



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE LA SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



AVENÇOS PSICOPEDAGÒGICS

L'etapa escolar i l'alumne amb la síndrome de Down

T. Valls Gubern

Coordinadora del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar de la Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, Espanya

Rebut el 4 de maig de 2010; acceptat el 8 de juny de 2010

PARAULES CLAU

Síndrome de Down;
Escola ordinària;
Aprenentatge
cooperatiu;
Treball psicoterapèutic

Resum

Els canvis que s'estan produint a l'escola per millorar la seva qualitat i incloure a tot l'alumnat beneficien l'alumne amb síndrome de Down. Es valoritza el seu rol i es promou el seu paper actiu i directe en els processos educatius. Però per a que l'alumne en situació d'inclusió se senti alumne capaç ha de construir el coneixement de sí mateix i les habilitats personals, relacionals i socials per afrontar en millors condicions i de manera normalitzada els requeriments de l'entorn.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicat per Elsevier España, S.L.

Tots els drets reservats.

KEYWORDS

Down syndrome;
Common schooling;
Cooperative learning;
Psychotherapeutic
work

School stage and students with Down syndrome

Abstract

The changes in schooling implemented with the object of improving quality and including all students are benefiting Down syndrome students. Their role is valued and their active and direct participation in the educational process is promoted. However, for these included students to feel they are capable students they must construct their knowledge of themselves and their personal relationship and social skills to face the challenges of the environment in better conditions and in a standard way.

© 2010 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L.

All rights reserved.

L'educació té com a objectiu vetllar per la formació integral de la persona, vetllar per l'assoliment del màxim desenvolupament personal i social.

L'etapa de l'escolarització obligatòria s'imparteix a les escoles d'educació infantil i primària i als instituts, i és on

els nens i els adolescents en aquest període de la seva vida passen gran part del seu temps. A més d'aprendre coneixements i destreses pròpies de l'edat, en aquests centres creixen com a persones, aprenen a relacionar-se i a fer amics i descobreixen el gust per aprendre.

És en els diversos espais del centre educatiu (aula, pati, biblioteca, menjador) on els infants i adolescents adquireixen i perfeccionen les capacitats cognitives, emocionals i

Correu electrònic: seguiment@fcsd.org

relacionals que els acompanyaran al llarg de tota la seva vida. L'escola i l'institut influiran, juntament amb l'entorn familiar i social, en tots els aspectes del seu desenvolupament.

Respondre a les noves necessitats de la societat donant cabuda a tot l'alumnat

En els darrers anys és habitual entre el col·lectiu docent que es parli de la diversitat de l'alumnat. Tothom sembla acceptar una realitat evident: els alumnes, com els adults, som diferents.

La nostra història personal, les experiències viscudes, la situació socio-familiar, el nivell cultural del grup al qual pertanyem... fan de cadascú de nosaltres una persona diferent de la resta que ens envolta.

També s'accepta, amb més facilitat que abans, les diferències individuals en relació a les capacitats, interessos, motivacions o ritmes d'aprenentatge dels alumnes. Però què passa quan aquestes diferències s'accentuen i superen la pretesa "normalitat" d'uns quants, com es dona quan l'alumne té la síndrome de Down (SD)?

Des de fa anys, amb la intenció de millorar l'escola i de incloure a tot l'alumnat amb les seves particularitats i diferències, van emergint centres d'educació infantil, primària i secundària que posen en pràctica mètodes pedagògics nous¹.

Les línies generals d'aquestes noves propostes són trencar amb l'esquema d'assignatures enteses com matèries tancades i posar en contacte nens i nenes de la mateixa edat o diferent, per afavorir el treball cooperatiu.

El mestre ja no respon al rol de l'adult que disposa de la informació i formació i imparteix classe, sinó que és qui acompanya cada alumne en el procés individual d'aprenentatge.

Com ens diu en P. Pujolàs², les experiències d'aprenentatge cooperatiu, comparades amb les de naturalesa competitiva i individualista, afavoreixen:

- L'aprenentatge de tots els alumnes.
- L'acceptació i el respecte de les diferències entre els alumnes.
- L'establiment de relacions molt més positives, caracteritzades per la simpatia, l'atenció i el respecte mutu.

I sens dubte també el conquerir un rol valoritzat, ja que s'espera de l'alumne amb SD el mateix que la resta: un paper actiu i directe en els processos educatius.

Amb la pràctica d'aquestes metodologies noves ja no s'enfoca "el problema" en atendre a alguns alumnes des de la perspectiva dels suports individuals, sinó que es persegueix el qualificar la pròpia escola per donar resposta a tot l'alumnat, fixant les prioritats en la manera de presentar el currículum, en la metodologia que s'utilitza i en l'organització per tal de que tots tinguin accés a l'aprenentatge siguin quines siguin les seves necessitats.

S'orienta l'atenció en la millora de l'escola en general més que atendre de forma exclusiva i separada les necessitats educatives individuals de l'alumnat.

Però per a que l'escolar amb la SD realment tingui un paper actiu i protagonista dels seus actes, a més de partici-

par en les activitats d'aprenentatge inclòs en el seu grup, ha de sentir-se entès i valorat tal com és, com a infant en procés de creixement.

Els professionals, coneixedors de les seves particularitats, possibilitats, dificultats i limitacions, ajusten les expectatives que tenen sobre els resultats de l'escolarització en general a les seves possibilitats reals i li proporcionen els suports i ajuts necessaris per el seu progrés. Però a la vegada el propi alumne s'ha de poder conèixer, construir la seva identitat i les eines necessàries (escoltar, aturar-se, pensar, fer ús de la paraula per expressar...) per poder créixer estant inclòs en el grup.

Coneixement d'un mateix

A partir de l'experiència que hem anat acumulant al llarg de temps, com a professionals que atenem a infants i adolescents amb la SD, creiem que l'escolar amb la SD es beneficia d'aquest canvi que es va produint a l'escola i actualment se l'entén més bé com a persona, en una etapa concreta de la seva vida, però a la vegada també constatem que se li pot fer difícil actuar i interaccionar de manera normalitzada amb el seu entorn.

Veiem nens i nenes valorats en els seus progressos en competències acadèmiques i que quan arriben el matí a l'escola s'inclouen en el seu grup però no interactuen si no hi ha algú que ho faci per ells. Aquest alumne que es col·loca en situació d'espera o senzillament "està", com es veu a sí mateix? Quina imatge li retorna la mateixa situació dia a dia?

L'escola, ja ho hem dit, és un espai privilegiat en el procés de socialització i en el desenvolupament personal, però hi ha moments en que l'alumne amb SD presenta conductes que fan pensar que està confós i necessita entendre la seva pròpia situació.

A vegades es creu que no s'adonen de les seves dificultats, però és molt probable que ja als 5 o 6 anys percebin que hi ha alguna cosa diferent en ells per les seves dificultats, com per exemple en fer-se entendre o bé en fer dibuixos.

Com ens diu B. Garvía³, aquest és el moment d'explicar-li que té la SD, que hi ha coses que li costen més i altres que fa exactament igual que la resta de nens. L'important és evitar que s'identifiqui massivament amb la discapacitat i que se senti incapaç. Quan s'explica que hi ha un motiu per a les seves dificultats, la seva angoixa queda mitigada.

Kate Sefton⁴ també ens diu que sorprèn veure que els nois i noies amb SD que saben el que és la SD i diuen que la tenen, no funcionen malament, ni se senten tristos. Parlar en relació a la SD clarifica el que segurament és una confusió i causa de preocupació que pot portar a una depressió. Els que poden dir que tenen discapacitat saben que no és culpa seva, tenen més voluntat en treballar les àrees difícils perquè saben que no és perquè no han treballat suficientment.

Els tranquil·litza saber que, encara que han de treballar més intensament que altres persones, no poden fer que la SD marxi pel fet de treballar o de parlar més clarament. D'aquesta manera poden gaudir més del seu progrés, de

l'aprenentatge, del joc i de les amistats i fins i tot poden equivocar-se sense preocupar-se de que han d'esmenar el que està produint una tristesa o tensió als teus pares.

Tenir retard mental, retard en l'aprenentatge i un control motriu pobre no significa que no agafi informació i capti, per exemple, les preocupacions dels pares al parlar amb altres persones sobre el dia a dia, o que no observi a nens més petits fent i dient coses que ell desitjaria fer i dir.

Desenvolupament de les habilitats personals, relacionals i socials

El Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar creat per a donar suport als infants i adolescents de 5 a 16 anys amb la SD ofereix un espai terapèutic en grup per afavorir el desenvolupament personal i la inclusió social. Oferim un marc terapèutic on poder elaborar tant el procés de construcció de la pròpia identitat com aquells aspectes que tenen a veure amb el seu moment maduratiu.

Sovint quan venen per primera vegada observem que solen identificar-se com els petits de la classe quan quasi sempre tenen un any més, o com el "pallaset" o el trapejola. Venen amb una idea de sí mateixos que no correspon a la seva realitat i amb un estil de relació amb l'entorn que no afavoreix el creixement i la maduració.

Sabem que el coneixement de sí mateix i el reconeixement de la discapacitat són aspectes fonamentals per poder créixer i fer-se gran, i que la possibilitat de descobrir la pròpia singularitat (el qui és i el com és) li permet construir competències relacionals necessàries per tenir accés a la societat i pel desenvolupament satisfactori com a persona.

Quantes vegades al parlar d'un alumne en concret en una escola concreta es parteix de la visió que donen els tòpics? Recordo el cas en una escola en què ja a punt de finalitzar el curs i en el moment de fer la valoració del procés realitzat per l'alumne, la mestra ens va dir: "Heu vist com fins i tot li han canviat els ulls?". L'inici del curs (5è) no havia estat fàcil ni per a la nena ni per a la mestra. Les expectatives eren molt baixes, però a l'hora de valorar el progrés que havia fet durant el curs va poder veure-la ja com a alumne.

Hem de pensar que per un nen o nena que està a l'escola ordinària, trobar-se amb altres amb qui poder compartir experiències que tenen a veure amb la discapacitat (ser poc hàbil, sentir-se rebutjat, confondre's, expressar-se amb dificultats, adonar-se de que tot li costa més que a altres) facilita la seva expressió i el reconeixement d'aquests trets personals.

Com diu R. Borbonés^{5,6}, en les diverses activitats que es realitzen en les sessions, els nens i nenes i adolescents amb la SD comproven, amb el suport del treball terapèutic, que no són les úniques persones amb la SD. Que allò que els hi passa, allò que pensen o allò que experimenten en relació a

la seva discapacitat pot ser comú a altres nens i nenes i adolescents. Parlen de que l'altre no sap parlar, no sap dibuixar, no es controla, no s'atura. Veuen en els altres el que viuen en primera persona a l'escola i en altres entorns facilitant el poder parlar dels seus sentiments.

A la vegada el grup psicoterapèutic possibilita un altre element important: el constatar les diferències que es donen entre ells, entre el col·lectiu de les persones amb la SD. Comproven que cadascú té una manera de fer, uns gustos i preferències determinades, unes capacitats i dificultats concretes. A uns els agrada l'esport, a altres el ball i la música, els jocs de construcció o el llegir i dibuixar. Uns són xerraires, altres no tant.

Torres de Beà⁷ ens diu que en aquesta nova experiència de relació té una especial importància el que el membres comparteixen experiències i sentiments amb companys de la mateixa edat i moment vital: "Aprendre a participar en la interacció, a comunicar-se verbalment, a observar i a escoltar, promou canvis en l'economia de l'ansietat i en les relacions interpersonals dins i fora del grup".

L'infant i l'adolescent, coneixent-se i reconeixent-se com alumne amb la seva pròpia singularitat, poden afrontar amb millors condicions els requeriments de l'entorn, posicionant-se com a protagonistes dels seus actes, sentint-se acceptats i reconeguts en tota la seva globalitat. Amb necessitats sí, però amb tot un ventall de capacitats i possibilitats, amb expectatives de futur que s'aniran concretant juntament amb el seu creixement i maduració.

Bibliografia

1. Nolla A, Segarra M. Com escollir escola. GrupCultura 03. 2010.
2. Pujolàs P. Aprendre junts alumnes diferents. Els equips d'aprenentatge cooperatiu a l'aula. Vic: Eumo; 2004.
3. Garvía B. Síndrome de Down i identitat. SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down. 2005;9:12-5.
4. Sefton K. Telling your child about his/her Down's syndrome. SDSA News. 1996;43.
5. Borbonés R. Els grups psicoterapèutics de nens i adolescents amb Síndrome de Down (I). SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down. 2003;7:44-47.
6. Borbonés R. Els grups psicoterapèutics de nens i adolescents amb Síndrome de Down (II). SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down. 2004;8:13-6.
7. Torres de Beà E. Grupos de hijos y grupos de padres en psiquiatría infantil psicoanalítica. Barcelona: Paidós; 1996.

Complements

- V Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down, 1993. La relació amb l'altre en la construcció de la identitat.
- VI Jornades Internacionals sobre SD, 1995. Procés vers la vida adulta de las persones amb síndrome de Down.
- Nolla A, Segarra M. Com escollir escola. GupCultura 03. 2010.
- La Educación que queremos. Situación actual de la Inclusión Educativa en España. Colección FEAPS. Madrid. 2009.