) o d'estimulació (en general) està més indicat per a un o altre subjecte.
- Aquest segon full hauria d'incorporar també la manera de poder recollir l'efecte produït en la persona que condueix la sessió, no només pels aparells emprats, sinó per la interacció amb l'adult. És evident que l'efecte de la sessió sobre la persona que hi participa és la suma de l'efecte produït pels aparells més la interacció i el contacte amb l'altre.
- Lligat a l'objectiu anterior, se'n deriva un altre de més ambiciós. Aquest seria poder establir, en un futur proper i a partir de l'anàlisi de fitxes de valoració, quin tipus d'estimulació, en general, i d'aparells concrets estarien indicats per a una afectació o per a una altra, per exemple, per a persones amb trets autistes, amb paràlisi cerebral, amb ceguesa... a fi de poder confeccionar un programa individual determinat d'intervenció a l'espai *Snoezelen*.

- És molt interessant també el treball que se'ns obre a partir del present estudi, en el qual es pot tractar de correlacionar la intervenció multisensorial amb la freqüència de conductes i moviments estereotipats. Hem comentat que les persones amb greus afectacions sensorials i discapacitat intel·lectual sovint presenten conductes estereotipades que poden contribuir a un aïllament d'aquesta respecte del voltant i, alhora, causar-li algun tipus d'autolesió. El full de registre de les sessions que ens proposem dur a terme a partir d'ara incorpora, com hem comentat, una anàlisi de la presència de moviments estereotipats abans, després i mitja hora després de la intervenció *snoezelen*. És per això que una porta oberta a futures investigacions ha de ser la de relacionar la influència de la intervenció basada en l'estimulació multisensorial i la major o menor presència de moviments estereotipats.

En definitiva, esperem que aquesta tesi doctoral contribueixi a tenir més informació objectiva i empírica i millor, sobre l'efecte que té per a una persona amb greu discapacitat intel·lectual el fet de poder participar en un espai *Snoezelen*. Pensem que ha quedat demostrat a bastament l'efecte positiu d'aquesta intervenció en la qualitat de vida de persones amb una greu discapacitat intel·lectual. És el deure que tots tenim com a societat, al meu entendre, treballar plegats i abocar els esforços necessaris per tal de garantir el dret que tenen les persones amb una greu afectació neurològica de poder gaudir de sensacions agradables que millorin la seva qualitat de vida.

Bibliografia

- AGER, A.; O'MAY, F. «Issues in the definition and implementation of «best practice» for staff delivery of interventions for challenging behaviour», *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26 (3), pàg. 243–256, 2001.
- ANDRETTA, P. G. «The short-term effects of Snoezelen on patients with dementia», ProQuests dissertations and Theses. Section 0543. Minnesota, United States: Walden University, 2008.
- AROSTEGUI, I. *Calidad de vida y retraso mental*. Bilbao: Universidad de Deusto, 2008.
- ASHBY, M.; LINDSAY, W. R.; PITCAITHLY, D.; BROXHOLME, S.; GEELLEN, N. «Snoezelen: Its effects on concentration and responsiveness in people with profound multiple handicaps», *British Journal of Occupational Therapy*, 58 (7), pàg. 303–307, 1995.
- AYRES, J. «The development of perceptual-motor abilities: A theoretical basis for treatment of dysfunction», *American Journal of Occupational Therapy*, 27, pàg. 221–225, 1963.
- AYRES, J. «Patterns of perceptual-motor dysfunction in children: A factor analytic study», *Perceptual and Motor Skills*, 20, pàg. 335–368, 1965.
- AYRES, J. *Sensory Integration and learning disorders*. Los Angeles, 1972.
- AYRES, J. *Southern California Sensory Integration Tests*. Los Angeles, 1972.
- AYRES, J. *Sensory Integration and Praxis Tests*. Los Angeles, 1989.
- AYRES, J. *La integración sensorial y el niño*. Sevilla: TrillasEduforma, 2006.
- BAILLON, S.; VAN DIEPEN, E.; PRETTYMAN, R.; REDMAN, J.; ROOKE, N.; CAMPBELL, R. «A comparison of the effects of Snoezelen and reminiscence ther-

- apy on the agitated behaviour of patients with dementia», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (11), pàg. 1047-1052, 2004.
- BAILLON, S.; VAN DIEPEN, E.; PRETTYMAN, R.; ROOKE, N.; REDMAN, J.; CAMPBELL, R. «Variability in Response of Older People with Dementia to Both Snoezelen and Reminiscence», *British Journal of Occupational Therapy*, 68 (8), 2005.
- BAKER, R.; HOLTkamp, C. C.; LARSSON, A., et al. «Effects of multi-sensory stimulation for people with dementia», *Journal of Advanced Nursing*, 43 (5), pàg. 465-477, 2003.
- BAKER, R.; DOWLING, Z.; WAREING, L. A.; DAWSON, J.; ASSEY, J. «Snoezelen: Its long-term and short-term effects on older people with dementia», *British Journal of Occupational Therapy*, 60 (5), pàg. 213-218, 1997.
- BARANEK, G. T.; FOSTER, L. G.; BERKSON, G. «Tactile defensiveness and Stereotyped Behaviors», *The American Journal of Occupational Therapy*, 51 (2), pàg. 91-95, 1996.
- BOTTS, B. H.; HERSHFELDT, P. A.; CHRISTENSEN-SANDFORD, R. J. «Empirical Review of Product Representation», *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23 (3), pàg. 138-147, 2008.
- BOWER, H. M. «Sensory stimulation and the treatment of senile dementia», *The Medical Journal of Australia*, 1 (22), pàg. 1113-1119, 1967.
- BRINDLE, B. R. *Comprehension of tactually molded gestures representing body movements, actions with objects, and perceptual features of objects in profoundly retarded adults*. EUA: ProQuest Information & Learning, 1994.
- BRONFRENBENNER, U. *La ecología del desarrollo humano*. Madrid, 1987.
- BRONFRENBENNER, U. *Educación de los niños en dos culturas: comparación entre los Estados Unidos y la ex-Unión Soviética*. Madrid, 1993.
- BROWN, Elizabeth J. *Snoezelen*. Philadelphia, EUA: Brunner/Mazel, 1999.
- BURNS, I.; COX, H.; PLANT, H. «Leisure or Therapeutics? Snoezelen and the care of older persons with dementia», *International Journal of Nursing Practice*, 6, pàg. 118-126, 2000.
- BURNSIDE, L. M. «Sensory stimulation: An adjunct to group work with the disabled aged», *Mental Hygiene*, 53(3), pàg. 381-388, 1969.
- CANAL, R.; MARTÍN CILLEROS, M. V. *Apoyo Conductual Positivo*. Manuales de Trabajo para los Centros de Atención a Personas con Discapaci-

- dad de la Junta de Castilla y León. Junta de Castilla y León: Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 2005.
- CARDINALI, D. P. *Neurociencia aplicada: Sus fundamentos*. Barcelona: Editorial Médica Panamericana, 2007.
- CARVILL, S. «Sensory impairments, intellectual disability and psychiatry», *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), pàg. 467-483, 2001.
- CHAN, S.; YUENG FUNG, M.; WAI TONG, CH.; THOMPSON, D. «The clinical effectiveness of a multisensory therapy on clients with developmental disability», *Research in Developmental Disabilities*, 26, pàg. 131-142, 2005.
- CHITSEY, M. A.; HAIGHT, K. B.; JONES, M. M. «Snoezelen: a multisensory environmental intervention», *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (3), pàg. 41-50, 2002.
- COBOS, P. *El desarrollo psicomotor y sus alteraciones*. Madrid: Pirámide, 2003.
- CUMMINS, R. A. «Assessing quality of life», *Quality of life for people with disabilities*, A. I. Brown editors (2a ed.), pàg. 116-150, 1997.
- CUVO, A. J.; MAY, M. E.; POST, T. M. «Effects of living room, Snoezelen room, and outdoor activities on stereotypic behavior and engagement by adults with profound mental retardation», *Research in Developmental Disabilities*, 22 (3), pàg. 183-204, 2001.
- DATTILO, J. «Computerized assessment of preference for severely handicapped individuals», *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19, pàg. 445-448, 1986.
- DAVE, C. A. «Effects of linear vestibular stimulation on body-rocking behavior in adults with profound mental retardation», *American Journal of Occupational Therapy*, 46 (10), pàg. 910-915, 1992.
- DE BUNSEN, A. «A study in the use and implications of the Snoezelen resource at the Limington House School», *Sensations and disability: Sensory environments for leisure, Snoezelen, education and therapy*, Chesterfield: Rompa, pàg. 138-162, 1994.
- DOLL, E. A. «The essentials of an inclusive concept of mental deficiency», *American Journal of Mental Deficiency*, 46, pàg. 214-219, 1941.
- DURAND, V. M.; CARR, E. G. «Self-injurious behavior: Motivating conditions and guidelines for treatment», *School Psychology Review*, 14, pàg. 171-176, 1985.

- EVENHUIS, H.; THEUNISSEN, M.; DENKERS, I.; VERSCHUURE, H.; KEMME, H. «Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, pàg. 457-464, 2001.
- FAGNY, M. «L'impact de la technique du 'Snoezelen' sur les comportements indiquant l'apaisement chez des adultes autistes», *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 11 (2), pàg. 105-115, 2000.
- FAVELL, J. E.; MCGIMSEY, J. F.; SCHELL, R. M. «Treatment of self-injury by providing alternative sensory activities», *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2, pàg. 83-104, 1982.
- FERRÉ, J.; FERRÉ, M. del M. *El desarrollo neuro-senso-psicomotriz de los 3 primeros años de vida*. Sitges: 2005.
- FRÖLICH, A.; HAUPT, U. *Programa de estimulación para el desarrollo de niños muy deficientes. Informe sobre nuevas experiencias escolares*. Mainz: Hase y Köhle, 1982.
- FRÖLICH, A. *La stimulation basale. Le concept*. Lucerne: SZH/SPC, 2000.
- GALLAHER, M.; BALSON, M. «Snoezelen in education», *Sensations and disability: Sensory Environments for Leisure Snoezelen, Education and Therapy*. Chesterfield: R.Hutchinson & J.Kewin, Rompa, 1994.
- GLENN, S.; CUNNINGHAM, C.; SHORROCK, A. «Social interactions in multi-sensory environments», *Learning Through Interaction*. London: N.Bozik & H.Murdoch, David Fulton, pàg. 66-82, 1996.
- GOLDBART, J. «Opening the communication curriculum to students with PMLDs», *Educating children with profound and multiple learning difficulties*. London: J. Ware, David Fulton Publishers, pàg. 15-63, 1997.
- GOLDSON, E. «Integración sensorial y síndrome del X Frágil», *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1), pàg. 32-36, 2001.
- GOODEY, C. F. «Behavioural phenotypes in disability research: Historical Perspectives», *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (6), pàg. 397-403, 2006.
- GREEN, W. C.; REID, H. D.; WHITE, K. L.; HALFORD, C. R.; BRITAIN, P. D.; GARDNER, M. S. «Identifying reinforcers for persons with profound handicaps: staff opinion versus systematic assessment of preferences», *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21, pàg. 31-43, 1988.

- GREEN, W. C.; REID, H. D. «Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound and multiple disabilities», *Journal of Applied Behavior Analysis*, 29, pàg. 67-78, 1996.
- GREEN, W. C.; GARDNER, M. S.; REID, H. D. «Increasing Indices of Happiness among people with profound multiple disabilities: a program replication and component analysis», *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, pàg. 217-228, 1997.
- GREENSPAN, S. «Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet», *What is M. R.: Ideas for an evolving disability*. Washington: H. N. Switzky i S. Greenspan, pàg. 165-183, 2008.
- GROSSMAN, H. J. *A manual on terminology and classification in mental retardation*. Washington D. C.: AAMR, 1973.
- GROSSMAN, H. J. *Classification in mental retardation*. Washington D. C.: AAMR, 1983.
- HAGGAR, L. E.; HUTCHINSON, R. B. «Snoezelen: an approach to the provision of a leisure resource for people with profound and multiple handicaps», *Mental Handicap*, 19, pàg. 51-55, 1991.
- HAUCK, Y. L.; SUMMERS, L.; WHITE, E.; JONES, CH. «A qualitative study of Western Australian women's perceptions of using a Snoezelen room for breastfeeding during their postpartum», *International Breastfeeding Journal*, 3:20, pàg. 1-9, 2008.
- HEBER, R. «A manual on terminology and classification in mental retardation», *American Journal of Mental Deficiency (Supplement monograph)*. 64, 1959.
- HEBER, R. *A manual on terminology and classification on mental retardation. (Supplement monograph)*. 2nd edition. Washington: 1961.
- HELPRIN, Barry L. *The effect of active stimulation on the cognitive development of profoundly retarded multiply handicapped adults*. USA: ProQuest Information & Learning, 1989.
- HOGG, J.; SEBBA, J. *Profound retardation and multiple impairment. Vol. I*. London, United Kingdom: Beckenham, Kent, 1986.
- HOGG, J. «The administration of psychotropic and anticonvulsant drugs to children with profound intellectual disability and multiple impairments», *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, pàg. 473-488, 1992.

- HOGG, J.; CAVET, J.; LAMBE, L.; SMEDDLE, M. «The use of «Snoezelen» as multisensory stimulation with people with intellectual disabilities: a review of the research», *Research in Developmental Disabilities*, 22, pàg. 353–372, 2001.
- HOLTKAMP, C. C.; KRAGT, K.; VAN DONGEN, M. C. J. M.; VAN ROSSUM, E.; SALENTIJN, C. «Effecten van snoezelen op het gedrag van demente ouderen», *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 28 (3), pàg. 124–128, 1997.
- HOPE, H. K.; WATERMAN, H. A. «Using Multisensory Environments (MSEs) with people with Dementia: Factors Impeding Their Use as Perceived by Clinical Staff», *www.sagepublications.com* [On-line]. Disponible: <http://dem.sagepub.com/cgi/content/abstract/3/1/45>, 2008.
- HOTZ, G. A.; CASTELBLANCO, A.; LARA, I. M.; WEISS, A. D.; DUNCAN, R.; KULUZ, J. W. «Snoezelen: A controlled multi-sensory stimulation therapy for children recovering from severe brain injury», *Brain Injury*, 20 (8), pàg. 879–888, 2006.
- HOUGHTON, S.; DOUGLAS, G.; BRIGG, J.; LANGSFORD, S.; POWELL, L.; WEST, J., *et alii*. «An empirical evaluation of an interactive multi-sensory environment for children with disability», *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, pàg. 267–278, 1998.
- HUTCHINSON, R.; HAGGER, L. «The development and evaluation of a Snoezelen leisure resource for people with severe and multiple disability», *Sensations and disability sensory environments for leisure, Snoezelen, education and environment*. Rompa Chesterfield ed.: pàg. 18–48, 1992.
- HUTCHINSON, R. *Sensory environments. British Journal of Sepecial Education*. Vol 22 (2), pàg. 52–55, 1994.
- IWASAKI; KIYOTAKA; HOLM, M. B. «Sensory treatment for the reduction of stereotypic behaviors in persons with severe multiple disabilities», *Occupational Therapy Journal of Research*, 9 (3), pàg. 170–183, 1989.
- JOHNSON-MARTIN, N.; JENS, K.; ATTERMEIER, S.; HACKER, B. *Currículo Carolina*. Madrid: 1997.
- KAPLAN, H.; CLOPTON, M.; KAPLAN, M.; MESSBAUER, L.; MCPHERSON, K. «Snoezelen multi-sensory environments: Task engagement and

- generalization», *Research in Developmental Disabilities*, 27 (4), pàg. 443-455, 2006.
- KERN, K. J.; TRIVEDI, H.; MADHUKAR, et al. «The Pattern of sensory processing abnormalities in autism». *www.sagepublications.com* [On-line]. Disponible: *www.sagepublications* and The National Autistic Society, 2008.
- KEWIN, J. «Snoezelen: the reason and the method», a R. HUTCHINSON & J. KEWIN (Ed.) *Sensations and disability sensory environments for leisure, Snoezelen, education and environment*. Chesterfield: Rompa UK Editions pàg. 6-17, 1992.
- KIYOTAKA, I.; HOLM, M. B. «Sensory treatment for the reduction of stereotypic behaviors in persons with severe multiple disabilities», *The Occupational Therapy Journal of Research*, 9 (3), pàg. 170-183, 1989.
- KWOK; H W. M.; TO; Y. F.; SUNG H. F. «The application of a Multisensory Snoezelen room for people with learning disabilities», *Hong Kong Medical Journal*, 9, pàg. 122-126, 2003.
- LAHEY, B. B. *Introducción a la Psicología*. Madrid: McGraw Hill, 1999.
- LANCIONI, G. E.; CUVO, A. J.; O'REILLY, F. «Snoezelen: an overview of research with people with developmental disabilities and dementia», *Disability and Rehabilitation*, 24 (4), pàg. 175-184, 2002.
- LANCIONI, G. E.; SINGH, N. N.; O'REILLY F.M.; CAMPODONICO, F.; GROENEWEG, J. «Impact of Favorite Stimuli on the Behavior of Persons with Multiple Disabilities While Using a Treadmill», *Journal of Visual Impairment & Blindness*, pàg. 304-309, 2004.
- LANCIONI, G. E.; SINGH, N. N.; O'REILLY, M. F.; OLIVA, D.; BASILLI, G. «An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities», *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 27 (3), pàg. 83-93, 2005.
- LANCIONI, G. E.; O'Reilly, M. F.; Campodonic, F.; Mantini, M. «Increasing indices of happiness and positive engagement in persons with profound multiple disabilities», *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (3), pàg. 231-237, 2002.
- LATARJET, M.; RUIZ LIARD, A. *Anatomía Humana*. 4a ed. Buenos Aires: Ed. Médica Panamericana, 2006.

- LAVIE, E.; SHAPIRO, M.; JULIUS, M. «Hydrotherapy combined with Snoezelen multi-sensory therapy», *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 17 (1), pàg. 83-87, 2005.
- LÁZARO, A. *Nuevas experiencias en educación psicomotriz*. Huesca: Mira Editores, 2000.
- LÁZARO, A. *Aulas Multisensoriales y de Psicomotricidad*. Huesca: Mira Editores, 2002.
- LÁZARO, A.; ARNÁIZ, P.; BERRUEZO, P. P. *De la emoción de girar al placer de aprender*. Huesca: Mira Editores, 2006.
- LÁZARO, A.; CID, M. J.; BERRUEZO, P.P. «Registro y valoración de datos en las aulas multisensoriales: propuestas a partir de las experiencias desarrolladas en el colegio «Gloria Fuertes» en Andorra (Teruel) y en APASA de Amposta (Tarragona)», *Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas corporales*, núm. 27, vol. 7(3), pàg. 69-92, 2007.
- LIKERT, R. A. «A technique for development of attitude scales», *Archives of Psychology*, 140, pàg. 44-53, 1932.
- LINDSAY, W. R.; PITCAITHLY, D.; GEELEN, N.; BUNTIN, L. «A comparison of the effects of four therapy procedures on concentration and responsiveness in people with profound learning disabilities», *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (3), pàg. 201-207, 1997.
- LINDSAY, W. R.; BLACK, E.; BROXHOLME, S.; PITCAITHLY, D.; HORNSBY, N. «The effects of four therapy procedures on communication in people with profound intellectual disabilities», *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14 (2), pàg. 110-119, 2001.
- LIVINGSTON, G.; JOHNSTON, K.; KATONA, C.; PATON, J.; LYKETSOS, C.G. «Systematic Review of Psychological Approaches to the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia», *American Journal of Psychiatry*, 162 (11), pàg. 1996-2021, 2005.
- LONG, A. P.; HAIG, L. «How do clients benefit from Snoezelen? An exploratory study», *British Journal of Occupational Therapy*, 55 (3), pàg. 103-106, 1992.
- LOTAN, M.; MERRICK, J. «Rett syndrome management with Snoezelen or controlled multi-sensory stimulation. A review», *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 16 (1), pàg. 5-12, 2004.

- LOTAN, M.; SHAPIRO, M. «Management of young children with Rett disorder in the controlled multi-sensory (Snoezelen) environment», *Brain & Development*, 27, cap. 88-94, 2005.
- LOVARINI, M.; GAIL, E. «Use of a multisensory environment (Snoezelen) in a palliative day-care setting resulted in a small immediate reduction in reported anxiety, but had no effect on quality of life», *Australian Occupational Therapy Journal*, 52 (2), pàg. 171-174, 2005.
- LUCKASSON, R.; COULTER, D. L.; POLLOWAY, E. A.; REESE, S., et al. *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports*. 9a ed. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation, 1992.
- LUCKASSON, R., i col.l. *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports*. 10a ed. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation, 2002.
- MACLEAN, W. E.; LEWIS, M. H.; FIDLER, P. S.; BRYSON-BROCKMANN, W. A. «The effects of stereotyped behaviour on orienting and tonic cardiac activity», *Journal of Mental Deficiency Research*, 33 (1), pàg. 31-39, 1989.
- MARTIN, N. T.; GAFFAN, E. A.; WILLIAMS, T. «Behavioural effects of long-term multi-sensory stimulation», *British Journal of Clinical Psychology*, 37, pàg. 69-82, 1998.
- MARTIN, P. «Effets d'une prise en charge Snoezelen sur les troubles du comportement d'adultes autistes», *Revue Francophone de la Deficience Intellectuelle*, 14 (2), pàg. 151-162, 2003.
- MARTIN, P.; ADRIEN, J. L. «Un environnement snoezelen pour des adultes autistes, au retard mental associe», *Revue Quebequoise de Psychologie*, 26 (3), pàg. 43-66, 2005.
- MATSON, J. L.; BIELECKI, J.; MAYVILLE, E. A.; SMALLS, Y.; BAMBURG, J. W.; BAGLIO, CH. S. «The Development of a Reinforcer Choice Assessment Scale for Persons with Severe and Profound Mental Retardation», *Research in Developmental Disabilities*, 20 (5), pàg. 379-384, 1999.
- MATSON, J. L.; BAMBURG, J. W.; SMALLS, Y. «An analysis of Snoezelen equipment to reinforce persons with severe or profound mental retardation», *Research in Developmental Disabilities*, 25 (1), pàg. 89-95, 2004.
- McKee, S. A.; HARRIS, GRANT T.; RICE, M. E.; SILK, L. «Effects of a Snoezelen room on the behavior of three autistic clients», *Research in Developmental Disabilities*, 28 (3), pàg. 304-316, 2007.

- MERRICK, J.; CAHANA, C.; LOTAN, M.; KANDEL, I.; CARMELI, E. «Snoezelen or Controlled Multisensory Stimulation. Treatment aspects from Israel», *The Scientific World Journal*, 4, pàg. 307-314, 2004.
- MERTENS, K. *Snoezelen - in action*. ISNA. Aachen, Germany: Shaker Verlag, 2008.
- MERTENS, K.; VERHEUL, A. *Snoezelen: Application fields in practice*. ISNA. Aachen, Germany: 2005.
- MILLER, L. J.; ANZALONE, M. E.; LANE, S. J.; CERMAK, S. A.; OSTEN, E. T. «Concept Evolution in Sensory Integration: A Proposed Nosology for Diagnosis», *The American Journal of Occupational Therapy*, 61 (2), pàg. 135-140, 2007.
- MIZUTA, T.; OOHIRA, D.; KITAJIMA, Y.; KOIKE, T. «Effect of vestibular-proprioceptive stimulation on the expectancy response in persons with profound retardation», *Japanese Journal of Special Education*, 34 (3), pàg. 1-11, 1996.
- MOFFAT, N.; BARKER, P.; PINKEY, L.; GARSIDE, M.; FREEMAN, C. *Snoezelen: an Experience for Older People with Dementia*. Chesterfield, United Kingdom; 1993.
- MORIARTY, J. «Innovative practice», *Dementia*, 1 (3), pàg. 383-395, 2002.
- MOUNT, H.; CAVET, J. «Multy-sensory environments: an exploration of their potential for young people with profound and multiple learning difficulties», *British Journal of Special Education*, 22 (2), pàg. 52-55, 1995.
- NAKKEN, H.; VLASKAMP, C. «A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities», *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (2), pàg. 83-87, 2007.
- NEXE FUNDACIÓ. *La persona amb pluridiscapacitat. Necessitats i intervenció*. Barcelona: Euforpoly ed., 2006.
- PACE, M. G.; IVANCIC, T. M.; EDWARDS, L. G.; IWATA, A. B.; PAGE, J. T. «Assessment of Stimulus preference and reinforcer value with profoundly retarded individuals», *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, pàg. 249-255, 1985.
- PAGLIANO, P. J. «The multi-sensory environment: an open minded space», *British Journal of Visual Impairment*, 16, pàg. 105-109, 1998.
- PAGLIANO, P. J. *Multisensory Environments*. London: David Fulton Publishers, 1999.

- PATTERSON, I. «Snoezelen as a Casual Leisure Activity for People with a Developmental Disability», *Therapeutic Recreation Journal*, 38 (3), pàg. 289-300, 2004.
- PATTERSON, I.; FALLU, M. «'Snoezelen as a Casual Leisure Activity for People with a Developmental Disability': Erratum», *Therapeutic Recreation Journal*, 39 (1), pàg. 7, 2005.
- PÉREZ GEREZ, C. L. «El concepto de estimulación basal en educación», *Congreso Nacional de Educación Especial y Personas con Discapacidad. Navarra. (Modificación)*, 2003.
- PINKNEY, L. «A comparison of the Snoezelen environment and a music relaxation group on the mood and behaviour of patients with senile dementia», *British Journal of Occupational Therapy*, 60 (5), pàg. 209-212, 1997.
- POTHIER, P. C.; CHEEK, K. «Current practices in sensory motor programming with developmentally delayed infants and young children», *Child: care, health and developmental*, 10, pàg. 341-348, 1984.
- PUJOL, K. K. «The effect of vibrotactile stimulation, instrumentation, and precomposed melodies on physiological and behavioral responses of profoundly retarded children and adults», *Journal of Music Therapy*, 31 (3), pàg. 186-205, 1994.
- REALON, R. E.; FAVELL, J. E.; CACACE, S. «An economical, humane, and effective method for short-term suppression of hand mouthing», *Behavioral Interventions*, 10 (3), pàg. 141-147, 1995.
- REDDON J., R.; HOANG, T.; SEHGAL, S.; MARJANOVIC, Z. «Immediate Effects of Snoezelen Treatment on Adult Psychiatric Patients and Community Controls», *Current Psychology: Developmental. Learning. Personality: Social*, 23 (3), pàg. 225-237, 2004.
- REISMAN, J. «Using a Sensory Integrative Approach to Treat Self-Injurious Behavior in an Adult with Profound Mental Retardation», *The American Journal of Occupational Therapy*, 47 (5), pàg. 403-411, 1992.
- ROGERS, S. J.; OZONOFF, S. «Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46 (12), pàg. 1255-1268, 2005.
- ROHEN, J. W.; YOKOCHI, CH.; LÜTJEN-DRECOLL, E. *Atlas de Anatomía Humana*. 5a ed. Madrid: Editorial Elsevier España, 2002.

- SACKS, A. L. *Effects of Snoezelen behavior therapy on increasing independence in activities of daily living of elders with dementia on a short term geriatric psychiatric unit*. USA: ProQuest Information & Learning, 2005.
- SANDLER, A. G.; McLAIN, S. C. «Sensory reinforcement: Effects of response-contingent vestibular stimulation on mentally handicapped children», *American Journal of Mental Deficiency*, 91, pàg. 373-378, 1987.
- SANDLER, G. A. «Sensory Reinforcement Strategies for the Treatment of Nonsocially Mediated Self-Injury», *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13 (3), pàg. 307-317, 2001.
- SANDLER, G. A.; McLAIN, C. S. «Use of Noncontingent Tactile and Vestibular Stimulation in the Treatment of Self-injury: An interdisciplinary Study», *Journal Developmental Physical Disabilities*, 19, pàg. 543, 2007.
- SANDLER, G. A.; McLAIN, C. S. «Use of Noncontingent Tactile and Vestibular Stimulation in the Treatment of Self-Injury: An Interdisciplinary Study. *J. Dev. Phys. Disabil.*, 19, pàg. 543-555, 2007.
- SAVARIMUTHU, D. *Can the 'Snoezelen' Affect Self-Injurious Behaviour? A Case Study*. Hauppauge, NY, US: Nova Science Publishers, 2005.
- SCHOFIELD, P.; DAVIS, B. «Sensory deprivation and chronic pain: A review of the literature», *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 20 (10), pàg. 357-366, 1998.
- SCHOFIELD, P.; DAVIS, B. «Sensory stimulation (snoezelen) versus relaxation: A potential strategy for the management of chronic pain», *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 22 (15), pàg. 675-682, 2000.
- SHALOCK, R.; VERDUGO, M. A. «Quality of life for human service practitioners», a American Association on Mental Retardation (Ed.) *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Washington, D.C.: 2002.
- SHALOCK, R.; VERDUGO, M. A. «El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual», *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (224), pàg. 21-36, 2007.
- SHALOCK, R.; LUCKASSON R.; SHOGREN K., *et alii*. «El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad

- intelectual», *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4), pàg. 5-20, 2007.
- SHAMS, L.; SEITZ, A. R. «Benefits of multisensory learning», *Trainees in Cognitive Sciences*, 12 (11), pàg. 411-417, 2008.
- SHELLENBERGER, S.; WILLIAMS, M. S. «How does your engine run?: The alert program for self-regulation», a A. G. FISHER, E. A. MURRAY, & A. C. BUNDY (Eds.), *Sensory integration: Theory and practice* (pàg. 342-345). Philadelphia, P. A.: F. A. Davis, 2002.
- SHAPIRO, M.; PARUSH, S.; GREEN, M.; ROTH, D. «The efficacy of the 'Snoezelen' in the management of children with mental retardation who exhibit maladaptive behaviours», *British Journal of Developmental Disabilities*, 43 (85), pàg. 140-155, 1997.
- SHARPTON, W. R.; WEST, M. D. «Profound and severe retardation», a P. J. McLAUGHIN & P. WEHMAN Eds. *Developmental disabilities: A handbook for best practices*, 1992.
- SILLIMAN, L. M. *Influence of feedback on the upper body postural alignment of individuals who are profoundly mentally retarded*. USA: ProQuest Information & Learning, 1994.
- SINGH, N. N.; LANCONI, G. E.; WINTON, A.S.; MOLINA, E. J.; SAGE, M.; BROWN, S., i col l.«Effects of Snoezelen room. Activities of Daily Living skills training, and Vocational skills training on aggression and self-injury by adults with mental retardation and mental illness», *Research in Developmental Disabilities*, 25 (3), pàg. 285-293, 2004.
- SLEVIN, E.; McCLELLAND, A. «Multisensory environments: are they therapeutic? A single-subject evaluation of the clinical effectiveness of a multisensory environment», *Journal of Clinical Nursing*, 8, pàg. 48-56, 1999.
- SMITHS, S. A.; PRESS, B.; KOENING, K. P.; KINNEALEY, M. «Effects os Sensory Integration Intervention on Self-Stimulating and Self-Injurious Behaviors», *The American Journal of Occupational Therapy*, 59 (4), pàg. 418-425, 2005.
- STEPHENSON, J. «Characterization of Multisensory Environments: Why do Teachers Use Them?», *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, pàg. 73-90, 2002.
- TANG, J. CH.; PATTERSON, T. G.; KENNEDY, C. H. «Identifying specific sensory modalities maintaining the stereotypy of students with multi-

- ple profound disabilities», *Research in Developmental Disabilities*, 24, pà. 433–451, 2003.
- THOMPSON, J. R.; BRYANT, R. B.; CAMPBELL, E. M., i col·l. *Escala d'Intensitat dels Suports*. Barcelona: APPS ed., 2007.
- THOMPSON, THOMAS J. *A functional analysis of stereotyped behavior in severely developmentally disabled persons*. USA: ProQuest Information & Learning, 1989.
- THOMPSON, J. R.; HUGUES, C.; SHALOCK, R. L., et alii. «Integrating supports in assessment and planning», *Mental Retardation*, 40, pàg. 390–405, 2002.
- VAN WEERT, J. C. M.; KERKSTRA, A.; VAN DULMEN, A. M.; BENSING, J. M.; RIBBE, M. W. «The implementation of snoezelen in psychogeriatric care: An evaluation through the eyes of caregivers», *International Journal of Nursing Studies*, 41 (4), pàg. 397–409, 2004.
- VAN WEERT, J. C. M.; VAN DULMEN, A. M.; SPREEUWENBERG, P. M. M.; BENSING, J. M.; RIBBE, M. W. «The effects of the implementation of snoezelen on the quality of working life in psychogeriatric care», *International Psychogeriatrics*, 17 (3), pàg. 407–427, 2005.
- VAN WEERT, J. C. M.; VAN DULMEN, A. M.; SPREEUWENBERG, P. M. M.; RIBBE, M. W.; BENSING, J. M. «Effects of snoezelen, integrated in 24 h dementia care, on nurse-patient communication during morning care», *Patient Education and Counseling*, 58 (3), pàg. 312–326, 2005.
- VAN WEERT, J. C. M.; VAN DULMEN, A. M.; SPREEUWENBERG, P. M. M.; RIBBE, M. W.; BENSING, J. M. «Behavioral and Mood Effects of Snoezelen Integrated into 24-Hour Dementia Care», *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (1), pàg. 24–33, 2005.
- VAN WEERT, J. C. M.; JANSSEN, B. M.; VAN DULMEN, A. M.; SPREEUWENBERG, P. M. M.; BENSING, JOZIEN M.; RIBBE, M. W. «Nursing assistants behaviour during morning care: Effects of the implementation of snoezelen, integrated in 24-hour dementia care», (*JAN*) *Journal of Advanced Nursing*, 53 (6), pàg. 656–668, 2006.
- VELASCO, A. C.; MUÑOZ, J. E. «Tratamiento fisioterápico del paralítico cerebral en sala Snoezelen», *Fisioterapia*, 26 (3), pàg. 134–142, 2004.
- VERDUGO, M. A. «Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR», *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (5) (185), pàg. 1–10, 1999.

- VERDUGO, M. A. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amaru ediciones. 2006.
- VERDUGO, M. A. «Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002», *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (1) (205), pàg. 1-18, 2007.
- VERDUGO, M. A.; ARIAS, B.; GÓMEZ L.; SHALOCK, R. «Escala GenCat. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya». Generalitat de Catalunya: Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, Generalitat de Catalunya, 2008.
- VERKAIK, R.; VAN WEERT, J. C. M.; FRANCKE, A. L. «The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: A systematic review», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (4), pàg. 301-314, 2005.
- VLASKAMP, C.; DE GEETER, K. I.; HUIJSMANS, L. M.; SMIT, I. H. «Passive activities: The effectiveness of multisensory environments on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities», *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16 (2), pàg. 135-143, 2003.
- WARBURG, M. «Assessment of visual acuity», *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, pàg. 424-438, 2001.
- WELLS, M. E.; SMITH, D. W. «Reduction of self-injurious behavior of mentally retarded persons using sensory-integrative techniques», *American Journal of Mental Deficiency*, 87, pàg. 664-666, 1983.
- WHITE, G. A.; BAILEY, S. J. «Reducing disruptive behaviors of elementary physical education students with sit and watch», *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23 (3), pàg. 353-359, 1990.
- WILLIAMS, M. S.; SHELLENBERGER, S. «The Alert Program for self-regulation», *American Occupational Therapy Association. Sensory Integration. Special Interest Section Newsletter*, 17, pàg. 1-3, 1994.
- WITHERS, PAUL S.; ENSUM, I. «Successful treatment of severe self injury incorporating the use of DRO, a snoezelen room and orientation cues», *British Journal of Learning Disabilities*, 23 (4), pàg. 164-167, 1995.

YANG, L. J.; BRUNER, J. D. «Effects of providing sensory stimulation to decrease self-stimulatory behaviour: Using additional food to suppress hand-mouthing behaviour», *Behavioural Interventions*, 11 (3), pàg. 119-130, 1996.

ZIJLSTRA, H. P.; VLASKAMP, C. «The impact of medical health conditions of children with profound intellectual and multiple disabilities», *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, pàg. 151-161, 2005.

ZUCKERMAN, M. «Perceptual violation as a stress situation», *Archives of General Psychiatry*, 11, pàg. 255-276, 1964.

Podem consultar la tesi doctoral completa, amb els annexos inclosos,
al repositori universitari de Tesis Doctorals en Xarxa
www.tdx.cat

L'objectiu d'aquesta recerca és valorar l'efecte de l'estimulació multisensorial de persones amb greu discapacitat intel·lectual en un espai *Snoezelen*. Cal destacar com a novetat d'aquest treball el fet d'haver dissenyat un instrument per poder mesurar objectivament l'efecte que sobre l'estat de la persona provoca haver participat en una sessió d'estimulació en un espai *Snoezelen* i, alhora, un programari que analitza les valoracions i en treu resultats.