

EFFECTIVITAT DEL MODELATGE PEDAGÒGIC BASAT EN L'ESTIMULACIÓ BASAL EN INFANTS AMB SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE

Albert GINÉS GUIXERAS
albert.gines@uvic.cat



4t curs de fisioteràpia. Assignatura: Treball final de Grau (T1)
Professora: Encarnació Mora López
Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar – Universitat de Vic.
Universitat Central de Catalunya
Vic, maig de 2020

Índex

RESUM.....	3
ABSTRACT.....	4
ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA.....	5
1.TICS I EL SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE	6
1.1.TICS.....	6
1.1.1.Introducció.....	6
1.2.SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE.....	7
1.2.1.Orígens del Síndrome Gilles de la Tourette	7
1.2.2.Síndrome Gilles de la Tourette.....	8
1.2.3.Fisiopatologia del Síndrome de Gilles de la Tourette	9
1.2.4.Els símptomes que constitueixen el Síndrome de Gilles de la Tourette	10
1.2.5.Afectacions coexistents comunes	13
1.2.6.Incidència i prevalença del Síndrome de Gilles de la Tourette.....	15
1.2.7.Transmissió del Síndrome de Gilles de la Tourette.....	15
1.2.8.Classes del Síndrome de Gilles de la Tourette	16
1.2.9.Nivells o graus d'afectació del Síndrome Gilles de la Tourette	16
1.2.10.Pronòstic del Síndrome de Gilles de la Tourette	17
1.2.11.Tractament pel Síndrome Gilles de la Tourette.....	18
1.2.12.Intervenció global del comportament per tics (CBIT).....	22
1.2.13.Rehabilitació addicional i serveis auxiliars	24
2.MODULACIÓ PEDAGÒGICA	27
2.1.DEFINICIÓ DE LA MODULACIÓ PEDAGÒGICA	27
2.2.ORIGEN CONCEPTUAL DE LA MODULACIÓ PEDAGÒGICA: ESTIMULACIÓ BASAL	28
2.3.QUÈ NO ÉS L'ESTIMULACIÓ BASAL?.....	30
2.4.NECESSITATS HUMANES BÀSIQUES.....	31
2.5.PERCEPCIÓ SEGONS ANDREAS FRÖHLICH	32
2.6.LA COMUNICACIÓ CONTINGENT PER EL DESENVOLUPAMENT	33
2.6.1.L'importància de la comunicació contingent	34
2.6.2.Les connexions i desconnexions entre les persones.....	35
2.6.3.El vincle	36
2.6.4.No fa falta paraules per comunicar-se	37
2.6.5.Diàleg i llenguatge comunicatiu a partir de l'Estimulació Basal	37
2.7.FORMES D'EXPRESSIONI SEGONS EL DR. ZIEGER	39
2.8.A QUI VA DIRIGIDA L'EB?.....	40
2.9.ENTORNS ON ES POT APLICAR L'EB.....	40
2.10.CONTINUÏTAT, REPETICIÓ I DURACIÓ.....	40
2.11.TÈCNiques D'ESTIMULACIÓ BASAL (MODELATGE PEDAGÒGIC).....	41
2.11.1.Diàleg somàtic.....	41
2.11.2.Babytalk.....	42
2.11.3.Turn-talking.....	42
3.JUSTIFICACIÓ QUE INDUEIX A PLANTEJAR LA NECESSITAT DE L'ESTUDI.....	43
4.HIPÒTESIS.....	46
5.OBJECTIUS.....	46
6.METODOLOGIA	47

6.1.ÀMBIT D'ESTUDI.....	47
6.2.DISSENY	47
6.3.POBLACIÓ I MOSTRA/PARTICIPANTS.....	49
6.4.CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ.....	50
6.4.1.Criteris d'inclusió	50
6.4.2.Criteris d'exclusió.....	50
6.5.LA INTERVENCIÓ QUE ES VOL REALITZAR	51
6.5.1.Presentació del estudi en els centres de rehabilitació	52
6.5.2.Valoració del investigador i del fisioterapeuta amb pacients de SGT:	53
6.5.3.Descripció del programa d'intervenció	54
6.6.VARIABLES I ELS MÈTODES DE MESURA	60
6.6.1.Variables independents	60
6.6.2.Variables dependents	60
6.6.3.Variables de control o sociodemogràfiques:.....	61
6.7.ANÀLISIS DELS REGISTRES.....	62
6.8.LIMITACIONS DEL ESTUDI	63
6.9.ASPECTES ÈTICS.....	65
7.UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS.....	66
8.BIBLIOGRAFIA:.....	68
9.ANEXES:	71
ANNEX 1. MODELATGE PEDAGÒGIC (ÀREA SOMÀTICA).....	71
ANNEX 2: MODELATGE PEDAGÒGIC (ÀREA VIBRATÒRIA).....	79
ANNEX 3. INSTITUT D'ESTADÍSTICA DE CATALUNYA (MUNICIPIS VIC, CENTELLES I MANLLEU)	80
ANNEX 4. CALCULADORA DE LA MIDA DE LA MOSTRA. RAOSOFT.....	81
ANNEX 5. CONSENTIMENT INFORMAT	82
ANNEX 6. CRITERIS SOBRE EL DIAGNÒSTIC DIFERENCIAL DE F95.2 TRASTORN DE LA TOURETTE DEL DSM-IV.....	87
ANNEX 7. MODELATGE RELAXANT I D'OBERTURA.....	88
ANNEX 8. DUTXES SEQUES	90
ANNEX 9. ASSECADOR	91
ANNEX 10. RASPALLATS.....	92
ANNEX 11. VIBRACIÓ CORPORAL	93
ANNEX 12. VIBRACIÓ AMB INSTRUMENTS VIBRATORIS.....	94
ANNEX 13. MATALÀS VIBRATORI	95
ANNEX 14. BALANCÍ.....	96
ANNEX 15. BOTA DE BALANCÍ	97
ANNEX 16. PILOTA DE BOBATH	98
ANNEX 17. GRONXADOR O HAMACA	99
ANNEX 18. FITXA DE SEGUIMENT.....	100
ANNEX 19. REGISTRE DE VALORACIÓ DE L'ESTIMULACIÓ BASAL.....	102
ANNEX 20. AVALUACIÓ DE LA RELACIÓ ENTRE FISIOTERAPEUTA I PACIENT (MODIFICAT)	105
ANNEX 21. CAD-4 QÜESTIONARI DE QUALITAT DE VIDA (MODIFICAT).....	106
ANNEX 22. QÜESTIONARI DE SATISFACCIÓ (MODIFICAT).....	107
10.AGRAÏMENTS	109
11.NOTA FINAL DEL TUTOR. EL TFG COM EXPERIÈNCIA D'APRENENTATGE.....	110

RESUM

El present estudi té com objectiu plantejar un protocol d'intervenció pediàtrica amb el fi d'analitzar si el Modelatge Pedagògic basat amb els principis de l'Estimulació Basal, afavoreix en el procés de rehabilitació de Fisioteràpia amb infants que pateixen el Síndrome Gilles de la Tourette. D'aquesta manera, s'ha seleccionat diferents centres pediàtrics dins de la comarca d'Osona, en concret a la ciutat de Vic i els pobles del seu voltant, com son Manlleu i Centelles, amb una gran cartellera de serveis de rehabilitació on hi figuri el rol del fisioterapeuta pediàtric adreçat a l'atenció primària dels infants.

L'actual estudi, es tracta d'un disseny experimental, on s'avaluarà una intervenció precoç per estudiar la causa/efecte al inici, durant i al final del estudi, amb una població dividida de forma aleatòriament i homogènia en dos grups, un grup experimental i un grup control, segons els criteris d'inclusió i exclusió. Es seleccionaran un total de 66 infants respecte la població i la incidència del síndrome, entre les edats de 0 a 14 anys recolzat amb un diagnòstic mèdic. Cada un d'aquests dos grups, estaran formats per 33 infants, on el grup experimental se li aplicarà la nova intervenció juntament amb el tractament convencional i en el grup control se li aplicarà solament el tractament convencional.

Per tal de comprovar l'eficàcia de la nova intervenció, s'aniran aplicant una sèrie d'escales de diagnòstic sobre el SGT i escales per valorar l'eficàcia de la intervenció del modelatge pedagògic basat amb l'Estimulació Basal, amb la finalitat d'observar si la clínica del SGT disminueix o no.

El nostre estudi presentarà limitacions sobre la mida de la mostra en relació a l'escassetat de la evidència científica en el territori seleccionat, la escassetat d'escales de valoració i diagnòstic sobre el SGT, la falta de diagnòstic mèdic sobre aquesta població, la falta d'estudi científic sobre la fisiopatologia del síndrome i la seqüència temporal escollida.

Paraules clau: Síndrome Gilles de la Tourette, Modelatge Pedagògic, Estimulació Basal.

ABSTRACT

The present survey has like objective pose a protocol of paediatric intervention with the end to analyse if the Pedagogical Modelling based with the principles of the Basal Stimulation, favours in the process of rehabilitation of Physiotherapy with children's that suffer the Syndrome Gilles of the Tourette. In this way, it has selected distinct paediatric centres in the region of Osona, at concrete at the city of Vic and the peoples of his hovering, like his Manlleu and Centelles, with a big billboard of kicks of rehabilitation where appear the rol of the paediatric physiotherapist addressed at the primary attention of the children's.

The ongoing survey, treats of an experimental design, where will assess a precocious intervention to study causes it/effect at the onset, lasting and at the end of the survey, with a populace divided of form randomly and homogeneous at two bands, an experimental band and a band control, according to the criteria of inclusion and exclusion. They will select a total of 66 children's respect the populace and the incidence of the syndrome, among the ages of 0 at 14 years backed with a medical diagnostic. Each one of these two bands will be formed by 33 children's, where the experimental band will apply him the new intervention together with the conventional treatment and at the band control will apply him only the conventional treatment.

For such to check the efficacy of the new intervention, will go applying a series of scales of diagnostic on the SGT and scales to value the efficacy of the intervention of the pedagogical modelling based with the Basal Stimulation, with the purpose to observe if the clinic of the SGT diminishes or no.

Our survey will present limitations on the size of the sample at account at the shortage of the scientific evidence at the territory selected, the shortage of scales of appraisal and diagnostic on the SGT, the fault of medical diagnostic on this populace, the fault of scientific survey on the pathophysiology of the syndrome and the temporal sequence chosen.

Keywords: Syndrome Gilles of the Tourette, Pedagogical Modelling, Basal Stimulation.

ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA

Primàriament, abans d'endinsar-nos en el marc teòric, el present treball engloba dos aspectes importants; el síndrome de Gilles de la Tourette i la Modulació Pedagògica basat en els principis de l'Estimulació Basal com a eina de treball i comunicació.

He trobat la necessitat i la importància de destacar la Modulació Pedagògica com a punt de partida per avaluar, entendre, comunicar-se i tractar amb l'infant. Ens permet d'una manera única crear un vincle i comunicació amb els infants que presenten l'actual síndrome abans de començar un tractament.

Durant la recerca del marc conceptual, he tingut moltes dificultats per trobar informació sobre tractaments de fisioteràpia en el síndrome esmentat, i encara més dificultat, i tinc que dir, una cerca nul·la, sobre l'eficàcia i la importància de la modulació pedagògica amb nens que pateixen el Síndrome de la Tourette en l'àmbit de fisioteràpia.

Finalment m'agradaria destacar, que la modulació pedagògica, no només és un concepte únic de rehabilitació, sinó que és un concepte de comunicació i desenvolupament global, la qual cosa, els professionals sanitaris que ho desitgin, es poden formar, s'orienten i se'ls acompanya en el seu treball.

1. TICS I EL SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE

1.1. TICS

1.1.1. Introducció

Els tics els podem definir com uns moviments involuntaris (tics motors), o bé sorolls produïts a través de la via aèria/vocal a través del nas, boca o el coll (tics vocals), d'aparició brusca i de durada breu, que s'efectuen de forma repetida, ràpida i aparentment sense intencionalitat.

Per tant, constitueixen un dels trastorns neurològics més freqüents de la infància. Es calcula que aproximadament una quarta part de la població infantil presenta tics en algun moment de la seva etapa de creixement. La gran majoria de vegades els tics són transitoris i no tornen aparèixer; d'altres persisteixen durant anys o, fins i tot, durant tota la seva vida, com és el cas del síndrome Gilles de la Tourette. (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992).

Classificació dels tics:

Tics transitoris de la infància: comencen durant la infància o l'adolescència, la seva durada oscil·la entre un mes i un any i són els més freqüents.

No incapaciten gaire a nivell funcional perquè se solen limitar a un sol grup muscular, són d'intensitat lleu i desapareixen en poc temps.

Els tipus de tics observats més freqüents són tics motors com el parpelleig excessiu, l'obertura de la boca, les ganyotes de la cara, moviments del tronc, de les extremitats... La presència de tics verbals és molt poc freqüent.

Tics motors crònics de la infància: s'inicien durant la infància o l'adolescència, la seva durada és superior a l'la del any.

Els símptomes són similars als tics transitoris, però en aquest cas, afecten a més d'un grup muscular. Poden dur a terme una rotació del coll i a la vegada ocasionar-los un parpelleig excessiu.

Els tics que també s'ha pogut observar afecten principalment els músculs del tòrax, abdomen o diafragma i van acompanyats de l'emissió d'alguns so inesperat.

Tics múltiples crònics o síndrome de Gilles de la Tourette: es consideren tics neurològics amb caràcter crònic i fluctuant que sol aparèixer entre els 2 i els 21 anys d'edat.

Aquests tics són constituïts inicialment per tics motors múltiples i crònics associats a tics vocals. Sovint es poden relacionar amb altres símptomes, com alteracions conductuals.

1.2.SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE

1.2.1.Orígens del Síndrome Gilles de la Tourette

La primera descripció mèdica clara sobre aquest trastorn, va ser descrit per Jean-Marc Itard a l'any 1825, la qual va presentar el cas de la marquesa de Dampierre. Aquesta senyora presentava moviments convulsius dels braços i de les mans des del 7 anys d'edat, és a dir, tics motors. Durant la adolescència va començar a presentar tics vocals, com crits estranys i incomprensibles. El dia del seu casament, va començar a presentar vocalitzacions i ganyotes irregulars i violentes, així com les paraulotes que deia, varen comprometre les bones maneres. Com a conseqüència d'aquests fets, fou obligada a viure en reclusió fins a la seva mort que s'esdevingué a l'edat de 85 anys, amb la persistència dels seus accessos.

El trastorn porta el nom del metge Georges Gilles de la Tourette, neuropsiquiatra pioner francès, on el 1885, va descriure i publicar clarament 9 casos de persones amb reflexos involuntaris, i va posar èmfasi en la tríade formada per tics múltiples, com la coprolàlia (o emissió de paraules obscenes) i l'ecolàlia (o repetició de paraules dites per altres).

Posteriorment, altres metges pioners com Hughlings Jackson, Kinnier Wilson, Creak i Guttman van diagnosticar casos similars tant al Regne Unit, als Estats Units d'Amèrica i a Japó, alguns considerats d'etiologia infecciosa o psiquiàtrica.

A pesar de les dificultats socials que pateixen algunes d'aquestes persones, com parlarem a posteriori, han existit a la història celebritats amb tics més o menys aparatosos, que malgrat tot, han aconseguit mèrits, fama o fortuna. Entre aquests tenim a Napoleó Bonaparte, emperador francès i rei d'Itàlia, Molière considerat un dels millors escriptors de la llengua francesa i la literatura universal, l'emperador romà Claudi i finalment Johannes Chrysostomus Wolfgangus Theophilus Mozart, compositor, pianista i mestre de la música clàssica de tota la història. (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992)

1.2.2. Síndrome Gilles de la Tourette

El Síndrome Gilles de la Tourette (ST) és un trastorn neurològic que es manifesta primàriament a la infància o en l'adolescència, abans dels 18 anys d'edat. Es caracteritza per múltiples tics motors i fònics que perduren durant més d'un any. Per tant, és el resultat d'un espectre d'afeccions del neurodesenvolupament del infant.

Els primers símptomes són moviments involuntaris (tics) de diferents parts del cos, com ara la cara, on és la zona del cos on apareixen els primers tics motors i per tant facials (parpelleig, contracció del nas, ganyotes). Posteriorment trobem com és més habitual els braços, les cames o el tronc. Són freqüents, repetitius i ràpids. Alguns d'aquests tics involuntaris són més complicats i poden tenir una combinació d'aquests, possiblement amb moviments bruscos del cap, encongiment d'espatlles, ganyotes facials o moviments que semblen ser que tenen un propòsit com donar voltes, córrer o saltar, descrits com impulsos premonitoris: impuls de realitzar una activitat motora.

També podem trobar tics vocals o fònics, generalment es produeixen juntament amb els tics motors o involuntaris. Alguns d'aquests tics són cridar, grunyar, fer soroll amb el nas, netejar-se la gola i xisclets. També es poden expressar com coprolàlia (l'ús involuntari de paraules inapropiades en el context social) o copropraxia (gestos obscens), però no són comuns en trastorns dels tics.

Si bé, els símptomes del ST són diferents d'una persona a una altre la qual varien de molt lleus a greus, però la gran majoria dels casos corresponen a la categoria lleu. Algunes afeccions relacionades poden influir problemes d'atenció (TDAH/TDA), impulsivitat (trastorn desafiant d'oposició), conducta obsessiva i trastorns de desenvolupament del aprenentatge. Per lo general, hi ha un historial de tics, síndrome de Tourette, TOC o TDAH a la família.

La majoria de les persones que pateixen ST i altres trastorns de tics poden portar a terme vides productives, sense barreres per les seves mates personals i professionals. (Tourette Association of America, 2013)

1.2.3. Fisiopatologia del Síndrome de Gilles de la Tourette

En els tics, existeix un acord a nivell cerebral on es distingeixen varis circuits neuronals paral·lels que dirigeixen la informació des de l'escorça fins a les estructures subcorticals (ganglis basals) i de retorn a l'escorça passant per el tàlem (circuitos de l'escorça - ganglis basals – tàlem - escorça); aquest circuits intervenen tant l'activitat motora com la sensorial, emocional i cognitiva.

Per tant, sabent el funcionament de les vies piramidals i extrapiramidals, s'ha plantejat que les persones amb ST tindrien una desviació d'aquests circuits, a nivell del circuit motor s'expressarien com tics i compulsions, i a nivell del circuit límbic i frontal com a part de la simptomatologia obsessiva i trastorn d'atenció. Aquesta desviació es reflectiria en una exagerada sensibilitat o estat de "hiperalerta" dels estímuls interns i externs. Això ens explica la facilitat d'aquest pacients en ser "capturats" per lo que acaben d'escoltar (ecolàlia) o veure (ecopràxia) i també el fet que els tics en moltes persones sorgeixen com a resposta a una intensa sensació física o mental d'urgència, necessitat o impuls de realitzar-los i que s'alleuja al efectuar-los.

Finalment, estudis en humans postmortem, destaquen la importància dels ganglis basals ja que varen trobar la presència de hipoplàsia. Un altre estudi neuropatològic en 4 adults amb el ST varen mostrar un augment de llocs de captació de dopamina presinàptica, per tant, un augment de transport de dopamina i un augment de la disponibilitat de receptors de dopamina postsinàptics en el nucli caudat. Tot això reflexa una híper-innervació dopaminèrgica del nucli estriat (caudat-putamen), lo que ens explica la utilitat en alguns pacients de les drogues amb acció bloquejadora de receptors dopaminèrgics (neuroleptics). (Con, A. D. E. P., Tourette, N. D. E., & Asociados, T, 2002)

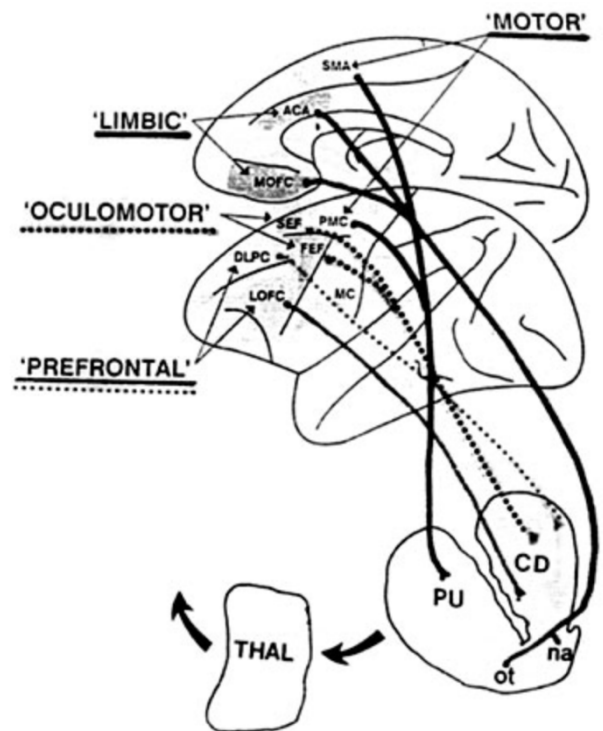


Figura 1. Funcionament de les estructures subcorticals i tàlem. Extret de "Singer. Neurobiología Tourette's Syndrome" de J. Jankovic, ed. *Tourette Syndrome, Neurologic Clinics Philadelphia*. Llicència CC by 2.0.

1.2.4. Els símptomes que constitueixen el Síndrome de Gilles de la Tourette

El Síndrome de la Tourette té una gran expressivitat clínica i els malalts poden ser molt diferents. No obstant això, existeixen uns criteris imprescindibles per establir un diagnòstic.

Taula 1. Criteris diagnòstics del Síndrome de la Tourette

Criteris per al diagnòstic del Trastorn de la Tourette
A. En algun moment al llarg de la malaltia hi ha hagut tics motors múltiples i un o més tics vocals, encara que no és necessàriament la presència de manera simultània.
B. Els tics apareixen varies vegades al dia (habitualment en onades) quasi cada dia o intermitentment al llarg de un període de més de 1 any, i durant aquest temps mai hi ha un període lliure de tics superior a més de 3 mesos consecutius.
C. El trastorn provoca un notable malestar o deteriorament significatiu social, laboral o de altres àrees importants de l'activitat de la persona.
D. L'inici és abans dels 18 anys d'edat.
E. L'alteració no es deu als efectes fisiològics directes d'un fàrmac o d'una malaltia mèdica.

Nota. Adaptat del "Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales", 1995, p.107. DSM-IV. Reservat a tots els drets.

Per tant, els símptomes que constitueixen el ST, són els tics motors múltiples i un o més tics vocals. Aquests poden aparèixer simultàniament o en diferents períodes de la malaltia (Criteri A). Els tics apareixen varis cops durant el dia, sobretot, al llarg d'un període de més d'un any de durada. Durant aquest temps, mai es troba un període lliure de tics de més de 3 mesos consecutius (Criteri B). La malaltia provoca a la persona un malestar molt intens i amb gran afectació social, laboral o altres àrees de la vida quotidiana (Criteri C). L'inici de la malaltia oscil·la durant tot el creixement del nen/a fins als 18 anys d'edat (Criteri D). Finalment, els tics, no són deguts per cap efecte fisiològic provocats directament d'una substància i/o per fàrmacs mèdics (Criteri E). (APA, 2002)

Els tics motors constitueixen el símptoma principal en la majoria de pacients amb ST, on la localització anatòmica, el nombre, la freqüència, la complexitat i la gravetat dels tics varien al llarg del temps i són interpretats pels pares, mestres o metges de capçalera com a “tics nerviosos”.

Taula 2. Classificació dels tic motors i vocals simples i complexes

Classificació	Simple	Complexa
Exemples d'alguns tics motors:	MOVIMENTS REPETITIUS, RÀPIDS I NO RÍTMICS: pestanyejar, moure el cap, fer ganyotes facials, encongir-se d'espatlles, tensor els músculs abdominals o moure els braços.	ELS MOVIMENTS SOLEN SER MÉS LENTS I PODEN SEMBLAR INTENCIONATS A SIMPLE VISTA: tocar, donar cops, rebotar, saltar, posar-se de genolls, donar passos llargs o capropraxia (fer gestos obscens)
Exemples d'alguns tics vocals (fònics):	SONS O SOROLLS REPETITIUS, MOLTS COPS SENSE SENTIT: olorar, tossir, escopir, grunyir, esbufegar, fer sorolls d'animals i cridar	PARAULES O FRASES QUE ES SOLEN DIR FORA DE CONTEXT: síl·labes, paraules o frases (“calla't la boca”, “prou”), coprolàlia (proferir obscenitats), palilàlia (repetir les pròpies paraules), ecolàlia (repetir les paraules dites per una altre persona)

Nota. Adaptat de “Diagnóstico y tratamiento del síndrome de Tourette y trastornos de tics”, 2013, p.2. Tourette Association of America.

Quan aquests tics afecten a grups musculars aïllats com en el cas de parpellejar de manera excessiva, es consideren tics motors simples (TMS), la qual afecten, en més del 90% dels casos, la musculatura cranial, del coll i de l'espatlla, i a posteriori, la musculatura del tronc i de les extremitats superiors i inferiors.

Quan els tics afecten en general a diferents grups musculars com en el cas d'aleteig dels braços, donar voltes sobre si mateix o ajupir-se per caminar, es consideren tics motos complexos (TMC), on afecten al voltant del 50% dels pacients. Poden aparèixer durant tot el transcurs de la malaltia i són moviments més elaborats que, malgrat tenir una aparença deliberada, són també involuntaris.

Els tics vocals constitueixen el següent símptoma característic que tard o d'hora sol afectar a tots els pacients. Consten d'una sèrie de paraules o sons d'emissió involuntària.

Quan són inarticulats o simples (com per exemple sorolls respiratoris o raspada excessiva) es denominen tics vocals simples, i quan es tracta de paraules o frases es denominen tics vocals complexos. Dins dels tics vocals complexos trobem l'ecolàlia (repetició de paraules emeses per altres i que la presenten el 35% dels pacients), la palil·làlia (repetició de les pròpies paraules o finals de frases) i la coprolàlia (emissió involuntària de paraules obscenes o grolleres).

Els tics varien o es modifiquen en una mateixa persona que en un altre, ja que fluctuen típicament en el temps disminueixen durant la distracció o la concentració, desapareixen amb el son i s'agreguen amb els estats d'ansietat. . (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992)

1.2.5. Afectacions coexistents comunes

Les afectacions més freqüents que solen coexistir o estar associades amb el ST, són les afectacions neuropsiquiàtriques i del neurodesenvolupament, on algunes d'aquestes poden estar presents abans de l'inici dels tics. Si bé els tics són un dels principals símptomes de la malaltia, aquestes afectacions poden afavorir més inconvenients i ser més molestes que els propis tics. Entre els nens diagnosticats de ST, es calcula que el 86% també se'ls hi ha diagnosticat al menys una afectació mental, conductual o del desenvolupament addicional.



Figura 2. Iceberg de la simptomatologia del ST.
Extret de "Tourette Association of America".

Algunes d'aquestes afectacions són:

Trastorn per dèficit d'atenció/hiperactivitat (TDAH) són una sèrie de problemes que es relacionen amb la capacitat de mantenir l'atenció i la concentració, en distracció fàcil i amb impulsivitat i hiperactivitat motora. Els problemes per mantenir l'atenció sovint apareixen abans que els tics i poden empitjorar a mesura que aquestes es manifesten. Es calcula que més d'un 50% dels nens amb ST són diagnosticats amb un trastorn de l'atenció amb hiperactivitat.

Com a mínim, d'un 30 a un 40% dels nens amb ST poden minvar de forma seriosa l'aprofitament escolar, i si no es tracta, poden persistir en la vida adulta i afectar, com a conseqüència, la vida professional.

Conducta o trastorn obsessiu compulsiu (COC/TOC) consta d'una sèrie d'obsessions i compulsions. Les obsessions són idees, pensaments, imatges o impulsos recurrents i persistents que no són produïts voluntàriament, sinó que envaeixen la consciència i són considerats desagradables o sense sentit. Aquests pensaments condueixen a les compulsions, que consisteixen en una sèrie de conductes repetitives i aparentment finalistes que es realitzen segons determinades regles de forma estereotipada.

Tant en una com al altre, el malalt intenta ignorar-los o suprimir-los ja que no obté plaer al dur a terme aquestes activitats, encara que li procuri un alleujament de la tensió. Són una font significativa de malestar per al pacient i poden interferir en les seves relacions socials: familiars, escolars i professionals.

Problemes de conducta o comportament, provoca que la persona no pugui resistir un impuls o temptació de dur a terme algun acte que és perillós, agressiu, furiós, desafiant o d'oposició per a la resta de la gent que l'envolta. En sí mateix, aquesta sèrie de comportaments, poden anar associats en el propi pacient, fins al punt de auto lesionar-se, com és el cas de mossegar-se les ungles, els llavis o les galtes arribant a produir-se lesions a vegades importants.

Ansietat relacionada amb la preocupació o temor excessiu, que inclou la timidesa extrema i l'ansietat de separació.

Discapacitat en l'aprenentatge, aniria molt lligat amb el TDAH i el COC/TOC, on la simptomatologia li provoca dificultat en la lectoescriptura, les matemàtiques o el processament de la informació que no estan relacionades amb la intel·ligència.

Dèficits en habilitats socials i funcionament social, com hem comentat, la impulsivitat d'actes o activitats dificulta desenvolupar habilitats socials; mantenir relacions socials amb els pares, familiars o altres persones; i actuar d'una manera acord a l'edat.

Dificultats en el processament sensorial, on trobem una forta preferència sensorial i sensibilitat relacionada amb el sentit del tacte, sons, gustos, olors i moviments relacionats durant el dia a dia.

Trastorns del son la qual el nen presenta una dificultat de conciliar el son o mantenir estar adormit. (Tourette Association of America, 2013)

1.2.6. Incidència i prevalença del Síndrome de Gilles de la Tourette

Els tics són comuns i apareixen 1 de cada 5 nens durant l'edat escolar. (Tourette Association of America, 2013)

El ST ha quedat descrit i demostrat en diferents grups ètnics i racials, la qual cosa, pot aparèixer en general abans dels 21 anys d'edat, amb un clar predomini en el sexe masculí, entre 3 i 4 cops més comú que al sexe femení. Es calcula que hi ha 4-5 casos per cada 10000 persones afectades del ST. (APA, 2002). Encara que hi ha un estudi amb personal entrenat amb aquests trastorns sobre nens de 13-14 anys que varen trobar que la xifra augmentava a 300 casos per cada 10000 persones (3:100), lo que ens fa suposar que els casos més lleus passen desapercebuts. (Cohen DJ, Bruun RD, Leckman JF, 1988)

Així mateix, la única incidència estudiada i evidenciada científicament, ha estat a Estats Units, on s'ha demostrat que 1 de cada 160 infant tenen el ST.



1.2.7. Transmissió del Síndrome de Gilles de la Tourette

Malgrat totes les investigacions científiques, encara no es coneix amb exactitud el mecanisme de transmissió. Però si que és cert, la gran majoria d'estudis actuals, suggereixen que la vulnerabilitat del ST s'hereta i es transmet segons un patró autosòmic dominant. La susceptibilitat de patir-lo es transmet verticalment de generació en generació; els estudis en bessons idèntics (d'un zigot) han confirmat també la influència de la genètica. (Del Nogal Sáez, F., Meyer García-Sípido, E., Villar Molina, M., Blasco Navalpotro, M. A., Díaz Abad, R., & Grande Ingelmo, J. M., 2011).

Tanmateix, no tot aquell que hereta la susceptibilitat genètica expressarà els símptomes de la malaltia. En el cas dels portadors de la malaltia de sexe femení, només un 70% en desenvoluparan algun símptoma, mentre que en els homes portadors, el percentatge augmentarà fins un 99,9%. És clar que la incidència és més elevada, però en especial en els homes. A més a més, la vulnerabilitat genètica es manifesta d'una forma molt variada, la malaltia es pot manifestar de manera completa, el trastorn de tics crònics motors o vocals, algunes formes de manera obsessiva-compulsiva, d'altres per dèficit d'atenció amb hiperactivitat o simplement com un quadre de tics múltiples. (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992)

1.2.8. Classes del Síndrome de Gilles de la Tourette

La actual malaltia la podem considerar “primària” quan la causa dels tics és desconeguda i “secundària” quan en coneixem l’origen probable.

Els tics “secundaris” són poc comuns i van associats a altres malalties del sistema nerviós, o constitueixen seqüeles de lesions cerebrals produïdes per infeccions, traumatismes o accidents vasculars cerebrals. (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992)

1.2.9. Nivells o graus d’afectació del Síndrome Gilles de la Tourette

El ST és en general una malaltia benigna, on s’expressa de forma i intensitat molt variada. Per tal de poder agrupar els malalts segons la intensitat del quadre clínic, s’han establert uns graus de severitat de la malaltia que van del I al IV.

Grau I o lleu els símptomes solen passar desapercebuts ja que són molt poc freqüents o lleus. Els pacients tenen la capacitat d’aconseguir el control complert dels símptomes que presenten i fins i tot disminuir-los de forma significativa en llocs públics.

Grau II o moderat hi trobem 2 tipus de tics. Tics obvis, donen la impressió que només es tracta d’una persona nerviosa, no són necessàriament violents i tenen la capacitat de controlar o disminuir els símptomes en públic. I els tics qualificables com a lleus, amb una història clínic actual de trastorns de conducta (obsessiu-compulsiu) que no necessàriament han de ser obvis per a la gent, i per tant, es poden considerar moderats.

Grau III o marcat també hi trobem 2 tipus de tics, els tics obvis i aparatosos que es poden disminuir a cara el públic encara que ja no tenen tant de control sobre si mateixos, i els tics moderats o lleus amb trastorns de conducta marcats.

Grau IV o sever trobem els tics obvis i violents que no es poden dissimular ni disminuir en públic i la presència de trastorns severos de conducta, encara que no puguin ser qualificats de severos. (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992)

1.2.10. Pronòstic del Síndrome de Gilles de la Tourette

El síndrome Gilles de la Tourette és una malaltia crònica que afecta al pacient durant tota la vida. Per lo general, és característic que els símptomes de la malaltia augmentin d'intensitat i variïn durant els primers anys de vida fins a l'adolescència. No és estrany que s'observi després una progressiva millora passades les etapes de la infantesa i adolescència. (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992)

Durant el curs de la malaltia, la intensitat dels símptomes fluctua de manera típica, amb exacerbacions i remissions freqüents. Rarament apareixen períodes perllongats d'estabilitat clínica. En algunes persones, alguns tics motors o vocals desapareixen completament i poden ser substituïts per altres. Passat un temps, poden reaparèixer en els mateixos grups musculars o en d'altres diferents.

El nivell intel·lectual d'aquestes persones és normal i no es produeix cap tipus de deteriorament intel·lectual pel fet d'anar evolucionant la malaltia. Tampoc s'ha demostrat la existència de trastorns psicològics, símptomes histèrics ni alteracions de la personalitat, si bé sabem que, amb freqüència, s'associen a certes anomalies conductuals. A més a més, els símptomes de la malaltia, interfereixen en un gran nombre d'ocasions en l'evolució i en l'aprenentatge normal de la persona i poden comportar sovint problemes psicològics i socials, de vegades, incapaciten al seu dia a dia. (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992)

1.2.11. Tractament pel Síndrome Gilles de la Tourette

Primàriament, és molt important abans d'iniciar qualsevol tipus de tractament, és informar amb claredat el pacient i el seu entorn social (família i mestres) que el síndrome que pateix no és cap trastorn mental, però que és incapaç de controlar de forma permanent els seus accessos. (Miranda, M, 2001)

La majoria de pacients no necessiten una tractament específic dels tics, ja que molts de casos, és suficient explicar la naturalesa del quadre clínic tant als familiars com als professors, en relació amb el bon pronòstic en la major part d'ells. (Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E, 1992)

Només si els tics són intensos, ocasionen dificultats escolars o laborals i interfereixen clarament en les relacions socials de la persona, caldrà intervenció farmacològica. Aquesta teràpia ha d'estar clarament orientada a l'àrea amb major problema que molt sovint no han de ser necessàriament els tics, sinó més aviat les alteracions conductuals associades al dèficit d'atenció o el trastorn obsessiu-compulsiu. La majoria de cops, com hem mencionat amb anterioritat, hi ha una gran prevalença de que puguem trobar trastorns de personalitat, trastorns d'ansietat, trastorn conductual amb auto o hetera agressivitat i depressió. (Miranda, M, 2001)

Els medicaments que es presentaran a continuació, no eliminen els tics completament, sinó que poden ajudar a disminuir la simptomatologia per algunes persones amb ST durant el seu dia a dia. No existeix un medicament que serveixi per a totes les persones, ja que afecten de forma diferent per a cada un. Per tant, el metge és possible que provi d'administrar diferents fàrmacs i dosis, i pot ser que porti un temps a determinar el pla de tractament que funcioni millor. L'objectiu del metge serà trobar el medicament i la dosis que s'adapti més a la persona i que ofereixi els millors resultats i els menors efectes secundaris possibles. (Centros para el Control I la Prevención de Enfermedades, 2019)

És important recalcar que la teràpia amb fàrmacs és simptomàtica i poden generar una sèrie de efectes secundaris. Hi haurà persones que no toleraran cap tipus de fàrmac i per tant, pot ser útil la teràpia conductual orientada al control dels tics com a simptomatologia obsessiva. En els casos dels tics se li ensenya al pacient a reconèixer els seus tics, intentant encobrir-los amb altres de menys intensitat.

El temps de tractament farmacològic s'ha de considerar al menys 1 any a 18 mesos havent aconseguit una bona resposta amb pocs efectes colaterals, abans d'iniciar la reducció i suspensió de la teràpia.

A continuació, es descriuran els fàrmacs més utilitzats per tractar el Síndrome de Gilles de la Tourette:

Fàrmacs que actuen sobre la neurotransmissió adrenèrgica (Agents hipotensors alfa-agonista d'acció central):

La Clonidina és una substància amb acció moduladora sobre el sistema adrenèrgic, que sol ser considerat com una alternativa útil fins a un 40% dels casos i una manera d'evitar els neurolèptics, ja que és eficaç en el tractament del trastorn d'atenció amb hiperactivitat. (Con, A. D. E. P., Tourette, N. D. E., & Asociados, T, 2002)

Els seus efectes més notoris són la sedació, irritabilitat, marejos, sequedat de la boca i la hipotensió, per lo tant, el seu inici és gradual, a sí mateix, com la seva retirada. La seva suspensió brusca pot provocar una hipertensió de rebot, augment de tics i ansietat. Finalment la Clonidina es pot combinar-se amb alguns neurolèptics (que permeten reduir les dosis d'aquests últims) si s'ha obtingut algun grau de benefici i resultat. (Miranda, M, 2001)

Taula 3.Fàrmacs hipotensors alfa-agonista d'acció central

Fàrmac	Dosis	Efecte	Efectes secundaris
Clonidina	(0.05-0.3 mg/dia)	El seu efecte pot tardar fins a 3-6 setmanes. Pot millorar símptomes de dèficit d'atenció.	Els efectes adversos més notoris són la sedació, irritabilitat, marejos, sequedat de la boca i la hipotensió.

Nota. A la primera columna consta del tipus de fàrmac, seguidament la quantitat de dosis utilitzada, el seu efecte sobre el ST i finalment els efectes secundaris.

Fàrmacs que actuen sobre la neurotransmissió colinèrgica:

Hi trobem la nicotina, que s'ha utilitzat com a mediació coadjuvant amb els neurolèptics per potenciar els efectes dels mateixos.

També trobem la toxina botulínica, que s'ha introduït molt recentment en el tractament del ST i probablement sigui un dels fàrmacs més exitosos degut a la seguretat i eficàcia, ja que es basa en provocar una paràlisi de la musculatura afectats mitjançant una injecció local de la toxina. Aquesta acció, delimita la musculatura intervinguda, però és cert que podem trobar efectes adversos com sensació de fatiga i el seu efecte durador, fins a 1 any.

Finalment trobem el donepezil, un inhibidor de la acetilcolinesterasa, on actualment és prescrit en persones amb la malaltia de Alzheimer, però no existeix una indicació ni dosis específiques per a la infància, però que al 1999, es va fer un estudi amb la eficàcia del fàrmac amb dos nens que patien el ST i TDAH on varen respondre notablement al tractament. (Con, A. D. E. P., Tourette, N. D. E., & Asociados, T, 2002)

Fàrmacs Agonistes dopaminèrgics:

Fàrmacs com la pergolida o la selegilina, són agonistes dels receptors dopaminèrgics o inhibeixen l'enzim que degrada de forma preferentment a la dopamina, s'utilitzen habitualment en el tractament de la malaltia del Síndrome Parkinsonià. Degut els seus caràcters estimulants, es va dur a terme uns estudis en el tractament del ST associat al trastorn d'atenció amb hiperactivitat que van permetre comprovar que els fàrmacs, mostren eficàcia en el tractament del trastorn d'atenció i davant dels tics. (Con, A. D. E. P., Tourette, N. D. E., & Asociados, T, 2002)

Fàrmacs Antagonistes dopaminèrgics (Neurolèptics):

Els neurolèptics són fàrmacs que bloquegen els receptors dopaminèrgics, i que degut aquest mecanisme d'acció, han estat els fàrmacs clàssicament més prescrits amb major freqüència pels metges, com el haloperidol i la pimozida, probablement perquè són els que han estat sotmesos a major nombre d'estudis. L'eficàcia clínica dels dos fàrmacs sembla similar, però la pimozida ha demostrat en tots els treballs i estudis ser el millor tolerat en comparació al haloperidol. (Con, A. D. E. P., Tourette, N. D. E., & Asociados, T, 2002)

El gran riscs dels neurolèptics és que tots han tingut com efecte advers la discinèsia tardana, excepte la Ziprasidone. Els pacients amb ST serien especialment sensibles a aquests efectes però en la seva forma aguda (distonia aguda). En els nens la discinèsia s'expressa per una corea generalitzada que pot durar entre 6-8 setmanes i que apareix de forma precoç al retirar bruscament els neurolèptics. En els adults, s'expressa amb moviments orobucolinguals al suspendre completament la teràpia. Per tant, és important la disminució gradual d'aquestes "drogues", lo que sempre s'ha d'intentar per observar si s'han produït una disminució espontània dels tics. (Miranda, M, 2001)

Taula 4. Fàrmacs neurolèptics

Fàrmac	Dosis	Efecte	Efectes secundaris
Pimozide	(0.5-4 mg/dia)	Disminució dels tics motors i vocals	Manifestacions extrapiramidals: poden produir discinèsia tardana en el seu estat de forma aguda (distonia aguda)
Haloperidol	(0,5-5 mg/dia)		
Risperidona	(0.5-3 mg/dia)		
Olanzapina	(15 mg/dia)		
Ziprasidone	(40mg/dia)		No té efectes extrapiramidals.
Tetrabenzina	(2.5-75 mg/dia)		

Nota. A la primera columna consta del tipus de fàrmac, seguidament la quantitat de dosis utilitzada, el seu efecte sobre el ST i finalment els efectes secundaris.

1.2.12. Intervenció global del comportament per tics (CBIT)

Si els tics són moderats o intensos, es possible que es necessiti tractament directe. Si com a conseqüència aquests tics estan associats a afectacions coexistents comunes, és millor tractar-les primer o al mateix temps ja que solen ser més molestes que els propis tics.

La intervenció global del comportament per els tics (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics, CBIT) es tracta d'un tractament conductual no farmacològic dissenyat per ensenyar als pacients i a les seves famílies un conjunt específic d'habilitats per reduir la freqüència, la intensitat i l'impacte general dels tics motors i vocals.

EL CBIT consta de dos components terapèutics principals: entrenament per la reversió d'hàbits i tractament basat en les funcions. Normalment es requereix 8 i 10 sessions d'una hora per setmana, juntament amb la pràctica de la llar de les habilitats de CBIT entre les sessions, amb els pacients i familiars. L'equip que està format per dur a terme la tècnica en el CBIT, és un psicòleg, terapeuta ocupacional, treballador social o un professional mèdic comprès en la matèria. (Tourette Association of America, 2013)

Taula 5. Cronograma de la CBIT

Component del CBIT	Activitat	Propòsit
Entrenament per la reversió dels hàbits	Entrenament per la presa de consciència	Ensenyar al pacient a reconèixer els tics i les senyals de advertència dels tics.
	Entrenament en respostes antagòniques	Ensenyar al pacient a interrompre els tics mitjançant una conducta específica que sigui incompatible amb l'execució del tic.
	Recolzament social	Ensenyar als familiars a estimular i consolidar l'ús de les habilitats per la revisió d'hàbits.

Tractament basat en les funcions	Avaluació basada en les funcions	Portar un control del empitjorament diari dels tics i identificar llocs, activitats, reaccions i estats d'ànim específics que empitjorin els tics.
	Intervenció basada en les funcions	Ensenyar al pacient a fer canvis en la seva rutina diària per reduir al mínim l'impacte de les exacerbacions dels tics.
Entrenament per relaxar-se	Relaxació muscular progressiva i respiració diafragmàtica	Ensenyar al pacient habilitats de relaxació, per reduir al mínim l'estrès i l'ansietat que poden empitjorar els tics a curt termini.

Nota. Adaptat de “Diagnòstico y tratamiento del síndrome de Tourette y trastornos de tics”, 2013, p.5. Tourette Association of America

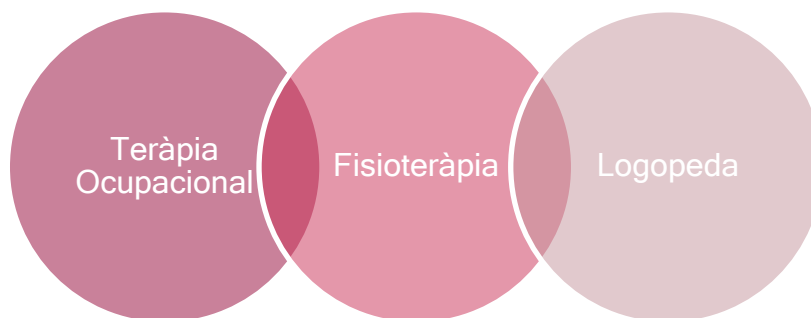
L'eficàcia i l'evidència científica del CBIT ha estat degudament comprovada i prové de assajos clínics amb mostres àmplies i aleatòries (tant amb adults com en nens) en els que s'ha comprovat la CBIT amb psicoteràpia de recolzament. Els resultats dels assajos indiquen que el CBIT ha estat associada amb una disminució molt més marcada en la intensitat dels tics amb posterioritat al tractament, respecte al grup control.

En els assajos, el 53% dels nens que varen rebre CBIT, van estar categoritzats com responedors al tractament, amb comparació amb el 19% del grup control; el 87% dels responedors van mantenir els beneficis del tractament en el seguiment als 6 mesos. En el assaig amb adults, el 38% dels pacients que varen rebre CBIT, van estar categoritzats com responedors al tractament, amb comparació el 6% del grup de control; i el 80% d'ells van mantenir els beneficis del tractament 6 mesos després del tractament. El grau de reducció dels símptomes va ser similar a lo documentat en els assajos amb medicaments. (Tourette Association of America, 2013)

1.2.13.Rehabilitació addicional i serveis auxiliars

Tradicionalment, la psicologia, la psiquiatria i la neurologia han estat els tractament de referència del ST i dels trastorns de tics. Però, en els darrers anys, altres professionals d'atenció mèdica han estat col·laborant amb les disciplines tradicionals i són reconegut actualment com a peces fonamentals en el tractament de les afectacions del desenvolupament coexistents.

A dia de avui, s'estan creant clíniques interdisciplinaris per potenciar al màxim els beneficis d'aquest serveis auxiliars. Aquest serveis poden contribuir a la qualitat i diversitat d'atenció per les persones amb trastorns de tics.



Aquest professionals que presenten aquest tipus de serveis tenen la capacitat per abordar aquestes afectacions associades sense formació especialitzada en comparació amb altres tipus de terapeutes. Les afectacions coexistents es poden manejar-se amb el ús de serveis de rehabilitació, la qual poden contribuir a millorar la simptomatologia del ST i altres trastorns de tics.

El Terapeuta Ocupacional realitza una teràpia per possibilitar la participació en els rols, hàbits i rutines a la llar, a la escola, el lloc de treball, a la comunitat i altres àmbits. El Fisioterapeuta abasta una teràpia per recuperar, mantenir i promoure la funció física. Finalment el logopeda, la seva teràpia es centra amb els trastorns de la parla, el llenguatge, la comunicació social, la comunicació cognitiva i la deglució. (Tourette Association of America, 2013)

A continuació, es presenten les àrees del desenvolupament i patologies associades, on cada professional intervé amb més especialització:

Taula 6.Funcions dels serveis auxiliars

Àrea o patologia	Terapeuta Ocupacional	Fisioterapeuta	Logopeda
Funcionament executiu	✓	✓	✓
Integració sensorial	✓		
Entrenament de l'atenció	✓		
Maneig del dolor	✓	✓	✓
Habilitats socials i pragmàtiques	✓		✓
Activitats de la vida quotidiana	✓		
Escriptura a mà	✓		
Higiene del sol	✓		
Dispositius d'assistència	✓		
Tartamudeig			✓
Problemes de salut pelvià		✓	
Incoordinació	✓	✓	
Motricitat fina	✓	✓	
Motricitat gruixuda	✓	✓	
Lectocomprensió			✓
Dislèxia			✓
Actituds vocacionals	✓		✓
Oculomotricitat o visió	✓		
Eversió dels aliments	✓		
Preparació per conduir	✓		
Excitació i control dels impulsos	✓		✓

Nota. Adaptat de “Diagnòstico y tratamiento del síndrome de Tourette y trastornos de tics”, 2013, p.5. Tourette Association of America

2. MODULACIÓ PEDAGÒGICA

2.1. DEFINICIÓ DE LA MODULACIÓ PEDAGÒGICA

La definició de la “Modulació Pedagògica” s’urgeix d’una cerca de paraules que poden definir un treball amb familiars i usuaris, la qual no pretén ser ni directiu ni terapèutic, és a dir, no realitza intervencions invasives, no prescriu al altre lo que li convé ni lo que ha de fer utilitzant criteris externs. Però tampoc perd el punt de vista del concepte: una comunicació i relació entre els familiars i l’afectat, lo més rica, creativa i autogestionada possible.

I per això, utilitzem la paraula “modulació”, que prové de l’arrel llatina *modus* i significa, entre altres paraules, “manera”, “límit” o “moderació”. Aquesta paraula la podem trobar en un molts camps, com ara, el camp de les telecomunicacions, el concepte s’utilitza per descriure la influència d’una senyal anomenada “moduladora” sobre una altre de “portadora”, per millorar la transmissió de senyals. En la música, “modulació” es refereix al canvi de to que es produeix en un fragment musical, així com al procés seguit per realitzar aquest canvi.

I “pedagògica” perquè la Pedagogia és l’eix central de la nostre “mirada”, les nostres estratègies i metodologia. Andreas Fröhlich la defineix com “*l’intent d’optimitzar les condicions de auto-organització de la persona*” (Fröhlich, 1994) i que s’ocupa de tot lo relacionat amb els processos d’ensenyança-aprenentatge. La Pedagogia treballa a través de la creació de situacions en les que es permet a les persones orientar-les, estructurar el seu entorn, percebre’l, desenvolupar-se en ell i aprendre. Totes aquestes situacions implicaran l’ús de diferent elements cognitius, socials, comunicatius, motrius, perceptius, emocionals i corporals adequat al nivell del desenvolupament de cada un. (Esclusa, 2014)

Així doncs podem definir la Modulació Pedagògica com:

“Un procés educatiu que pretén facilitar la comunicació i la relació entre les persones amb greus discapacitats i els seus familiars, estructurant activitats quotidianes com situacions d’aprenentatge”. (Esclusa, A, 2014)

Finalment, és important aclarir que la Modulació Pedagògica no és teràpia. És cert que tots els professionals de la salut utilitzem tots els coneixements de en què disposem i que creiem que poden ser útils per el desenvolupament de la relació família-usuari. Però en aquest cas, aquests estaran sempre al servei de la comunicació i interacció dels dos implicats, i com a tal, han de suposar un impuls per ells, mai un pes o una obligació de més per els familiars. Això significa que adaptem, escurcem i fragmentem tècniques i estratègies però deixem d'utilitzar-les amb una intenció terapèutica per posar-les al servei del enriquiment d'una relació i una forma de comunicació. (Esclusa, 2014)

2.2.ORIGEN CONCEPTUAL DE LA MODULACIÓ PEDAGÒGICA: ESTIMULACIÓ BASAL

Basale Stimulation és un concepte que va néixer a Alemanya en els anys 70, per el pedagògic Andreas Fröhlich, per intentar cobrir el buit educatiu existent a llavors per els nens amb una greu discapacitat. Encara que es va iniciar en el camp de la educació, en els anys 80 la infermera i pedagoga Christel Bienstein va reconèixer paral·lelismes amb els seus pacients greus en els hospitals i ho va introduir en el àmbit de les cures bàsiques d'infermeria. Actualment s'utilitza en diferents àmbits sanitaris, com geriatria, pediatria, salut mental, cures pal·liatives, neurologia i neonatologia.

“És essencial comunicar-se amb el nen/nena, esperar la seva reacció i seguir-lo/la” (Fröhlich, A, 1999)

Estimulació Basal proposa un tipus de Pedagogia vinculada al cos, considera el punt de partida per el autoconeixement, així com per la relació amb l'altre i amb l'entorn, per tant, és clau i fonamental la construcció de situacions d'aprenentatge.

El concepte sosté que qualsevol embaràs que hagi arribat a un embaràs a termini (entre les 37-42 setmanes) ha implicat una mínima adaptació del entorn intrauterí, i per consegüent, una mínima integració perceptiva. Quan el nen neix, l'Estimulació Basal parteix de la hipòtesis de que continua podent accedir a aquestes capacitats adaptatives per afavorir el seu desenvolupament extrauterí.

Per tant, l'Estimulació Basal, té com intenció ajudar a les persones amb necessitats generalitzades de suport a percebre els propis sentiments i expressar-los, a diferenciar i reconèixer persones i a expressar-ho.

Per tant, aquest vincle que formarem amb la persona, ens permetrà crear un espai en el que viure, conèixer el nivell de desenvolupament del nen, aprendre a comunicar-nos amb ell, ens ajudarà a comprendre-la millor, saber les seves necessitats a partir de l'escolta activa i per tant, a posteriori dur a terme un bon pla de tractament terapèutic.

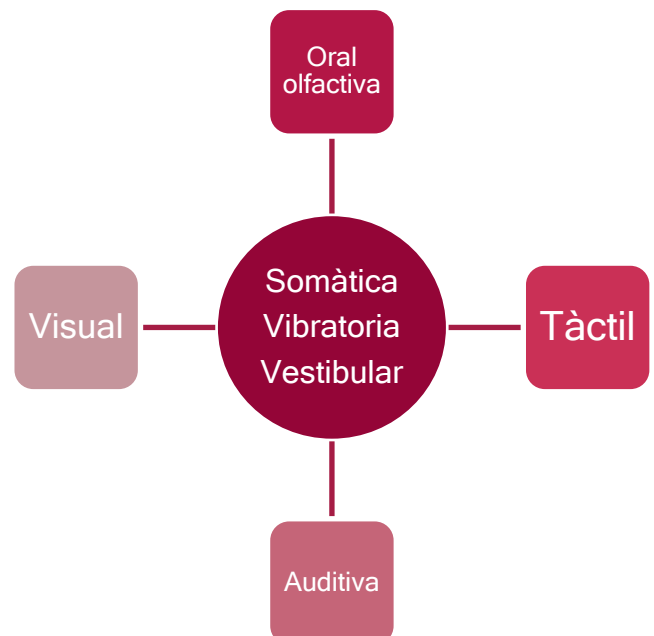


Aquesta es concentra en les àrees perceptives bàsiques somàtica, vibratòria i vestibular:

L'àrea somàtica permet la vivència del jo corporal (sentir la pell, musculatura i articulacions com a òrgan perceptiu), sentir els propis límits corporals, sentir el cos com a unitat corporal, definir una imatge pròpia del "jo" en el món, orientar-se corporalment en l'espai, oferir una vivència plaent del propi cos i activar l'atenció i la obertura a l'entorn.

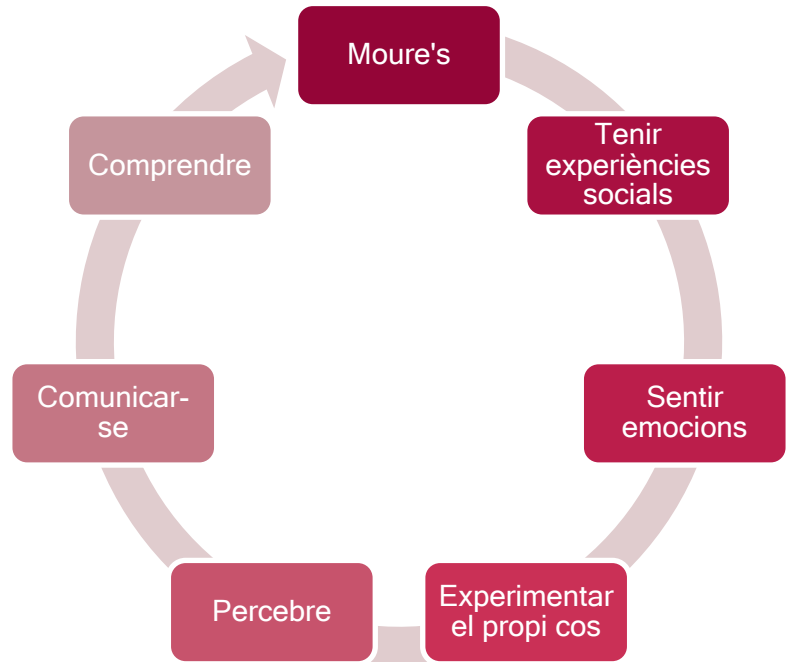
L'àrea vibratòria facilita la percepció del cos a nivell intern (esquelet) i l'aproximament al món exterior. Té la finalitat de percebre els ossos com a elements perceptius i com a unitat, obtenir una percepció interna del propi cos, la profunditat del mateix, iniciar processos d'escolta interna augmentant l'atenció i l'alerta, reforçar l'audició, disminuir la tensió muscular i entrar en relació amb l'altre (veu).

L'àrea vestibular facilita la comprensió i l'activació de les relacions especials entre el propi cos i l'entorn, com la orientació espacial i l'experimentació de la gravetat, la percepció del moviment i la seqüenciació del mateix, informar sobre l'activació en girs, rotacions, moviments verticals... reafirmar l'equilibri i afavorir un bon to muscular, augmentar l'atenció i l'alerta, coordinar el sistema visual, reforçar la percepció corporal i en general estar receptiu a altres experiències perceptives.



Les tres àrees són les que apareixen a la base per la seva relació amb experiències intrauterines i per constituir el fonament per la nostra confiança més primària.

Com a punt final de la Base Stimulation, per comprendre l'abast del acte perceptiu, l'esquema de la globalitat ens marca que no hi ha experiències únicament perceptives, sinó que aquestes cobren sentit si es té present que mantenen una relació recíproca amb altres àrees igual d'importantes per el desenvolupament, que estan relacionades entre sí i s'influeixen recíprocament. S'expressen amb verbs, per ajudar a transmetre la idea de dinamisme implícit en qualsevol procés, mitjançant la observació. (Esclusa, A, 2014).



2.3. QUÈ NO ÉS L'ESTIMULACIÓ BASAL?

No és una teràpia, ja que no hi ha cap objectiu de curar. Són persones que necessiten un suport i/o recolzament durant el seu desenvolupament, la qual cosa, no hi ha requisits mínims per accedir-hi.

No és un mètode de tractament on s'apliquen diferents tècniques en funció del problema a tractar ni receptes basals que serveixin per a tothom, ja que la individualitat de cada persona ho fa impossible.

No és un mètode d'estimulació multisensorial, sinó que és un diàleg en la proximitat corporal, l'escolta i per tant l'intercanvi amb l'altre.

No és un concepte de "relax i benestar", sinó l'estructuració del "jo corporal" vivències agradables del propi cos, que faciliten la obertura a l'entorn material i social, per després adaptar i aproximar de la millor manera un pla de tractament. (Esclusa, A, 2014)

2.4.NECESSITATS HUMANES BÀSIQUES

Per Andreas Fröhlich hi ha hagut un seguit de necessitats elementals a la satisfacció de les quals tendeix qualsevol persona i que considera elements essencials de la existència humana. Lo que realment necessiten només ho saben ells i en ocasions no ens ho poden dir de manera clara i objectiva.

Necessitat d'evitar gana, set i dolor: aquest és el primer nivell vital més elemental. Les persones que estan afectades del ST on la seva simptomatologia són els tics motors sense capacitat de control sobre d'ells, poden tenir problemes de masticació, aspiració o d'empassar. Per tant, de vegades poden estar mal alimentats, això afecta al creixement i al benestar. La insuficient hidratació complica la presa de medicaments. La tensió muscular anormal, provoca dolors sostinguts, altera en casos exponencials la forma òssia del cos, articulacions es sobrecarreguen i fan mal. Al no poder localitzar el dolor, sovint s'ignora el malestar. L'atenció i l'energia es veuen reduïdes. Si hi ha dolor, no es pot esperar que mostrin interès per altres coses.

Necessitat elemental d'activació, canvi i moviment: la monotonia i que sempre passi el mateix, són coses que es perceben com a negatives i si es donen en excés i sense possibilitat d'evitar-les. Són limitadores i afecten a la personalitat. Els tics que pateixen els nens/es amb ST, la qual inclouen moviments repetitius, ràpids i arítmics, dificulten la pròpia vivència i repercuteix en la pèrdua de la identitat i unitat corporal.

Seguretat, estabilitat i relacions de confiança: socialment les persones necessitem viure en sistemes que ens donin seguretat, que ens permetin establir relacions concretes de confiança, que no s'hagin de construir cada vegada, i així queda energia per altres activitats. Pel nen la família és un d'aquests sistemes, a partir de la seguretat dels quals, pot ser valent i explorar. En canvi, els usuaris amb ST, pateixen depressió, alteracions de conducta, ansietat i dèficits per dur a terme les habilitats i funcions socials.

Vincle, ser escollit i tendresa: fa referència tant a l'aspecte corporal com a l'emocional. La tendresa s'expressa a nivell corporal, i a través d'ella es possibilita i manifesta el vincle. En relació amb la família, els nens/es amb ST, segons la seva simptomatologia, dificulta el vincle amb l'entorn familiar i social més pròxim al seu.

Reconeixement i consideració d'un mateix: aquests aspectes sovint no es contempen ni amb persones sense discapacitat, però per a ser un ésser humà de manera digna i lliure cal reconeixement, consideració d'un mateix i prestigi. Ens sentim valuosos si els altres, des dels nostres primers dies de vida, ens ratifiquen en les nostres gestes corporals, mentals, socials i d'altres, ja puguin grans o petites, de manera que poc a poc creem consciència de ser quelcom valuós, significatiu. Aquest fet ens farà prendre una determinada actitud social. Tenir un ST fa que els que no la tenen no tinguin gaire present que aquestes persones també poden necessitar prestigi i reconeixement.

Independència, autonomia i autoafirmació: les possibilitats d'independència i autonomia tant per les activitats bàsiques de la vida diària, com per els seus hàbits, rutines, rol... es troben disminuïdes degut a la simptomatologia i les afectacions coexistents que l'impedeixen aconseguir-ho, i per tant, si el pronòstic no és bo, d'alguna manera aquest nen/a té el dret i la decisió de aconseguir-ho. (Esclusa, A, 2012)

2.5.PERCEPCIÓ SEGONS ANDREAS FRÖHLICH

Segons A.Fröhlich, la percepció és l'elaboració, amb sentit, d'estímuls interns i externs, amb l'ajut de la experiència i l'aprenentatge. Es tracta d'un procés que elabora el material d'informació bioelèctric ofert pels òrgans de percepció, de tal manera que es construeix un significat per l'individu. La idea d'un significat per a mi demostra que tenen importància els factors socials i emocionals. La percepció no es pot separar de l'àmbit corporal, dels òrgans de percepció ni de l'àmbit social. Forma part d'un succés i una vivència global. (Esclusa, A, 2014)



2.6.LA COMUNICACIÓ CONTINGENT PER EL DESENVOLUPAMENT

En primer lloc, a través de la nostra experiència, la comunicació és bàsica per el desenvolupament del ser humà. La capacitat comunicativa constitueix en un fonament imprescindible per la creació del vincle i l'establiment de relacions socials.

El Dr. Siegel, psiquiatra d'Estats Units, va recollir una sèrie de resultats d'investigacions de diferents disciplines neurocientífiques i les ha sintetitzat en el que anomena "neurobiologia interpersonal". A partir d'aquest concepte, ens explica que les relacions de vincle estimulen el desenvolupament de la capacitat d'integració cerebral, i en conseqüència, faciliten l'adquisició de competències cognitives, emocionals i interpersonals de cada un (Siegel, 2007)

El cervell humà al néixer està en subdesenvolupament, per tant, el conjunt d'experiències, principalment comunicatives i socials seran les que el nen vagi acumulant amb l'entorn, les que tindran un paper decisiu en determinar les característiques de les connexions neuronals emergents, l'expressió del potencial i l'arquitectura de les estructures neuronals que desenvoluparan a cada persona d'una manera diferent a la resta. Quan aquestes connexions s'activen repetitivament mitjançant l'experiència, el material genètic que contenen també ho fan. Això provocarà que es generi més síntesis de proteïnes i es puguin crear noves sinapsis, i això comportarà que l'activitat neuronal posarà en marxa els mecanismes genètics que puguin fer canviar les connexions del cervell. L'experiència és genètica, ja que són els gens els que determinen el nombre de neurones que es connectin entre sí, però la genètica requereix de l'experiència, ja que és ella la que pot facilitar l'activació dels gens (Siegel i Hartzell, 2005).

Els potencials d'acció dels axons, el patró de descàrrega dels neurotransmissors del entorn fisiològic neuroendocrí, serien exemples dels medis de descàrrega de les informacions que ens transmetin i que transmetrem a altres ments. Trobem diferents formes de transferència d'energia: el contacte físic, les senyals verbals o no verbals. Tots ells crearan representacions mentals en la ment del receptor. Hi ha senyals verbals (com l'expressió facial, to de veu, els gestos....) que impliquen directament sobre les àrees socialment sensibles del cervell, generant en el receptor una resposta emocional.

És important recordar que les senyals emeses per l'emissor tenen una gran influència en el receptor. J. Cacioppo afirma que el nostre cervell està connectat als demés a través del llenguatge, la vista, les reaccions emocionals, el contagi emocional, la imitació, el contacte... segons aquestes investigacions de aquest mateix autor, l'aïllament social que produeix dolor a la persona, s'expressa en moltes àrees del cervell.

Per tant, des de diferents punts de vista, es posa en manifesta la importància de la comunicació i les relacions per el bon desenvolupament i funcionament del cervell. (Esclusa, A, 2014)

2.6.1.L'importància de la comunicació contingent

Siegel defineix la comunicació contingent aquest tipus de comunicació en el que el nen emet una sèrie de senyals que son percebudes i enteses per els seus cuidadors de referencia, dels que rep una resposta adequada a la senyal emesa. D'aquesta forma, es produeix un intercanvi recíproc de senyals que seran fonamentals per l'establiment d'un vincle segur.

L'Estimulació Basal afirma que la comunicació no només és transmetre, sinó que és la cerca conjunta per trobar un mitjà de comunicació comuna. Només si som capaços d'escoltar el que els altres ens transmeten en aquest moment, reconèixer-ho com alguna cosa rellevant i intentar donar una resposta comprensible d'una manera que l'altre persona pugui captar-ho, estarem parlant de comunicació.

Cada cop que una mare intenta comprendre el plor del seu nen on varia el seu comportament per adequar-se a ell i calmar-lo, bé sigui donant-li el pit o arropant-lo o canviant-li el bolquer, s'està comunicant encara que tardi mitja hora en satisfer la o les seves necessitats. Serà comunicació contingent ja que hi ha un intent de comprendre les senyals de altre i donar-li una resposta. De la mateixa forma, quan una mare intenta posar una jaqueta al seu fill amb dany cerebral i aquest es tensa, si la mare escolta aquesta tensió com una senyal comunicativa i intenta posar-li la jaqueta d'una altre manera o es qüestiona si potser el fill no la volguí, s'estarà comunicant amb ell, els dos estaran en la cerca per trobar aquest medi de comunicació comú.

Siegel defineix la dansa comunicativa per definir el procés comentat, aquesta cooperació comunicativa mútua, que mantinguda durant el temps, ens permet comprendre el punt de vista del altre i percebre el nostre reflectit ens els demés.

Una mostra de comunicació contingent seria el *Baby Talk* (Papousek, 1989) que s'utilitza en l'Estimulació Basal. Aquest és el resultat de les interaccions primerenques entre els nadons i cuidadors principals, que s'organitzen en forma de diàleg i que solen tenir una estructura: després d'una aproximació i contacte durant 10 segons, l'adult espera la resposta del nadó o nen. Quan arriba de forma vocal i mímica, la imita per què sàpiga que l'ha rebuda i li dona informació també sobre lo que ha passat: l'adult imita al nadó. Per tant, aquest no és solament el receptor, sinó que tenen un paper actiu. Aquest diàleg es produeix en totes les cultures i per això es sosté que té un component genètic. (Esclusa, A, 2014)

Quan es crea una comunicació contingent entre l'emissor i el receptor, aquest últim té la ment oberta a lo que pugui proposar l'emissor. No hi ha respostes preparades ni idees preconcebudes, és un intercanvi centrat en el moment i les necessitats presents, en el ara. Hi ha per tant, una predisposició per l'escolta i per deixar espai al altre.

2.6.2. Les connexions i desconexions entre les persones

Per Siegel són necessàries les desconexions, interrupcions i reconexions per mantenir una comunicació saludable. S'ha de tenir el propi espai mental "net" i receptiu per l'interlocutor. Per tant, durant la comunicació, els professionals sanitaris i familiars, han de tenir clar que mantenir aquesta comunicació contingent permanent en el temps, és inviable, ja que tots som persones i necessitem el nostre espai i temps per connectar amb les necessitats pròpies i per tant, desconnectar amb els demés.

Quan els professionals sanitaris abans de començar una teràpia o tractament, tenim unes idees preconcebudes del interlocutor que tenim a davant, unes idees i objectius que hem pensat a posteriori. Però de vegades aquestes no es corresponen a les nostres i per tant, la situació es complica i deixar de ser contingent. Aquest fet és normal i saludable. El problema apareix quan la relació entre els dos, casi sempre o sempre, es doni aquest tipus de comunicació no contingent (Sigel, D., i Hartzell, M, 2005).

2.6.3.El vincle

Quan ens referim al vincle, parlem d'un sistema innat i evolutiu del cervell que permet al ser humà, des de nadons, establir una relació interpersonal amb els seus cuidadors principals utilitzant les funcions madures del cervell d'aquest per organitzar els seus propis processos interns (motivacions, emocions...)

Si es genera un vincle segur, els intercanvis emocionals, transmesos a partir de la comunicació contingent, implicaran respostes emocionalment sensibles dels familiars principals als demés del nen. De aquesta manera, els seus estats emocionals positius s'amplificaran i podran modular els negatius.

Segons Anna Esclusa, el vincle pretén afavorir i acompanyar a la creació de situacions de comunicació contingent que permetin a les persones del entorn vincular-se novament, o per primera vegada, així com reforçar les relacions interpersonals emocionalment properes i segures a través del acompanyament concret.

Així mateix, durant el desenvolupament comunicatiu sembla ser fonamental per enfortir i reforçar el bon funcionament de la persona i el seu cervell, ja sigui en un context educatiu, rehabilitador o residencial. I és lògic afirmar que, sigui quina sigui la formació d'un professional i es trobi en el context que es trobi, ha de comunicar-se amb el altre i en certa mesura acompanyar a la família durant aquesta aprenentatge, ja que és un pilar de gran valor per el desenvolupament neurològic.

Aquesta és la principal intenció en la Modulació Pedagògica quan realitzem sessions de treball individual amb usuaris, es busca les possibles formes d'aproximació al altre. Algunes són més tècniques i altres més bàsiques. La finalitat és trobar els màxims camins possibles i els més efectius per què després, quan treballem amb familiars o altres professionals puguem oferir aquest tipus de coneixements per establir un vincle i comunicació amb l'usuari. (Esclusa, A, 2014)

2.6.4.No fa falta paraules per comunicar-se

Des de l'Estimulació Basal s'explica que no fa falta grans discursos ni frases, la trobada autèntica la poden formar diferents moments d'intensa presència, en què tots els sentits estan amb el altre i per l'altre. No fa falta moltes paraules per establir una comunicació contingent, sinó que la proximitat i el contacte físic són suficients per comunicar-se amb la persona de davant nostre. Excedir-se de paraules pot produir cansament, irritabilitat, malestar, desconcert, i de rebot, poden tenir també així mateix conseqüències amb qui parla.

Des de la Modulació Pedagògica i l'Estimulació Basal, serà necessari acompanyar als familiars i professionals del sector, en l'aprenentatge de la observació de les eines comunicatives del altre i les pròpies, i explica'ls-hi la importància de comunicar-se i relacionar-se de manera efectiva i contingent per el desenvolupament de cada un, així com de la relació entre ells. (Esclusa, A, 2014)

2.6.5.Diàleg i llenguatge comunicatiu a partir de l'Estimulació Basal

El llenguatge és una forma de comunicació molt important. Lo que diem, les paraules que escollim, el to que utilitzem, poden ser en un moment donat clau per què un pacient se'n obri i compregui lo que li volem transmetre. (Esclusa, A, 2012)

Per tant, és molt important tenir en compte, certs aspectes durant la comunicació verbal i no verbal:

Comunicació verbal:

- Claredat en l'explicació de l'activitat, exercici o material a utilitzar
- Formular en positiu les expressions utilitzades
- Velocitat adequada en l'expressió del missatge
- Comprovar l'efectivitat de la transmissió del missatge
- Ús de paraules senzilles, clares i concises
- Evitar incidir en el "bucle negatiu"
- Evitar generalitzacions quan expliquem el perquè d'una proposta
- Evitar la invasió "verbal" del espai de la família
- Nivell adequat d'insistència en les propostes
- Ús de paraules amb connotacions positives

- Riquesa en el vocabulari
- Naturalitat al expressar-se
- Desenvolupament ordenat de les idees
- Escolta activa
- Adequació al idioma

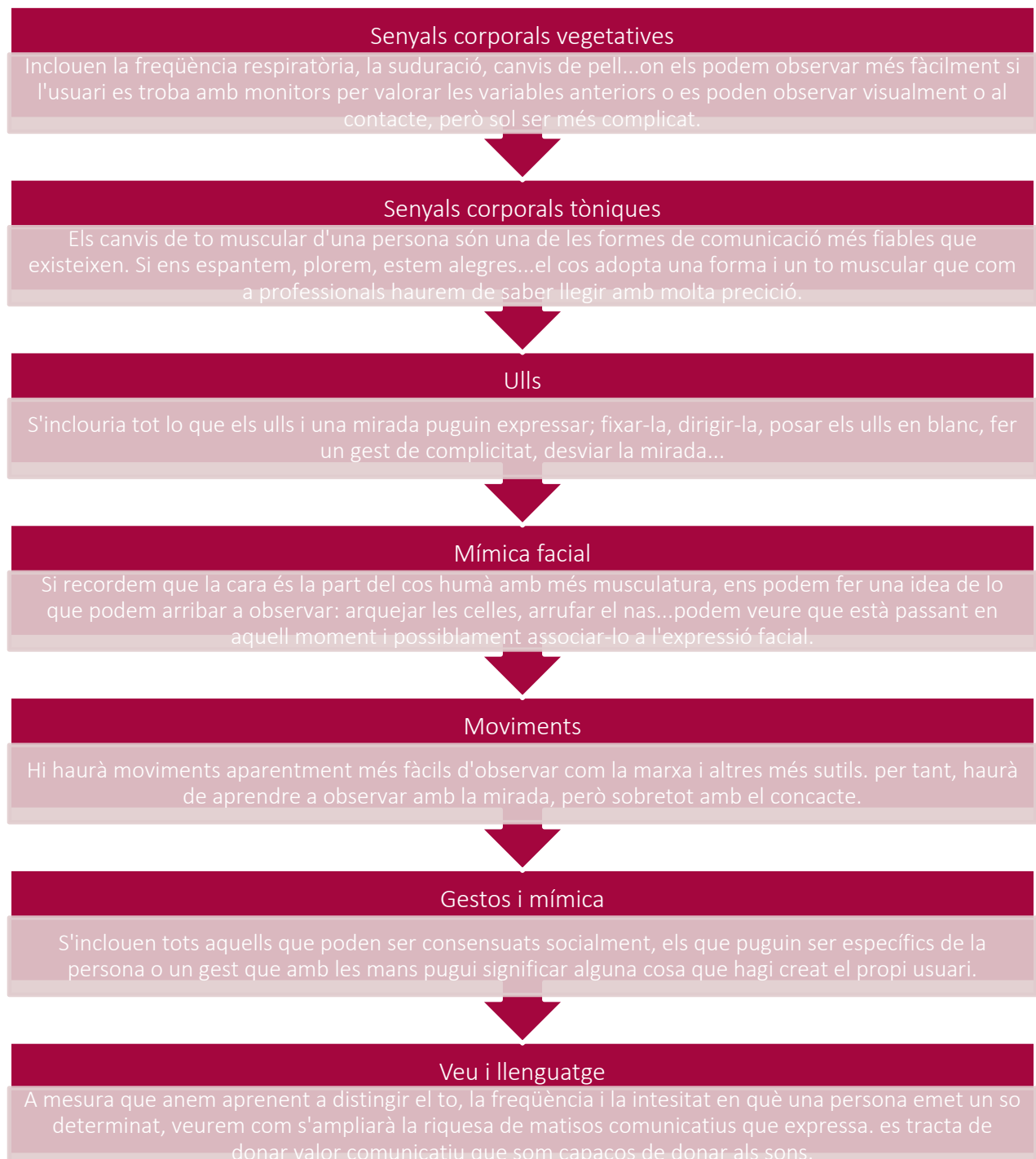
Comunicació no verbal:

- Suavitat en el to de veu empleat, sense caure en la monotonia
- Respecte per els silencis
- Gestos de complicitat
- Eliminar els prejudicis de abans
- Selecció del moment i lloc idoni per comunicar-se
- Mantenir i respectar la proximitat física

2.7.FORMES D'EXPRESSIÓ SEGONS EL DR. ZIEGER

Per poder analitzar les possibilitats comunicatives d'una persona alhora d'expressar-se amb nosaltres o amb l'entorn, el Dr. Zieger va formar l'escala *Skala Expressive Kommunikation und Selbstaktualisierung* (SEKS), on veurem a continuació els diferents aspectes que som capaços d'observar i als que podem donar resposta quan ens comuniquem amb la persona. (Esclusa, A, 2014)

Zieger distingeix entre 7 possibilitats de canals comunicatius:



2.8.A QUI VA DIRIGIDA L'EB?

A persones que en un moment puntual o al llarg del seu desenvolupament necessiten suport en les àrees de la percepció, la comunicació i el moviment. Com poden ser nens amb PC, persones grans, DCA, pacient en coma, inconscients, persones amb problemes de salut mental, persones amb trastorns de la conducta, persones en estat pal·liatiu... (Esclusa, A, 2012)

2.9.ENTORNS ON ES POT APLICAR L'EB

La Estimulació Basal, abasta un ventall d'àmbits per aplicar la tècnica, com en residències, escoles, hospitals (unitats de neonatologia, UCI, planta...), centres de rehabilitació, pròpia llar i tallers ocupacionals. (Esclusa, A, 2012)

2.10.CONTINUÏTAT, REPETICIÓ I DURACIÓ

La continuïtat en aquest context es refereix sobretot en el seguiment en el procés de la Modulació Pedagògica. Modular requereix temps i en aquest temps és variable per la gran quantitat de factors, però si que és necessari que dins de la continuïtat, la família ens sentint com a una part integrant de la seva vida quotidiana amb la relació amb els usuaris durant el procés de modelatge i tractament.

La repetició evidentment s'ha de poder dur a terme més d'una vegada per tenir possibilitats de arribar a ser integrades. Per una altre part, la repetició no està lliure de riscos, ja que si durant setmanes o mesos realitzem el mateix modelatge sense resultats, tant l'usuari com la família perdran l'interès i per tant, la motivació se seguir. Per això serà necessari una repetició suficient i observar si hi ha signes d'avorriment o canvis positius.

Finalment la duració és molt variable, ja que tant el pacient com per els familiars, les necessitats poden està cobertes en minuts o més. Però és important que s'ha de coordinar aquestes estones amb l'usuari amb la resta de professionals que també treballen amb ell/a. Per tant, ens hem de lligar amb un període de temps de 30 a 60 minuts per dur a terme la modulació pedagògica. (Esclusa, A, 2014)

2.11. TÈCNiques D'ESTIMULACIÓ BASAL (MODELATGE PEDAGÒGIC)

2.11.1. Diàleg somàtic

Estimulació somàtica

Té com a finalitat, col·locar el cos com a òrgan perceptiu i sobretot la pell, la qual podem treballar en l'espai de les sensacions i percepcions del propi cos i la localització dels segments corporals.

Com a objectius, l'estimulació somàtica ens permet registrar i assimilar estímuls del entorn, reconèixer la sensació de la superfície del cos amb l'espai i altres objectes i desenvolupar l'esquema corporal a través del bany, ruixar, assecar, raspallat i dutxes seques.

El modelatge l'utilitzarem amb la finalitat de crear una aproximació amb l'usuari, que li permeti una percepció sensorial de tot el cos en relació a l'entorn i a nosaltres abans de començar un tractament i/o teràpia. (veure Annex 1)

Ens principis claus i les variables del contacte alhora de dur a terme un modelatge són la simetria, la tensió/relaxació, la pressió, el ritme, velocitat, material del contacte, superfície del contacte, direcció i duració del contacte i la freqüència. (Pérez, C. L., 2003).

Estimulació vibratòria

Ens permet oferir una possibilitat d'assimilació d'ones sonores a través dels ossos i caixes de ressonància que arriben en forma de vibració i que es tradueix en una experiència interna.

Com a objectius, l'estimulació vibratòria ens permet donar significat als fenòmens corporals, captar i reconèixer veus familiars i obrir-se a noves experiències a través de aparells tècnics (dau de vibracions, phonator, altaveus i petits vibradors amb piles), instruments musicals (Gong xino, grans platets i el xilòfon) i finalment la veu. (Pérez, C. L., 2003).

Els punts on podem aplicar l'estimulació vibratòria són (veure Annex 2):

Cama:

- Taló (aplicat en el calcani i la pressió en direcció al genoll)
- Genoll (aplicat a la tuberositat tibial anterior o el còndil femoral intern i la pressió en direcció al maluc)
- Cresta ilíaca antero-superior (aplicar pressió en direcció central)

Braç:

- Pisiforme (pressió direcció colze)
- Epitròclea (pressió direcció espatlla)
- Acromi (pressió direcció central)
- Terç inferior estèrnum (pressió suau al centre)
- Mentó (pressió direcció nas)
- Part central més alta del crani (pressió cap avall)

Estimulació vestibular

Ens permet estimular la formació funcional de les reaccions del equilibri, la integració de la percepció sensorial i l'alegria davant el moviment al ser mogut. (Diaz, L, n.d)

2.11.2.Babytalk

Es tracta de crear una situació còmoda en una postura adequada que facilita el contacte visual. Respondre a les produccions dels sons i vocalitzacions del nen. Fer pauses i esperar la resposta. Jugar i dialogar amb les produccions sonores del nen. Respectar quan es cansa.

2.11.3.Turn-talking

Es basa amb els principis del Babytalk. Es tracta d'escoltar produccions poc intencionales i respondre-les. És molt important donar un significat a aquestes produccions dels nens dins de la situació en què es troba. S'interpreten una sèrie de signes comunicatius i es respon de manera senzilla utilitzant paraules significatives. La nostra experiència amb aquesta forma de diàleg ens mostra si s'ha escoltat i respòs al nen. De vegades apareixen demandes concretes i de vegades les primeres paraules com "sí" o "no" i altres que són significatius per a ells. (Esclusa, A, 2012).

3. JUSTIFICACIÓ QUE INDUEIX A PLANTEJAR LA NECESSITAT DE L'ESTUDI

Justificació personal:

Com estudiant i professional sanitari, he pogut viure i experimentar en diferents centres pediàtrics i neurològics com els sanitaris utilitzen gran part de la seva sessió de rehabilitació la Modulació Pedagògica arrel de les diferents bases que formen l'Estimulació Basal com a eina de comunicació i vincle abans de iniciar un tractament de rehabilitació, i la importància que tenia allora de connectar amb la persona, degut a les dificultats que tenien per expressar-se a través de la comunicació contingent, essencial i base de treball. Permetia escoltar, entendre i visualitzar un enfocament de rehabilitació molt diferent a la rehabilitació convencional, i els bons resultats que obtenien. L'experiència m'ha ensenyat que crear un lligam o vincle amb el pacient abans de començar amb l'anamnesi, objectius i tractament, permet entendre i enfocar les necessitats de la persona, la qual cosa, és essencial per treballar en l'àmbit sanitari.

Al saber que el modelatge pedagògic basat en l'Estimulació Basal es podia aplicar a qualsevol persona de qualsevol àmbit sanitari, hem vaig plantejar d'aplicar-la amb nens que patien Síndrome Gilles de la Tourette, un síndrome molt comú i pot reconegut i diagnosticat en el nostre sector sanitari i social. La raó d'escollir una població amb aquesta patologia, ha estat arrel de l'obtenció d'informació i presa de consciència en les classes de fisioteràpia pediàtrica de la Universitat de Vic i a posteriori, casos que he vist i observat personalment en centres de rehabilitació, ja que l'àmbit pediàtric, és un àmbit on m'agradaria exercir de la meva professió.

Finalment, he pogut informar-me sobre la fisiopatologia que causa el ST en el sistema nerviós a través d'evidència científica i el marc teòric presentat amb anterioritat en aquest treball, i al mateix moment, el benefici que pot dur l'Estimulació Basal en aquests tipus de pacients, on ho explico en els següents apartats.

Justificació científica:

Síndrome Gilles de la Tourette

L'estudi d'aquest treball anirà dirigit a la causa/fisiopatologia que provoca el SGT. És cert que es desconeix la causa principal per desenvolupar el SGT, però diferents estudis i hipòtesis, coincideixen que la dopamina és el principal neurotransmissor modulador afectat, localitzat en els ganglis basals que intervenen en la regulació de les funcions motores (nucli caudal) i les seves connexions en el còrtex cerebral mitjançant el sistema límbic i SNP.

Els tics que formen el SGT s'ha estudiat i plantejat diferents hipòtesis científicament, que existeix una desviació de les connexions i circuits neuronals del SNC, tant en la via piramidal que dirigeixen la informació de l'escorça cerebral (encèfal) fins a les estructures corticals (àrea motora i àrea motora primària) i subcorticals (ganglis basals) amb la funció de controlar els moviments voluntaris a través de la medul·la espinal, com en la via extrapiramidal que dirigeixen el retorn de la informació de diferents estímuls externs proporcionats per els receptors del SNP, dirigint-se cap a les estructures subcorticals i corticals fins a l'escorça cerebral a través de la medul·la espinal, i a la inversa, amb la funció de donar una resposta automàtica i de controlar els moviments involuntaris. Aquest circuits intervenen tant en l'activitat motora com la sensorial, emocional i cognitiva.

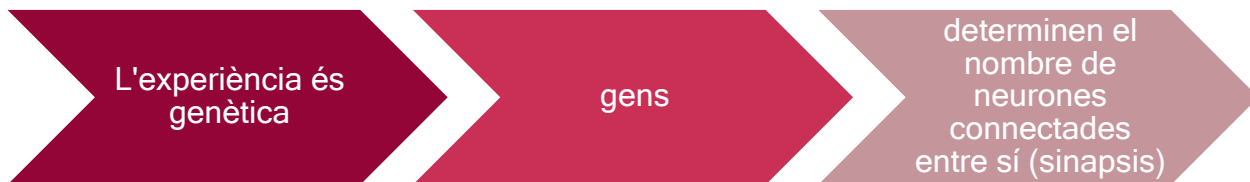
L'encèfal, en les seves estructures corticals, hi trobem l'àrea motora que s'encarrega de la funció motora de realitzar els moviments i l'àrea motora primària que s'encarrega dels moviments bucofonatoris per pronunciar paraules.

Els ganglis basals es localitzen en les estructures subcorticals, formats per diferents cossos neuronals amb la funció del moviment inconscient, la qual cosa, una alteració d'aquests provoca alteració del to muscular, moviments repetitius, sobtats i sense control.

Aquestes persones, a nivell del circuit motor s'expressarien com tics i compulsions, i a nivell del circuit límbic i frontal com a part de la simptomatologia obsessiva i trastorn d'atenció. Aquesta desviació es reflectiria en una exagerada sensibilitat o estat de "hiperalerta" dels estímuls interns i externs. Això ens explica la facilitat d'aquest pacients en ser "capturats" per lo que acaben d'escoltar (ecolàlia) o veure (ecopràxia) i també el fet que els tics en moltes persones sorgeixen com a resposta a una

intensa sensació física o mental d'urgència, necessitat o impuls de realitzar-los i que s'alleuja al efectuar-los.

L'Estimulació Basal



L'estimulació Basal es basa en l'entorn, el conjunt d'experiències comunicatives i socials, que permet l'activació de connexions neuronals (mitjançant els potencials d'acció dels axons; patrons de descàrrega de neurotransmissors del entorn fisiològic neuronal) gràcies a l'aplicació d'estímuls externs a través de les diferents àrees somàtiques, vibratòries i vestibulars.

Això provocarà una activació del material genètic que afavorirà més síntesi de proteïnes, seguidament noves sinapsis neuronals per canviar les connexions i els circuits del cervell amb la finalitat de donar una resposta emocional a l'estímul i per tant un control d'aquesta resposta (amb tics o no).

Les connexions neuronals s'activen gràcies a les experiències repetitives comunicatives i socials, per tant, el material genètic també ho farà.

Així doncs, la comunicació contingent s'aconsegueix establint una vincle i relació social entre el professional i el pacient, identificant les necessitats del pacient, que es perceben a través del estímuls externs gràcies a les l'experiència i l'aprenentatge (esquema de la globalitat) permetrà expressar una resposta al estímulo (la necessitat) a través de les àrees somàtiques, vibratòries i vestibulars que li podrem oferir al pacient, amb la finalitat de crear noves sinapsis neuronals degut a les desviacions del sistema nerviós que presenten els nens i nenes que pateixen Síndrome de Gilles de la Tourette.

Després d'una revisió bibliogràfica i un marc teòric, no he obtingut cap estudi ni document evidenciat científicament sobre l'aplicació de l'Estimulació Basal en el Síndrome Gilles de la Tourette i els seus possibles beneficis. D'aquesta manera, he trobat la necessitat de plantejar l'actual estudi, quina repercussió i efectivitat pot tenir envers als resultats finals.

4. HIPÒTESIS

Com a hipòtesis del treball, es tracta de saber quina influència pot tenir l'Estimulació Basal sobre el Síndrome Gilles de la Tourette complementant-t'ho amb una sessió de rehabilitació en vers a una sessió de rehabilitació convencional.

“L'Estimulació Basal afavoreix en el procés de rehabilitació de Fisioteràpia en el Síndrome Gilles de la Tourette”

5. OBJECTIUS

L'objectiu o la finalitat del present treball final de grau (TFG) és plantejar un estudi analític amb un enfocament quantitatiu amb dues mostres per valorar l'efectivitat de l'Estimulació Basal en infants que pateixen el Síndrome Gilles de la Tourette.

Objectiu general:

- Analitzar si l'Estimulació Basal afavoreix en el procés de rehabilitació de Fisioteràpia en usuaris que presenten el Síndrome Gilles de la Tourette.

Objectius específics:

- Demostrar que l'estimulació Basal és un mètode educatiu complementari a la rehabilitació per tractar usuaris amb el Síndrome Gilles de la Tourette.
- Disminuir l'aparició tics motors i vocals
- Facilitar el vincle terapèutic del professional amb el usuari mitjançant l'Estimulació Basal.
- Millorar la qualitat de vida del usuari
- Analitzar el grau de satisfacció dels pares després del tractament mitjançant una enquesta de satisfacció.

6. METODOLOGIA

6.1. ÀMBIT D'ESTUDI

L'actual estudi es durà a terme a la comarca d'Osona, en concret a la ciutat de Vic i els pobles de les afores com són Manlleu i Centelles. Els centres de desenvolupament infantil i atenció precoç que col·laboraran són els CDIAP Tris Tras, l'Escola d'Educació especial l'Estel, el Centre de Teràpia Infantil Mainada i el Centre de Neurologia i Fisioteràpia Criv. Tots aquests centres disposen d'una gran cartellera de serveis i professionals sanitaris especialitzats en el desenvolupament en la primera infància adreçats a nens i nenes de 1 a 6 anys, a la segona infància de 6 a 12 anys i en l'adolescència de 12 a 18 anys, amb un diagnòstic mèdic del Síndrome de Gilles de la Tourette, la qual cosa s'adapta a les exigències de l'actual treball.

Cal destacar que l'elecció d'aquests centres és trobar dins la cartellera de rehabilitació, la figura del fisioterapeuta pediàtric adreçat a l'atenció primària dels infants, entenen que cada infant evoluciona el seu procés de desenvolupament de manera diferent a la resta, acompanyant-lo a desenvolupar i potenciar les seves habilitats motores, cognitives i socials que podrien dificultar o alterar el procés de creixement degut a la simptomatologia que presenta el Síndrome Gilles de la Tourette, però compartint un tractament conservador molt similar, respectant les necessitats de cada un.

6.2. DISSENY

L'evidència científica ens ha mostrat alguns estudis sobre l'eficàcia que té la fisioteràpia pediàtrica o teràpies conductuals sobre el Síndrome Gilles de la Tourette durant un tractament rehabilitador convencional, així mateix, com l'Estimulació Basal és capaç d'abastar les diferents necessitats i problemes que requereix qualsevol persona durant l'etapa del seu desenvolupament personal, però avui en dia no existeixen proves ni estudis realitzats sobre l'efectivitat d'aplicar l'Estimulació Basal associada al Síndrome Gilles de la Tourette durant el procés d'un tractament rehabilitador.

Des d'aquest punt de vista, l'enfocament i l'elecció del disseny per l'actual estudi, ha estat d'un estudi experimental de tipus assaig clínic aleatoritzat amb un enfocament quantitatiu i qualitatiu, seguidament d'una avaluació pre-post intervenció per comprovar la nostra hipòtesis actual.

Aquest tipus de disseny, estarà format per dos grups: un grup experimental on s'aplicarà de forma anticipada i continua el mètode d'Estimulació Basal dirigit a nens/es amb un diagnòstic de ST seguint un tractament convencional de fisioteràpia pediàtrica de cada centre, i un grup control on seguiran el tractament convencional de fisioteràpia pediàtrica.

D'aquesta forma, justifiquem que l'estudi és experimental, on s'avaluarà una intervenció precoç per estudiar la causa/efecte al inici i al final del estudi, amb una població dividida de forma aleatòriament i homogènia en dos grups, seguint els criteris d'inclusió i exclusió que comentarem posteriorment per participar en l'estudi, amb escales de valoració quantitativa, que ens permetrà fer una avaluació anterior, durant i posterior al estudi, per analitzar i treure resultats i conclusions de tota la població. L'objectiu és l'obtenció d'informació sobre el benefici d'aplicar l'Estimulació Basal en nens/es diagnosticats amb ST seguint un tractament convencional de fisioteràpia pediàtrica.

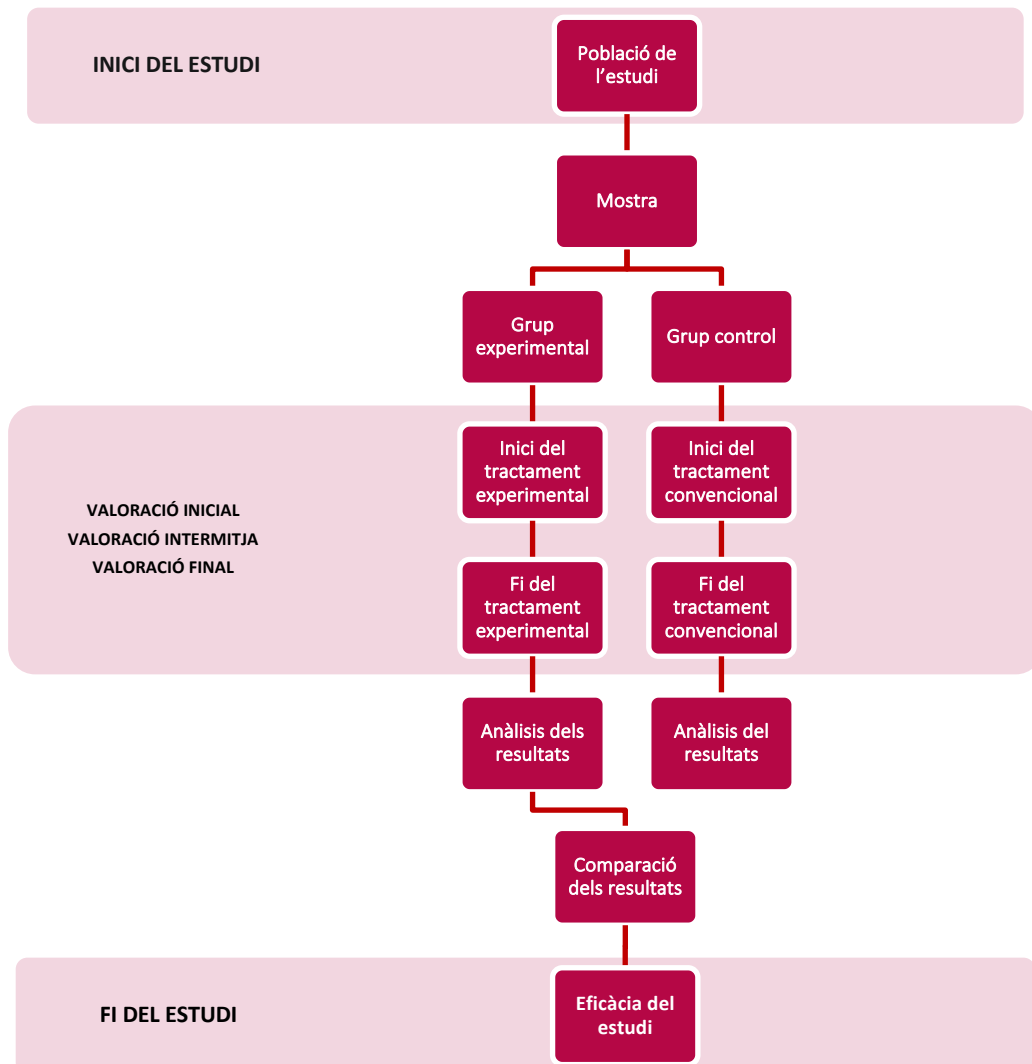


Figura 3. Diagrama de flux el estudi. Elaboració pròpia.

6.3. POBLACIÓ I MOSTRA/PARTICIPANTS

La població de referència del nostre estudi, és aquella que li pot afectar a l'estudi realitzat. Aquest tipus de població la constituïran totes aquelles persones dels dos sexes que es trobin durant les etapes del creixement personal, és a dir, tant en la infantesa com en l'adolescència. Totes elles han d'estar diagnosticades per el Síndrome Gilles de la Tourette localitzades en la ciutat de Vic i en els pobles de Manlleu i Centelles, respectivament en els centres esmentats amb anterioritat, la qual cosa estiguin cursant o iniciant un tractament de rehabilitació convencional de fisioteràpia.

La mostra té que ser representativa en relació a la població de referència del estudi, definida per els criteris d'inclusió i exclusió.

Per obtenir el càlcul de la mostra molt aproximat a la que necessitem en l'estudi, s'ha fet una cerca en el Institut d'Estadística de Catalunya agrupant totes aquelles persones de les edats de 0 a 14 anys dels dos sexes de la ciutat de Vic i els pobles com són Manlleu i Centelles (Annex 3). Un cop obtingudes aquestes dades, s'ha realitzat una suma total per obtenir el nombre de nois i nois de 0 a 14 anys, amb un resultat de 12.723 persones. (Institut d'Estadística de Catalunya).

Malgrat que el Síndrome de Gilles de la Tourette es considera una malaltia baixa en prevalença, inclús per això, una malaltia rara o de baixa incidència, la realitat és que en Espanya es desconeix exactament la prevalença en la població espanyola ja que no hi ha estudis realitzats d'aquest camp. Un dels pocs països que tenen dades oficials sobre la prevalença del ST és Estats Units, ja que es calcula que hi ha 1:100 casos amb ST i trastorns crònics, i 1:160 casos solament amb ST. A més a més, tenim que afegir que existeix aquesta baixa prevalença degut a la falta de diagnòstic mèdic perquè molt sovint, no es reconeixen els tics tot i tenint trastorns associats o clarament identificats.

Coneixent tota aquesta informació, s'ha calculat la incidència d'aquesta població en base a la incidència en relació al ST que és de 1:160, amb un resultat de 79 persones entre les diferents poblacions esmentades. Un cop sabem la mida de la població, s'ha utilitzat la calculadora de la mida de la mostra by Raosoft (Annex 4). Amb el següent càlcul, acceptem un marge d'error del 5%, un nivell de confiança del 95% amb una heterogeneïtat del 50%. El resultat ha estat de 66 persones com a mida mínima per dur a terme l'estudi (Raosoft).

6.4.CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ

Els criteris d'inclusió i exclusió en relació a la població de referència per dur a terme l'estudi són els següents:

6.4.1.Criteris d'inclusió

- Infants que es trobin entre les edats de 0 a 14 anys.
- Infants dels dos sexes.
- Infants amb diagnòstic de tics motors i vocals.
- Infants amb diagnòstic mèdic del síndrome Gilles de la Tourette.
- Infants amb grau de severitat dels tics amb més d'un any de duració.
- Infants cursant o iniciant un tractament convencional de rehabilitació en els centres esmentats amb anterioritat.
- Pares o tutors legals que acceptin participar mitjançant el consentiment informat.

6.4.2.Criteris d'exclusió

- Infants que es trobin fora de l'edat establerta.
- Infants amb simptomatologia similar del trastorn del moviment segons la taula de Joseph Jankovic, MD (The Bayer Collage f Medicine).
- Pacients que estiguin rebent tractaments alternatius al tractament convencional.
- Infants amb un grau de severitat lleu dels tics amb menys d'un any de duració.
- Infants que estiguin cursant un tractament a un dels centres diferents als escollits.
- Pares o tutors legals que no acceptin participar mitjançant el consentiment informat.

6.5.LA INTERVENCIÓ QUE ES VOL REALITZAR

Aquest estudi té l'objectiu principal d'establir una comunicació contingent entre els infants i el professionals sanitaris mitjançant el modelatge pedagògic basat en l'Estimulació Basal, amb la finalitat, d'establir un vincle per estimular el desenvolupament de la integració cerebral per disminuir els tics motors i vocals.



Per percebre les necessitats dels infants envers als tics motors i vocals, el professional sanitari ha de mantenir un contacte verbal i no verbal amb el pacient a través del llenguatge, vista i emocions a través dels diferents canals comunicatius.

Ens guiarem a través de les àrees perceptives de l'Estimulació Basal: àrea somàtica, àrea vibratòria i àrea vestibular.

En aquest estudi participaran un total de 66 infants dels diferents centres esmentats segons els criteris d'inclusió i exclusió, repartits en dos subgrups, escollits de forma aleatòria. El grup control amb 33 infants se li aplicarà el tractament convencional de fisioteràpia durant 1 hora. El grup experimental de 33 infants, se li aplicarà un modelatge basat en l'estimulació Basal, durant 20-30 minuts, seguidament del tractament convencional de fisioteràpia d'una hora.

Durant tot l'estudi, tindrà que assistir els familiars paterns i materns o tutors legals del infant, amb un paper observacional des d'un punt de la sala.

La intervenció es durà a terme durant 10 mesos, és a dir, coincidirà amb tot el curs escolar, des del setembre fins al juny, on es realitzaran 3 sessions per setmana, amb la finalitat de veure com evoluciona l'infant a l'estudi en diferents espais de la seva vida social (la llar, l'escola, activitats extraescolars...) a part del centre de rehabilitació.

6.5.1. Presentació del estudi en els centres de rehabilitació

La primera fase d'aquest estudi, constarà en dirigir-se en cada un dels centres esmentats, que es localitzen tant a Vic, Manlleu i Centelles, amb el propòsit d'explicar, presentar i exposar la metodologia, els objectius i la finalitat terapèutica del nostre estudi, per tal de poder-lo dur a terme d'una manera cooperativa entre els investigadors del estudi i els professionals sanitaris dels centres.

Un cop tenim l'acceptació de cada un dels centres per poder desenvolupar l'estudi, es mostraran tots els casos de SGT i de les patologies associades que puguin desenvolupar el síndrome de cada centre, on a posteriori, es durà una avaluació mitjançant la història clínica i el diagnòstic mèdic de cada un dels infants, amb la finalitat de saber si aquests, són candidats o no en el nostre estudi segons els criteris d'inclusió i exclusió, amb el fi de tenir el nombre de la nostra mostra. Un cop diagnosticat l'infant i tinguem la nostra mostra, s'informarà a cada un dels pares o tutors legals sobre el nostre estudi mitjançant una petita reunió en el centre amb la possibilitat de participar-hi. Si accepten la participació conjuntament amb el seu fill/filla, es proporcionarà una reunió general per a tots els pares de cada un dels centres, on s'explicarà detalladament tot el contingut del treball i possibles preguntes o dubtes. Al final de la reunió, es proporcionarà un consentiment informat, indispensable per poder-hi participar-hi, on tindran que firmar tant els dos pares com el tutor legal de cada infant. (consultar Annex 5).

Al finalitzar l'etapa de reclutament de la nostra mostra, la valoració mèdica utilitzada per recol·lectar les dades d'interès (tics motors i vocals) serà realitzat per un neuròleg pediatre, on desconixerà la nostra hipòtesis i objectius del estudi amb la finalitat de no influenciar el diagnòstic mèdic amb l'objectiu de l'estudi.

Finalment, es fixaran 3 dies a la setmana conjuntament amb els pares, on l'infant vindrà per dur a terme la rehabilitació fisioterapèutica en el centre, i alhora, començar la intervenció. Les sessions poden ser diferents dies a la setmana i diferents horaris, és a dir, no tenen que coincidir tots els infants en una mateixa sessió.

Tot aquest procés on ens portarà a terme la presentació de l'estudi, l'acceptació dels centres, el consentiment informat dels pares firmat, el diagnòstic mèdic i la mostra, serà de tot un mes.

6.5.2. Valoració del investigador i del fisioterapeuta amb pacients de SGT:

La primera sessió de fisioteràpia del nostre estudi, constarà en dur a terme una entrevista inicial amb l'infant i els pares, amb la finalitat de fer una valoració sobre els tics motors i vocals. Aquesta valoració serà individual per cada infant. La presència dels pares o tutors legals és primordial per explica'ls-hi el funcionament tant de la valoració com el tractament, i sobretot siguin conscients al estar presencialment durant tot el procés del estudi.

La valoració i/o anamnesis per part del investigador juntament amb el fisioterapeuta del centre, es basarà segons els criteris per el diagnòstic del Trastorn del Síndrome Gilles de la Tourette del DSM-IV:

- (Criteri A): aparició de tics motors múltiples i un o més tics vocals.
- (Criteri B): els tics poden aparèixer simultàniament o en diferents períodes de la malaltia, com varis cops al dia al llarg d'un període de més d'un any.
- (Criteri C): durant tot aquest temps, mai hi ha un període lliure dels tics més de 3 mesos consecutius. L'alteració provoca una intens malestar o deteriorament significatiu social, laboral o altres àrees importants de l'activitat del individu.
- (Criteri D): l'inici del trastorn es produeix abans dels 18 anys d'edat.
- (criteri E): els tics no es deuen a efectes fisiològics directes a una substància (p. ex., estimulants) ni a una malaltia mèdica (p. ex., malaltia de Huntington o encefalitis post vírica).
(Consultar Annex 6)

Un cop realitzada i enregistrada la primera valoració individual per a cada infant, s'explicarà en els pares que la localització anatòmica, el número, la freqüència, la complexitat i la gravetat dels tics poden variar al llarg del temps. Típicament, els tics motors poden afectar al cap i, amb freqüència, altres parts del cos com el tors i les extremitats superiors i inferiors. Els tics vocals inclouen varies paraules o sons com espetecs amb la llengua, grunyits, lladrucs, ensumar, esbufecs i tos. Finalment, s'explicarà als pares, que es durà a terme aquesta valoració setmanalment, per tenir un seguiment del infant al finalitzar les sessions de rehabilitació.

Tot el procés de valoració inicial, requerirà del segon mes de l'estudi, ja que es realitza de forma individual per tenir de manera específica tota la informació enregistrada de cada un dels infants dels diferents centres de rehabilitació.

6.5.3.Descripció del programa d'intervenció

Com hem explicat amb anterioritat, l'objectiu principal és crear una comunicació contingent amb l'infant, és a dir, establir una relació i/o vincle social entre l'investigador i l'infant abans d'iniciar el tractament de fisioteràpia.

D'aquesta manera, l'investigador treballarà amb l'infant, mitjançant un modelatge pedagògic basat amb les diferents àrees de l'estimulació basal: àrea somàtica, vibratòria i vestibular. És molt important que durant el modelatge, es segueixi la mateixa freqüència, ja que es tracta d'aconseguir una major proximitat a nivell del desenvolupament real del infant, respectant la "jerarquia de la percepció", presents des del període del desenvolupament intrauterí. Aquestes àrees, serien les més primerenques del ésser humà. Per què això es pugui aconseguir, és imprescindible la comunicació i la interacció entre el nen i l'investigador.

- ***Comunicació contingent:***

El professional té la tasca de crear un clima en el que l'infant es senti còmode i no tingui por al comunicar-se dins de l'aula, per tant, l'actitud que mostrarà el professional davant del infant és vital per crear un bon vincle social.

Els nens amb trastorns de SGT reaccionen al contacte que se'ls hi ofereix i, per tant, és bastant complicat establir una relació fora del seu entorn social. Per desenvolupar un bon àmbit soci emocional, és important que es produeixi un contacte corporal, una comunicació constant i de forma afectiva, sobretot, que afavoreixi la relació amb altres persones en diferents contextos, no solament en l'aula, sinó fomentar altres entorns i altres possibilitats de contacte. Per afavorir aquesta comunicació és necessari comprendre que no existeix solament un llenguatge verbal, sinó que és vital que ens donem compte que hi ha altres formes de comunicació i que cada persona els mostra a la seva manera, ja sigui amb somriure, mirades o gestos.

Per tant, es tracta de facilitar l'accés de comunicació amb les persones i possibilitar la vivència corporal i amb ell l'estabilitat corporal, es tracta d'exposar a la persona de la seva realitat interior, d'aquest món interior en el que viu com a conseqüència del trastorn.

A l'aula, permetrà al nen donar respostes, reaccionar i manifestar-se a la seva manera. Quan la comunicació no pot ser un fet espontani, es té que utilitzar tots els medis possibles per poder-la aconseguir-la, ja que és primordial per a totes les persones comunicar-se, i més en aquest estudi.

Alguns aspectes que ha d'adoptar l'investigador alhora de crear el vincle social amb l'infant, dependran dels diferents canals de comunicació, gràcies a les tècniques de comunicació pedagògiques, com són el *Babytalk* i el *Turn-talking*, on abasten:

Comunicació verbal:

- Claredat en l'explicació de l'activitat, exercici o material a utilitzar
- Formular en positiu les expressions utilitzades
- Velocitat adequada en l'expressió del missatge
- Comprovar l'efectivitat de la transmissió del missatge
- Ús de paraules senzilles, clares i concises
- Evitar incidir en el "bucle negatiu"
- Evitar generalitzacions quan expliquem el perquè d'una proposta
- Nivell adequat d'insistència en les propostes
- Ús de paraules amb connotacions positives
- Riquesa en el vocabulari
- Naturalitat al expressar-se
- Desenvolupament ordenat de les idees
- Escolta activa
- Adequació al idioma

Comunicació no verbal:

- Suavitat en el to de veu empleat, sense caure en la monotonia
- Respecte per els silencis
- Gestos de complicitat
- Eliminar els prejudicis de abans
- Selecció del moment i lloc idoni per comunicar-se
- Mantenir i respectar la proximitat física

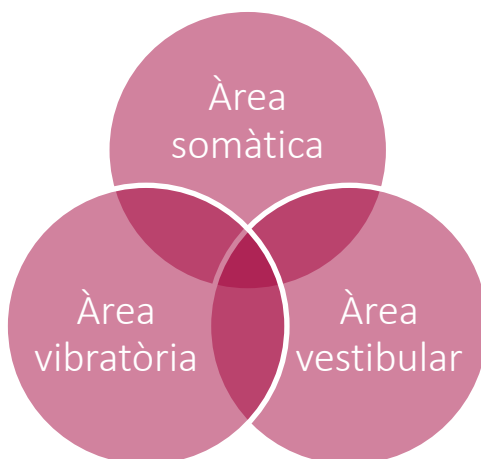
- *Modelatge pedagògic a través de les 3 àrees de l'Estimulació Basal:*

El modelatge pedagògic no es tracta d'una sèrie d'intervencions aïllades d'un tractament terapèutic, sinó que es tracta d'un treball coordinat dins d'un equip interdisciplinari, amb l'objectiu d'afavorir i desenvolupar les condicions físiques i psíquiques, així com la situació personal i social, amb la finalitat d'aconseguir una millora del seu benestar personal i qualitat de vida.

Per tant, el modelatge pedagògic basat en l'Estimulació Basal, tracta de facilitar l'accés a la comunicació amb les persones mitjançant les seves necessitats primàries per possibilitar la vivència corporal i amb ell, l'estabilitat corporal.

La nostra intervenció es centrarà en la comunicació i estimulació somàtica, vibratòria i vestibular. Com hem comentat amb anterioritat, l'elecció de començar amb aquestes tres àrees, és bàsicament perquè són les tres àrees somàtiques més primàries des de que l'infant es desenvolupa dins del ventre uterí fins al naixement. Per tant, el nen podrà registrar i assimilar en la mesura possible, estímuls ben organitzats en tots els àmbits de percepció. Els estímuls han de pal·liar els tics motors i vocals en els primers moments de vida o impedir, per el medi de l'estimulació primerenca, la seva aparició.

A continuació, es presentaran les activitats, els objectius i les eines que utilitzarem per dur a terme el modelatge pedagògic abans d'iniciar el tractament de fisioteràpia, a partir dels documents d'Andreas Fröhlich i de l'Anna Esclusa, on s'elaboren repertoris individualitzats d'activitats per a cada alumne com a continuació plantejarem dividits en les 3 àrees somàtiques primàries:



Estimulació somàtica:

L'infant, des de la primera etapa intrauterina, està en contacte amb el cordó umbilical i la placenta connectat juntament amb el seu cos. Per tant, el contacte de l'infant amb el de la mare, existeix des de les primeres fases del desenvolupament primari del infant.

L'estimulació somàtica, és aquella que s'encarrega d'integrar les sensacions procedents del tacte, on utilitzarem com òrgan perceptiu, tot el cos (músculs i articulacions) i en especial la pell del infant, ja que constitueix el primer límit entre l'individu i el món. La pell sentirà la pressió, el dolor, la calor, el fred, la picor, així mateix com també el moviment i la tensió. El cos percebrà tot lo que entra en contacte amb ell i experimentarà la seva funció del límit entre la integritat corporal i el seu entorn més immediat.

L'estimulació en la que intervé tota la superfície del cos, és d'especial importància, ja que contribueix a percebre d'una manera intensa els sentiments de proximitat i seguretat que resulten tant importants per establir relacions afectives i de comunicació. Facilitarem la diferenciació entre el jo i el món, mitjançant diferents objectes per afavorir les condicions per què puguin sentir el seu jo corporal.

Fins i tot el nen que s'ha quedat estancat en el nivell més primari en el seu desenvolupament, es pot observar que percep sensacions corporals intenses davant de situacions d'estrès o angoixa.

Objectius:

- Establir vincle efectiu entre professional i infant
- Comunicar
- Fomentar la percepció i construcció de l'esquema corporal a través dels estímuls tàctils
- Incrementar la relaxació i la sensació del benestar tant físicament com psíquicament
- Prevenir estats de nerviosisme, estrès, ansietat i tensions.

Activitats:

- Massatges amb cremes: extremitats, abdomen, pit, espatlla i cara. (Annex 7)
- Dutxes seques. (Annex 8)
- Assecador. (Annex 9)
- Raspallat: guants, pell, seda, crins... (Annex 10)

Estimulació vibratòria:

El batec del cor o la respiració de la mare, els sorolls del estómac i els intestins, això com el risc sanguini formen part del entorn vibratori auditiu intrauterí, que proporciona unes oncs sonores especials a tot el cos del infant.

L'estimulació vibratòria, els ossos i altres caixes de ressonància són les encarregades de possibilitar l'assimilació de les oncs vibratòries, sonores o no, que arriben en el cos i que es tradueixen en una experiència interna. Aquestes experiències permeten la percepció interna del cos. D'aquesta manera, l'àrea perceptiva aporta per un costat, la proximitat del món sonor exterior arribant a convertir-se en l'oïda de les persones amb impossibilitat d'audició i per altre banda, facilitar la percepció corporal a un nivell intern. Es consta així mateix l'existència d'una relació estreta entre el domini somàtic i el vibratori.

Quan es treballa l'àrea d'estimulació vibratòria amb l'infant, es comprova que són les vibracions sensibles emitides en la proximitat física del seu cos les que millor senten; posteriorment les vibracions sonores.

Objectius:

- Afavorir la percepció corporal
- Afavorir la percepció vibratòria
- Localitzar de les parts del cos que s'estan estimulants
- Reaccionar davant els estímuls vibratoris
- Aprendre a captar i reconèixer la veu de les persones de referència.

Activitats:

- Vibració corporal (cara, cap, pit, mans, braços, cames). (Annex 11)
- Vibració amb instruments vibratoris (cara, cap, pit, mans, braços, cames). (Annex 12)
- Matalàs vibratori. (Annex 13)

Estimulació vestibular:

Qualsevol moviment de de la mare estimula els sistemes vestibulars del infant des del principi, en el ventre uterí. Per tant, totes les persones experimenten la gravitació i el moviment en l'espai durant el desenvolupament primari.

L'estimulació vestibular inclou totes les percepcions de l'equilibri, posicionament en l'espai, acceleració, posició de peu, marxa... Tant els nens com els adults, obtenen plaer de les estimulacions que provenen del domini vestibular com: ballar, columpiar-se, donar voltes, saltar... Té la finalitat de proporcionar al infant un màxim d'informacions relatives a les posicions del seu cos en l'espai: preveure moviments de pujada i baixada, la força de la gravetat i els moviments de rotació. A més a més, és una de les activitats que procura oferir més plaer als infant.

Objectius:

- Proporcionar diferents punts de referència sobre el cos a partir d'estímuls vestibulars
- Associar experiències vestibulars amb els moviments del propi cos
- Reaccionar davant del moviment
- Tolerar canvis de moviment

Activitats:

- Balancí. (Annex 14)
- Bota de balancí. (Annex 15)
- Pilota de Bobath. (Annex 16)
- Gronxador o hamaca. (Annex 17)

6.6.VARIABLES I ELS MÈTODES DE MESURA

6.6.1.Variables independents

Les variables independents, són aquelles que a priori el seu valor és independent i no depèn de la població de l'estudi. Per tant, són aquelles que podrem modificar per observar canvis en les variables dependents.

- Intervenció rebuda basada en el Modelatge Pedagògic a través de l'Estimulació Basal: és una aplicació nova que implica un fisioterapeuta. Aquesta intervenció es basa en el modelatge pedagògic arrel dels principis de l'Estimulació Basal. El pacient i/o els familiars o tutors legals han d'especificar si ha rebut o no la intervenció, tant en el grup control com en el grup experimental (Sí/No).

6.6.2.Variables dependents

Les variables dependents, són aquelles que volem mesurar i/o avaluar mitjançant mètodes objectius durant l'evolució del estudi, amb la finalitat de tenir uns resultats i conclusions que ens responguin la nostre hipòtesis inicial del estudi:

- La primera variable que valorarem, serà com el Modelatge Pedagògic demostra ser un mètode educatiu complementari a la rehabilitació per el tractament amb infants sobre el SGT: Per tant, en les sessions pràctiques del nostre estudi, avaluarem mitjançant la Fitxa de Valoració de les diferents àrees treballades que formen l'Estimulació Basal, les funcions comunicatives del infant i els missatges pre-lingüístics mitjançant una sèrie de criteris aplicats a cada una de les àrees treballades en l'estudi, basat en les bases en les que menciona Loiu R. Kent, en el seu article: el nen que no es comunica. També incorporarem la Fitxa de Seguiment, on el fisioterapeuta haurà de omplir-la al final de cada sessió, i d'aquesta manera tindrem un seguiment i evolució des d'un punt de vista subjectiu. (Annex 18 i 19)
- La segona variable que valorarem, serà el grau d'afectació del infants amb tics motors i vocals degut el Síndrome de Gilles de la Tourette: utilitzarem els criteris de diagnòstic del ST del DSM-IV, per dur a terme una valoració del infant. Aquest diagnòstic es basa en 5 criteris relacionats amb els trastorns motors i vocals en relació a la simptomatologia del infant. Es

realitzarà aquest diagnòstic, a l'inici del tractament, a la setmana, a les dues setmanes, a cada més fins als 10 mesos de la intervenció. (Annex 6)

- La tercera variable que valorarem, serà avaluar el vincle entre el professional sanitari i l'usuari degut a la escassa escales o testos de valoració, entre el vincle o relació del fisioterapeuta i pacient (infant), s'ha utilitzat una escala de valoració entre la relació del metge - pacient en una població de San Juan, modificada per satisfer les necessitats del nostre estudi. Aquesta escala, consta de 8 ítems avaluats del 0 al 10. Aquesta escala, en principi la té que omplir l'infant. Si l'infant no entén les preguntes, els pares o el mateix professional, li poden adaptar o explicar-li de forma més senzilla, la pregunta (Annex 20)
- La quarta variable que valorarem, serà el grau de qualitat de vida dels infants, on utilitzarem el CAD-4, com a qüestionari de referència. Aquest qüestionari, ha estat modificat per tal de poder adaptar-nos a una valoració més específica segons les necessitats de l'estudi. Els pares o tutors legals ens ajudaran a respondre un cop hagi finalitzat la intervenció. Aquest qüestionari constarà de 20 preguntes, on es valorarà cada ítem del 0 al 10. (Annex 21)
- La cinquena i última variable que valorarem, serà el anàlisi del grau de satisfacció dels pares després del tot el tractament dut durant el nostre estudi. En l'actualitat, no hi ha cap qüestionari de satisfacció específic sobre el tractament de l'Estimulació Basal en infants amb un trastorn de Síndrome Gilles de la Tourette. D'aquesta forma, se'ls proporcionarà un qüestionari dirigit als pares amb infants de centres d'educació especial i d'integració, la qual consta de 26 preguntes. Aquest qüestionari ha estat modificat de forma resumida, per tal de obtenir la informació necessària sobre el nostre estudi. (Annex 22)

6.6.3. Variables de control o sociodemogràfiques:

- Edat: es tracta d'una variable que ens defineix el temps la qual el nen ha viscut durant mesos o anys a partir del seu naixement. En el nostre estudi, segons un dels criteris d'inclusió, reclutarem infants dins d'un interval definit de 0 a 14 anys d'edat. Es tracta d'una variable quantitativa contínua.

- Sexe: és una variable que ens definirà els dos tipus de sexe dels infants, masculí i femení. En el nostre estudi, com hem comentat, utilitzarem una població heterogènia, la qual podran intervenir infants dels dos tipus de sexe. Es tracta d'una variable qualitativa categòrica.
- Dimensió temporal: la durada del reclutament, la valoració i el tractament, considerada en mesos, es tracta d'una variable quantitativa contínua essencial per l'estudi.

6.7. ANÀLISIS DELS REGISTRES

Per dur a terme l'anàlisi de registres del nostre estudi un cop enregistrades les variables segons els mètodes de mesura utilitzats, el dividirem en dues parts: la primera part tractarà d'un anàlisi estadístic descriptiu i la segona part constarà d'un anàlisi estadístic interferencial.

Anàlisi estadístic descriptiu:

Es tracta d'una estratègia que ens facilitarà estimar una paràmetre poblacional, és a dir, la prevalença del Síndrome Gilles de la Tourette en les poblacions de Vic, Manlleu i centelles.

$$\text{Prevalença} = \frac{\text{n}^\circ \text{ de persones afectades}}{\text{població total}}$$

Seguidament, s'analitzaran les variables quantitatives, a través de la Mitjana (x), la Moda (M_o), la Desviació Estàndard (DE) sobre la valoració de les diferents àrees d'Estimulació Basal basat en els criteris de Louise R. Kent, el diagnòstic del SGT a través dels criteris que ens presenta el DSM-IV, l'escala de relació fisioterapeuta – pacient, el qüestionari CAD-4 sobre la qualitat de vida del infant i el qüestionari de satisfacció dirigit als pares.

Anàlisi estadístic interferencial:

En aquest anàlisi, inclourà la Prova T-Student que ens permetrà la comparació de les mitjanes amb la finalitat que concloure dades estadísticament significatives entre els infants que han realitzat la intervenció amb el Modelatge Pedagògic seguidament amb un tractament de fisioteràpia convencional, envers als infants que només han seguit un tractament de fisioteràpia convencional, i

d'aquesta manera, ens mostrarà quin tipus d'intervenció és més efectiva dins del nostre estudi. Així mateix, haurem de realitzar 8 sessions de testos i/o valoracions mensuals. Aquest tipus de prova ens permetrà comparar les variables independents i les variables dependents, determinant si les variables independents poden modificar el resultat de la variable dependent. Per poder treure conclusions, de forma general, es buscarà un nivell significatiu de $p < 0,05$.

Com a base de dades, utilitzaré el programa estadístic SPSS (Statistical Package for the Social Science), on introduiré tots els registres obtinguts dels diferents qüestionaris i testos, on aquestes dades seran codificades, tant al inici, el procés i al final del estudi. Per tant, la valoració inicial abans de dur el tractament ens servirà per realitzar una comparació amb la valoració final, veient si hi ha hagut canvis, modificacions o evolució favorable. A part de valorar les dues valoracions anteriors, també ens permetrà comparar les valoracions que farem mensualment en relació a la valoració inicial i la valoració entre elles, per observar el temps de millora del infant o no.

6.8.LIMITACIONS DEL ESTUDI

Com en tot estudi a nivell sanitari, ens plantejarem una sèrie de limitacions i/o problemes que poden aparèixer durant la realització d'aquest, la qual cosa ens poden alterar els resultats del estudi i impedir l'avanç d'ell. Per tant, intentarem ser lo més objectiu possible, per evitar aquests riscos.

En primer lloc, trobem l'escassetat de recursos, eines, testos, qüestionaris i/o proves molt més específiques sobre el diagnòstic del trastorn del Síndrome Gilles de la Tourette. En l'actualitat, només podem trobar criteris de diagnòstic segons el Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals, com a única eina útil per dur un diagnòstic mèdic als infants amb possible clínica.

En segon lloc, el diagnòstic no sempre és aplicat correctament, ja que la majoria dels casos són lleus i la seva severitat dels tics disminueixen al llarg de la adolescència. Per tant, molts infants poden passar desapercebuts sense cap diagnòstic, amb risc que durant la adolescència no disminueixin els símptomes, i en l'edat adulta sigui més difícil de controlar-los públicament i tractar-los.

En tercer lloc, i una de les més importants, és el càlcul de la mostra, ja que no hi ha cap estudi ni evidència científica segons la prevalença d'infants amb SGT anual ni per localitzacions territorials. L'única dada fiable sobre la prevalença dels infants que puguin patir el SGT, ha estat un estudi

científicament mostrat a Estats Units, segons l'Associació de Síndrome de Gilles de la Tourette en EEUU. Per tant, d'aquesta manera, he hagut d'extreure dades segons l'Institut d'Estadística de Catalunya i fer una càlculs aproximats. La realització dels càlculs, m'he basat segons la quantitat de població residint a la ciutat de Vic, i en els pobles de Manlleu i Centelles al any 2019, segons un vàrem que categoritza per edats; la primera categoria que engloba, són les edats de 0 a 14 anys, les quals, la gran majoria de diagnòstics sobre el SGT es realitzen als 7 any d'edat. Aquesta categoria ens ha limitat molt alhora de escollir la població i la mostra, ja que només abasta fins els 14 anys d'edat, i la finalitat del estudi, és aconseguir una mostra fins els 18 anys d'edat. La qual cosa, ens trasllada a la segona categoria del Institut d'Estadística de Catalunya, que abasta edats de 15 a 64 anys, inviable per saber la resta de població fins arribar els 18 anys d'edat.

En quart lloc, es tracta de la fisiopatologia del síndrome, on s'han fet estudis en què poden haver una relació sobre la Dopamina i els circuits neuronals en el Sistema Nerviós Central (SNC). Però en l'actualitat, no hi ha cap prova i/o eina amb una fiabilitat 100% sobre la causa d'aquesta patologia.

En cinquè lloc, el disseny del estudi està basat amb una duració de 10 mesos, on s'ha fet coincidir durant el període escolar, amb el fi d'evitar el major nombre de baixes, però l'elecció d'aquest període, no ens garanteix al 100% un seguiment dels infants durant l'estudi, per possibles problemes que poden sorgir, com poden ser; baixes escolars trasllats familiars d'una escola a un altre, falta de recursos econòmics per dur les sessions de fisioteràpia en els centres...

En general, la gran part de limitacions o problemes exposats sobre el nostre estudi alhora de realitzar-lo i finalitzar-lo, és l'escassetat d'informació i estudis, la qual cosa ens obliga a solucionar-los amb molta més recerca i estudis validats científicament sobre el Síndrome Gilles de la Tourette.

6.9.ASPECTES ÈTICS

Per dur a terme l'estudi plantejat a la pràctica, primàriament l'investigador haurà de presentar l'estudi en un comitè ètic científic multidisciplinari habilitat per avaluar i alhora aprovar el protocol de la seva realització, abans de començar l'estudi. El comitè es veurà obligat a considerar les lleis i els reglaments vigents de cada país per dur a terme la investigació, com a normes internacionals, i alhora respectar els principis ètics universals i protegir els drets, la dignitat, el benestar i la seguretat de tots els subjectes seleccionats. Així doncs, la investigació haurà d'estar validada segons els següents comitès:

- Comitè d'ètica d'investigació de la UVic-UCC
- Comitè d'ètica d'investigació clínica (CEIC) de la Fundació d'Osona per la Investigació i l'Educació Sanitària (FORES)

Un cop tenim l'aprovació dels comitès, la participació i el reclutament dels participants, constarà d'un caràcter totalment voluntari, i es respectarà en tot moment la decisió de continuar o abandonar l'estudi, sense cap tipus de compromís i amb un caràcter no discriminatori. El participant potencial i els seus familiars o tutors legals rebran en tot moment una explicació completa i comprensible sobre el protocol del estudi, amb els beneficis i riscos, amb el fi de participar de forma voluntària en l'estudi. En el nostre estudi, el nostres participants al ser menors d'edat, se'ls hi facilitarà un consentiment informat, per autoritzar els seus fills/es en participar a l'estudi.

L'acceptació i la firma del consentiment informat mostraran la possibilitat d'iniciar la intervenció terapèutica. D'acord amb la LOPD 15/1999 del 13 de desembre, es mantindrà la confidencialitat de totes les dades proporcionades dels subjectes en tot moment, amb la única finalitat d'investigació científica, i els arxius utilitzats no contindran variables que possibilitin la identificació dels participants.

En el cas no voler prosseguir a mesura de l'evolució del estudi, per conservar la protecció de la intimitat del usuari i la confidencialitat de la informació personal, les dades seran destruïdes immediatament ja que únicament han estat utilitzades amb finalitats d'investigació del estudi.

7.UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

La utilitat dels resultats obtinguts al final del estudi, ens permetrà entendre tant per els investigadors del propi estudi, com per altres investigadors dins del àmbit pediàtric, com per la resta de la població, tant professionals sanitaris, familiars, infants i altres professionals que estiguin en contacte directe amb infants, l'eficàcia d'una nova intervenció complementària alhora de realitzar sessions de fisioteràpia pediàtriques amb infants que pateixin el Síndrome Gilles de la Tourette. Així mateix, els resultats ens donaran una orientació de les necessitats primordials de la mostra escollida, amb la justificació de si és necessària o no la intervenció portada a terme i si se'n poden beneficiar d'ella amb comparació amb el grup control.

Si els resultats obtinguts es corroboren a la pregunta inicial de la investigació, tindran un gran impacte sobre els investigadors, ja que serviran per perfeccionar la nova intervenció presentada i dur a terme noves investigacions sobre el modelatge pedagògic basat amb les arrels de l'Estimulació Basal, tant per la mostra escollida, com per la resta de població pediàtrica que pateixin qualsevol trastorn neurològic. Alhora, estem promocionant la qualitat de vida i una millora de la seva salut biopsicosocial.

La presentació del nostre estudi en els diferents centres pediàtrics d'Osona, donarà conèixer una nova intervenció i funció del fisioterapeuta pediàtric sobre com abordar clínicament un infant amb el Síndrome de Gilles de la Tourette, que actualment, és una intervenció desconeguda i nova per molts professionals. D'aquesta forma, ens permetrà demostrar la utilitat en aquest col·lectiu i abastar més centres pediàtrics i territoris tant de la província com fóra d'ella.

Tant mateix, creiem que aquest estudi, ajudi a contribuir la disminució de les despeses públiques i privades dels familiars, és a dir, ajudarem a prevenir visites als CAPS i/o visites als Hospitals, prescripcions de sessions privades sense resultats o resultats molt minoritaris amb professionals no especialitzats en la matèria, ja que aquest procés repercuteix un gran impacte financer tant per les famílies més vulnerables econòmicament com per les famílies amb un estatus socioeconòmic mitjà. D'aquesta manera, podríem garantir una intervenció i tractament fisioterapèutic eficaç de forma personalitzada o grupal dins d'un equip interdisciplinari especialitzat en l'àmbit. .

Aquesta investigació crec que és una bona manera d'informar, innovar, investigar i sensibilitzar al conjunt de la societat sobre la utilitat d'aquesta intervenció, dels beneficis que podria tenir per l'infant sobre un bon desenvolupament personal durant el seu creixement, com per als familiars i professionals d'àmbits educatius, esportius... millorant així la seva qualitat de vida i disminuir i/o prevenir nous brots sobre tics motors i vocals en una edat adulta, quan és molt més difícil la seva intervenció.

8. BIBLIOGRAFIA:

Alicia Morillas Gallardo et al.,. Protocolo de Fisioterapia para Centros de Educación Especial e Integración. Región de Murcia. *Revista de Fisioterapia*. Obtingut de: <http://repositorio.ucam.edu/jspui/bitstream/10952/422/1/FISIOTER2001-0-35-47.pdf>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV*. Barcelona: Masson.

Bayés Rusiñol, A i Tolosa Sarró, E (1992). *Tics i malaltia de Gilles de La Tourette: què ens cal Saber*. Barcelona, Espanya: Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social.

Centros para el Control I la Prevención de Enfermedades (2019). *Tratamiento Síndrome Gilles de la Tourette*. Recuperat de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/tourette/treatments.html#>

CER Comitè d'Ètica de la Recerca. (2015). Recomanacions en la redacció del "Full d'informació als participants" i del "Document de consentiment informat" per investigacions que impriquin intervencions en éssers humans o amb dades humanes. Obtingut de [https://campusvirtual.umanresa.cat/pluginfile.php/67182/mod_resource/content/1/Consentiment_informat CER UVic-UCC.pdf](https://campusvirtual.umanresa.cat/pluginfile.php/67182/mod_resource/content/1/Consentiment_informat_CER_UVic-UCC.pdf)

Cohen DJ, Bruun RD, Leckman JF (1988). *Tourette's syndrome and tic disorders*. New York, Wiley.

Con, A. D. E. P., Tourette, N. D. E., & Asociados, T. (2002). Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y trastornos asociados. *1er Congreso Nacional de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados*, 1–166. Obtingut de http://www.tourette.es/userfiles/files/publicaciones/Congreso_Tourette_Libro_.pdf

Conceptual, M., Comunicación, D. E. L. A., Intervención, P. D. E., La, E. N., & Carcelén, L. D. (n.d.). *Marco conceptual de la comunicación multisensorial. programas de intervención en la comunicación multisensorial*. 1(1). Obtingut de: http://eoepsabi.educa.aragon.es/descargas/G_Recursos_orientacion/g_1_atencion_diversidad/g_1_2.recursos_varios/2.1.Marco_comunicacion_multisensorial.pdf

Del Nogal Sáez, F., Meyer García-Sípido, E., Villar Molina, M., Blasco Navalpotro, M. A., Díaz Abad, R., & Grande Ingelmo, J. M. (2011). Síndrome de. *Medicina Intensiva*, 35(5), 307–311. Recuperat de <https://doi.org/10.1016/j.medin.2010.09.010>

Diagnóstico y tratamiento del síndrome de Tourette y trastornos de tics (2013). Tourette Association of America.

Esclusa, A. (2012). *Curs basic d'Estimulació Basal*. Manuscrit no publicat. Formació tecnofísio.

Esclusa, A. (2014). *Modulación Pedagógica: Un punto de apoyo* (2ª edición). Barcelona: Círculo Rojo.

Farías, P., Tifner, S., & Tapia, M. L. (2017). Evaluación de la relación médico paciente (RMP) en una población de San Juan. *Revista de Salud Pública*, 21(3), 45. Obtingut de <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17366>

Fröhlich, A. (1999). *Basale Stimulation: Das Konzept* (2ª ed.). Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben. Siegel, D. (2007). *La mente en desarrollo: Cómo interactúan las relaciones u el cerebro para modelar nuestro ser* (1ª ed.). Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.

Fundación Atena (n.d.). *Estimulación Basal y Multisensorial*. Obtingut de <http://www.elhuertodeideas.org/sites/default/files/Documentos/texto explicativo .pdf>

González Gómez, R., & Ortiz González, C. (2001). Desarrollo de instrumentos para evaluar la estimulación basal como alternativa de desarrollo personal para personas gravemente afectadas. *Atención Educativa a La Diversidad En El Nuevo Milenio (XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial)*, 549–556. Obtingut de <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/11073>

Institut d'Estadística de Catalunya. Dades. Demografia i societat Població. Obtingut de: <https://www.idescat.cat/tema/xifpo?lang=es>

Jankovic, J. (1997). Singer. Neurobiología Tourette's Syndrome [Imatge digital]. Recuperat de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S073386190570311X?via%3Dihub>

Louise R. Kent (1983). "El niño que no se comunica. Bases teóricas y prácticas para la intervención". *Rev. Logopedia y Fonoaudiología*, Vol. 3, nº 2, , (pp.78-95).

Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición, (1995) DSM-IV.

Miranda, M (2001). Tics, Obsesiones y Síndrome de Gilles de la Tourette: Actualización Clínica. Rev. Mèd. Chile, Vol. 129, 8pp.647–6529. Obtingut de <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/S0718-221X2015005000053>

Miranda, M (2001). *Tics, Obsesiones y Síndrome de Gilles de la Tourette*. [Imatge digital]. Recuperat de <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/S0718-221X2015005000053>

M.J. Díaz Arribas et al. (2005). La valoración del funcionamiento a través de test validados. Revisión 8(1):28-35 Obtingut de http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=13078971&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=176&ty=36&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=176v8n1a13078971pdf001.pdf

Pedrero Pérez, E. J., Olivar Arroyo, Á., & Chicharro Romero, J. (2008). Cuestionario CAD-4: Una medida biopsicosocial de la calidad de vida autopercebida en pacientes drogodependientes. *Trastornos Adictivos*, 10(1), 17–31. Obtingut de [https://doi.org/10.1016/S1575-0973\(08\)74543-4](https://doi.org/10.1016/S1575-0973(08)74543-4)

Pérez, C. L. (2003). El concepto de estimulación basal en educación. *I Congreso Nacional de Educación y Personas Con Discapacidad: Conciencia, Compromiso y Mejora Continua*, 221–236. Obtingut de <https://estimulacionbasalnet.files.wordpress.com/2017/09/castella.pdf>

Raosoft. Calculadora la mida de la mostra. Obtingut de: <http://www.raosoft.com/samplesize.html>

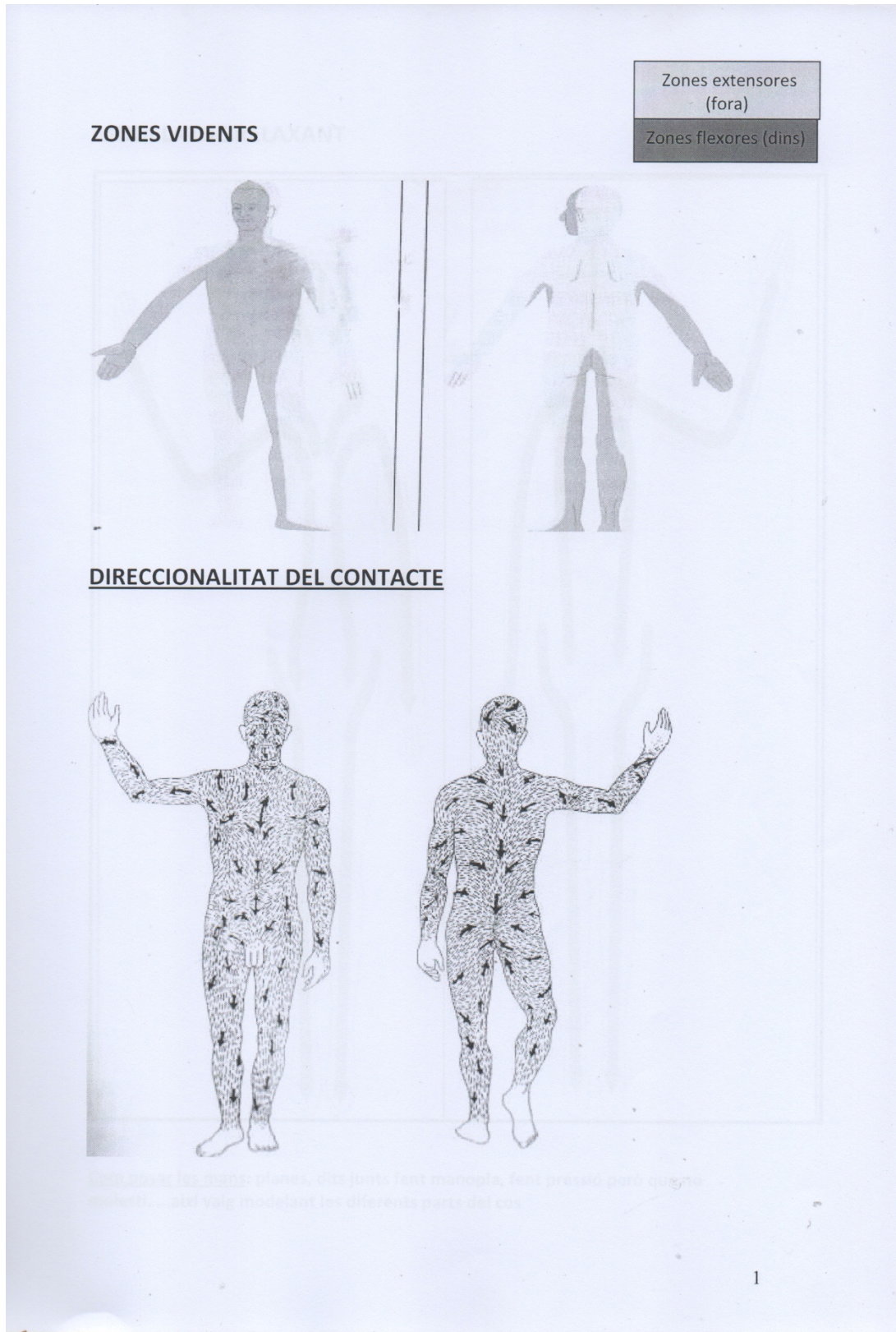
Siegel, D., y Hartzell, M. (2005). *Ser padres conscientes: Un mejor conocimiento y comprensión de nosotros mismos contribuye a un desarrollo integral y sano de nuestros hijos* (1ª ed.). Vitoria-Gasteiz: Editorial la Llave.

Tourette Association of America. (2013.). *Diagnóstico y tratamiento del síndrome de Tourette y trastornos de tics*. Obtingut de: <https://www.tourette.org/media/Spanish-provider-final-tool-kit.pdf>

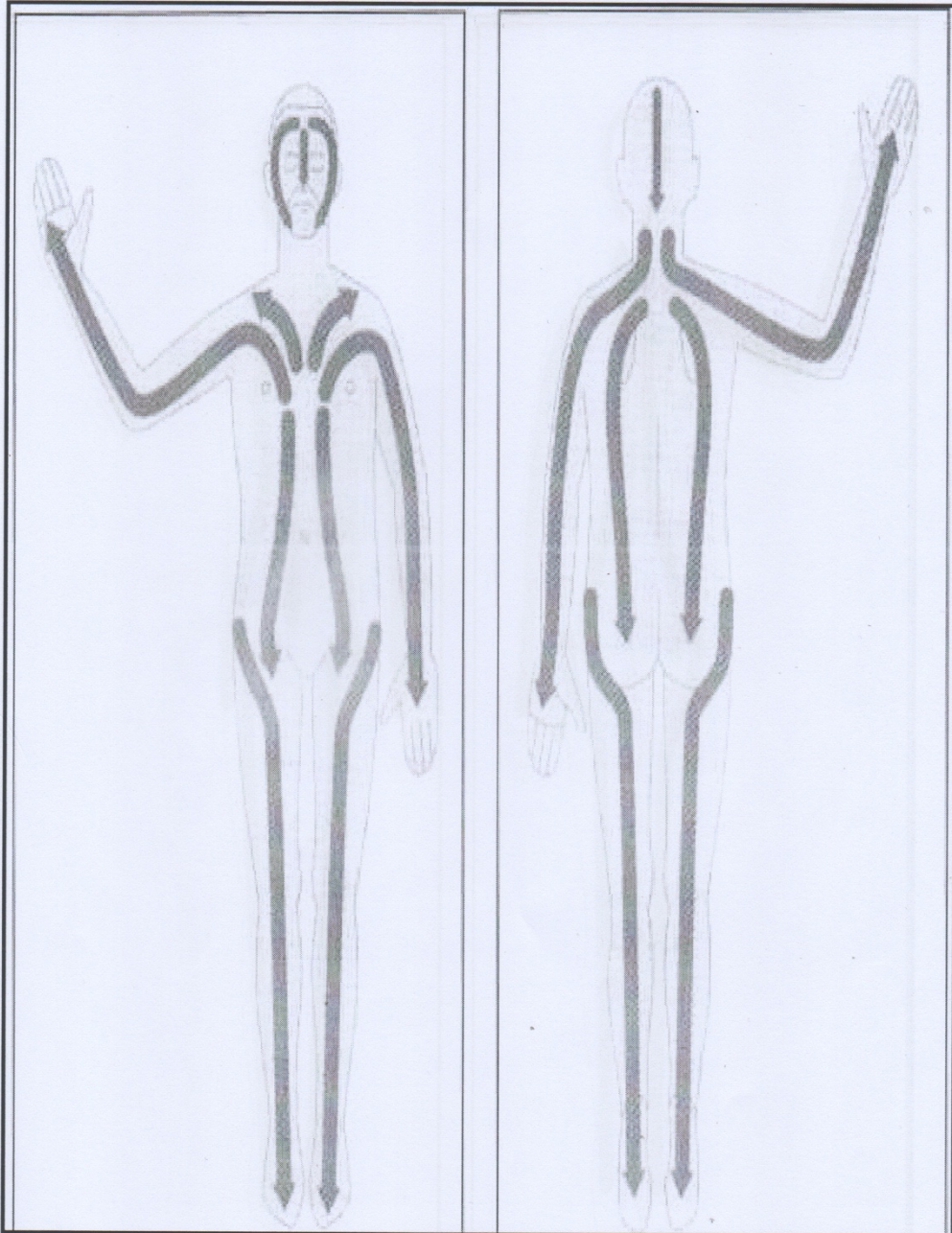
Tourette Association of America (2013). Iceberg de la simptomatologia del ST [Imatge digital]. Recuperat de <https://www.tourette.org/media/Spanish-provider-final-tool-kit.pdf>

9. ANNEXES:

Annex 1. Modelatge pedagògic (Àrea somàtica)

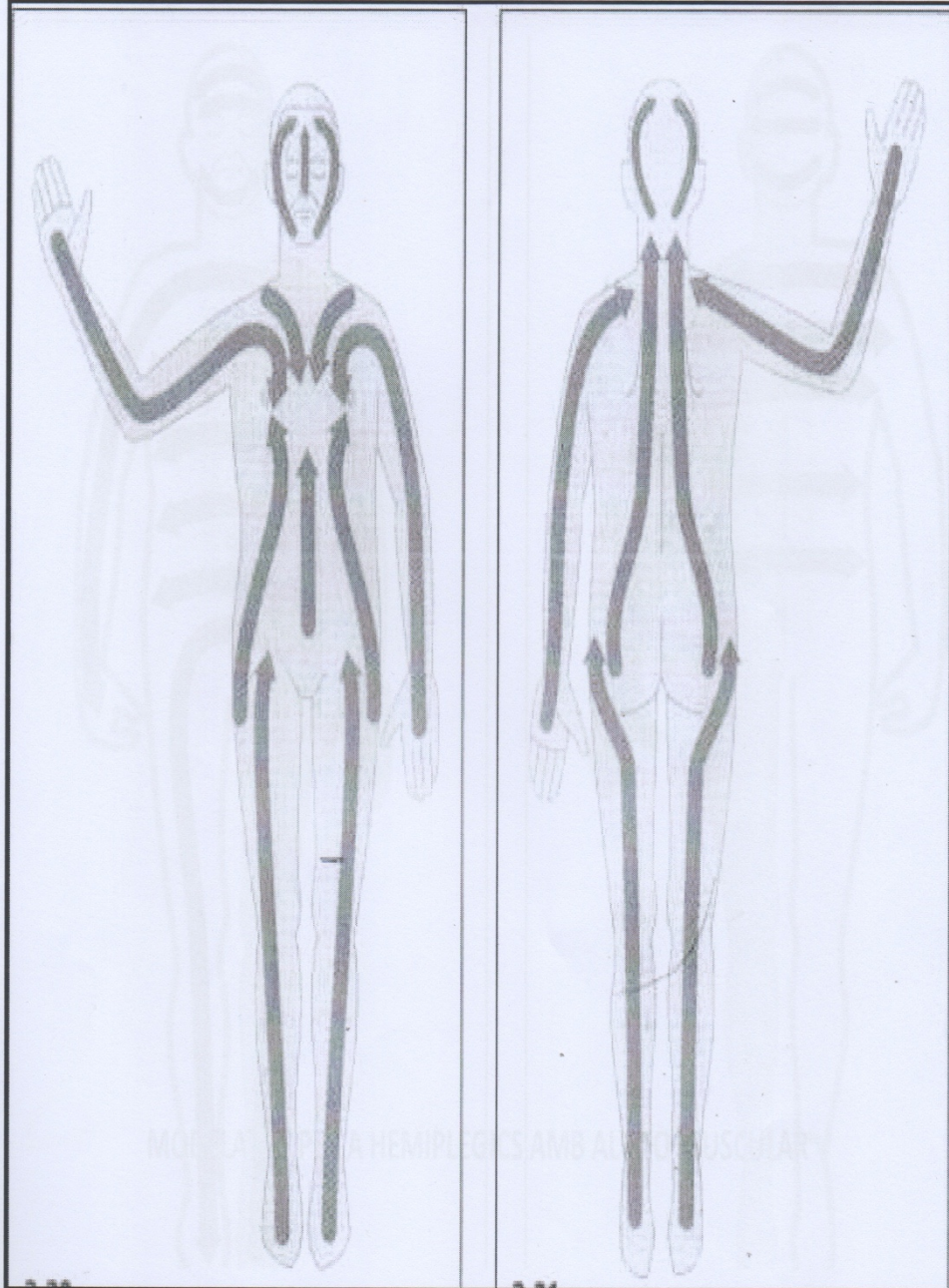


MODELATGE RELAXANT

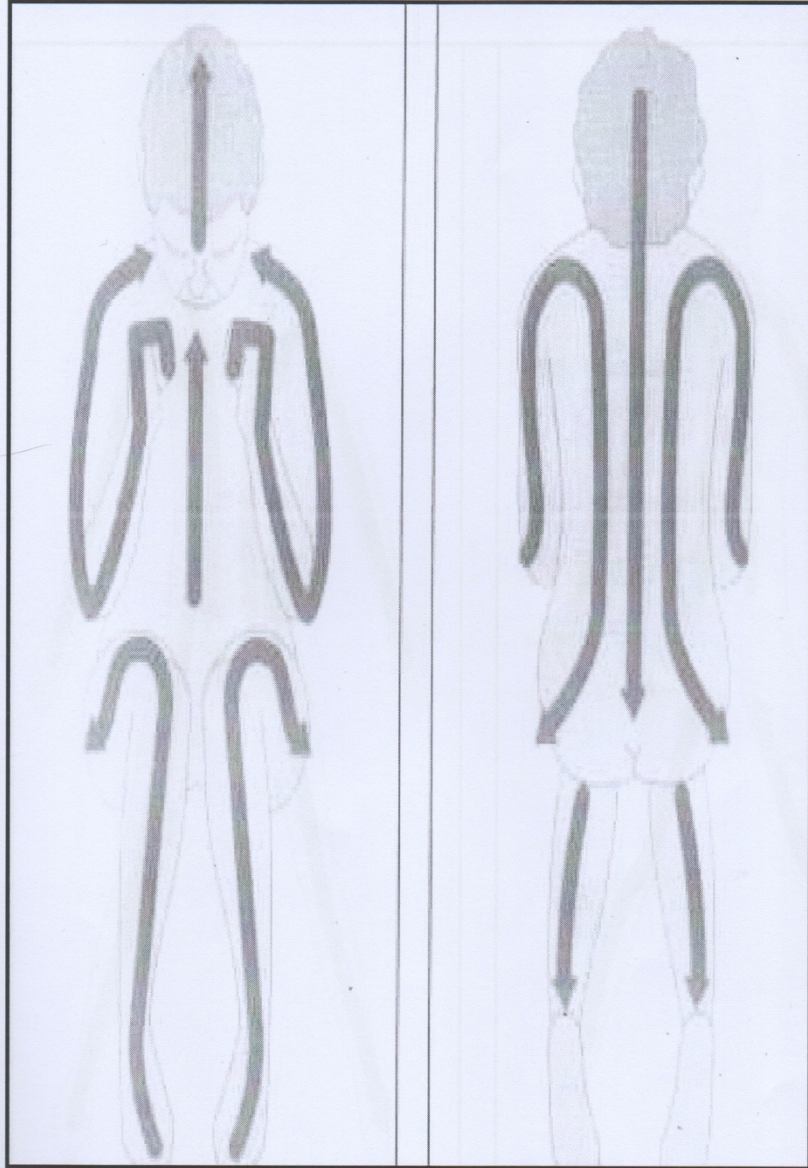


Com posar les mans: planes, dits junts fent manopla, fent pressió però que no molesti.....així vaig modelant les diferents parts del cos

MODELATGE ESTIMULANT LÈGIC AMB ALT TO MUSCULAR
(part pintada més fosca: part NO plègica)

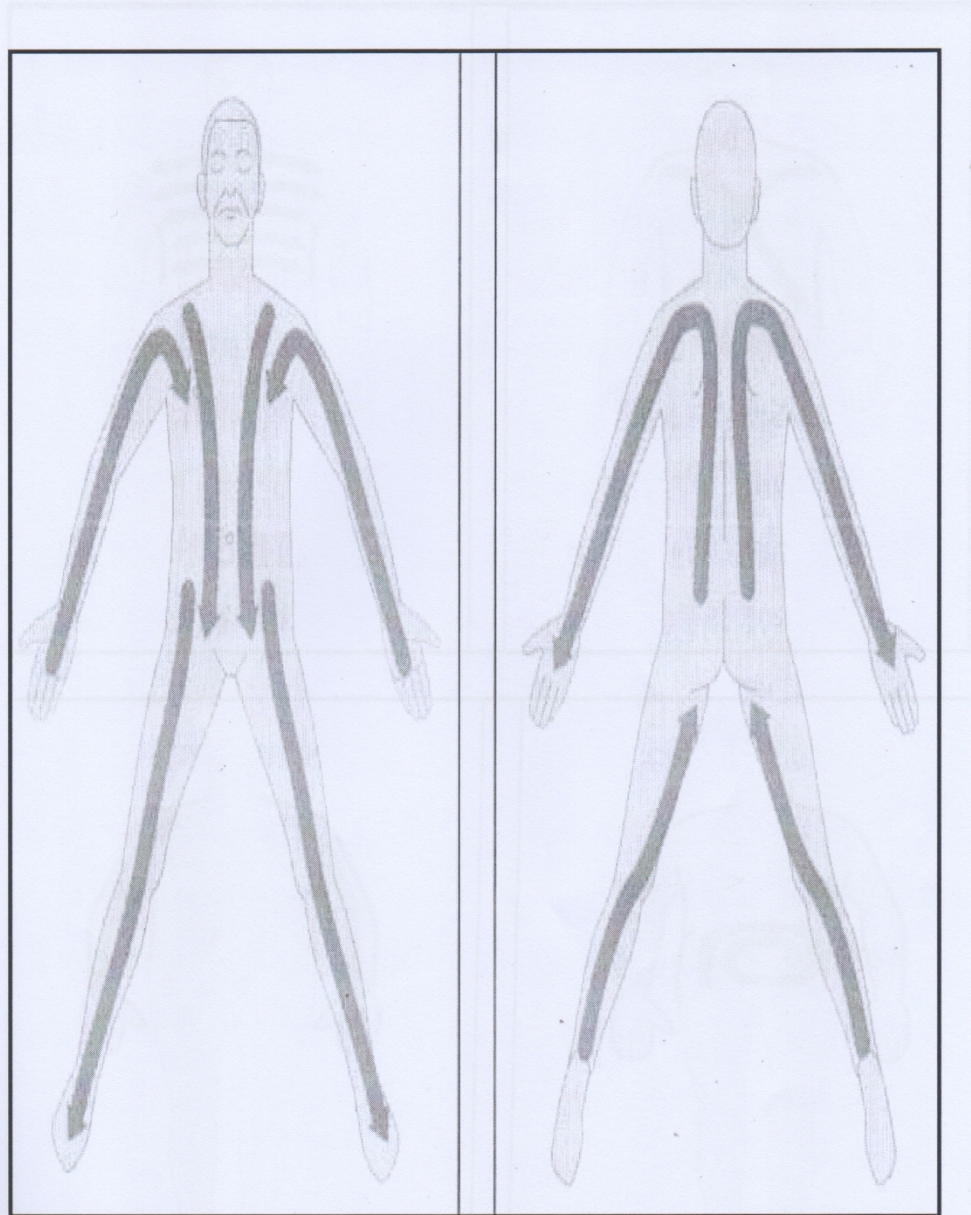


MODELATGE DIAMETRAL ESPASTICITAT FLEXORA

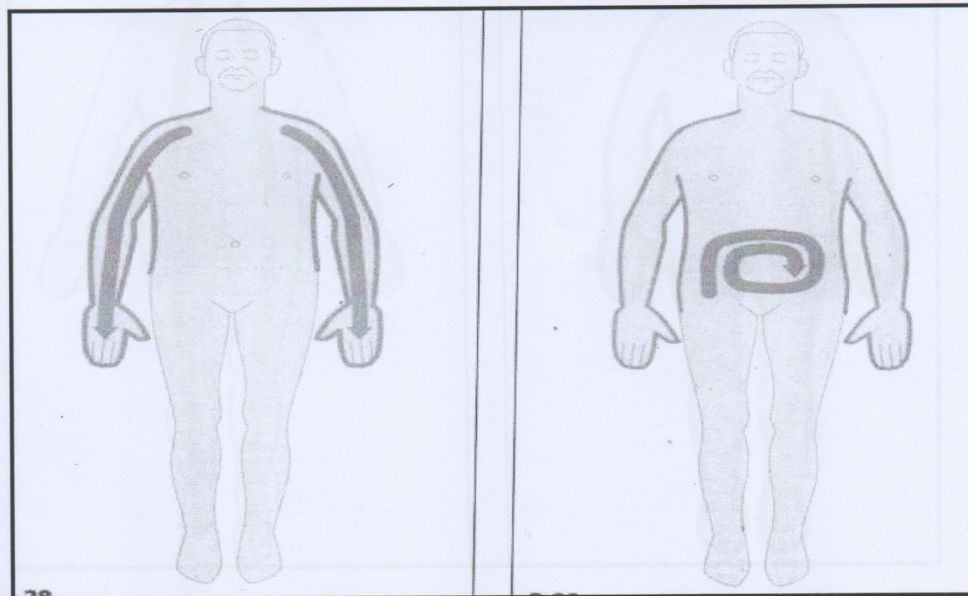
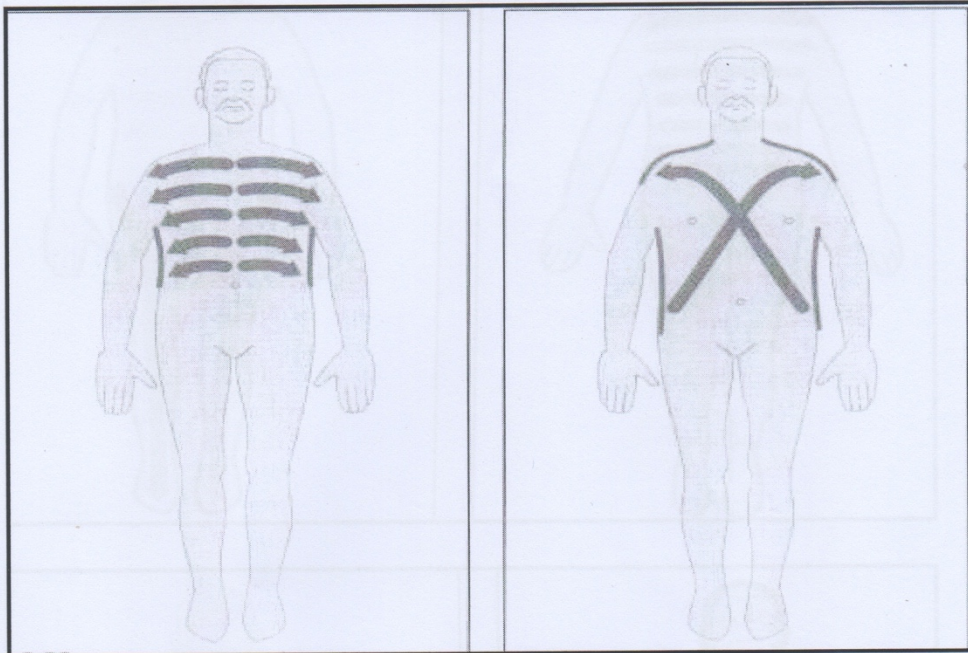


MODELATGE DIAMETRAL ESPASTICITAT EXTENSORA

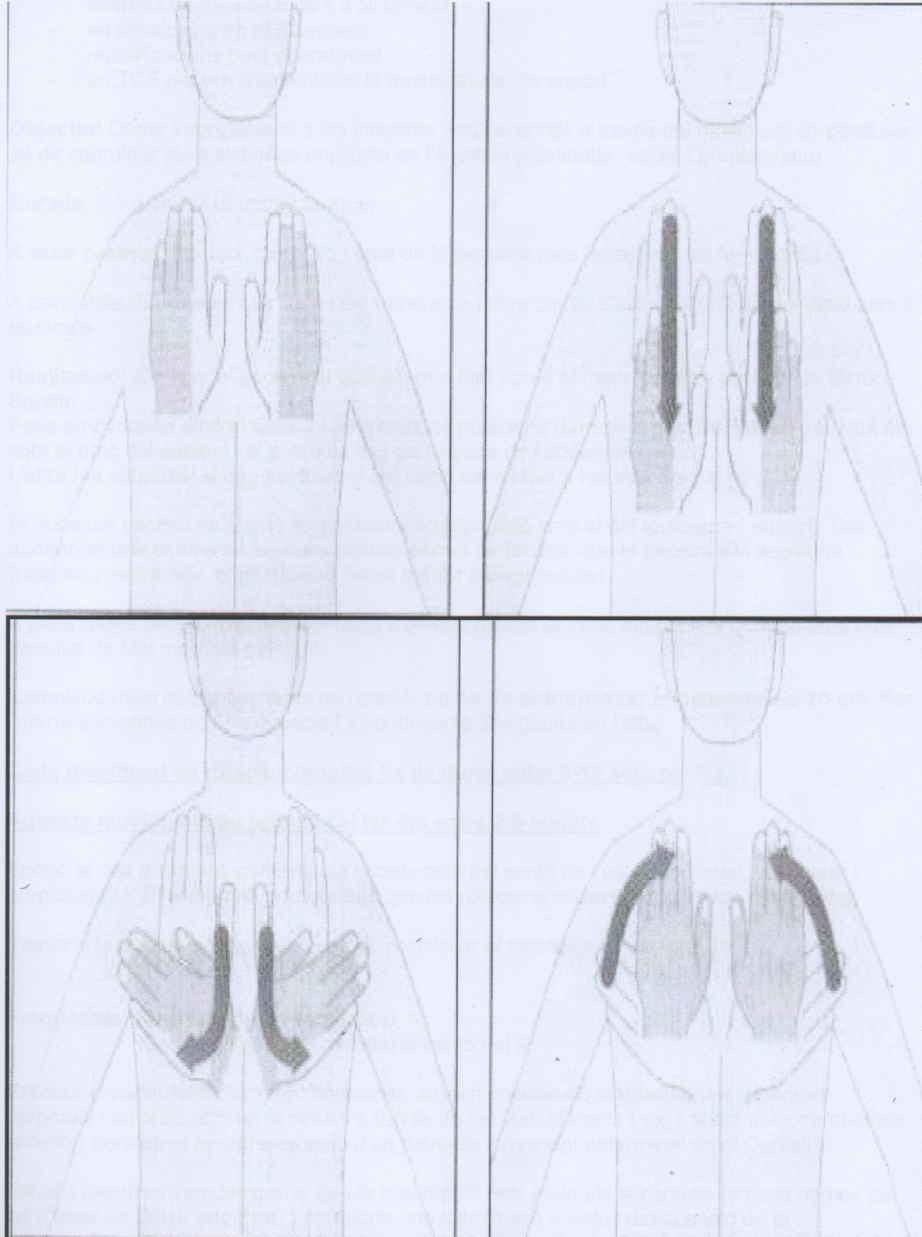
MODELATGE D'OBERTURA



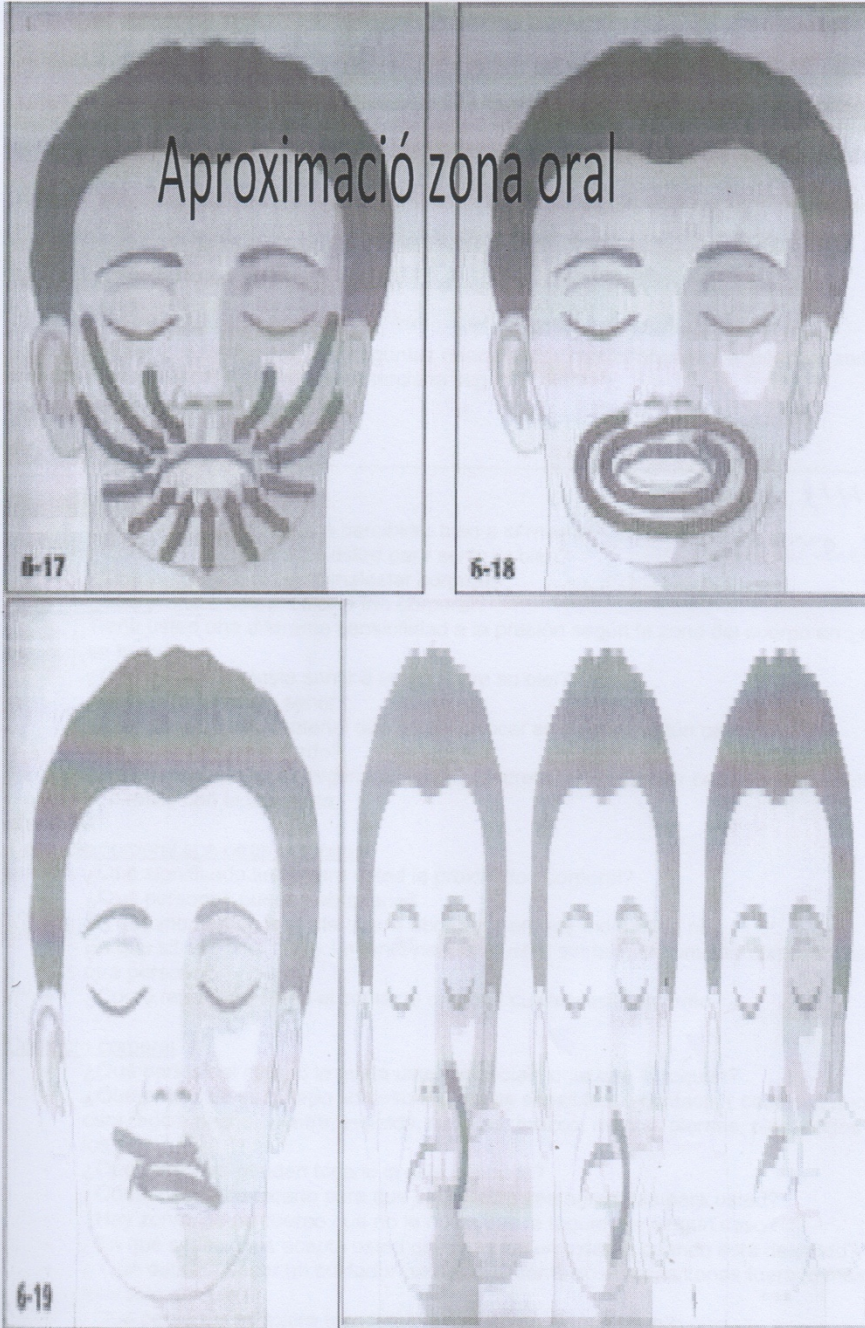
MODELATGE D'OBERTURA



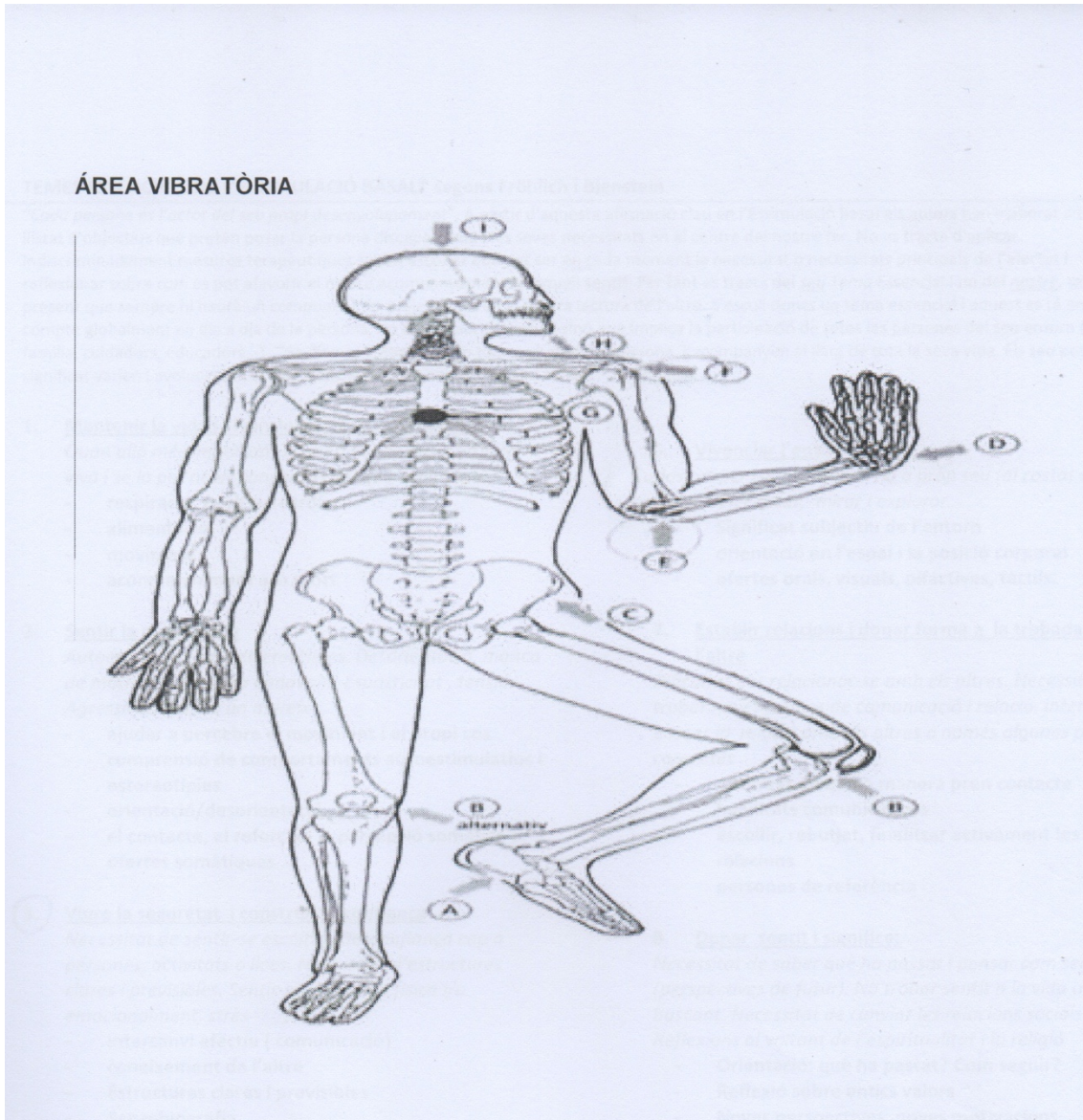
ASE



Aproximació zona oral



Annex 2: Modelatge pedagògic (Àrea vibratòria)



Annex 3. Institut d'Estadística de Catalunya (municipis Vic, Centelles i Manlleu)

Vic (082981)

Osona

Población (2019)	46.214
Superficie (km2)	30,58
Altitud (m)	484
Longitud (°)	2,255908
Latitud (°)	41,930450



Población	Vic	Osona	Catalunya
Población. Por grupos de edad. Hombres. 2019			
De 0 a 14 años	4.198	13.568	603.175
De 15 a 64 años	16.223	54.686	2.548.305
De 65 a 84 años	2.492	10.735	538.769
De 85 años y más	393	1.681	79.874
Total	23.306	80.670	3.770.123
Población. Por grupos de edad. Mujeres. 2019			
De 0 a 14 años	3.827	12.677	568.941
De 15 a 64 años	14.823	51.143	2.512.042
De 65 a 84 años	3.346	12.750	661.218
De 85 años y más	912	3.581	162.893
Total	22.908	80.151	3.905.094

Centelles (080673)

Osona

Población (2019)	7.404
Superficie (km2)	15,18
Altitud (m)	496
Longitud (°)	2,221708
Latitud (°)	41,798800



Población	Centelles	Osona	Catalunya
Población. Por grupos de edad. Hombres. 2019			
De 0 a 14 años	605	13.568	603.175
De 15 a 64 años	2.429	54.686	2.548.305
De 65 a 84 años	517	10.735	538.769
De 85 años y más	79	1.681	79.874
Total	3.630	80.670	3.770.123
Población. Por grupos de edad. Mujeres. 2019			
De 0 a 14 años	572	12.677	568.941
De 15 a 64 años	2.355	51.143	2.512.042
De 65 a 84 años	662	12.750	661.218
De 85 años y más	185	3.581	162.893
Total	3.774	80.151	3.905.094

Manlleu (081120)

Osona

Población (2019)	20.573
Superficie (km2)	17,23
Altitud (m)	461
Longitud (°)	2,283544
Latitud (°)	42,001000



Población	Manlleu	Osona	Catalunya
Población. Por grupos de edad. Hombres. 2019			
De 0 a 14 años	1.790	13.568	603.175
De 15 a 64 años	6.987	54.686	2.548.305
De 65 a 84 años	1.334	10.735	538.769
De 85 años y más	203	1.681	79.874
Total	10.314	80.670	3.770.123
Población. Por grupos de edad. Mujeres. 2019			
De 0 a 14 años	1.731	12.677	568.941
De 15 a 64 años	6.450	51.143	2.512.042
De 65 a 84 años	1.614	12.750	661.218
De 85 años y más	464	3.581	162.893
Total	10.259	80.151	3.905.094

Institut d'Estadística de Catalunya. Obtingut de: <https://www.idescat.cat/tema/xifpo?lang=es>

Annex 4. Calculadora de la mida de la mostra. Raosoft

Calculadora de tamaño de muestra

¿Qué margen de error puede aceptar? <small>5% es una opción común</small>	5 %	El margen de error es la cantidad de error que puede tolerar. Si el 90% de los encuestados responde que <i>sí</i> , mientras que el 10% responde que <i>no</i> , es posible que pueda tolerar una mayor cantidad de error que si los encuestados se dividen 50-50 o 45-55. Un margen de error más bajo requiere un tamaño de muestra más grande.
¿Qué nivel de confianza necesitas? <small>Las opciones típicas son 90%, 95% o 99%</small>	95 %	El nivel de confianza es la cantidad de incertidumbre que puede tolerar. Suponga que tiene 20 preguntas de sí a no en su encuesta. Con un nivel de confianza del 95%, esperaría que para una de las preguntas (1 de cada 20), el porcentaje de personas que respondan <i>sí</i> fuera mayor que el margen de error de la respuesta verdadera. La verdadera respuesta es el porcentaje que obtendría si entrevistara exhaustivamente a todos. Un nivel de confianza más alto requiere un tamaño de muestra mayor.
¿Cuál es el tamaño de la población? <small>Si no lo sabes, usa 20000</small>	79	¿De cuántas personas hay para elegir su muestra aleatoria? El tamaño de la muestra no cambia mucho para poblaciones mayores de 20,000.
¿Cuál es la distribución de respuesta? <small>Deja esto como 50%</small>	50 %	Para cada pregunta, ¿cuál espera que sean los resultados? Si la muestra está muy sesgada de una forma u otra, la población probablemente también lo esté. Si no sabe, use el 50%, que proporciona el tamaño de muestra más grande. Consulte a continuación en Más información si esto es confuso.
Su tamaño de muestra recomendado es	66	Este es el tamaño mínimo recomendado de su encuesta. Si crea una muestra de esta cantidad de personas y obtiene respuestas de todos, es más probable que obtenga una respuesta correcta que de una muestra grande donde solo un pequeño porcentaje de la muestra responde a su encuesta.

¡Las encuestas en línea con Vovici tienen tasas de finalización del 66%!

Escenarios alternativos

Con un tamaño de muestra de	100	200	300	Con un nivel de confianza de	90	95	99
Su margen de error sería	0.00%	0.00%	0.00%	El tamaño de su muestra debería ser	62	66	71

Raosoft. Calculadora la mida de la mostra. Obtingut de: <http://www.raosoft.com/samplesize.html>

Annex 5. Consentiment informat

FULL D'INFORMACIÓ I CONSENTIMENT INFORMAT PER PARTICIPAR EN L'ESTUDI DE FISIOTERÀPIA SOBRE LA IMPORTÀNCIA DE L'ESTIMULACIÓ BASAL EN EL SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE

FULL D'INFORMACIÓ PER AL PARTICIPANT DE L'ESTUDI: LA IMPORTÀNCIA DE L'ESTIMULACIÓ BASAL EN EL SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE

Benvolgut/da:

Els membres de l'equip d'investigació, dirigit per Ginés A. estem duent a terme un estudi de fisioteràpia sobre l'EFICÀCIA DE L'APLICACIÓ DE L'ESTIMULACIÓ BASAL EN EL SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE en l'actual centre de rehabilitació infantil.

Llegiu:

Llegeixi les següents fulles on se li proporciona tota la informació sobre l'estudi i el consentiment informat per poder-hi participar com a responsable legal del infant. Hauries de trobar tota la informació necessària per entendre la hipòtesis, els objectius i la finalitat terapèutica de l'estudi que es durà a terme. S'aborda la confidencialitat i la privacitat de dades personals.

Descripció general de l'estudi:

La informació següent per estar segur/a que compreneu perfectament l'objectiu d'aquesta intervenció i l'estudi que se'n realitzarà, si signeu en cas que estigüeu d'acord en participar en l'estudi: de manera resumida, aquest projecte pretén conèixer l'efectivitat de l'aplicació de l'Estimulació Basal amb infants que pateixin el Síndrome Gilles de la Tourette. Pel present estudi, s'han seleccionat un total de 66 infants, tant nens com nenes, entre les edats de 0 a 14 anys amb una diagnòstic mèdic del Síndrome Gilles de la Tourette. La duració són de 10 mesos amb la col·laboració de les següents institucions: centres de desenvolupament infantil i atenció precoç: els CDIAP Tris Tras localitzats a la ciutat de Vic i en els pobles de Manlleu i Centelles, l'Escola d'Educació especial l'Estel localitzat a la ciutat de Vic, el Centre de Teràpia Infantil Mainada i el Centre de Neurologia i Fisioteràpia Criv, localitzat a la ciutat de Vic.

Procediment de l'estudi:

Els 66 infants que participaran en el present estudi es dividiran en dos subgrups de 33 cadascun, escollits de forma aleatòria. Per tant, un grup es continuarà realitzat el tractament convencional de fisioteràpia, i en el següent grup, se li aplicarà el modelatge terapèutic juntament amb la sessió del tractament de fisioteràpia convencional.

La intervenció que se li realitzarà al seu fill/a constarà d'un modelatge terapèutic específic que es durà 3 cops per setmana, amb una duració de 20-30 minuts, durant un període de 10 mesos, la qual vostè estarà present durant tot l'estudi. El modelatge es realitzarà de forma conjunta amb l'investigador de l'estudi i el fisioterapeuta de cada centre, abans d'iniciar el tractament convencional de fisioteràpia que es dur a cada centre. L'objectiu principal, és identificar i resoldre les necessitats del seu fill/a mitjançant l'expressió dels tics a través de l'Estimulació Basal.

A l'inici de l'estudi es tindrà que obtenir un diagnòstic mèdic per un neuròleg pediatre aliè a l'estudi, amb la finalitat de no d'interferir amb la hipòtesis i l'objectiu del estudi. Posteriorment, l'investigador conjuntament amb el fisioterapeuta del centre, realitzaran unes proves de valoració específiques sobre els tics motors i vocals (Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals DSM-IV) i un qüestionari per valorar l'impacte dels tics amb la qualitat de vida del seu fill/a (Escala de Qualitat de Vida). La prova específica per analitzar els tics, serà setmanalment per verificar un seguiment i eficàcia del tractament. El qüestionari de qualitat de vida, es realitzarà al final de cada mes. Passat els 10 mesos de l'estudi, es recolliran totes les dades dels dos grups, amb la finalitat de verificar la hipòtesi de l'estudi mitjançant el anàlisis les dades obtingudes durant tot el període.

Gravació de la participació:

Si es veu pertinent una gravació en vídeo o àudio durant la participació de l'estudi, s'ha de sol·licitar l'autorització del participant i del tutor legal, quedant clar la finalitat i l'objectiu.

Beneficis del estudi:

Els beneficis esdevindran de la pròpia teràpia en cas que sigui efectiva. Mitjançant aquest estudi es pretén que l'infant sigui capaç de controlar i disminuir tant els tics motors com vocals i l'impacte que pot suposar a la seva qualitat de vida diària.

Riscos generals:

L'infant pot tenir el sentiment de preocupació, angoixa, frustració o rebuig degut el modelatge terapèutic. En referència amb el modelatge terapèutic, no hi ha cap risc ni conseqüència per el seu fill/a.

Compensacions:

No hi haurà cap tipus de compensació per participar en l'estudi.

Confidencialitat, privacitat, emmagatzematge i resguard de la informació:

Es garanteix la confidencialitat, això vol dir que sempre es preservarà l'anonimat de les dades. Per això els resultats de l'estudi s'emmagatzemaran en arxius específics creats especialment per a aquest fi i estaran protegits amb les mesures de seguretat exigides en la legislació vigent. Aquestes dades no s'inclouran a la vostra història clínica.

Dret a conèixer els resultats:

Els resultats obtinguts podran ser consultats pels investigadors de l'estudi i ser publicats en revistes científiques sense que constin les dades personals dels donants.

En qualsevol moment, podeu sol·licitar les vostres dades personals, que consten a l'estudi, per si cal rectificar-ne alguna; així com revocar aquesta autorització. Per tot això s'ha de realitzar una comunicació escrita dirigida a Albert Ginés Guixeras.

Dret a negar-se o retirar-se:

En qualsevol moment de l'estudi, si el tutor legal del infant ho desitgi, pot negar-se a participar en alguna part del estudi o retirar-se quan ho desitgi sense expressar-ne els motius.

La vostra petició serà atesa de forma immediata i en darrer cas es destruiran les dades que vàreu facilitar.

Dret a fer preguntes:

Tots els participants del estudi, incloent els infants o tutors legals, tenen tot el dret quan ho desitgin i els hi sembli pertinent a realitzar qualsevol pregunta respecte les característiques de l'estudi i de la seva pròpia participació en aquest.

Dades del contacte del investigador principal:

Per qualsevol dubte relacionat amb l'estudi, a continuació li proporciono tot a la informació personal per dirigir-se a mi:

- Cognoms i nom (investigador): GINÉS GUIXERAS, Albert
- Correu electrònic (investigador): albert.gines@uvic.cat

Comitè d'Ètica de Recerca (CER). Obtingut de https://campusvirtual.umanresa.cat/pluginfile.php/67182/mod_resource/content/1/Consentiment_informat_CER_UVic-UCC.pdf

CONSETNIMENT INFORMAT PER AL PARTICIPANT DE L'ESTUDI: LA IMPORTÀNCIA DE L'ESTIMULACIÓ
BASAL EN EL SÍNDROME GILLES DE LA TOURETTE

Jo (nom i cognoms) _____ amb el document d'identitat nacional (DNI) _____ certifico que he llegit el "full d'informació per al participant" que se m'ha proporcionat amb anterioritat, se m'ha informat i he pogut realitzar preguntes sobre l'estudi. He rebut suficient informació sobre l'estudi. He parlat amb el Dr (nom de l'investigador):

Entenc que la meva participació és voluntària. Entenc que puc retirar-me de l'estudi quan vulgui. Sense haver de donar explicacions. La meva petició serà immediata i es destruiran les dades personals proporcionades.

De conformitat amb el que estableix la L.O. 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004), declaro haver estat informat.

De l'existència d'un fitxer o tractaments de dades de caràcter personal, de la finalitat de la seva recollida i dels destinataris de la informació, de la identitat i adreça del responsable del fitxer de dades.

De la disponibilitat d'exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició dirigint-me per escrit al titular del fitxer de dades.

I consento que les dades clíniques referents a la meva malaltia siguin emmagatzemades en un fitxer automatitzat, la informació del qual podrà ésser utilitzada exclusivament per finalitats científiques.

Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'assaig. Si el pacient és menor d'edat o incapac de donar consentiment.

Data: _____ Signatura del participant: _____ (A omplir pel participant)

Data: _____ Signatura de l'investigador: _____ (A omplir per l'investigador)

Annex 6. Criteris sobre el diagnòstic diferencial de F95.2 Trastorn de la Tourette del DSM-IV

Diagnòstic diferencial:

- **Criteris per el diagnòstic de F95.2 Trastorn de la Tourette [307.23]**
 - A. En algun moment al llarg de la malaltia hi ha hagut tics motors múltiples i un o més tics vocals, encara que no necessàriament de manera simultània. (Tic es una vocalització o moviment sobtat, ràpid, recurrent, no rítmic i estereotipat).
 - B. Els tics apareixen varis cops al dia (habitualment en onades) casi cada dia o intermitentment al llarg d'un període de més de 1 any, i durant aquest temps mai hi ha hagut un període lliure de tics superior a més de 3 mesos consecutius.
 - C. El trastorn provoca un notable malestar o deteriorament significatiu social, laboral o d'altres àrees importants de l'activitat del individu.
 - D. L'inici és anterior als 18 anys d'edat.
 - E. L'alteració no es deu als efectes fisiològics directes d'un fàrmac (p. ex., estimulant) o d'una malaltia mèdica (p. ex., malaltia de Huntington o encefalitis post vírica).

Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV). Obtingut de <http://www.mdp.edu.ar/psicologia/psico/cendoc/archivos/Dsm-IV.Castellano.1995.pdf>

Annex 7. Modelatge relaxant i d'obertura

ACTIVITAT SOMÀTICA: Modelatge relaxant i d'obertura

Objectius:

- Establir vincle efectiu entre professional i infant
- Comunicar
- Fomentar la percepció i construcció de l'esquema corporal a través dels estímuls tàctils
- Incrementar la relaxació i la sensació del benestar tant físicament com psíquicament
- Prevenir estats de nerviosisme, estrès, ansietat i tensions.
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala privada
- Una llitera
- Llençols
- Tovallola
- Coixins
- Olis i cremes

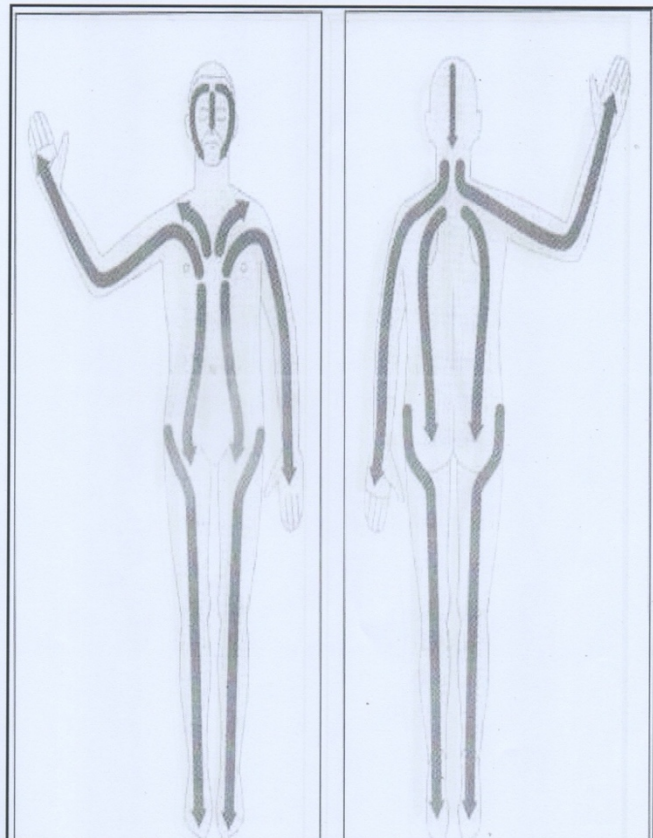
Desenvolupament:

Preparació: tenir la sala i tots els materials a l'abast abans d'iniciar el massatge.

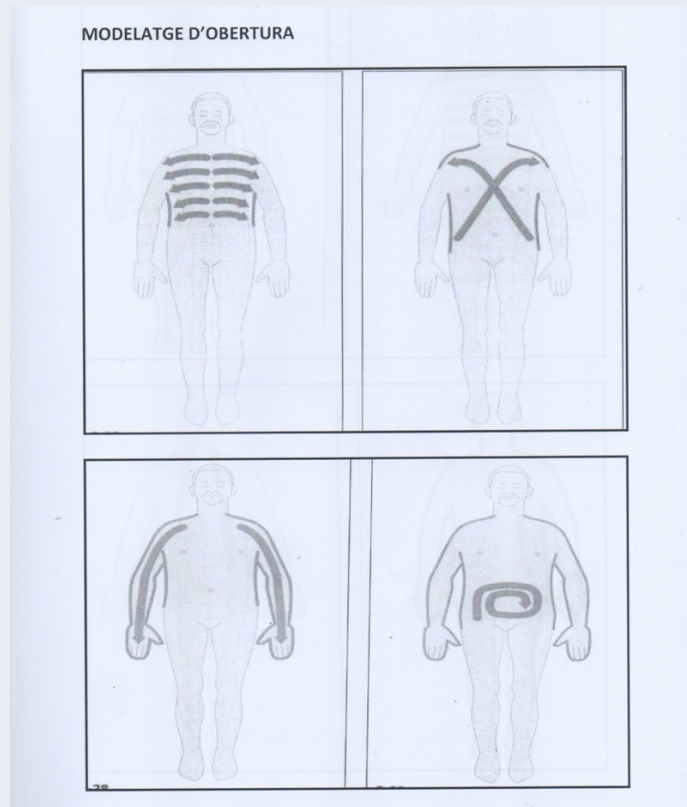
Aspectes a tenir en compte: les nostres mans han d'estar lliures d'objectes (anells, polseres, rellotges, ungles llargues...), es té que realitzar una higiene de mans i la temperatura de les nostres mans han d'estar a temperatura ambient. Hem de cuidar tant la postura del infant com la del nen. Mai hem de perdre el contacte amb la pell del infant.

Realització: es tracta d'un massatge profund i lent. Iniciarem el massatge en les extremitats superiors, seguidament ens

MODELATGE RELAXANT



desplaçarem cap a la zona del pit i finalment acabarem en les extremitats inferiors. La direccionalitat del massatge ha de ser de proximal a distal. Les nostres mans, han d'intentar resseguir cada segment del cos, amb la finalitat que l'infant tingui la consciència o percepció de totes les parts del cos. Per tant, les col·locarem planes, amb els dits junts fent manyopla i pressions sense dolor. Quan arribem al final de les extremitats superiors (mà i dits de la mà), en el pit (crestes ilíaques) i extremitats inferiors (peu i dits del peu), es busca marcar els límits d'aquest segments donant-li un input de pressió.



Annex 8. Dutxes seques

ACTIVITAT SOMÀTICA: Dutxes seques

Objectius:

- Establir vincle efectiu entre professional i infant
- Comunicar
- Fomentar la percepció i construcció de l'esquema corporal a través dels estímuls tàctils
- Incrementar la relaxació i la sensació del benestar tant físicament com psíquicament
- Prevenir estats de nerviosisme, estrès, ansietat i tensions.
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala
- Matalassos
- Objectes per la dutxa seca: sorra, arròs, llegums, bales, confeti, pilotes petites, tires de paper, globus...

Desenvolupament:

Preparació: condicionar l'espai amb els matalassos, llum tènue, espelmes, música relaxant...i tots els materials a l'abast.

Aspectes a tenir en compte: tenir una visió subjectiva sobre la posició del infant per trobar la postura més còmode sobre els matalassos. Quan es comenci l'activitat, el professional ha de tenir en compte les reaccions o emocions, amb la finalitat de oferir un benestar al infant.

Realització: aquest tipus de massatge que realitzarem mitjançant una dutxa seca, no hi ha cap ordre en concret, sinó que el professional haurà d'anar observant els objectes que li agrada més a cada infant, la qual estigui més relaxat, i els objectes que li fan crear tensió i aparició de tics.



Annex 9. Assecador

ACTIVITAT SOMÀTICA: Assecador

Objectius:

- Establir vincle efectiu entre professional i infant
- Comunicar
- Fomentar la percepció i construcció de l'esquema corporal a través dels estímuls tàctils
- Incrementar la relaxació i la sensació del benestar tant físicament com psíquicament
- Prevenir estats de nerviosisme, estrès, ansietat i tensions.
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala privada
- Llitera
- Llençols
- Tovallols
- Assecador que tingui diferents configuracions: aire fred i calent, expulsió de l'aire més o menys fort...

Desenvolupament:

Preparació: prepara la sala amb la llitera i els materials necessaris per dur a terme l'activitat.

Aspectes a tenir en compte: buscar una posició còmode i ergonòmica per al infant. Quan es comenci l'activitat, el professional ha de tenir en compte les reaccions o emocions, amb la finalitat de oferir un benestar al infant, és a dir, si li agrada més o menys l'aire fred o calent, l'exposició d'aire a certes parts del cos, com nota l'aire a la seva pell i com reacciona a ell.

Realització: el professional haurà d'aplicar el assecador en les diferents parts del cos del infant amb la finalitat de com reacciona a elles: si mou la zona aplicada, com reacciona emocionalment, si es relaxa, si té zones preferides...



Annex 10. Raspallats

ACTIVITAT SOMÀTICA: Raspallats

Objectius:

- Establir vincle efectiu entre professional i infant
- Comunicar
- Fomentar la percepció i construcció de l'esquema corporal a través dels estímuls tàctils
- Incrementar la relaxació i la sensació del benestar tant físicament com psíquicament
- Prevenir estats de nerviosisme, estrès, ansietat i tensions.
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala privada
- Llitera
- Objectes per el raspallats: raspalls de diferents mides, esponges, tovalloles de diferents textures, plomalls...

Desenvolupament:

Preparació: condicionar l'espai i la sala amb la llitera i els materials necessaris per dur a terme l'activitat.

Aspectes a tenir en compte: condicionar un espai còmode per el infant. Durant aquest massatge amb els diferents espais, el professional, si s'escau, haurà d'anar preguntant quines zones se li estan passant els diferents objectes, quines els hi agrada més o menys...hi ha d'haver una comunicació verbal continua amb la finalitat de buscar el benestar del infant.

Realització: el professional haurà d'aplicar el assecador en les diferents parts del cos del infant amb la finalitat de com reacciona a elles: si mou la zona aplicada, com reacciona emocionalment, si es relaxa, si té zones preferides... Aquest massatge haurà de seguir la direccionalitat del modelatge relaxant i d'obertura. Per tant, iniciarem el massatge en les extremitats superiors, seguidament ens desplaçarem cap a la zona del pit i finalment acabarem en les extremitats inferiors. La direccionalitat del massatge ha de ser de proximal a distal.



Annex 11. Vibració corporal

ACTIVITAT VIBRATÒRIA: Vibració corporal

Objectius:

- Afavorir la percepció corporal
- Afavorir la percepció vibratòria
- Localitzar de les parts del cos que s'estan estimulants
- Reaccionar davant els estímuls vibratoris
- Aprendre a captar i reconèixer la veu de les persones de referència.
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala privada
- Llitera
- Tovallols
- Mans del professional sanitari
- Llibre

Desenvolupament:

Preparació: condicionar l'espai amb els materials i en una sala privada ja que el infant es trobarà seminú.

Aspectes a tenir en compte: respectar totalment la dignitat i la intimitat del infant, ja que es trobarà seminú per dur a terme l'activitat. Tenir una bona higiene de mans del professional sanitari, lliure de objectes a les mans (anells, polseres, rellotges...). Observar les reaccions emocionals del infant mentre es dur l'activitat.

Realització: aquesta activitat intenta que l'infant reconegui les vibracions del professional sanitari mitjançant el contacte corporal mentre està explicant un conte o una història, per millorar la percepció del seu esquema corporal. El fet d'estar en contacte amb l'infant mentre li explica un conte o una història, es transmetrà unes vibracions que inicien des de la veu del professional, es desplaçaran com a ones sonores i vibratòries mitjançant el contacte físic. Aquesta activitat es pot dur de manera localitzada a una part del cos que vulguem treballar o de forma global.



Annex 12. Vibració amb instruments vibratoris

ACTIVITAT VIBRATÒRIA: Vibració amb instruments vibratoris

Objectius:

- Afavorir la percepció corporal
- Afavorir la percepció vibratòria
- Localitzar de les parts del cos que s'estan estimulant
- Reaccionar davant els estímuls vibratoris
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala privada
- Llitera
- Tovallols
- Instruments vibratoris: mà de massatge vibratòria

Desenvolupament:

Preparació: condicionar l'espai amb els materials i en una sala privada ja que el infant es trobarà seminú.

Aspectes a tenir en compte: respectar totalment la dignitat i la intimitat del infant, ja que es trobarà seminú per dur a terme l'activitat. Revisar que els instruments tenen bateria o piles. Observar les reaccions emocionals del infant mentre es dur l'activitat.

Realització: es planteja que l'infant reaccioni davant de vibracions profundes mitjançant diferents punts del cos com a caixa de ressonància que facilitarà la percepció de l'estimulació vibratòria. Les diferents localitzacions on es pot aplicar són:

Cama:

- Taló (aplicat en el calcani i la pressió en direcció al genoll)
- Genoll (aplicat a la tuberositat tibial anterior o el còndil femoral intern i la pressió en direcció al maluc)
- Cresta ilíaca antero-superior (aplicar pressió en direcció central)

Braç:

- Pisiforme (pressió direcció colze)
- Epitròclea (pressió direcció espatlla)
- Acromi (pressió direcció central)
- Terç inferior esternum (pressió suau al centre)
- Mentó (pressió direcció nas)
- Part central més alta del crani (pressió cap avall)

Pit:

- Apòfisi xifoide



Annex 13. Matalàs vibratori

ACTIVITAT VIBRATÒRIA: Matalàs vibratori

Objectius:

- Afavorir la percepció corporal
- Afavorir la percepció vibratòria
- Localitzar de les parts del cos que s'estan estimulant
- Reaccionar davant els estímuls vibratoris
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala
- Matalàs vibratori
- Música relaxant

Desenvolupament:

Preparació: condicionar la sala i l'espai, en aquest cas l'infant no es trobarà seminú, amb música relaxant si s'escau, amb els materials necessaris i amb un correcte funcionament del matalàs.

Aspectes a tenir en compte: posició còmode i ergonòmica tant per l'infant com per el professional sanitari. El matalàs tingui diferents configuracions per regular la intensitat de les vibracions.

Realització: un com tenim la sala condicionada i l'infant col·locat en el matalàs, només tindrem que posar en funcionament el matalàs i veure les reaccions del infant, tant positives com negatives. Per tant és important que el matalàs tingui diferents configuracions de regulació per crear una bona percepció del esquema corporal.



Annex 14. Balanci

ACTIVITAT VESTIBULAR: Balanci

Objectius:

- Proporcionar diferents punts de referència sobre el cos a partir d'estímuls vestibulars
- Associar experiències vestibulars amb els moviments del propi cos
- Reaccionar davant del moviment
- Tolerar canvis de moviment
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala
- Matalassos
- Balanci

Desenvolupament:

Preparació: condicionar una sala amb espai suficient per dur a terme l'activitat. Col·locació de matalassos sota el balanci o a la vora, per evitar riscos si hi ha caiguda. Tenir tots els materials a mà.

Aspectes a tenir en compte: tenir en compte diferents reaccions quan l'infant es troba sobre el balanci: marejos, nàusees, vòmits, reaccions negatives o positives. Procurar que no hi hagi riscos de caigudes.

Realització: començarem col·locant l'infant sobre el balanci. Seguidament començarem amb petits i suaus balanceigs perquè l'infant s'adapti a l'activitat. Posteriorment anirem augmentant progressivament l'amplitud del balanceig i observarem com reacciona davant l'activitat. Li anirem preguntant si identifica diferents punts de referència: cap amunt, cap avall, als costats...



Annex 15. Bota de balancí

ACTIVITAT VESTIBULAR: Bóta de balancí

Objectius:

- Proporcionar diferents punts de referència sobre el cos a partir d'estímuls vestibulars
- Associar experiències vestibulars amb els moviments del propi cos
- Reaccionar davant del moviment
- Tolerar canvis de moviment
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala
- Matalassos
- Bóta de balancí
- Coixí

Desenvolupament:

Preparació: condicionar una sala amb espai suficient per dur a terme l'activitat. Col·locació de matalassos sota de la bóta de balancí o a la vora, per evitar riscos o cops. Tenir tots els materials a mà.

Aspectes a tenir en compte: tenir en compte diferents reaccions quan l'infant es troba en la bóta de balancí: marejos, nàusees, vòmits, reaccions negatives o positives. Procurar que no hi hagi riscos de caigudes. Aconseguir una bona postura corporal tant per l'infant com per el professional. Col·locació d'un coixí a nivell del cap.

Realització: col·locació del infant dins de la bóta de balancí, de cúbit supí, amb els braços i el cap ben col·locats. Un cop el tinguem ben col·locat, anirem realitzant petits moviments cap als laterals, on l'infant ens haurà d'explicar si nota que anem cap a la dreta o cap a l'esquerra.



Annex 16. Pilota de Bobath

ACTIVITAT VESTIBULAR: Pilota de Bobath

Objectius:

- Proporcionar diferents punts de referència sobre el cos a partir d'estímul vestibulars
- Associar experiències vestibulars amb els moviments del propi cos
- Reaccionar davant del moviment
- Tolerar canvis de moviment
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

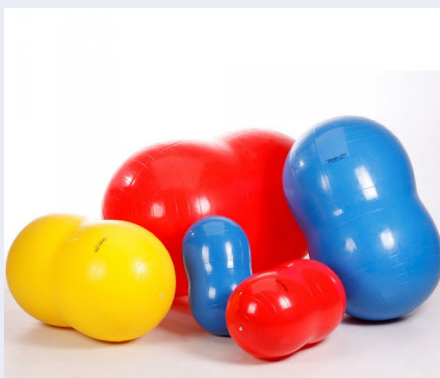
- Sala
- Matalassos
- Pilota de Bobath

Desenvolupament:

Preparació: condicionar una sala amb espai suficient per dur a terme l'activitat. Col·locació de matalassos sota la pilota de Bobath o a la vora, per evitar riscos, caigudes o cops. Tenir tots els materials a mà.

Aspectes a tenir en compte: tenir en compte diferents reaccions quan l'infant es troba sobre la pilota de Bobath: marejos, nàusees, vòmits, reaccions negatives o positives. Procurar que no hi hagi riscos de caigudes. Aconseguir una bona postura corporal tant per l'infant com per el professional. És recomanable utilitzar una pilota de Bobath adequada a la mida del infant.

Realització: posicionarem l'infant de cúbit prono sobre la pilota, on les extremitats superiors del infant abraçaran la pilota. Un cop estigui ben posicionat, el professional realitzarà moviments de balanceig endavant, endarrere, laterals, rebots cap amunt i cap avall, girs complets... es podrà variar la posició i fer-ho de cúbit supí o en sedestació.



Annex 17. Gronxador o Hamaca

ACTIVITAT VESTIBULAR: Gronxador o Hamaca

Objectius:

- Proporcionar diferents punts de referència sobre el cos a partir d'estímuls vestibulars
- Associar experiències vestibulars amb els moviments del propi cos
- Reaccionar davant del moviment
- Tolerar canvis de moviment
- Disminuir els tics motors i vocals

Materials:

- Sala
- Matalassos
- Coixins
- Gronxadors
- Hamaques
- Ganxos
- Fixadors
- Cordes

Desenvolupament:

Preparació: condicionar una sala amb espai suficient per dur a terme l'activitat. Col·locació de matalassos sota i a la vora dels gronxadors i hamaques, per evitar riscos, caigudes o cops. Tenir tots els materials a mà i preparats.

Aspectes a tenir en compte: tenir en compte diferents reaccions quan l'infant es troba sobre el gronxador o la hamaca: marejos, nàusees, vòmits, reaccions negatives o positives. Procurar que no hi hagi riscos de caigudes. En el gronxador, si o desitja l'infant, el professional sanitari es podrà asseure's darrera amb ell per acompanyar-lo durant l'activitat. És preferibles que la hamaca sigui de tela.

Realització: col·locarem l'infant sobre el gronxador en sedestació i bipedestació o la hamaca en de cúbit supí sense moviment. Un cop l'infant s'hagi adaptat i col·locat correctament, el professional sanitari començarà a realitzar moviments lents i repetitius cap endavant, cap endarrere, cap als laterals, girs sobre el mateix eix...



Annex 18. Fitxa de seguiment

FITXA DE SEGUIMENT

Dades del infant:

- Cognoms i nom:
- Data de naixement:
- Curs:

Dades de les persones implicades (pares o tutors legals):

- Cognom i nom:

Dades del professional sanitari:

ESTIMULACIÓ SOMÀTICA			
1. Modelatge relaxant i d'obertura 2. Dutxes seques 3. Assecador 4. Respallats			
Dia:	Professional:	Activitat:	Observacions:

ESTIMULACIÓ VIBRATÒRIA

1.Vibració corporal 2.Vibració amb instruments vibratoris 3.Matalàs vibratori

Dia:	Professional:	Activitat:	Observacions:

ESTIMULACIÓ VESTIBULAR

1.Balancí 2.Bóta de balancí 3.Pilota de Bobath 4.Gronxador o Hamaca

Dia:	Professional:	Activitat:	Observacions:

Annex 19. Registre de valoració de l'estimulació Basal

FITXA DE VALORACIÓ DE LES ÀREES DE L'ESTIMULACIÓ BASAL

Dades del infant:

- Cognom i nom:
- Data de naixement:
- Curs:

Dades del professional sanitari:

- Cognom i nom:

Àrees:

Contestar S: Sí, P: en procés, N: No

ÀREA SOMÀTICA		
Ítems:	Inici:	Final:
S'estableix un vincle entre el professional sanitari i l'infant		
Es comunica verbalment o no verbalment		
Busca contacte físic		
Reacciona al contacte emeten sons		
Reacciona a determinades textures		
Reacciona davant de diferents textures, de forma diferent segons les parts del cos		

Quan s'apliquen olis o cremes, mostra sensació de grat		
Augmenten els tics alhora de dur a terme l'estimulació somàtica		
Disminueixen els tics alhora de dur a terme l'estimulació somàtica		

ÀREA VIBRATÒRIA

Ítems:	Inici:	Final:
Percep les diferents parts del cos mitjançant les vibracions		
Localitza les diferents parts del cos on s'apliquen les vibracions		
Reacciona o mostra actituds diferents davant d'estímul vibratori		
Reconeix la veu de les persones de referència (professional o pares o tutors legals)		
Augmenten els tics alhora de dur a terme l'estimulació vibratòria		
Disminueixen els tics alhora de dur a terme l'estimulació vibratòria		

ÀREA VESTIBULAR		
Ítems:	Inici:	Final:
Accepta els diferents punts de referència del seu cos a partir de diferents moviments		
Apareixen reaccions de redreçament al realitzar diferents moviments		
Apareixen reaccions d'equilibri al realitzar diferents moviments		
Reacciona positivament davant dels diferents moviments		
Reacciona negativament davant dels moviments		
Tolera els canvis posturals		
Augmenten els tics alhora de dur a terme l'estimulació vestibular		
Disminueixen els tics alhora de dur a terme l'estimulació vestibular		

(Louise R, Kent, 1983)

Annex 20. Avaluació de la relació entre fisioterapeuta i pacient (Modificat)

Avaluació de la relació Fisioterapeuta-Pacient

Nom i Cognom (fisioterapeuta): _____

Nom i Cognom (infant): _____

Data: _____

Ítem	Puntuació (0-10)
El fisioterapeuta m'ajuda	
El fisioterapeuta hem dona el meu temps	
La intervenció del fisioterapeuta m'està beneficiant	
Estic d'acord amb el fisioterapeuta sobre la causa dels meus símptomes	
Trobo el meu fisioterapeuta molt accessible	
Gràcies al fisioterapeuta hem trobo molt millor	
Gràcies al fisioterapeuta tinc més informació sobre la meva salut	
Ara controlo millor els més símptomes	

(Farías, P., Tifner, S., & Tapia, M. L., 2017)

Annex 21. CAD-4 Qüestionari de qualitat de vida (Modificat)

CAD-4 Qüestionari de qualitat de vida (Modificat)

Nom i Cognoms: _____

Data: _____

Marcar amb una "X" els espais en buit segons els ítems preguntats:

En referència durant tot el transcurs del estudi	Molt	Bastant	Ni molt ni poc	Poc	Gens
1. Ha considerat bo el seu estat de salut?					
2. El seu estat de salut li ha dificultat la realització de feines domèstiques?					
3. El seu estat de salut li ha dificultat la realització de feines escolars?					
4. El seu estat de salut li ha dificultat la realització del joc?					
5. El seu estat de salut li ha dificultat la socialització amb el seu entorn (amics, professors...)?					
6. Ha tingut dolor en alguna part del seu cos?					
7. Ha pensat que el seu estat de salut podria empitjorar?					
8. Ha pensat que el seu estat de salut podria millorar?					
9. S'ha sentit cansat, nerviós o angoixat?					
10. S'ha sentit content i amb energia?					
11. Ha tingut conflictes amb algun membre familiar?					
12. S'ha sentit aïllat o apartat de la seva família?					
13. Ha tingut conflictes amb amics?					
14. S'ha sentit aïllat per algun dels seus amics?					
15. Amb els amics que es relaciona, pateixen el mateix trastorn?					
16. Ha millorat el control dels tics?					
17. Han disminuït els tics motors?					
18. Han augmentat els tics motors?					
19. Han disminuït els tics vocals?					
20. Han augmentat els tics vocals?					

(Pedrero Pérez, E. J., Olivar Arroyo, Á., & Chicharro Romero, J, (2008).

Annex 22. Qüestionari de satisfacció (Modificat)

Qüestionari de satisfacció

(Dirigit a pares dels infants de centres d'Educació Especial i Integració)

Informació per a l'enquestat

Estem realitzant un estudi amb l'objectiu de conèixer les fortaleses i debilitats del funcionament del nostre estudi. Com a part d'aquesta investigació, s'està realitzant una enquesta per conèixer l'opinió i el grau de satisfacció que heu rebut durant tot el transcurs dels diferents serveis proporcionats durant l'estudi.

La informació que ens proporcioni serà de gran importància ja que permetrà conèixer els problemes del estudi i realitzar canvis amb la finalitat de millorar el plantejament d'aquest.

Aquest qüestionari serà totalment anònim, amb total llibertat d'expressió en cada una de les preguntes.

Agraïm la vostra col·laboració.

1. Saben què és un Fisioterapeuta i quina és la seva funció en el centre?
 - Sí
 - No
2. Consideren que han rebut la informació necessària i suficientment clara sobre l'estudi dut a terme?
 - Sí
 - No
3. Creuen que els professionals i investigadors han resolt els seus dubtes en el moment que els han sorgit? (abans, durant i al final de la investigació)
 - Sí
 - No
4. Han assistit en totes les sessions del investigador juntament amb les de fisioteràpia?
 - Sí
 - No
5. S'han sentit implicats com a figura important en el tractament del seu fill?
 - Sí
 - No
6. Creuen que el seu fill ha tingut una conducta positiva (motivada, content, gràtitud...) durant la realització d'activitats?
 - Sí
 - No

7. Consideren que el seu fill ha tingut en certs moments conductes negatives (de rebuig, frustració, angoixa, plor...) durant la realització d'activitats?
 - Sí
 - No
8. Consideren que la relació social del infant amb els professionals sanitaris i/o investigador del estudi ha estat exitosa?
 - Sí
 - No
9. Creuen que han millorat la relació comunicativa amb el seu fill/a?
 - Sí
 - No
10. Han posat en pràctica certes activitats del centre en el seu domicili?
 - Sí
 - No
11. Creuen que els hi ha sigut beneficiós?
 - Sí
 - No
12. Consideren que la millor forma de treballar amb el seu fill/a ha estat de forma individual?
 - Sí
 - No
13. Consideren que el treball podria passar a ser grupal?
 - Sí
 - No
14. Creeu que l'aplicació del estudi ha tingut eficàcia o millora alhora de complementar el tractament convencional de fisioteràpia en el seu fill?
 - Sí
 - No
15. Considera que tot l'equip de la investigació i del centre ha respectat els drets humans i la dignitat del seu fill?
 - Sí
 - No

(Morillas Gallardo, A, n.d)

10.AGRAÏMENTS

El meu especial agraïment és per la meva tutora del TFG, l'Encarnació Mora, fisioterapeuta pediàtrica i docent de la Universitat de Vic, per la seva gran ajuda i seguiment durant tot el procés del TFG. Gràcies els seus punts de visió i experiència dins del àmbit pediàtric, m'ha ajudat i recolzat en qualsevol dubte sobre la planificació i l'enfocament del treball, ja que des d'un bon principi, sabia sobre quin tema tractar, però hem va dificultar enfocar-lo cap al actual treball realitzat.

Arrel d'una classe de pediatria que vaig realitzar al 3r curs de fisioteràpia a la Universitat de Vic, impartida per l'Encarnació, vam treballar sobre el Síndrome Gilles de la Tourette, la qual va ser un punt d'inspiració per escollir un tema a realitzar del TFG. Des d'aquell moment, va ser una patologia que hem va interessar personalment i que en l'actualitat hi havia molt poca cerca i evidència científica sobre el tema. Gràcies aquella classe, he pogut realitzar un estudi la qual ha estat de gran interès personalment.

També voldria destacar la facilitat i accessibilitat de la tutora per les tutories, el seguiment tant personal com virtual, sense aquests dos pilars, hagués sigut molt difícilós seguir endavant, ja que l'Encarnació m'ha fet visualitzar, reflexionar i raonar tots els dubtes durant el transcurs del estudi.

Donar gràcies a l'Eva, fisioterapeuta de la Residència el Nadal, especialitzada en el modelatge pedagògic en la Unitat d'Estimulació Neurològica (UEN), per la seva gran aportació d'informació, llibres, apunts, articles, etc sobre els cursos realitzats, ja que molta informació sobre l'actual tema, es troba limitat fora d'aquests cursos que ofereix la UEN. Al realitzar una estada de pràctiques amb ella, va ser una experiència que m'ha ajudat i animat a seguir endavant amb el treball i ensenyar-me que fora dels protocols tradicionals de la fisioteràpia, hi ha moltes vies alternatives per realitzar tractaments amb diferents poblacions.

Finalment, donar gràcies a la meva família per ajudar-me i recolzar-me en tot moment que he necessitat durant el transcurs del període universitari, i a seguir endavant formant-me en la doble titulació de Teràpia Ocupacional com de Fisioteràpia.

11. NOTA FINAL DEL TUTOR. EL TFG COM EXPERIÈNCIA D'APRENTATGE

La realització d'aquest treball ha estat el reflex d'aprenentatge, esforç i constància durant el transcurs del grau de Fisioteràpia, la qual m'ha permès dirigir aquest treball de recerca dins del àmbit sanitari i com a professional sanitari. M'ha fet adonar que és imprescindible la recerca científica dins del nostre sector. Tot i que tenim un gran ventall d'eines per realitzar una bona valoració i tractament de fisioteràpia, hi han molts punts fora del nostre control que necessiten recerca i per tant, un recolzament d'evidència científica al darrera que evidencii l'eficàcia d'aquests, i per tant, l'aplicació sobre la població.

Endinsar-me en el treball final de grau ha estat un desafiament personal i acadèmic, la qual cosa m'ha servit per aprofundir sobre la importància del Modelatge Pedagògic basat en els principis de l'Estimulació Basal i l'escassetat d'informació sobre incidències, testos o escales de valoració sobre l'actual patologia, tant a Catalunya com a nivell mundial. A la vegada, m'ha estat útil per diferenciar i identificar els apartats necessaris que es necessiten per realitzar un estudi científic, i en un futur, realitzar nous estudis, ja que en el nostre sector, com he dit, és imprescindible la recerca per tenir unes bases que recolzin la nostra figura com a professional sanitari i l'eficàcia dels nostres tractaments.

Finalment m'agradaria expressar tot i la pressió, esforç i hores invertides que comporta realitzar el TFG, elaborar el teu propi estudi sobre un tema que t'apassioni vocacionalment, et fa visualitzar la fisioteràpia com un camp molt extens la qual personalment hi puc intervenir per seguir millorant, evolucionant i cercant noves funcions com a professionals sanitaris i gaudint de la nostre professió.