



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

GUIA PRÀCTICA PER AL PROFESSORAT

Autores:

Borbonés Lloveras, Rosa
Domènech Montagut, Antònia
Valls Gubern, Teresa
(*)

* Capítol I tret i revisat del llibre *Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos*.



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

C/ Comte Borrell , 201, entresòl, 08029 Barcelona

Tel. 932157423/ 932151988.Fax 932157699

formacio@fcsd.org

www.fcsd.org

ÍNDEX

1. La síndrome de Down (SD)

- 1.1. Què és la SD ?
- 1.2. Característiques de la SD
- 1.3. Quina és la causa de l'alteració cromosòmica?
- 1.4. Es pot prevenir?
- 1.5. Com i quan se sap que un infant té la SD?
- 1.6. Altres qüestions
 - 1.6.1. Es cura?
 - 1.6.2. Hi ha graus d'afecció?
 - 1.6.3. Fins on pot arribar una persona amb la SD

2. La síndrome de Down (SD) i el retard mental

- 2.1. Retard mental. Nou concepte
- 2.2. Definició de retard mental segons l'associació Americana pel retard mental (AAMR)
 - 2.2.1. Elements claus de la definició de retard mental de l'AAMR
 - 2.2.2. Objectius de la definició

3. Pautes generals d'intervenció a l'escola

- 3.1. Què suposa pel/per la mestre/a la inclusió d'alumnat amb la SD a l'aula
- 3.2. La inclusió escolar de l'alumnat amb la SD
 - 3.2.1. Reconeixement de les diferències i coneixement de les necessitats educatives especials (NEE)
 - 3.2.1.1. Dades del nivell de competències en les diverses àrees del desenvolupament general
 - 3.2.1.2. Dades del nivell de competències de l'alumnat respecte als objectius del currículum
 - 3.2.1.3. Dades de la dinàmica psicològica, afectiva i emocional, relacional i del comportament
 - 3.2.2. Projecte individualitzat

- 3.2.2.1. Organització del suport
- 3.2.2.2. Adaptació de materials i mètodes de treball
- 3.2.2.3. Avaluació i valoració
- 3.2.3. Col·laboració amb els companys i les companyes

4. Particularitats del desenvolupament de la persona amb la SD i implicacions educatives

- 4.1. Particularitats del desenvolupament cognitiu
- 4.2. Particularitats del desenvolupament de la capacitat simbòlica
 - 4.2.1. El Llenguatge de la persona amb la SD
 - 4.2.1.1. Desenvolupament fonètic-fonològic
 - 4.2.1.2. Desenvolupament morfosintàctic
 - 4.2.1.3. Desenvolupament semàntic
 - 4.2.1.4. Desenvolupament pragmàtic
 - 4.2.2. Altres manifestacions de la funció simbòlica : el joc i el dibuix
- 4.3. Particularitats del desenvolupament personal i construcció de la identitat.
Alguns elements a tenir en compte

5. Col·laboració família-escola

6. Referències bibliogràfiques

7. Bibliografia recomanada

1. LA SÍNDROME DE DOWN

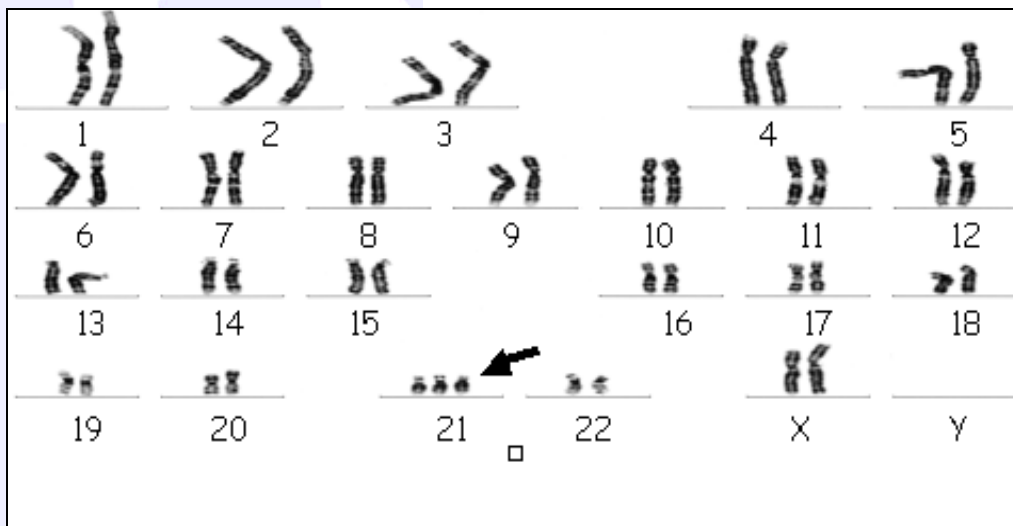
1.1. Què és la síndrome de Down?

La síndrome de Down és el fruit d'una alteració cromosòmica, produïda en el procés de fecundació, que dóna lloc a la presència d'un cromosoma de més en el parell 21.

Les alteracions possibles que produeixen la SD són :

La trisomia regular

La trisomia 21 (síndrome de Down) explica el 94% dels casos de la síndrome de Down i es denomina d'aquesta manera perquè en el parell de cromosomes 21 hi ha tres cromosomes en comptes de dos.



En el cariotip es poden observar els 23 parells de cromosomes que es troben al nucli de la cèl·lula. En aquesta reproducció s'identifiquen els tres cromosomes 21.

El mosaïcisme

En altres casos, molt poc freqüents, aquest error en la distribució cromosòmica no es dóna en la primera divisió cel·lular, sinó en la segona o en la tercera. En conseqüència, l'embrió es formarà per divisions simultànies de cèl·lules normals i de cèl·lules amb un cromosoma 21 de més.

Encara que no hi ha una relació directa entre la proporció de cèl·lules trisòmiques i el nivell de desenvolupament, sembla que en els casos de mosaic la persona amb la síndrome de Down (SD) pot ser que tingui una capacitat intel·lectual més elevada.

La translocació

Aquesta alteració, que estadísticament constitueix el 4% de les trisomies, es caracteritza perquè el cromosoma 21 de més o una part d'ell està afegit a un altre cromosoma, sovint al 14.

En una tercera part dels casos de translocació, un dels pares és portador d'aquesta anomalia. Ésser portador vol dir que la persona presenta una anomalia estructural, però com que això no comporta l'existència de material genètic de més, no presenta la síndrome. Aquesta persona pot formar gàmetes amb un excés de material genètic que produiria la trisomia amb la unió amb l'altre gàmeta normal.

També és possible que sense originar la trisomia, els progenitors transmetin aquesta anomalia equilibrada a la seva descendència. Per això s'aconsella als germans de les persones amb la SD per translocació que també es facin fer un cariotip abans de prendre la decisió de tenir descendència.

1.2. Característiques de la SD

La síndrome de Down és un conjunt de símptomes i signes diversos que es manifesten en el desenvolupament global de la persona des que és concebuda, a causa de l'excés de material genètic en el cromosoma 21.

Alguns d'aquests símptomes i signes es presenten en tots els casos; d'altres, en canvi, pot ser que es presentin o no.

Els trets comuns de les persones amb la SD són:

- Algunes característiques físiques particulars, com ara: ulls lleugerament esgaiats, coll curt, cabells fins i llisos, talla petita...
- Hipotonia muscular generalitzada.
- Discapacitat intel·lectual.
- Creixença retardada i vellesa prematura.

També poden presentar:

- Sistema immunològic sovint insuficient per respondre a les infeccions.
- Trastorns oftalmològics.
- Pèrdues auditives degudes a malformacions i/o un alt risc d'otitis serosa.
- Disfunció tiroïdal.
- Cardiopatia congènita.
- Malformacions congènites del tracte gastrointestinal.
- Inestabilitat atlantoaxial (mobilitat de les primeres vèrtebres cervicals causada per la laxitud dels lligaments corresponents).
- Infeccions de l'aparell respiratori.
- Malaltia d'Alzheimer.

1.3. Quina és la causa de l'alteració cromosòmica?

No se sap encara perquè la divisió cromosòmica s'altera i dona lloc a l'aparició de la síndrome de Down.

Els pares d'una persona amb la SD han de saber que res del que han fet o han deixat de fer abans o després de la concepció d'aquest fill no és la causa de la SD. També ho han de saber totes les altres persones, car no es pot prevenir: tothom pot concebre o engendrar un fill amb la SD.

Hi ha persones que tenen més risc que altres de tenir un fill o una filla amb la SD?

Les investigacions destinades a detectar la causa de la trisomia 21 parlen d'uns factors de risc, i això vol dir que les persones en les quals hi ha un d'aquests factors tenen més probabilitat de concebre un individu amb la SD; no obstant això, aquesta possibilitat també existeix fora dels factors de risc. Aquests factors són nombrosos i possiblement no fóra un de sol, sinó la coincidència i la interacció de diversos, allò que afavoria l'alteració cromosòmica.

L'edat de la mare

S'ha comprovat estadísticament que la possibilitat de concebre un fill amb la SD o una altra cromosomopatia és molt més gran en les dones de més edat, sobretot a partir dels 35 anys. Les raons amb què hom intenta explicar aquest fet són diverses, però n'hi ha una que sembla més convincent que les altres: els òvuls estan retinguts en un estadi evolutiu durant molts anys, des de la creixença, i el seu envelliment afavoreix la pensió a la no-disjunció meiótica i, per tant, a l'aparició de la SD.

L'edat del pare

Algunes recerques donen importància, com a possible factor de risc, a l'edat elevada del pare; en canvi, la majoria dels investigadors neguen la influència d'aquest factor.

Factors ambientals

Hi ha factors externs a nosaltres, com ara les radiacions, els virus, els agents químics, etc., que poden tenir efectes nocius per al nostre material genètic; per aquesta raó es sospita que les persones exposades a aquests processos durant molt de temps o abans de la concepció, corren més el risc d'experimentar una mutació genètica que condueixi a l'aparició d'una síndrome cromosòmica en la descendència.

1.4. Es pot prevenir?

És impossible de saber, abans de la concepció, si una parella tindrà un fill amb la SD. Un cop format el fetus, la dona embarassada pot sol·licitar una diagnòsi prenatal per a conèixer el mapa cromosòmic de l'ésser en gestació. Com més s'avança més freqüents són les anàlisis cromosòmiques realitzades en dones més grans de 35 anys i en mares que ja tenen un infant amb la SD. Hi ha diverses proves, de les quals les més freqüents són l'amniocentesi i la biòpsia de còrion.

L'amniocentesi

L'amniocentesi consisteix en l'extracció, mitjançant una punció a l'úter, d'una petita mostra de líquid amniòtic, que és el que envolta el fetus en el ventre de la mare. Aquest líquid conté algunes cèl·lules que, durant el seu cultiu en el laboratori, es reproduiran i faran possible d'analitzar-ne la composició cromosòmica (cariotip) i permetran de determinar si presenta cap anomalia.

Biòpsia de còrion

És l'extracció i l'anàlisi d'una mostra de teixit de la placenta per a detectar si hi ha cap anomalia cromosòmica.

Es pot prevenir en un embaràs posterior?

No és clar que els pares d'un infant amb una trisomia regular o mosaic tinguin una predisposició genètica a alteracions cromosòmiques. Encara que el naixement d'un segon fill amb la SD només té lloc en l'1% de les famílies ja afectades, sembla que amb això n'hi ha prou per pensar que el risc és més accentuat respecte a les famílies que no tenen cap fill trisòmic.

La SD pot ser deguda, com hem vist, a una alteració cromosòmica en els pares; en aquells casos de trisomia per translocació hi ha un gran risc de reincidència i, segons l'alteració cromosòmica, pot arribar a ésser del 100%; per això els metges recomanen que els pares d'un infant amb la SD es facin un estudi cromosòmic, o un cariotip, on es pot valorar la conformació del seu mapa cromosòmic i, en conseqüència, constatar o descartar aquest risc de trisomia per translocació en posteriors embarassos. Qualsevol alteració estructural en el cariotip d'un dels pares (no necessàriament en el cromosoma 21) pot pertorbar la repartició cromosòmica i donar lloc a una cromosomopatia.

1.5. Com i quan se sap que un infant té la SD?

Si no abans –per la diagnòsi prenatal–, es pot saber que un nadó té la SD immediatament després de néixer.

Als metges i als pares, els cridarà l'atenció alguns signes no gaire habituals: principalment, els ulls lleugerament esgaiats i el baix to muscular. Aquest aspecte farà que, en sostenir-lo, sembli que al nadó amb la SD li costi arraulir-se entre els braços de l'adult i que tingui una certa dificultat per xuclar la llet del pit matern o del biberó.

Aquesta primera sospita, molt dubtosa en algunes ocasions per les característiques que pot presentar el nadó –pròpies del període postpart – suscita en el metge la urgència de fer un cariotip per confirmar-la o descartar-la. El cariotip és l'anàlisi dels cromosomes de l'individu; encara que es pot realitzar des dels primers dies de vida, de vegades els resultats trigaran uns quants dies més, durant els quals l'infant inicia l'exercici de les seves funcions vitals.

1.6. Altres qüestions

1.6.1. Es cura?

No hi ha cap mètode ni tècnica mèdica o psicològica que pugui guarir la SD. La SD no és una lesió ni una malaltia crònica que una intervenció quirúrgica, un tractament, etc., pugui modificar. És una alteració congènita que afecta la globalitat de la persona per a tota la vida i uniformement; és a dir, no hi ha una evolució progressiva o regressiva de la síndrome.

S'han fet estudis amb fàrmacs i complexos vitamínics (per exemple, la teràpia “megavitamínica”) i encara se'n fan, però per ara no es coneix cap suplement nutritiu que pugui alterar significativament els trets de les persones amb la SD.

1.6.2. Hi ha graus d'afecció?

En les descripcions genèriques o individuals de persones amb la SD, sovint s'ha parlat del “grau d'afecció” de la síndrome, i encara molta gent, per tenir una imatge més acurada de com és aquesta persona, pregunta si té molta o poca síndrome. No hi ha persones amb més o menys SD, més o menys afectades, més o menys profundes; el que passa és que hi ha tanta variabilitat individual com persones hi ha amb aquesta síndrome, igual com hi ha una gran variabilitat en la població normal. Així, cada persona amb la SD té, com totes les persones, unes característiques individuals, unes qualitats, capacitats i limitacions i una personalitat genuïna que la diferencien dels altres.

1.6.3. Fins on pot arribar una persona amb la SD?

La inclusió escolar i social i la normalització de la vida de les persones amb discapacitat intel·lectual ha modificat i modifica constantment la seva pròpia realitat quotidiana i conseqüentment les seves expectatives socials.

La situació ha canviat i està canviant i la realitat de fa vint anys no és la mateixa d'ara. A l'actualitat, molts nois i noies amb la SD, en el període d'escolaritat obligatòria, van a l'institut, cursen secundària i en la postobligatòria accedeixen a la formació professional adaptada i de grau mig (amb les modificacions curriculars pertinents).

(Per veure més informació sobre la inclusió a secundària veure punt 4.2. i de les referències bibliogràfiques article, autora R. Borbonés).

En el període de la vida adulta, persones amb discapacitat intel·lectual treballen a l'empresa ordinària, viuen de manera independent i gaudeixen del seu temps lliure amb normalitat.

(Per veure més informació, consultar les referències bibliogràfiques *Serveis i metodologia*, FCSD).

L'experiència ens mostra que si bé tothom té limitacions i de manera diversa (com en la no discapacitat), si tenim en compte les capacitats de l'individu i un entorn que afavoreixi el seu desplegament, la persona amb discapacitat pot tenir un accés a la vida adulta amb normalitat.

Així, s'observa com les persones amb la SD continuen desenvolupant el seu potencial d'aprenentatge després de l'adolescència, joventut i al llarg de la vida adulta.

2. LA SÍNDROME DE DOWN I EL RETARD MENTAL

Del coneixement genètic de la trisomia es pot dir que la síndrome de Down es té no es té, però, aquesta evidència no implica dir que totes les persones amb la SD siguin idèntiques.

Cada persona és única i irrepetible, la formació de la seva personalitat, del seu físic i la seva capacitat mental està determinada per factors genètics (herència dels seus pares, d'aquí la seva semblança) però combinat amb influències múltiples del medi socio-cultural, de l'educació, dels estímuls que rep, de la qualitat i quantitat d'experiències personals que té.

Encara que l'alteració cromosòmica és comuna a totes les persones portadores, no totes presenten les mateixes característiques ni els mateixos trets físics ni totes presenten malformacions. L'única característica comuna que es dona a la síndrome de Down és el retard mental. No hi ha graus de la SD, la variabilitat de característiques i personalitat entre uns individus i uns altres és la mateixa que existeix entre els qui no presenten la SD, essent més les similituds que les diferències que tenen amb les altres persones.

Molt sovint, sense tenir en compte la individualitat, es diu de les persones amb la SD que són "tranquilles, carinyoses, tossudes, felices, agressives" i es cau en els tòpics que reflecteixen la dificultat d'acceptar la diferència en el àmbit social. És més tranquil·litzador pensar que la persona amb la SD és "afectuosa" i que viu feliç i no afrontar que es pugui queixar o deprimir. Així doncs, quan ens fixem en les dificultats no veiem la persona i podem caure en l'error de creure que certs aspectes del comportament són propis de la síndrome.

Per tant:

- No totes les persones amb la SD són iguals perquè totes les persones són diferents.
- La SD no determina la conducta de l'infant ni la seva personalitat.

Però, què significa tenir una discapacitat, què significa tenir retard mental?. Un infant amb discapacitat és un infant en procés de creixement, amb desitjos, interessos i necessitats com tots els infants de la seva edat.

La diferència pot marcar dins d'un grup, fins i tot pot excloure, perquè respectar la diferència en una societat que sobrevalora la intel·ligència és difícil. Per tant, cal reflexionar sobre el concepte d'intel·ligència en relació al retard mental.

2.1. Retard mental. Nou concepte

El retard mental no és un atribut que es té, com els ulls blaus, o un cor malalt, ni tampoc es tracta del que som, com ser baix o ser prim. El retard mental es refereix a un estat particular del funcionament que comença a la infantesa en el qual coexisteixen limitacions en la intel·ligència juntament amb les habilitats adaptatives

El retard mental és una categoria diagnòstica. S'associa sovint a discapacitat intel·lectual.

Durant força temps s'ha tingut una visió molt estàtica de la intel·ligència com una qualitat innata basada en el QI com a criteri per assignar la discapacitat mental. Les persones amb discapacitat ho tenien difícil. Aquest criteri condicionava el seu desenvolupament i se n'esperava molt poc.

S'ha produït un canvi al llarg dels anys en la seva definició:

- De les concepcions orgàniques o biològiques (s. XIX) en què el retard mental és considerat com una variant de la demència i les causes s'atribuïen a bases orgàniques i biològiques innates.
- A concepcions exclusivament psicomètriques que donaven un pes determinant al QI (mesura quantitativa) i les causes s'atribuïen a bases orgàniques i biològiques.
- A la concepció MULTIDIMENSIONAL recollida per l'AARM (Associació Americana pel Retard Mental) 1992 que incorpora a la definició els aspectes d'adaptació social donant importància a la interacció de la persona amb l'ENTORN i considerant que:

El retard mental no és un tret absolut de l'individu, sinó que és una expressió de la interacció entre la persona amb un funcionament intel·lectual limitat i l'ENTORN i que pot variar segons el CONTEXT i al llarg de la seva vida.

2.2 Definició de retard mental de l'AAMR.

- El retard mental es refereix a limitacions substancials del funcionament actual de la persona.
- Es caracteritza per un funcionament intel·lectual significativament per sota la mitjana (QI = 70) que es presenta amb altres limitacions en dues o més de les següents àrees d'habilitats adaptatives (referents a l'autonomia personal i competència social):
 - Comunicació
 - Cura de sí mateix
 - Vida a la llar
 - Habilitats socials
 - Ús de recursos comunitaris
 - Autodirecció
 - Salut i seguretat
 - Habilitats acadèmiques i funcionals
 - Lleure
 - Treball
- Les dues condicions anteriors s'han de manifestar durant el període evolutiu abans del 16/18 anys.

2.2.1 Elements claus de la definició de retard mental de l'AARM

Aquesta definició té tres elements claus:

1. **Capacitats o competències personals de l'individu.**

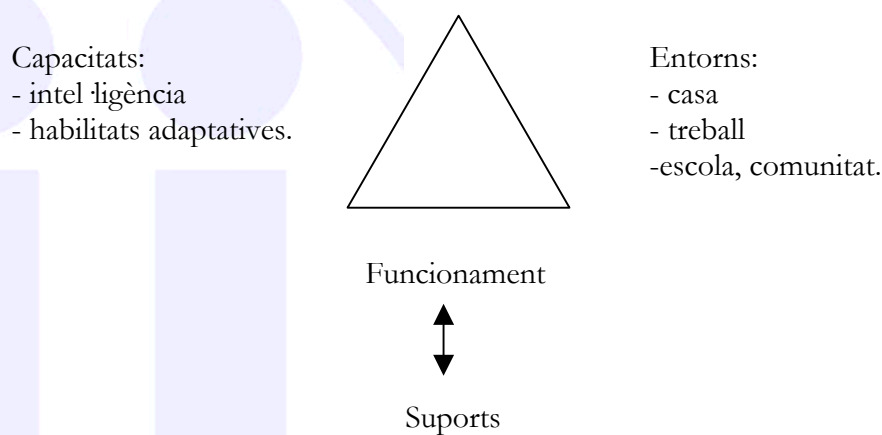
Són atributs que fan possible el funcionament adequat en societat. Inclou tant les habilitats inherents a l'individu com les habilitats per funcionar en un context social.

Té a veure amb **la intel·ligència**

- **Conceptual:** capacitat relacionada amb tasques cognitives i aprenentatges.
- **Pràctica:** capacitat de valdre's per sí mateix, de manera independent en activitats de la vida diària (menjar, higiene ...). Té relació amb l'autonomia funcional. La sobreprotecció i manca d'expectatives dificulta el desenvolupament de la intel·ligència pràctica.
- **Social:** Habilitat per entendre les expectatives socials, el comportament dels altres i saber-se comportar. Capacitat per desenvolupar diferents rols socials. Cal proporcionar models d'actuació adequats i donar oportunitats d'interioritzar aquests comportaments

2. **Entorn:** Aquells llocs on viu la persona, on aprèn, juga, interactua i es socialitza, que faciliten o impedeixen el desenvolupament del subjecte i la seva satisfacció.
3. **Funcionament actual** de l'individu, que no és un estat permanent i que variarà en funció de les activitats adaptatives existents i les demandes que es vagin produint al llarg del seu cicle vital. Així com de la qualitat i quantitat dels suports que necessita per desenvolupar aquestes habilitats adaptatives.

Per tant, el **retard mental** és producte de la **interacció** entre les **capacitats de l'individu i de l'entorn**.



2.2.2 Objectius de la definició

Els objectius d'aquesta definició són :

- Ampliar la conceptualització del retard mental i evitar la confiança excessiva dipositada en el QI com a mesura.
- Oferir una visió més dinàmica de la intel·ligència, no com una entitat innata i inamovible, sinó com el producte del que fa l'infant, del que construeix a partir de la seva interacció amb l'entorn.
- Avaluar multidimensionalment a l'individu en base a la seva interacció amb els diferents contextos que es mou.
- Identificar les necessitats de l'individu en les diferents àrees del desenvolupament, posant en relació el seu nivell de competències amb les condicions i oportunitats presents en el procés de desenvolupament.

- Dissenyar estratègies i actuacions encaminades a facilitar el desenvolupament de l'individu, mentre es disposen oportunitats, es modifiquen condicions i s'enforteixen pràctiques convenients.
- Determinar el tipus i intensitat de suports que necessita per avançar cap la màxima integració possible tenint en compte els factors intel·lectuals, emocionals, ambientals i de salut.
- Basar el treball en les possibilitats de la persona i no en les seves limitacions.

El retard mental afecta al funcionament global de la persona amb la SD. L'individu pot presentar dificultats en l'adquisició dels aprenentatges però també en l'execució de determinades habilitats de la vida diària, tant per tenir cura de sí mateix com per la pròpia seguretat i autoprotecció, així com també per entendre els comportaments dels altres i per saber com comportar-se adequadament en les diverses situacions socials.

3. PAUTES GENERALS D'INTERVENCIÓ A L'ESCOLA

3.1. Què suposa pel professorat la inclusió d'alumnat amb la SD a l'aula?

Les demandes que la societat adreça a tot el professorat són múltiples i diverses. La inclusió d'alumnat divers planteja als professionals de l'educació angoixes i dubtes sobre la funció a realitzar.

L'alumnat amb la SD a l'aula no necessita d'un expert/a en patologies sinó d'un/a mestre/a exercint la funció educadora. Ara bé, què és el que passa quan, per primer cop, a l'aula es té un infant/adolescent amb la SD ?.

El professorat, a l'igual que la família (en els primers temps) es qüestiona sobre les pròpies capacitats "sabré ser mestre/a d'aquest alumnat ? sabré ser jo professor/a d'un alumne amb la SD?, com si els recursos que com a professor/a es tenen es fessin fonedissos davant d'aquest alumnat en concret, oblidant o tenint poc present que ens trobem davant d'un infant i/o adolescent amb més coses en comú a la resta d'alumnat que diferències.

L'experiència ens indica que cal un procés de reajustament a la nova realitat, en el que el professorat pugui anar posant en marxa els seus propis recursos, per tal que els utilitzats en situacions de normalitat, siguin també els propis amb l'alumnat amb la SD.

3.2. La inclusió escolar de l'alumnat amb la SD

Quan parlem de la inclusió d'alumnat als centres ordinaris, estem parlant d'un canvi qualitatiu en la manera d'entendre l'educació dels infants i adolescents amb NEE i d'un canvi en la concepció del què és l'escola i de les funcions que ha de desenvolupar.

La inclusió és un procés que ve determinat per la incorporació d'alumnat amb NEE a un sèrie de nivells (presència, participació activa, valoració i rendiment acadèmic) i que fa referència a tot l'alumnat. No es tracta de trobar la clau que permeti portar a terme la inclusió de l'alumnat amb la SD sinó més aviat es tracta de canviar el sistema de valors i el sistema organitzatiu que ho permeti.

L'alumnat amb NEE necessita d'una inclusió de qualitat per tal de poder donar resposta a diversos aspectes: relacional (establiment de relacions de col·laboració i amistat entre companys/es; rol adequat en la dinàmica del grup-classe.); cognitiu (aprendre coses noves i significatives; desenvolupar la capacitat de pensar; resoldre problemes..) i personal psicològic (autoestima, autoeficàcia, construcció de la identitat..).

La resposta educativa s'ha de basar en el respecte. Ha de considerar les diferències individuals, valorar les competències i detectar les necessitats de l'alumnat per poder així, adoptar les mesures d'adaptació adequades per l'accés al currículum, els recursos materials i personals necessaris i concretar els entorns on es duren a terme.

Amb aquesta finalitat, apareixen una sèrie d'elements que s'hauran de tenir en compte i que es configuren com a essencials en la definició del què entenem com a ingredients bàsics en el procés d'inclusió (veure bibliografia autor D. Ianes):

1. Reconeixement de les diferències i coneixement de les necessitats educatives especials (NEE).
2. Projecte individualitzat i obertura cap a la vida adulta.
3. Col·laboració amb els companys/es de classe.

3.2.1. Reconeixement de les diferències i coneixement de les NEE

Per una banda s'ha de poder conèixer, reconèixer, buscar, valoritzar i intentar comprendre les diferències individuals entre les persones (veure punt 3.2.3.); d'altra banda, es tracta de conèixer l'alumnat de manera funcional i poder comprendre les seves necessitats educatives especials.

Per aquest segon aspecte, la recollida i estudi d'una sèrie de dades de l'alumnat és bàsica:

- 3.2.1.1. Dades del nivell de competències en les diverses àrees del desenvolupament general.
- 3.2.1.2. Dades del nivell de competències de l'alumnat respecte als objectius del currículum.
- 3.2.1.3. Dades de la dinàmica psicològica, afectiva i emocional, relacional i del comportament.

3.2.1.1. Dades del nivell de competències en les diverses àrees del desenvolupament general

(Veure més informació en el punt "particularitats del desenvolupament cognitiu").

Es tracta d'un conjunt d'actuacions encaminades a recollir, analitzar i valorar la informació sobre les condicions personals de l'alumnat i la seva interacció en el context escolar i familiar. De caràcter interdisciplinar ha de comptar amb la participació i intervenció dels diferents professionals (aportacions del professorat i altres professionals) i tutors en els diversos contextos (escolar i familiar).

Els aspectes a valorar són:

- Habilitats cognitives: funcionament intel·lectual (memòria, atenció, concentració, selecció d'estímuls), procediments per a la resolució de problemes; discriminació i generalització.
- Habilitats metacognitives, estil cognitiu i d'aprenentatge. Què sap o intueix el propi alumne/a respecte al seu propi funcionament, coneixement general que té respecte al que i com fa, al com resol els seus problemes...
- Habilitats de comunicació i llenguatge. Competències comunicatives de l'alumnat. Intencionalitat comunicativa. Comprensió i expressió lingüística.
- Habilitats interpersonals i socials. Capacitat per mantenir relacions amb els altres.
- Habilitats personals en relació a la pròpia autonomia. De caràcter més psicològic: capacitat de fer, de prendre decisions, de treballar sol (amb suport verbal o no), imaginar-se capaç de valdre's per si sol.
- Habilitats adaptatives en relació a l'autonomia social vinculada a la participació activa de la persona en el seu entorn. A casa, a l'escola, en el barri.

3.2.1.2. Dades de la dinàmica psicològica, afectiva i emocional, relacional i del comportament

Es fa necessari conèixer la persona de manera global. En aquest apartat, per a l'alumnat amb la SD, s'hauran de tenir presents una sèrie d'aspectes (veure el punt particularitats del desenvolupament personal i construcció de la identitat).

Aquesta dimensió és molt important perquè permet conèixer més de prop una sèrie d'aspectes psicològics i del comportament que tenen una influència determinant en el benestar de l'alumnat, la seva capacitat per aprendre i la possibilitat de dur a terme una bona socialització.

Alguns d'aquests aspectes es perceben ràpidament per part del professorat, per altres aspectes, caldrà la col·laboració i assessorament d'altres professionals.

Aquesta dimensió completa el perfil de l'alumnat prenent la forma d'una valoració "de la imatge de si mateixa que té la persona com a subjecte que aprèn" (D. Ianes), de la imatge que l'alumne es crea al llarg del temps, de la idea que té del seu treball escolar, del sentit de l'autoeficàcia i nivell d'autoestima, de la seva identitat autònoma, de la seva afectivitat, motivació i de la maduració relacional i, en alguns casos, del seu comportament problemàtic.

3.2.1.3. Dades del nivell de competències de l'alumnat respecte als objectius de la programació d'aula

L'avaluació de les competències curriculars consisteix en conèixer on es situa l'alumnat en relació als objectius i continguts escolars. Es tracta de determinar què és capaç de fer l'alumnat en els diferents àmbits o àrees del currículum ordinari. La història escolar de l'alumnat serà el referent de base.

L'avaluació també pot prendre com a referent els objectius i continguts de cicles anteriors, en el cas que el nivell de competències s'adeqüi als criteris establerts en l'esmentat cicle.

És important tenir present les competències bàsiques que vénen determinades pel departament d'Educació cada inici de curs.

Qualsevol proposta educativa implica conèixer l'alumnat del que s'està parlant, partir de qui és i quins coneixements té aquest/a alumne/a per poder inscriure'l/la en un Projecte de continuïtat en el centre.

A partir de la síntesi d'aquestes dades es construeix el que es pot denominar el projecte individualitzat.

3.2.2. Projecte individualitzat

El projecte individualitzat determina el recorregut apropiat i a la mida de l'individu. Establerts els punt de partida, es tracta de poder determinar a on es va.

En aquest projecte es parla de l'adaptació curricular individual (ACI) a més del Projecte i projecció de futur (a elaborar amb la família) que ens porti a pensar en termes de futur encara que es parli d'un infant.

Vindrà determinat per una sèrie de fases:

- 1a fase) Definir i escollir els objectius a llarg i mig termini: On volem anar i perquè. Com ens imaginem el futur d'aquesta persona, que farà i com ho aconseguirà.
- 2a fase) Definir i escollir els objectius a curt termini. Fer una selecció dels objectius vinculats(al màxim) a la programació i activitat de la classe. Seqüenciació dels objectius i gradació de les dificultats.
- 3a fase) Determinar els emplaçaments i suports que l'alumnat necessitarà pels diferents objectius.
Tria dels suports per a les necessitats detectades: materials i personals.
Emplaçaments on es duran a terme.
(Veure organització dels suports, punt 3.2.2.1).
- 4a fase) Tria i elaboració de les activitats, materials i mètodes de treball.
(adaptació de materials i mètodes de treball, punt 3.2.2.2).
- 5a fase) Avaluació de les adquisicions i comprovació que les mesures proposades són adequades a les necessitats que presenta l'alumnat.
(Veure avaluació i valoració punt 3.2.2.3).

3.2.2.1. Organització del suport

Els centres docents compten amb recursos diversos per l'atenció a l'alumnat amb NEE . Els recursos personals que es poden trobar a primària són:

- el professorat de pedagogia terapèutica/ d'educació especial,
- el/la logopeda,
- el/la vetllador/a.

Els recursos personals que es poden trobar a secundària són :

- el professorat d'atenció a la diversitat
- el professorat de pedagogia terapèutica/ d'educació especial,
- el/la psicopedagog/a.

En els últims anys, a més a més es compta amb les UEE (unitats d'educació especial i les USEE (unitats de suport a l'educació especial) per atendre a l'alumnat amb NEE greus i permanents.

La presència d'aquestes figures per atendre a l'alumnat amb NEE no ha de suposar però, que són aquestes les úniques figures al centre docent que s'ocupen de l'atenció de l'alumnat amb NEE i que sols aquestes coneixen el què cal fer.

Cal donar un pas endavant i anar més enllà. L'activitat del professorat de suport ha de poder estendre's i integrar-se a una funció de suport més gran i global que s'activi dins la comunitat escolar. Passar de la lògica alumnat amb NEE, professorat de suport; cap a una lògica d'activitats didàctiques alternatives a solucions organitzatives diverses.

Des d'aquesta perspectiva, el desplegament de tota una sèrie de mesures afavorirà la inclusió de l'alumnat amb la SD, com ara són:

- mesures organitzatives: tallers, racons, grups flexibles, desdoblaments, dos professors a l'aula, aula oberta (a secundària), etc..
- mesures curriculars: treball en projectes, diversificació curricular, treball cooperatiu, adaptacions curriculars.

Aquestes mesures cal tenir-les present a l'hora de planificar l'atenció a l'alumnat amb la SD i responen plenament als objectius d'un sistema educatiu basat en la inclusió.

Respecte a l'atenció directa a l'alumnat, l'experiència ens mostra que si bé l'atenció individualitzada (suport individual que el professorat adreça a un determinat alumnat) puntualment pot valorar-se necessària, a la llarga pot esdevenir un obstacle per a capacitar l'alumnat perquè treballi de manera autònoma. Sovint s'observa que l'alumnat treballa només amb la presència del suport personal individual i difícilment generalitza aquesta actitud de treball a altres àmbits. Cal planificar els suports i també la seva retirada de manera progressiva. El treball en petit grup, la presència de dos professors/es a l'aula-classe es converteixen en alternatives força vàlides al suport individual.

3.2.2.2. Adaptació de materials i mètodes de treball

L'alumnat amb la SD necessita sovint l'adaptació de materials que li permeti seguir la dinàmica de l'aula.

La tria i/o simplificació; la modificació; la reducció a paraules-clau, idea principal; la selecció i la presentació dels continguts de diferents maneres afavorirà aquesta tasca.

En l'adaptació de materials s'ha de tenir present l'edat cronològica de l'alumnat a qui va dirigida la tasca : aconseguir que la proposta educativa no infantilitzi ni la presentació ni els continguts, ha d'esdevenir una fita .

En moltes ocasions, s'observa que l'alumnat amb la SD accepta poc o no accepta gens el treball diferenciat. L'experiència ens indica que en la mesura que l'alumnat observa i estableix lligams de relació entre l'activitat que es proposa i el treball que es duu a terme a l'aula-classe, augmenta el nivell d'acceptació i es multiplica la motivació.

Cal tenir present , en aquesta fase, les TIC (tecnologies de la informació i de la comunicació), que ofereixen el suport informàtic tant pel que fa a la diversificació de presentació d'activitats com a facilitador de les produccions per part de l'alumnat (la producció escrita en suport informàtic, n'és un exemple).

Un altre aspecte a considerar és el que parla dels mètodes de treball o metodologies. Hi ha la creença que els infants amb discapacitat intel·lectual i/o SD tenen més facilitat per l'aprenentatge mecànic i/o repetitiu. El que s'observa no va en aquesta línia. Els aprenentatges repetitius i memorístics tenen una supervivència limitada, és a dir, acostumen a ser aprenentatges que s'obliden ràpidament.

Les dificultats per aprendre i el cost elevat que tant la persona amb discapacitat com els professionals han de realitzar en tot el procés d'ensenyament-aprenentatge aconsellen, en el màxim possible, afavorir aquells aprenentatges significatius i funcionals. Aprenentatges significatius que parteixin del nivell en el què es troba l'alumnat i dels seus interessos; funcionals, en la mesura que són susceptibles d'ésser utilitzats en l'esdevenir diari, que es posen en marxa en les relacions amb l'entorn. D'aquesta manera s'asseguraran nivells més alts de generalització a altres contextos.

Finalment, també esmentar que hi ha la creença que hi ha una metodologia específica per a l'infant i/o adolescent amb la SD. Hi ha diversos autors que defensen aquesta tesi.

L'experiència ens mostra que si bé s'han de tenir presents una sèrie d'especificitats (que s'esmenten en aquesta guia), no hi ha una metodologia específica per a l'alumnat amb la SD. L'opció metodològica que el centre docent tria inclou a l'alumnat amb NEE.

Ara bé, seguint en la línia del que anteriorment s'esmentava, es pot afirmar que aquelles metodologies més comprensives afavoreixen que els aprenentatges siguin significatius i funcionals.

3.2.2.3. Avaluació i valoració

Finalment cal verificar si els objectius planificats s'assoleixen o no i valorar si les mesures proposades són o no les adequades.

Des d'un punt de vista més concret, es tracta de comprovar si les activitats que s'han planificat són les adequades i si es duen a terme o no per part de l'alumnat. Per fer aquesta valoració cal que els professionals controlin les activitats realitzades i avaluin el procediment que segueix l'alumnat en la realització de les tasques. Quan no es dona, l'infant i/o adolescent es pot instal·lar en una dinàmica poc o gens productiva "tant si faig com si no faig no passa res" que es fa difícil de modificar.

Hi ha diversos factors que intervenen en aquesta situació. Per part de l'alumnat, s'observa, en termes generals, que :

- es treballa poc, o
- s'espera que els altres resolguin les pròpies responsabilitats, o
- el/la nen/a ,el/la noi/a es col·loca en l'actitud de "no saber" (que, d'entrada, incapacita força el professorat).

Per part del professorat, s'observen molts dubtes respecte a:

- la pròpia tasca a fer: "sabré ser o no un/a bon/a professor/a per a l'alumnat amb NEE.?", i a
- la comprensió de l'alumnat: "entén o no el que li dic?" "Sap fer o no la tasca que li proposo?"

Partint d'aquestes premisses, el progrés es fa difícil. Ara bé, a mesura que les activitats es van adequant a les competències de l'alumnat, quan es revisen les activitats proposades, quan s'acara a l'alumnat amb el com ha anat, o què ha passat i a mesura que les accions tenen les seves conseqüències, l'experiència ens mostra que el progrés és possible.

En termes generals, cal mencionar que, quant al nivell d'exigències, s'exigeix poc perquè es valora poc. Exigir suposa valorar l'altre/a com a capaç de dur a terme una determinada conducta, activitat, etc. A l'alumnat amb la SD, se li exigeix poc perquè, en moltes ocasions, es pensa poc en les seves capacitats. Posar l'individu en la situació d'avaluació i de valoració, en funció de les seves competències, suposa també donar-li la confiança del "jo crec que tu ho pots fer; tu ets capaç de fer-ho".

En aquest sentit, l'avaluació dels objectius que es planifiquen a l'ACI, la valoració del treball que l'alumnat amb la SD realitza als centres docents és, doncs, com s'ha vist, un element bàsic per tal que la inclusió esdevingui un fet real.

En la creació del Projecte individualitzat cal tenir present que hi ha el risc de crear un programa individualitzat de l'alumnat amb NEE de manera aïllada del seu entorn. Cal donar un pas endavant i crear el que podríem denominar el PUNT DE CONTACTE.

S'ha de poder treballar sobre aquest aspecte, i en aquest espai que permet el punt de contacte de la programació de l'aula-classe amb el projecte individualitzat, realitzat a mesura de les NEE de l'alumnat.

Per últim, citar que en la construcció del projecte individualitzat cal comptar amb la participació activa del propi alumne/a (infant/adolescent) que augmentarà en la mesura que aquest es va fent més gran.

És important que l'alumnat amb discapacitat conegui el que s'espera d'ell/a.

Generalment, l'alumnat sense discapacitat coneix els objectius a aconseguir –el llibre que indica què estudiar; continguts establerts en un determinat curs de primària, etc. – en massa ocasions, per l'alumnat amb NEE, la percepció del què aconseguir es fa molt difusa (fins i tot per part dels professionals hi ha la sensació de que sempre s'està fent el mateix). Parlar amb l'alumnat dels objectius a aconseguir a curt termini en les diverses àrees o en algunes d'elles, de les decisions preses entorn al currículum, dels suports i entorns que es determinen i de les mesures per a la seva avaluació poden ser alguns dels elements per a fer possible aquesta participació.

3.2.3. Col·laboració amb els/les companys/es

L'actitud de l'entorn en el procés d'inclusió de l'alumnat amb discapacitat esdevé un element essencial; l'entorn escolar pot posar barreres o afavorir aquest procés. A les dificultats del propi individu s'hi poden afegir les dificultats per establir relacions de normalitat amb l'entorn.

El grup classe esdevé, si es treballa, un recurs de valor inestimable i de baix cost tan des del punt de vista relacional com cognitiu. És un recurs que com més sovint s'utilitza millors resultats s'obtenen.

L'experiència ens mostra una sèrie d'actituds que apareixen amb la incorporació d'alumnat amb NEE (en les que caldrà incidir) com ara són:

- Actituds de sobreprotecció si a les persones amb discapacitat se les protegeix i no se les exigeix res perquè es pensa que són totalment discapacitades.
- Actituds de rebuig quan se les exigeix una normalitat impossible. Quan es parla de normalització no es fa referència a les persones (que siguin normals) sinó a la normalització de les condicions de vida i als serveis. Les persones amb discapacitat mental tenen, com diu E. Monttobio, una "normalitat

difícil" perquè sovint es proposen programes d'integració que eviten entrar en contacte amb el subjecte (ignorant el seu desenvolupament i maduració emocional i personal i oblidant les seves necessitats reals) i convertint-lo en allò que els altres volem que sigui.

- Expectatives socials limitades. S'observa que la imatge que es té de la persona amb discapacitat mental queda reduïda a la d'un infant al llarg de tota la seva vida, a la d'una persona que no té coneixements.

M. Companys, en el seu llibre *Una escola per a Tothom* parlant de les relacions entre l'alumnat i la col·laboració mútua afirma, que la integració social de l'alumnat amb NEE es farà efectiva si, en el context de l'aula, es donen determinades condicions. Argumenta que integrar és comprendre i acceptar les diferències per tal que formin part del conjunt de la normalitat. La Funció integradora, continua dient, "afecta el grup i és necessari crear consciència d'estar elaborant un Projecte en comú perquè cada un dels membres s'hi senti compromès".

El disseny d'un pla d'intervenció que tingui en compte les característiques del grup i de l'alumnat amb NEE per tal de modificar: les relacions de coneixement entre l'alumnat; les habilitats socials i acadèmiques de l'alumnat amb NEE i la predisposició discriminatòria que pot aparèixer en algunes edats, afavoreix la relació i la valoració de tot l'alumnat.

Planteja, en l'esmentat llibre, que és possible treballar amb el grup en el context escolar per afavorir que l'alumnat que no té un bon lloc en el rànquing del rendiment escolar tingui un espai i millori la seva socialització.

Des d'aquest plantejament la intervenció per incidir en el procés de col·laboració entre companys/es ha de tractar de (aspectes més rellevants):

- Fer conèixer i donar informació a tot l'alumnat sobre les diferències i sobre les diferents discapacitats. (veure de la bibliografia llibre autora M.R. Buxarrais)
- Ajudar a entendre la naturalesa de les possibles necessitats de la persona en situació de discapacitat.
- Fer participar a tot l'alumnat del Projecte d'atenció a la diversitat del centre.

Per a la realització d'aquests objectius el centre pot:

- utilitzar:
 - vídeos, filmacions (veure vídeos a bibliografia),
 - articles (veure bibliografia, diari El País),
 - contes (veure Bibliografia),

- proposar activitats tipus *role playing* (posar-se en el lloc de l'altre),
- convidar a persones adultes amb discapacitat, famílies o professionals (contactar SSEE) perquè expliquin la seva experiència,
- reflexionar sobre com donar suport al procés d'inclusió al centre, etc..

(Veure document de treball “Sensibilització. Sugeriments per treballar la diversitat a l'aula. La SD i la discapacitat intel·lectual.” elaborat pel SSEE de la FCSD a referències bibliogràfiques o posar-se en contacte amb seguiment@fcsd.org).

4. PARTICULARITATS DEL DESENVOLUPAMENT DE LA PERSONA AMB LA SD I IMPLICACIONS EDUCATIVES

4.1. Particularitats del desenvolupament cognitiu de la persona amb la SD

El desenvolupament de la persona amb la SD sempre s'ha considerat més lent que el de la persona sense discapacitats. Encara que és cert que assoleix els aspectes evolutius més rellevants més tard (caminar, parlar, etc.), els seus processos cognitius no són idèntics als de la resta de la població.

La seva capacitat exploratòria és restringida, fet que comporta que el seu coneixement de l'entorn sigui reduït i es quedi també amb alguns aspectes que sovint no són els més rellevants ni els més significatius. Pot presentar dificultats específiques que fan referència tant a la memòria, a l'atenció, a la inhibició, a la latència així com també al processament de la informació a través del canal auditiu-verbal i tot l'aspecte simbòlic-abstracte.

Memòria. Les dificultats en aquesta àrea no són degudes només per l'edat mental de la persona sinó també (segons sembla) per alguns dèficits específics provocats per components endògens.

L'adquisició d'estratègies adquireix especial rellevància a l'hora d'acarar aquestes dificultats.

Latència . El temps de resposta tendeix a ser més llarg. Es dona una gran variabilitat entre les persones amb la SD, ja que té a veure amb el processament de la informació, amb la presa de decisió en el moment d'actuar i també amb la personalitat de cadascú. El temps de resposta pot variar segons quin sigui el nivell d'autoestima, seguretat personal i el coneixement de sí mateix i de les seves possibilitats, a més dels propis factors endògens.

Inhibició. Hi ha una dificultat en seleccionar estímuls. Les persones amb la SD poden presentar limitacions per fixar-se solament en un aspecte o part concreta de l'estímul, descartant la resta.

Què pot comportar aquest dèficit?

En relació a la construcció del coneixement de l'entorn, les dificultats per a extreure les característiques principals i més rellevants dificulten poder establir les semblances i les diferències quedant condicionada la formació de conceptes i la integració d'aquests en categories significatives. Així doncs, poden presentar dificultats en el procés d'abstracció i de generalització dels coneixements.

Atenció. Es dona una gran variabilitat a causa que les dificultats no solament tenen relació amb components endògens sinó també amb components ambientals.

Canal Auditiu-Verbal. Sembla haver-hi més dificultats en processar la informació per aquest canal que pel canal visual-motor. Diversos estudis han demostrat que donen millors resultats quan se'ls presenta les activitats visualment i quan la resposta es pot expressar de manera manual, assenyalant o seleccionant.

Aquestes dificultats específiques poden comportar:

- Dificultats per extreure els trets principals i establir les semblances i diferències.
- Limitacions en la formació de conceptes, l'abstracció i la generalització.

Tots aquests aspectes poden afectar i condicionar el funcionament cognitiu i a la vegada, poden determinar un funcionament davant les situacions d'aprenentatge, com ara:

- Tendència a perseverar: Dificultats per modificar en funció de la nova informació.
- Reducció del fenomen de l'acomodació: en presentar dificultats per modificar l'esquema de coneixement en funció del nou aprenentatge, es dona un manteniment d'esquemes rígids i fixos.
- Tendència a la simplificació: dificultat per utilitzar formes més ajustades per resoldre situacions.
- Tendència a la desorganització: si no es dona una situació de perseverança, sol donar-se un funcionament desorganitzat en la recerca de la solució.

La intervenció educativa hauria d'anar adreçada a:

- **Afavorir una conducta estratègica.**
- **Donar un temps de resposta més llarg (latència), no pressuposar que no ho sap i animar a que respongui.**
- **Simplificar el material a presentar de manera que sigui possible de realitzar l'activitat sense la necessitat de suport.**

- **Crear situacions en les que s'afavoreixi:**

- *L'atenció cap al missatge verbal. Quantes vegades veiem al nen que només fa i fa i no escolta.*
- *La interacció*
- *Les capacitats per l'aprenentatge com són:*
 - (●) *escoltar*
 - (●) *seure*
 - (●) *mirar*
 - (●) *respondre*
 - (●) *actuar. . .*

Si partim de la idea que el desenvolupament cognitiu té a veure amb la interacció entre els factors inherents a la persona i els que provenen del medi, podem entendre la importància que pren la naturalesa d'aquests últims. Si a més, recordem que la intel·ligència no es estàtica si no que és fruit d'una construcció, en la que cada nova adquisició es recolza en les anteriors i serveix a la vegada com a base necessària per les següents, veurem que l'infant ha d'accedir a la comprensió per desenvolupar els seus esquemes de coneixement i poder-los generalitzar a contextos diferents d'aquells en que es dona l'aprenentatge.

L'infant amb la SD no té una discapacitat que amb una tècnica rehabilitadora se li pugui restablir un funcionament negat o espatllat per una malaltia. Quan es dona aquest enfocament, s'instauren intervencions rehabilitadores sovint inadequades i inacabables.

En aquest sentit, és molt interessant el que ens diu C. Cunningham en relació als programes derivats dels tests de desenvolupament, aquells que proposen un mateix entrenament per a totes les persones. Comenta que la investigació no ha demostrat la seva eficàcia a llarg termini. En canvi, sí que ha constatat que aquest enfocament comporta perills potencials per al desenvolupament de les relacions familiars i pel rol de l'infant, en no considerar la importància de la família, ni de l'entorn social, ni tampoc la contribució de l'infant en el seu propi desenvolupament i creixement.

A l'infant amb la SD l'hem de veure en la seva globalitat, amb la seva edat cronològica i les seves necessitats concretes, com a persona en relació a un entorn.

La determinació de les necessitats ha d'incloure tant la valoració de les capacitats i necessitats, com la dinàmica del seu procés fins el moment. Per tant és necessària una visió evolutiva, dinàmica i oberta del procés individual de l'infant i a la vegada poder fer una valoració i seguiment del procés, establint les prioritats en cada moment.

Cal estar molt atents a no afavorir la inhibició, la inactivitat, la passivitat i l'aparició del sentiment de poca autoestima per part de l'infant.

Per aquest motiu la intervenció com a professionals cal plantejar-la de cara a aconseguir que l'infant no sigui només agent actiu de l'aprenentatge sinó també capaç d'abordar una activitat o tasca, d'interrogar-se pel que passa al seu voltant i capaç de plantejar conflictes i buscar possibles solucions.

L'actuació del professional ha d'estar basada en una intervenció sense caure en els tòpics existents en relació a la persona amb la SD. Cal considerar fonamental el paper actiu de l'infant en la comprensió de tot allò que l'envolta i en la construcció dels seus aprenentatges. Treballant els aspectes mecànics deslligats de la comprensió. D'entrada tothom es tranquil·litza durant un temps, però ben aviat, arriba el moment en què l'infant no troba el sentit al que fa i apareix una desmotivació difícil de resoldre.

4.2 Particularitats del desenvolupament de la capacitat simbòlica

La capacitat de representació consisteix en la possibilitat de fer servir significants per referir-se a significats. Els significants estan en el lloc d'una altra cosa a la que es refereix (pot ser un objecte un succés o una situació). Aquesta capacitat ajuda a estructurar el pensament i permet actuar sobre la realitat de manera simbòlica a través de símbols i signes.

L'infant amb la SD, des que neix té uns condicionants que tenen a veure amb els aspectes cognitiu i relacional, que possiblement afectaran tant a la capacitat per adquirir els instruments per conèixer el món que l'envolta, com la capacitat per representar-lo.

El desenvolupament de la capacitat simbòlica a través de les seves diverses manifestacions com el joc simbòlic, el dibuix, la dramatització, el llenguatge verbal, el llenguatge matemàtic, etc., afavoreix que ja des de l'inici els aprenentatges puguin fonamentar-se en la comprensió, trobant un sentit al que es fa, essent el propi infant el protagonista del seu aprenentatge.

Cap a l'any i mig de vida comença a desenvolupar-se la capacitat simbòlica. Segons Piaget evoluciona paral·lelament al desenvolupament cognitiu, relacional i lingüístic.

En l'infant amb la SD aquest desenvolupament no es dona de manera harmònica. Pot aparèixer abans el joc simbòlic que les primeres paraules, fet que pot influir, ja que el llenguatge ajuda a regular la pròpia acció i les accions dels altres.

4.2.1. El llenguatge de la persona amb SD

Hi ha una gran variabilitat respecte a l'adquisició i desenvolupament del llenguatge de l'infant amb la SD; de forma general segueix el procés considerat dins la norma amb diferències individuals (determinades per diferents factors socioculturals, ambientals, emocionals...); de forma específica s'observa un ritme més lent i una adquisició incompleta.

Sovint es diu que l'infant amb la SD no es comunica, que “no té llenguatge” quan potser es fa referència a que no fa servir el llenguatge verbal per comunicar-se. Per tant, és important diferenciar la comunicació amb els seus nombrosos llenguatges, de la comunicació verbal o llenguatge verbal, que és la capacitat de fer servir significants per referir-se a significats.

4.2.1.1. Desenvolupament fonètic i fonològic

Els estudis coincideixen en la idea que la seqüència en l'adquisició dels diferents fonemes en l'infant amb la SD és similar a la resta de la població, tant pel que fa a l'ordre de l'adquisició dels fonemes com pels errors articularis que apareixen durant el procés (com les omissions, substitucions, ...).

Aquest fet comporta que es puguin utilitzar les dades relatives al desenvolupament, considerat dins la norma, com a referent per així poder valorar tant el seu procés de desenvolupament com també per fixar els objectius a assolir.

Ara bé, la velocitat no és l'única diferència en el desenvolupament d'aquest aspecte del llenguatge.

S'ha constatat que l'organització interna del sistema fonològic i les característiques funcionals, a partir dels elements que participen en l'acte de produir, poden ser diferents als de la resta de la població, amb els mateixos recursos lingüístics.

No podem esperar que es doni el mateix procés que es dona en l'infant sense discapacitat i que coincideixen en similars produccions, ja que els errors que apareixen no sempre tenen relació absoluta amb les condicions de la praxi dels infants i no podem relacionar tot el problema dels errors que apareixen en la parla (dels infants amb la SD) al pla articulari.

La majoria dels errors que es donen no són per la no presència (o sigui la impossibilitat d'articular un so) sinó perquè els sons apareixen produïts correcte i/o incorrectament en condicions variables. L'infant amb la SD és capaç d'emetre sons però, quan aquests s'integren en un conjunt, els moviments precisos per emetre'ls es desorganitzen.

El nucli de la qüestió no està tant en la impossibilitat del moviment sinó en l'ajustament neuromotriu i la causa dels errors es troba essencialment en la dificultat que suposa la coarticulació, de manera que encara que siguin capaços de produir els sons de manera aïllada, les seves possibilitats a nivell de praxi són insuficients i quan la dificultat augmenta, no hi ha la capacitat de crear una resposta adequada.

També cal recordar que presenten diferències en la recepció de l'estímul auditiu a més de dèficits en la memòria auditiva.

De manera que quan es tracta el tema dels errors en la parla de l'infant amb la SD és necessari tenir present: una cosa és dir que existeixen factors de tipus pràxic-articulatori que influeixen en l'aparició d'aquests errors i l'altra és establir-hi una relació absoluta .

Perquè els infants puguin modificar les condicions de la parla és molt important valorar altres aspectes a més de la praxi i incloure'ls en els programes de treball. També cal valorar la influència de la interrelació establerta entre l'infant i el mitjà lingüístic i l'actitud d'aquest cap a ell/a.

És evident que perquè es modifiquin les condicions espontànies és necessari un element motivador; recordem que es dona una tendència a la simplificació i a la reducció de l'esforç i que per sobre d'uns hàbits verbals adquirits és difícil que esculli altres formes més ajustades que les que posseeix per resoldre les situacions.

En moltes ocasions, el mitjà no exerceix aquesta funció i l'infant persevera. Diferenciar entre entorn restringit, en el que per comunicar-se no calen canvis, de l'entorn que s'amplia a mesura que creix l'infant, entorn amb noves exigències i que comporta l'ús de noves maneres per comunicar-se (família, escola, esplai,...)

4.2.1.2. Desenvolupament morfosintàctic

A mesura que es va desenvolupant el llenguatge es va adquirint competència lingüística, que és la facultat de comprendre i construir frases gramaticalment correctes en la llengua pròpia. Es diu que es té competència morfosintàctica quan es té incorporada l'habilitat de comprendre i construir frases per expressar un pensament.

A nivell de comprensió:

S'adquireix la capacitat de comprensió abans que la capacitat d'expressió. Sovint es diu que l'infant amb la SD comprèn molt més del que produeix i és cert, si tenim en compte les dificultats que presenta a nivell fonètic-fonològic. Ara bé, cal tenir present que aquesta funció també presenta un retard, tot i que evoluciona amb l'edat. S'ha de recordar que l'infant presenta dificultats en les operacions mentals i en els processos d'abstracció; dificultats en l'organització del pensament, en l'estructuració de la frase i en l'adquisició del lèxic. Sovint recorren al context extralingüístic per desxifrar allò que no poden comprendre mitjançant l'anàlisi lingüística dels enunciats.

A nivell d'expressió:

És necessària una base cognitivo-semàntica perquè comenci a funcionar el component gramatical. Les regles gramaticals s'interioritzen de forma individual. La gramàtica no s'ensenya. L'infant ha d'anar organitzant les estructures morfosintàctiques. Sembla que hi ha un paral·lisme entre el desenvolupament de les estructures sintàctiques i el desenvolupament de la categorització, per tant, relació amb el desenvolupament cognitiu.

Les edats de més desenvolupament sintàctic se situen entre 2/3 anys (evolució del pensament sensoriomotor al pensament preoperatori) i entre 6/7 anys (període de les operacions concretes).

En l'infant amb la SD se situaria més tard, al voltant dels 4/5 anys (és capaç de combinar dos o tres paraules per formar breus enunciats) i cap a l'adolescència, al voltant dels 12/14 anys.

Després dels 5/6 anys els enunciats es van allargant progressivament i es van incorporant algunes preposicions i articles. L'allargament és lent i costós i continua a l'adolescència i edat adulta

Per més que s'incrementin els enunciats, l'organització gramatical és pobre.

A nivell d'organització del discurs:

Combinar frases per explicar fets suposa la coordinació de nombrosos mecanismes cognitius i lingüístics.

En les primeres etapes, l'infant amb la SD té dificultats per tenir en compte l'interlocutor i estructurar cronològicament el seu discurs. Quan l'infant explica un fet que ha estat motivador, retén més fàcilment i explica tot el que ha passat enumerant una sèrie de detalls aïllats que responen més (a les primeres etapes) a la importància afectiva del contingut que a altres aspectes.

La incoherència és la conseqüència d'una manca de síntesi i a frases gramaticalment mal construïdes.

Es poden quedar amb un discurs més descriptiu que narratiu.

Per afavorir l'organització del discurs s'ha de tenir en compte que :

- la persona anirà assimilant estructures correctes del seu idioma a partir dels models que li ofereix l'entorn i dels intents progressius d'adaptació de les seves construccions personals en funció de l'etapa madurativa.
- no es tracta tant d'ensenyar gramàtica, sinó que les frases estiguin en un context funcional que li serveixin per comunicar-se.

4.2.1.3. Desenvolupament Semàntic

El llenguatge és una eina per organitzar el pensament, ja que un dels aspectes fonamentals del llenguatge és la seva relació amb les estructures del pensament. Expressions com: “més-menys”, “sobre-sota”, “abans-després”, són la traducció verbal d'unes estructures de pensament corresponents a les nocions de: quantitat, espai i temps.

La persona ha de construir no solament una representació del món que l'envolta, tant físic com social, sinó també els seus propis instruments per a conèixer i relacionar-se amb la resta (percepció, raonament lògic, etc.).

Aquestes dues activitats constructives són complementàries: mentre s'organitza la realitat trobant-hi regularitats es construeixen els instruments per a realitzar aquesta organització. L'adquisició de conceptes és el resultat de tot un procés complex i coneixent les dificultats i les limitacions que presenten les persones amb la SD per extreure les característiques principals i per establir les semblances i les diferències, podem entendre les dificultats que poden presentar.

En moltes ocasions se sol pensar que la persona amb la SD ha adquirit un nou concepte pel fet d'utilitzar-lo, quan segurament encara està en procés d'adquisició.

A més, quan apareixen dificultats per extrapolar els aprenentatges a situacions noves, cal que ens preguntem si realment s'ha construït el primer coneixement, cosa que permet reconstruir-lo en un nou context, o senzillament s'ha après mecànicament unes estratègies, vàlides només per a una situació determinada, però no generalitzables.

Les estratègies mecàniques serveixen per a poder donar la bona resposta però no afavoreixen el desenvolupament intel·lectual que implica una construcció autònoma. L'aprenentatge significatiu i contextualitzat afavorirà l'accés a la comprensió i facilitarà la generalització a altres contextos.

4.2.1.4. Desenvolupament pragmàtic

La competència comunicativa o pragmàtica és la capacitat d'interioritzar les regles de l'ús del llenguatge en el context.

Durant el desenvolupament del llenguatge apareixen una sèrie de funcions (intencions comunicatives) que utilitza el subjecte que parla per comunicar-se amb el que escolta i que permeten la interacció, la regulació i el control de l'altre.

L'infant amb la SD té intenció comunicativa amb finalitat, però sovint presenta dificultats a l'hora de transmetre el missatge (per les diferències a nivell de producció i organització del discurs, esmentat anteriorment) i també d'adequar-lo al context i l'interlocutor. També presenta dificultats per captar les pressuposicions, les intencions, la ironia i el llenguatge metafòric que, de vegades, es fa servir en les converses.

A nivell Pragmàtic cal tenir en compte:

- **La motivació per comunicar-se.** Ens trobem amb infants que estan desmotivats per explicar fets, esdeveniments, davant les dificultats que tenen per expressar-se i les dificultats dels altres per entendre'ls. De vegades es fan preguntes molt directes o se'ls corregeix mentre parlen fixant-nos més en la forma que en allò que vol explicar (contingut).

- **La Comprensió.** Cal veure si comprèn el missatge; de vegades les dificultats de percepció a nivell de sons pot modificar el significat /bata//gata/i portar a interferències en la comunicació.
- **La interacció** que sigui reforçant, que l'infant aprengui a escoltar i sigui escoltat. Resituar-lo en les converses. Que esperi el torn, que pensi allò que vol dir, que tingui en compte l'altre, que adeqüi el missatge al context i a l'interlocutor ...

Per tant, és important que l'infant aprengui el llenguatge, com diu J. Bruner, "fent-lo servir" perquè pugui anar captant tots els elements que entren en joc quan es produeix la comunicació (llenguatge corporal, mirada, gests ...) entonació adequada, torns, atenció al que diu l'altre...).

És important la nostra actitud i el model que li podem oferir, perquè la persona amb la SD vagi adquirint competència comunicativa.

J.A. Rondal diu que tot i les dificultats que presenten a nivell de parla, es pot considerar el llenguatge de l'adult amb la SD des del punt de vista pragmàtic com adequat a les exigències cognitives mínimes.

4.2.2. Altres manifestacions de la funció simbòlica: el joc i el dibuix

El desenvolupament del joc simbòlic

L'evolució del joc va des de la representació d'esquemes simples fins a accions complexes i seqüencials. En l'infant amb la SD es poden donar esquemes d'acció rígids i repetitius (posar, treure, llençar) o quadres rígids sense relació entre ells, amb poca flexibilitat per integrar-ne de nous. Sovint no es manté el tema quan l'adult intervé canviant el material i l'argument i sembla que hi ha una tendència a les acomodacions imitatives.

Per altra banda, també s'observa una dificultat per diferenciar l'acció del context en el que té lloc. Aquest fet pot impedir l'abstracció del procediment i l'aplicació a situacions noves, és a dir, la creació d'esquemes nous per combinació dels que ja es coneixen.

Si l'adult insisteix en la manipulació correcta de l'objecte més que en el contingut de l'acció i no respecta el temps d'espera o no dona temps a finalitzar la seqüència pot ocasionar una retroalimentació pobre que afecti al desenvolupament de la motivació, l'augment de la passivitat i el desplaçament de l'interès de l'infant cap a aquells dominis on obté més èxit (relació interpersonal) i les seves accions es poden encaminar més a captar l'aprovació de l'adult que en provocar transformacions al medi.

El joc ha de permetre a l'infant ser el protagonista de la seva activitat (actuar, crear, expressar-se...), proporcionar-li plaer, ajudar-lo a organitzar el pensament i a construir coneixements, ajudar-lo a resoldre conflictes i a potenciar la comunicació i el llenguatge.

Per tant, és important **l'actuació de l'adult com a mediador, per afavorir el desenvolupament de la capacitat de representació.**

La seva actitud hauria de ser més suggerent que instructiva, oberta i dialogant que rígida i directiva per:

- adequar-se a les intencions de l'infant interpretant allò que fa, allò que diu,
- donar models adequats al seu nivell de desenvolupament,
- ampliar el repertori d'esquemes simbòlics,
- donar elements per anar ampliant el contingut del joc i organitzar el seu pensament.

El Joc és la forma d'expressió més clara en la qual l'infant va incorporant el llenguatge.

El desenvolupament del dibuix

Cal veure el dibuix en relació a altres manifestacions de la funció simbòlica. El seu desenvolupament segueix un curs paral·lel i per tant, és important saber el que pot fer l'infant en cada etapa del desenvolupament, per establir si l'expressió gràfica es correspon amb el seu desenvolupament intel·lectual, motriu i socio-emocional.

El dibuix dels infants abraça des del camp motor, perceptiu, afectiu, imaginatiu, per entrar en els processos superiors del pensament.

L'infant dibuixa no el que veu, sinó el que coneix de l'objecte, en funció de l'etapa evolutiva en què es troba. El dibuix és una forma d'analitzar, imitar i representar la realitat. Sorgeix de l'activitat motora i té relació amb el llenguatge escrit. L'infant passa del dibuix a altres expressions més abstractes.

Amb el dibuix desenvolupa la imaginació descriptiva, la constructiva i la narrativa.

Hi ha tres aspectes que funcionen conjuntament:

1. Aspectes perceptius. El dibuix com activitat constructiva i no com a còpia d'un model.
2. Aspectes conceptuals (com s'interpreta la percepció). Reflexa la comprensió i la concepció que té l'infant de la realitat. Component cognitiu.
3. Aspectes expressius-comunicatius. L'infant representa allò que li interessa, preocupa o desitja. Comunicació emotiva dels seus estats d'ànim, sentiments, sensacions (pot fer omissions, afegir elements decoratius.). Component emocional.

En l'infant amb la SD s'observa:

- Dificultats per passar d'una etapa a l'altra (costa més passar de l'activitat motriu a l'activitat motriu amb significat), de l'etapa pre-esquemàtica (coses en l'espai) a l'esquemàtica (coses ordenades i relacionades en l'espai). Cal tenir en compte les diferències individuals i l'etapa evolutiva en què es troba l'infant.
- Es manté més temps en esquemes pre-significatius. Dificultat de relacionar objectes i persones, introduir elements simbòlics i relacionar l'espai.
- Barreja dels aspectes subjectius (emocionals) i objectius (cognitius)

Com afavorir:

- **Deixar que s'expressi amb la representació gràfica. Quan l'infant copia, no reflecteix el seu concepte del món, el seu procés d'assimilació, reflexió i projecció exterior. Es fa dependent de l'esquema de l'adult, s'inhibeix i abandona la facultat de crear.**
- **Ajudar-lo a distribuir i organitzar l'espai.**
- **Enriquir amb la vivència (treballar l'esquema corporal, els objectes, les situacions).**
- **Seqüenciar les situacions.**
- **Propiciar el treball amb el dibuix com a:**
 - **record de l'activitat que s'ha dut a terme,**
 - **objecte de coneixement,**
 - **comunicació,**
 - **iniciació al llenguatge escrit.**

4.3. Particularitats del desenvolupament personal i construcció de la identitat. Alguns elements a tenir en compte

Al llarg de tot el document s'ha anat parlant de la persona amb la SD tot fugint d'una idea estereotipada, per tal de centrar-nos en qui i com és, quines necessitats té i com es pot estructurar una resposta educativa adequada a partir d'aquests elements.

En la construcció del projecte individualitzat de l'alumnat es parlava de la importància de tenir present les dades de la dinàmica psicològica, afectiva i emocional, relacional i del comportament ja que tenen una influència determinant en el benestar de l'alumnat, la seva capacitat per aprendre i la possibilitat d'una bona socialització.

Amb aquestes consideracions com a premissa, es parlarà d'alguns aspectes a tenir en compte en el desenvolupament de la persona amb la SD que cal conèixer per comprendre funcionaments determinats.

En relació al procés de construcció de la seva identitat, l'infant i adolescent amb la SD, igual que les altres persones, construeix la seva identitat (qui sóc, què faig i cap a on vaig) en els diferents períodes de la seva vida i en relació a: la imatge que els altres li retornen de si mateix, les relacions que estableix amb l'entorn i als processos interns d'identificació.

En aquest procés l'acceptació de les limitacions i el descobriment de les possibilitats esdevenen elements essencials.

El coneixement que tenen les persones de si mateixes és un coneixement en construcció, intuïtiu, en massa ocasions amb confusions, en el que calen paraules per anar comprenent i aclarint allò que està succeint i motiu pel qual aquest coneixement s'ha d'anar treballant.

Fins fa poc, aquest era un aspecte totalment oblidat en l'educació i en el procés evolutiu de les persones amb discapacitat i aquestes tenien pocs coneixements sobre qui eren, què feien o cap a on anaven; l'entorn es mantenia al marge mentre es pretenia que la persona madurés i accedís al món dels adults privant-la de certs aspectes. Amb la normalització, aquests paràmetres estan en vies de modificació. L'últim any de preescolar i l'inici de l'etapa primària són moments especialment complexes on l'infant comença a percebre diferències respecte als altres (li costa més parlar, a vegades no l'entenen, el procés d'aprenentatge dels/de les companys/es es dispara, etc.).

És un moment adequat per parlar amb l'infant amb la SD, de la seva discapacitat i del què implica, emfatitzant aquells aspectes més desenvolupats, aquells aspectes que es tenen en comú amb els altres i el que si es pot fer, per evitar que l'infant s'identifiqui exclusivament en els aspectes menys desenvolupats.

En aquest període, es poden observar problemes de comportament quan l'alumnat s'adona de certes dificultats, com per exemple, que els/les companys/es s'expressen millor, que ja llegeixen o escriuen, o que fan un dibuix com el que a un/a li agradaria fer. En la presa de consciència d'aquestes dificultats (en una primera fase) l'infant/adolescent pot mostrar comportaments d'inhibició o agressivitat als que cal estar atents. Manifestacions del tipus estripar les produccions del/de la company/a, en els casos esmentats, reiterar-se en el "no sé" "no puc", mantenir-se passiu/va o provocador/a en la dinàmica de classe poden mostrar el moment en el què es troba i que permet analitzar:

- com viu la seva discapacitat,
- com afecta en el seu comportament i actitud en els diversos entorns (casa, escola, barri), i
- quins mecanismes fa servir davant del reconeixement i acceptació de les seves limitacions.

En la seva relació amb el món hi ha una sèrie d'actituds que es poden donar, que actuen com a mecanismes de defensa als que cal estar atents. Es poden concretar en:

- . Desconnexió de la realitat. L'individu abans d'entrar en contacte i interaccionar amb una realitat que no li agrada, substitueix un món que no reconeix i no accepta -que pot esdevenir dolorós- per una altra realitat, formada per fantasies.

Es dona una indiferenciació de les fantasies -que prenen la dimensió de realitat- dels propis desitjos.

- . “Fals jo”. Funcionament que ve determinat per agradar a l'altre. L'individu construeix la seva identitat en funció del que l'altre espera d'ell. És una forma de camuflatge complaent en no ser reconeguda la possibilitat de ser com un/a és. Té relació amb els mecanismes de negació que s'utilitzen davant l'acceptació de la discapacitat.

Aquest fals jo pot portar a un comportament adhesiu cap a l'altre (l'individu fa com l'altre, diu el que l'altre diu), a una dependència cap a l'adult.

- . Centració en les incapacitats. Davant la por a no conèixer, a trobar-se i afrontar les dificultats, l'individu opta per un comportament de “restar en la ignorància”.

En una societat que dona un valor considerable a la intel·ligència, l'infant viu la diferència com a quelcom problemàtic i el seu coneixement el portaria a un reconeixement dolorós de les seves limitacions.

El “no sé”, el “no puc” és un funcionament intel·lectual defensiu com també ho són determinats comportaments que es donen (desinterès, lentitud, perseverança) que eviten el conflicte.

Aquestes actituds poden constituir-se com a trets de caràcter que porten el subjecte a una autodesvalorització que inhibeix les seves capacitats reals i debiliten l'autoestima.

El professor A. Canevaro diu “ que el nen amb hàndicap tanqui els seus canals de recepció de les informacions per no trobar-se en una situació humiliant i no patir frustracions..... mai no sabem prou fins a quin punt unes determinades incapacitats , en un disminuït, són conseqüència del hàndicap, i no pas resultats d'un condicionament. Diem que “no comprèn” o “no sap fer alguna cosa” quan, en realitat, seria millor dir sembla que “no sap fer”o sembla que, “no entén alguna cosa”. Les expressions absolutes poden donar lloc a equívocs dramàtics, que talla o nega el valor a la pròpia experiència directa”

Aquest últim aspecte també fa referència a la imatge que té el subjecte com a persona que aprèn i que sens dubte condiona les seves expectatives d'èxit davant

les tasques d'aprenentatge. El subjecte amb discapacitat, en molts casos, té una autoimatge cognitiva pobre o negativa. Per les pròpies dificultats i pel que rep de l'entorn es percep com a subjecte incapaç. S'observen, tal i com es deia, períodes en els que preval la idea del “no sé , no puc”. En aquesta centració en les incapacitats, l'individu mostra importants dificultats per valorar el que si sap, el que si pot fer i quina és la seva pròpia evolució.

Donar suport a l'individu en el dret a ser ell mateix, a desenvolupar-se a partir de les seves pròpies competències i necessitats, donar-li suport en el procés de destriar el que si sap del que no, el que coneix del que no; fer-lo participar en la constatació de la seva pròpia evolució (veure treballs de períodes anteriors i valorar l'avenç) poden ser algunes propostes que afavoriran la descentració i milloraran la imatge de l'individu.

La comprensió per part de l'entorn, de les causes de determinades conductes amb el suport emocional i el redescobriment i valoració de les capacitats, proporcionaran nivells més alts de benestar personal i l'acceptació de les limitacions i el descobriment de les pròpies possibilitats i competències.

Des del SSEE es treballa amb grups psicoterapèutics per tal de poder incidir en els aspectes esmentats (per a més informació, consultar la pàgina web, veure les referències bibliogràfiques *Serveis i metodologia*, “Grups psicoterapèutics I i II” o posar-se en contacte amb l'esmentat servei).

5. COL·LABORACIÓ FAMÍLIA-ESCOLA

La família en l'educació:

- La família és un pilar bàsic en l'educació dels infants.
- La coordinació família-escola serà necessària per a la consecució del desenvolupament de totes les potencialitats de l'alumnat i la participació de les famílies constitueix un element essencial per l'èxit de la intervenció educativa.

Conscients del valor d'aquesta col·laboració i des de la pràctica educativa, cal poder reflexionar sobre quines són les actuacions que des del centre docent s'adrecen a la família per enfortir aquesta relació i quines són les actuacions que s'adrecen perquè la família pugui fer-se copartícep del procés d'inclusió del seu fill o filla en el centre docent.

Es tracta de propiciar i afavorir els canals que permeten un diàleg enriquidor entre ambdues parts (família-escola).

La família en el procés de creixement i en el procés d'inclusió del fill o filla amb discapacitat necessita el suport i recolzament de l'equip de professionals.

Cal tenir present que amb l'arribada d'un infant amb discapacitat, la família passa per diferents etapes d'un procés fins a la progressiva acceptació de la seva pròpia realitat.

Les reaccions emocionals dels pares davant del diagnòstic són de diversa naturalesa i intensitat (Veure article M. Golanó i d'altres en les referències bibliogràfiques). Quan l'infant neix i té la SD, es produeix un trencament i una pèrdua de totes aquelles fantasies narcisistes que impulsen els progenitors a ser pares d'aquell infant que esperaven. Segons M. Mannoni això suposa l'inici d'un procés de dol, l'elaboració del qual és dolorosa en comportar la desvinculació interna d'aquell/a fill/a ideal, i l'apropament a una realitat, la de l'infant real (l'infant amb la SD). És un procés llarg i necessari per a la reconstrucció d'un nou lloc intern per l'infant que ha arribat i que condueix a la progressiva acceptació de l'infant.

El reajustament emocional intern dels pares i la reorganització familiar dependran, entre d'altres, de diversos factors com ara són:

- el tipus de retard que presenta el/la fill/a,
- els recursos de la família (emocionals, físics, educatius, culturals i econòmics),
- el significat que la discapacitat tindrà per la família, i
- el significat que la discapacitat té en l'entorn.

En aquest procés la família es planteja un seguit de dubtes, incerteses i interrogants sobre la discapacitat i les seves implicacions en el procés de desenvolupament i en el procés educatiu del/de la fill/a.

En aquestes etapes ens trobem en moments que cal atendre més especialment: el pas d'infantil a primària; la presa de consciència de la discapacitat per part de l'infant; el canvi de mestre/a o professional; el pas a secundària, l'etapa de l'adolescència, com a més rellevants.

2
Qüestions com ara l'acceptació o rebuig del/de la fill/a en el centre; com viurà el propi infant o jove el procés d'inclusió; com ho viuran els altres; fins quan podrà estar en el centre educatiu... són preguntes que es formulen les famílies i que cal poder abordar.

L'escola/institut té diversos canals de comunicació amb la família per a propiciar el diàleg i l'intercanvi :

- les reunions de grup-classe,
- les entrevistes amb les famílies,
- els contactes diaris amb els progenitors (infantil i 1rs cursos de primària),
- l'agenda escolar...,

que haurien de dur-se de manera periòdica i el més sovint possible. Es tracta de poder parlar sobre els interrogants que la família es planteja entorn al procés de desenvolupament i evolució del/de la fill/a i al procés d'inclusió de tal forma que enriqueixin i donin cohesió al Projecte educatiu i de vida que tota persona té al seu darrere.

Els objectius en els intercanvis amb la família podrien concretar-se en els següents punts:

- Fer conèixer i coparticipar en el Projecte individualitzat de l'alumnat al centre (aspectes curriculars, tipus de suport, emplaçaments, avaluació..).
- Fer el seguiment de l'alumnat en el seu procés evolutiu i d'inclusió en el centre.
- Crear expectatives de progrés del/de la fill/a.
- Participar en l'adequació de les expectatives a les capacitats reals de l'alumnat.
- Donar pautes per afavorir el creixement en relació a l'edat cronològica de l'alumnat i per afavorir la seva normalitat de vida.

El professorat tutor ha de ser el responsable de la coordinació del procés educatiu, si bé és convenient que les famílies contactin amb tots els/les professionals que atenen al seu fill o filla.

6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- BORBONÉS, R. “Els grups psicoterapèutics d’infants i adolescents amb la síndrome de Down (I)”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol.7, (novembre 2003), núm. 3; p. 44-47.
- BORBONÉS, R. “Els grups psicoterapèutics d’infants i adolescents amb la síndrome de Down (II)”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol.8, (març 2004), núm.1; p. 13-16.
- BORBONÈS, ROSA. “La inclusió dels nois i de les noies amb la síndrome de Down (SD) a l’institut. L’experiència del Servei de Seguiment en l’Etapa Escolar (SSEE) de la FCSD”. *Àmbits de psicopedagogia* (tardor 2004), núm. 12; p. 37-41.
- BUXARRAIS, M.R. [et al.]. *Ètica i escola: el tractament pedagògic de la diferència*. Barcelona: Rosa Sensat; Edicions 62, 1990. (Didàctiques; 38)
- CANEVARO, A. “Autoconsciència”. *Temps d’educació*, (2n semestre 1991), núm. 6; p. 53-67.
- COMPANY PRATS, M. *Una escola per a tots: la socialització de l’alumnat amb necessitats educatives específiques*. Barcelona: Edicions 62, 1997. (Llibres a L’Abast; 311; Rosa Sensat)
- CUNNINGHAM, C. *El síndrome de Down: una introducció para padres*. Barcelona: Paidós; Fundació Catalana Síndrome de Down, 1991.
- DOMÈNECH, ANTONIA; VALLS, TERESA. “L’organització lingüística de les persones amb síndrome de Down. Referents que ajuden a adequar la intervenció terapèutica a les necessitats individuals”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down* (març 1999), núm. 6; p. 10-12.
- “El maestro Pineda”. *El País semanal*, (domingo 14 de diciembre de 2003), núm. 1420.
- FCSD, SERVEI DE SEGUIMENT. “Sensibilització. Sugeriments per treballar la diversitat a l’aula. La síndrome de Down i la discapacitat intel·lectual”, document de treball. [Barcelona]. Poseu-vos en contacte amb el SSEE de la FCSD per telèfon o a través del correu electrònic seguiment@fcsd.org.
- FCSD. *Tu pots fer-hi molt* (Vídeo). Poseu-vos en contacte amb el Centre de Documentació “Begoña Raventós” de la FCSD, per telèfon o a través del correu electrònic biblioteca@fcsd.org.

- FCSD. *Les coses estan canviant* (Vídeo). Poseu-vos en contacte amb el Centre de Documentació “Begoña Raventós” de la FCSD, per telèfon o a través del correu electrònic biblioteca@fcsd.org.
- GARVÍA, BEATRIZ, I COLS. *Fundació Catalana Síndrome de Down: servicios y metodología*. Barcelona: FCSD, 2003.
- GINÉ, CLIMENT [et al.]. *Educació especial: noves perspectives*. Barcelona: Laia, 1989. (Quaderns de Pedagogia; 13)
- GOLANÓ, M.; JOVER, I.; TORRES, D.; VILADOT, M.C. “El naixement d’un nadó amb síndrome de Down: el procés de comunicació del diagnòstic als pares, en l’àmbit hospitalari”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* (novembre 1997), núm. 2; p. 6-8.
- IANES, DARIO. “La identitat en les persones amb discapacitats”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down* Vol. 7, (juliol 2003), núm. 2; p. 28-31.
- IANES, DARIO. *Didattica speciale per l’integrazione: un insegnamento sensibile alle differenze*. Gardolo-Trento: Erickson, 2001.
- MILLÁS, J.J. “Un día con Paco”. *El País Semanal*, (domingo 4 de marzo de 2001), núm. 1275; p. 38-47. Consulteu la pàgina web de la FCSD (ww.fcsd.org); o en el País semanal.
- MONTOBBIO, ENRICO. *La Identidad difícil: el falso yo en la persona con discapacidad psíquica*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1995; 66 p.
- RONDAL, J. A. *Desarrollo del lenguaje en el niño con SD*. Buenos Aires: NuevaVisión, 1993.
- SIERRA, J. CARUNCHO, I. *Què seré quan sigui gran?*. Barcelona: Edebé; FCSD; Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003.
- SIERRA, J. CARUNCHO, I. *Sóc especial per als meus amics*. Barcelona: Edebé; FCSD; Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003.
- SIERRA, J. CARUNCHO, I. *Els meus germans i jo*. Barcelona: Edebé; FCSD; Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003.
- *Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1996; 64 p.

7. BIBLIOGRAFIA RECOMANADA

Nota: Les publicacions de la Fundació Catalana Síndrome de Down estan marcades amb (*)

Àmbit general

AAMR. *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 10ª ed. Madrid: Alianza, 2004.

BORBONÉS, ROSA; GOLANÓ, MARTA. “The group: an instrument of intervention for the global development of the child with Down Syndrome in the process of social inclusion”, *Down Syndrome Research and Practice* Vol. 5, (1998), núm. 2; p. 88-92.

(*) BRECHIN, ANN; SWAIN, JOHN. *Cambio de relaciones*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1991; 220 p.

CICHETTI, D.; BEEFHLY, M. *Children with Down Syndrome: A development perspective*. NT: Cambridge University Press, 1990.

(*) CUNNINGHAM, CLIFF. *El síndrome de Down: una introducción para padres*. Barcelona: Paidós; Fundació Catalana Síndrome de Down, 1990; 229 p.

(*) GARVÍA, BEATRIZ. “Salut Mental i Síndrome de Down”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol. 4, (novembre 2000), núm. 3; p. 44-46.

(*) GARVÍA, BEATRIZ. “Síndrome de Down i identitat”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol. 9, (març 2005), núm. 1, p.12-15.

(*) GARVÍA, BEATRIZ, Y COLS. *Fundació Catalana Síndrome de Down: servicios y metodología*. Barcelona: FCSD, 2003.

JOLLIEN, ALEXANDRE. *El oficio de ser hombre*. Barcelona: RBA, 2003; 87 p.

JOLLIEN, ALEXANDRE. *Elogio de la debilidad*. Barcelona: RBA, 2001; 116 p.

MANNONNI, M. *El niño retrasado y su madre*. Barcelona: Paidós, 1987.

(*) MARTÍNEZ, ISABEL. *El desafío de la integración*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1990; 184 p.

(*) MONTOBBIO, ENRICO. *La Identidad difícil: el falso yo en la persona con discapacidad psíquica*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1995; 66 p.

(*) MONTORBIO, ENRICO. *El viaje del señor Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1995; 57 p.

MONTORBIO, ENRICO; LEPRI, CARLO. *Chi sarei se potesi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Tirrenia (Pisa): Edizioni del Cerro, 2000.

PÉREZ DE PLA, E.; CARRIZOSA, S. (comp.). *Sujeto, inclusión y diferencia : investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, 2000.

RONDAL, J.; PERERA, J.; NADEL, L. (coord.). *Síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos*. Madrid: Espasa, 2000.

(*) *Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1996; 64 p.

(*) *Síndrome de Down: construyendo el futuro. Interrogantes de hoy, respuestas para mañana: Recopilación de las ponencias de las VIII Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2004; 140 p.

(*) *Síndrome de Down: l'adolescent i el jove amb la síndrome de Down: avenços mèdics i psicopedagògics: recull de les ponències de les III Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1991; 434 p.

(*) *Síndrome de Down: la relació amb l'altre en la construcció de la identitat: avenços mèdics i psicopedagògics: recull de les ponències de les V Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1995; 673 p.

(*) *Síndrome de Down: llegar a ser adulto: Recopilación de las ponencias de las VII Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000; 161 p.

(*) *Síndrome de Down: per arribar a ésser una persona autònoma: avenços mèdics i psicopedagògics: recull de les ponències de les IV Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1992; 475 p.

(*) *Síndrome de Down: proceso hacia la vida adulta: Recopilación de las ponencias de las VI Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1998; 136 p.

VAGINAY, DENIS [et al.]. *Trisomie 21. Transmission et intégration: pour quelle éthique?*. Lyon: Chronique Sociale, 2000; 224 p.

VERDUGO, MIGUEL ÁNGEL. *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI, 1995; xxvi, 1437 p.

Aspectes mèdics

(*) CARNICER, J.; FARRE C.; ARTIGAS, J. [et al.]. “Prevalença de malaltia celíaca en la síndrome de Down”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* (1997), núm. 2; p. 1-4.

CHICOINE, B.; MCGUIRE D.; HEBEIN, S. [et al.]. “Desarrollo de una clínica para adultos con síndrome de Down”. *Revista Síndrome de Down* Vol. 14, (1997), núm 4; p. 122-127.

(*) CORRETGER, JOSEP M.; SERÉS, AGUSTÍ; CASALDÀLIGA, JAUME; TRIAS, KATY. *Síndrome de Down: aspectos médicos actuales*. Barcelona: Masson; Fundació Catalana Síndrome de Down, 2005.

FLÓREZ, JESÚS. “Nuevos tratamientos”. *Revista Síndrome de Down* Vol. 16, (junio 1999), núm. 61; p. 49-51.

(*) KERR, DIANA. *Síndrome de Down y demencia: Guía Práctica*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1999; 89 p.

(*) LOTT, IRA T. “La malaltia d’Alzheimer i l’envelliment en la síndrome de Down”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* (1997), núm. 1; p. 11-12

(*) PASTOR, X.; CORRETGER, M.; GASSIÓ, R.; SERÉS, A.; CORRETGER, J.M. “Paràmetres somatomètrics de referència de nens i nenes amb síndrome de Down visitats al CMD”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* (març 1998), núm 3; p. 9-11 i (juliol 1998), núm 4; p. 9-12.

(*) PASTOR, X.; QUINTÓ, L.; CORRETGER, M. [et al.]. “Taules de creixement actualitzades dels nens espanyols amb síndrome de Down”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol. 8, (novembre 2004), núm 3; p. 34-46.

PUESCHEL, SIGFRIED. *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para padres*. 2ª edició. Barcelona: Masson, 2002; 346 p.

(*) ROGERS, PAUL T.; COLEMAN, MARY. *Atención médica en el síndrome de Down. Un planteamiento de medicina preventiva*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome Down, 1994; 357 p.

RUBIN, S.S.; RIMMER, J.H.; CHICOINE B. [et al.]. “Prevalencia de sobrepeso en las personas con síndrome de Down”. *Revista Síndrome de Down* Vol. 16, (abril 1999), núm. 60; p. 14-18.

Atenció primerenca

BRAZELTON, T. BERRY; CRAMER, BERTRAND G. *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Paidós, 1993; 351 p.

BRAZELTON, T. BERRY. "Early intervention: what does it mean?". *Theory and Research in Behavioral Pediatrics* Vol. 1, (1982); p. 1-4.

BRAZELTON, T. BERRY. *Su hijo: momentos claves en su desarrollo desde el período prenatal hasta los seis años*. Reading (Massachusetts): Addison-Wesley, 1994.

BRUNET, O.; LEZINE, I. *El desarrollo psicológico de la primera infancia*. Madrid: Pablo del Río, 1980.

CANDEL GIL, ISIDORO (coord.). *Atención temprana: niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. Madrid: F.E.I.S.D., 2003.

CORIAT, ELSA. *El psicoanálisis en la clínica de bebés y niños pequeños*. Buenos Aires: La Campana, 1996.

(*) GOLANÓ, M.; JOVER, I.; TORRES, D.; VILADOT, M.C. "El naixement d'un nadó síndrome de Down: El procés de comunicació del diagnòstic als pares, en l'àmbit hospitalari". *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* (novembre 1997), núm. 2; p. 6-8.

(*) GOLANÓ, MARTA. "L'Atenció Primerenca: Una contribució al creixement de la persona". *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol. 4, (març 2000), núm. 1; p. 13-15 .

KREISLER, L.; FAIN, M.; SOULÉ, M. *El niño y su cuerpo*. Buenos Aires: Amorrortu, 1974.

Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 2000.

MANZANO, J.; PALACIO-ESPASA, F. *Las terapias en psiquiatría infantil y en psicopedagogía*. Barcelona: Paidós, 1993.

MANZANO, J.; PALACIO-ESPASA, F.; ZILKHA, N. *Los escenarios narcicistas de la parentalidad: Clínica de la consulta terapéutica*. Bilbao: Altxa, 2002.

NATIONAL CENTER FOR CLINICAL INFANT PROGRAMS. *Clasificación diagnóstica: 0-3: Clasificación diagnóstica de la salud mental y los desórdenes en el desarrollo de la infancia y la niñez temprana*. Barcelona: Paidós, 1998.

SPITZ, R. A. *El primer año de la vida del niño*. Madrid: Aguilar, 1975.

WINNICOTT, D. W. *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa, 1982.

Fisioteràpia

CAHUZAC, MAURICE. *El niño con trastornos motores de origen cerebral*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1985; 430 p.

CARR, J.H.; SHEPHERD, R. *Neurological Rehabilitation. Optimising Motor Performance*. Oxford: Butterworth Heinemann, 1998.

DOWNNIE, PATRICIA A. (ed). *Neurología para fisioterapeutas*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1989; 568 p.

“Fisioterapia en la atención temprana: síndrome de Down (0 a 4 años)”. *Asociación Síndrome de Down, Granada. Boletín informativo* (septiembre 1994), núm. 15; p. 15-32.

JOBLING, ANNE. “Physical education for the person with Down Syndrome: more than playing games”. *Down’s syndrome: Research and practice* Vol. 2, (1994), núm. 1; p. 31-35.

LE METAYER, M. *Reeducación cerebromotriz del niño pequeño. Educación terapéutica*. Barcelona: Masson, 1995; 182 p.

MACIAS, L.; FAPOAPA, J. *Fisioterapia en pediatría*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana, 2002; 459 p.

PHELPS, JUDITH A. *Physical management of multiple handicaps: a professional’s guide*. Baltimore: Paul H. Brookes, 1987; 277 p.

POSTIAUX, G. *Fisioterapia respiratoria en el niño*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana, 2000; 322 p.

RATLIFFE, KATHERINE T. *Clinical pediatric physical therapy: a guide for the physical therapy team*. St. Louis: Mosby, 1998; 451 p.

SCHRAGER, ORLANDO L.; SOTO, R. “Terapia psicomotriz en discapacidad del aprendizaje”, *Psicomotricidad* (1991), núm. 37; p. 7-31.

YAGÜE, M.P.; MARCÉN ROMÁN, Y; YAGÜE SEBASTIAS, M.M. “Fisio-psicomotricidad en el deficiente mental”. *Fisioterapia* Vol. 19, (1997), núm. 2; p. 104-8.

Etapa escolar

“Adaptacions curriculars (monogràfic)”. *Guix* (juny 1991), núm. 164; p. 4-30.

AGELET, JOAN [et al.]. *Estrategias organizativas de aula: propuestas para atender la diversidad*. Barcelona: Graó; Caracas: Laboratorio Educativo, 2001.

AINSCOW, M. *Desarrollo de las escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea, 2002.

ARNAIZ SÁNCHEZ, P.; DE HARO RODRÍGUEZ, R. *Diez años de integración en España: análisis de la realidad y perspectivas de futuro*. Murcia: Universidad de Murcia, 1997.

BORBONÈS, ROSA. “La inclusió dels nois i de les noies amb la síndrome de Down (SD) a l’institut. L’experiència del Servei de Seguiment en l’Etapa Escolar (SSEE) de la FCSD”. *Àmbits de psicopedagogia* (tardor 2004), núm. 12; p. 37-41.

(*) BROWN, LOU. *Criterios de Funcionalidad*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1989; 162 p.

CANDEL, I.; TURPIN, A. *Síndrome de Down: integración escolar y laboral*. Murcia: ASSIDO, 1992.

CELA, J. [et al.]. *El tractament de la diversitat en les etapes infantil i primària*. Barcelona: Associació de Mestres Rosa Sensat, 1997. (Dossiers; 56)

COMPANY PRATS, M. *Una escola per a tots: la socialització de l'alumnat amb necessitats educatives específiques*. Barcelona: Edicions 62, 1997. (Llibres a L'Abast; Rosa Sensat)

CUOMO, N. *La integración escolar: ¿Dificultades de aprendizaje o dificultades de enseñanza?*. Madrid: Visor, 1994.

“Experiències sobre atenció a la diversitat (monogràfic)”. *Guix* (novembre 1994), núm. 205; p. 4-26.

FLÓREZ, J; TRONCOSO, M.V. (dir.). *Síndrome de Down y educación*. Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria; Barcelona: Masson, 1991.

GINÉ, CLIMENT [et al.]. *Educació especial: noves perspectives*. Barcelona: Laia, 1989. (Quaderns de Pedagogia; 13)

GINÉ, CLIMENT (coord.). *Educación y retraso mental: crónica de un proceso*. Barcelona: Edebé; Universitat Ramon Llull. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, 2005.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN EDI. *Diseño curricular para alumnos con síndrome de Down*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza, 2004.

GUERRERO LÓPEZ, J.F. *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down*. Barcelona: Paidós, 1995.

HANKO, G. *Las necesidades educativas especiales en las aulas ordinarias: profesor de apoyo*. Barcelona: Paidós, 1993. (Temas de Educación; 32)

HUGUET, T. *Aprender juntos a l'aula: una proposta inclusiva*. Barcelona: Graó, 2006. (Biblioteca de Guix. Atenció a la Diversitat; 150)

IANES, DARIO. *Didattica speciale per l'integrazione: un insegnamento sensibile alle differenze*. Gardolo-Trento: Erickson, 2001.

IANES, DARIO; CRAMEROTTI, SOFIA. *Comportamenti problema e alleanze psicoeducative: strategie di intervento per la disabilità mentale e l'autismo*. Gardolo-Trento: Erickson, 2002.

“Integració Escolar (monogràfic)”. *Temps d'educació* (2n semestre 1995), núm. 6; p. 5-132.

JAITIN DE LANGER, R. *Clínica grupal en niños. Teoría y técnica*. Buenos Aires: Trieb, 1983.

JIMÉNEZ MARTÍNEZ, P; VILÀ SUÑE, M. *De la educación especial a la educación en la diversidad*. Málaga: Aljibe, 1999.

La Educación especial en el marco de la LOGSE. Situación actual y perspectivas de futuro. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia, 1994.

Las necesidades educativas especiales en la reforma del sistema educativo. Madrid: Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Ministerio de Educación y Ciencia, 1990.

“L'Educació Especial a Catalunya (monogràfic)”. *Suports: Revista Catalana d'Educació especial i Atenció a la Diversitat* Vol. 4, (tardor 2000), núm. 2; p. 124-143.

“L'escola inclusiva (monogràfic)”. *Suports: Revista Catalana d'Educació especial i Atenció a la Diversitat* Vol. 5, (2001), núm. 1; p. 6-31 i núm. 2; p. 94-128.

LÓPEZ, M.; GUERRERO, J.F. (comp). *Lecturas sobre integración escolar y social*. Barcelona: Paidós, 1993. (Papeles de Pedagogía; 12)

“Los niños con discapacidad en la escuela: recursos para la evaluación y la enseñanza”, *Comunicación, lenguaje y educación* (1994), núm. 22; p. 7-57.

MARTÍN, E.; MAURI, T. (coord). *La atención a la diversidad en la educación secundaria*. Barcelona: ICE. Universidad de Barcelona; Horsori, 1996. (Cuadernos de Formación del profesorado de Educación Secundaria; 3)

(*) MARTÍNEZ, ISABEL. *El desafío de la integración*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1990; 184 p.

MOLINA, S; ARRAIZ, Z. *Procesos y estrategias cognitivas en niños deficientes mentales*. Madrid: Pirámide, 1993. (Psicología)

MONEREO, C. (coord). *Instantáneas: proyectos para atender la diversidad educativa*. Madrid: Celeste, 2000.

MONEREO, C.; DURAN, D. *Entramats: mètodes d'aprenentatge cooperatiu i col·laboratiu*. Barcelona: Edebé, 2001.

MONTERO, D. “Noves perspectives en la definició de Retard Mental”. *Fórum* (1994), núm. 0; p. 104-118.

Moreno, M. (dir.). *La Pedagogía operatoria: un enfoque constructivista de la educación*. 4ª ed. Barcelona: Laia, 1989. (Cuadernos de pedagogía; 19)

MUÑOZ, E.; RUÉ, J. (coord). *Educació en la diversitat i escola democràtica: Programa “Diversitat i educació comprensiva” de l'ICE de la UAB*. Bellaterra: Institut de Ciències de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona, 1993.

Necesidades educativas especiales en la ESO: Guía para la respuesta educativa a las necesidades del alumnado con discapacidad psíquica. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de Educación y Cultura. Creena, 1999.

PÉREZ DE LARA, N. “El currículum oculto de la integración”. *Cuadernos de Pedagogía* (1994), núm. 229; p. 80-85.

PUIG, J.M. (coord.). *Educar a la secundària: 30 punts per treballar en els centres*. Vic: Eumo, 2000.

PUIGDELLÍVOL, I. *Estratègies d'integració: anàlisi del recursos educatius en la integració escolar d'alumnes amb necessitats especials*. Barcelona: Fundació Privada Catalana d'Hemofília, 1995.

PUIGDELLÍVOL, I. *La educación especial en la escuela integrada: una perspectiva desde la diversidad*. Barcelona: Graó, 1990.

TIZIÓ, H. (coord.). *Reinventar el vínculo educativo: aportaciones de la pedagogía social y del psicoanálisis*. Barcelona: Gedisa, 2003.

“Trastornos intelectuales del niño” y “El niño deficiente intelectual”, in *Enciclopedia Práctica de Pedagogía*. Vol 6. Barcelona: Planeta, 1998; p. 213-237 y 337-376.

VEGA, AMANDO (coord.). *La educación de los niños con síndrome de Down: principios y prácticas*. Salamanca: Amarú, 2001.

Llenguatge

BOADA, H. *El desarrollo de la comunicación en el niño*. Barcelona: Anthropos, 1986.

BRANCAL, MF.; FERRER, AM.; ASENSI, MC. “Peculiaridades pragmáticas en el síndrome de Down: la alternativa «no lo sé»”. *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología* Vol. XX, (abril-junio 2000), núm. 2; p. 64-70.

BRUNER, J. *El habla del niño*. Barcelona: Paidós, 1986.

BUCKLEY, SUE; BIRD, GILLIAN; PERERA, JUAN. *Habla, lenguaje y comunicación en alumnos con síndrome de Down: recursos y actividades para padres y profesores*. Madrid: CEPE, 2005.

(*) DOMÈNECH, ANTONIA; VALLS, TERESA. “L’organització lingüística de les persones amb síndrome de Down. Referents que ajuden a adequar la intervenció terapèutica a les necessitats individuals”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* (març 1999), núm. 6; p. 10-12.

“El desenvolupament del llenguatge i l’enfocament d’intervenció naturalista (monogràfic)”. *Suports Revista Catalana d’Educació Especial i Atenció a la Diversitat* Vol. 3, (1999), núm. 1; p. 6-79.

GRACIA, B.; URQUÍA, B. “Interacción comunicativa y lingüística madre-niño y maestra-niño, en poblaciones con retraso mental”. *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología* Vol. 14, (1994), núm. 3; p. 137-147.

LALUEZA, J.L.; PERINAT, A. “Desarrollo de los significados compartidos en el juego entre adultos y niños con SD”. *Infancia y aprendizaje* (1994), núm. 67-68; p. 133-146.

LOWEFELD, V. *El desarrollo de la capacidad creadora*. Buenos Aires: Kapelvsz, 1972.

MARTÍN, M^a.L. “La intervención en el lenguaje. Método de entrenamiento incidental en el lenguaje”. *Polibea* (1990), núm. 20; p. 11-14.

MILLER, J.F.; LEDDY, M.; LEAVITT, L.A. *Síndrome de Down: Comunicación, lenguaje y habla*. Barcelona: Masson, 2001; 288 p.

MONFORT, M.; JUÁREZ, A. *El niño que habla: el lenguaje oral en el preescolar*. Madrid: CEPE, 1993.

ORTEGA, R. *El juego infantil y la construcción social del conocimiento*. Sevilla: Alfar, 1992.

PIAGET, J. *La formación del símbolo en el niño*. México: Fondo de Cultura Económica, 1959.

ROCA, N. [et al.]. *Escritura y necesidades educativas especiales: teoría y práctica de un enfoque constructivista*. Madrid: Aprendizaje, 1995.

RONDAL, JEAN A. *Desarrollo del lenguaje en el niño con síndrome de Down*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1993.

RONDAL, JEAN A.; COMBLAIN, A. “El lenguaje de los adultos con síndrome de Down”. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología* Vol. 16, (1995), núm. 4; p. 193-208.

RONDAL, JEAN A.; LING, D.R. “Casos de lenguaje excepcional en el retraso mental y el síndrome de Down: Perspectivas explicativas”. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología* Vol. 17, (1996), núm. 4; p. 227-243.

RONDAL, JEAN A.; LING, D.R. “Especificidad sindrómica del lenguaje en el retraso mental”. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología* Vol. 15, (1995), núm. 1; p. 3-17.

RONDAL, JEAN A.; LING, L. “Especificidad neuroconductual en el síndrome de Down”. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología* Vol. 26, (2006), núm. 1; p. 12-19.

TEBEROSKY, ANA. *Psicopedagogia del llenguatge escrit*. Barcelona: Institut Municipal d'Educació de l'Ajuntament de Barcelona-IME, 1987.

TOLCHISKY, L. *Aprendizaje del lenguaje escrito: procesos evolutivos e implicaciones didácticas*. México: Anthropos, 1993.

URQUÍA, B. “Intervención naturalista en contexto de aula en una escuela de educación especial”. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología* Vol. 18, (1998), núm. 1; p. 31-41.

Buckley, Sue. “Punto de vista del Reino Unido: 1992 Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con síndrome de down”. *Revista Síndrome de Down*. vol. 9, núm. 1, 1992, pp. 4-7.

Bibliografia suggerida per a treballs terapèutics de grup

BION, W. R. *Experiencias de grupo*. Barcelona: Paidós, 1980.

GRINBERG, L.; GRINBERG, R. *Identidad y cambio*. Barcelona: Paidós, 1993.

GROTIJAHN, M. *El arte y la técnica de la terapia grupal analítica*. Buenos Aires: Paidós, 1979.

KADIS, ASYA L. [et al.]. *Manual de psicoterapia de grupo*. México: Fondo de Cultura Económica, 1986.

(*) BORBONÉS, R. “Els grups psicoterapèutics de nens i adolescents amb Síndrome de Down (I)”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol.7, (novembre 2003), núm. 3; p. 44-47.

(*) BORBONÉS, ROSA. “Els grups psicoterapèutics de nens i adolescents amb Síndrome de Down (II)”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol.8, (març 2004), núm.1; p. 13-16.

(*) GALLART, C. “Psicoteràpia individual per a persones amb síndrome de Down”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol. 9, (novembre 2005), núm. 3; p. 45-48.

(*) TORRES, D. “Els mecanismes de defensa dels pares cap als professionals: situacions clíniques”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol. 9, (juliol 2005), núm. 2; p. 26-29.

Habilitats socials. Oci

ANSA, ANA [et al.]. *Guía de salud y desarrollo personal para trabajar con adolescentes*. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. Departamento de Educación, Cultura, Deporte y Juventud, 1995.

GOLDSTEIN, P. ARNOLD [et al.]. *Habilidades sociales y autocontrol en la adolescencia: Un programa de enseñanza*. Barcelona: Martínez Roca, 1989; 192 p.

Habilidades de interacción y autonomía social: Instrumentos para la atención a la diversidad. Pamplona: Gobierno de Navarra. CREENA, 1998.

(*) MIQUEL, M^a J. "Oci i discapacitat". *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol. 5, (març 2001), núm. 1; p.10-13.

SANZ, A. *Habilidades sociales. Materias optativas. Educación Secundaria Obligatoria*. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de Educación, Cultura, Deporte y Juventud, 1995.

VALLE, M. *La dis-capacidad sin miedos*. Buenos Aires: Espacio, 1994. (Guías de Vida)

Sexualitat

AMOR PAN, JOSÉ RAMÓN. *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad de Comillas, 1997.

BALDARO VERDE, JOLE; GIULIANO GOVIGLI, CAMILO VALGIMIGLI. *La sexualidad del deficiente*. Barcelona: CEAC, 1992; 104 p.

DRURY, J.; HUTCHINSON L.; WRIGHT J. *Holding on, letting go: sex, sexuality and people with learning disabilities*. London: Souvenir Press (E&A), 2000. (Human Horizon Series)

(*) EDWARDS, JEAN P.; ELKINS, THOMAS E. *Nuestra sexualidad: por una vida afectiva y sexual normalizada*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1988; 156 p.

GARCÍA, JOSÉ LUIS. *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica*. Cádiz: Asociación Síndrome de Down Cádiz y Bahía, 2000; 309 p.

GARVÍA, B. “Sexualidad y deficiencia mental: problemas de la juventud y adolescencia con síndrome de Down”. A: *Sexualidad en personas con minusvalía psíquica. Ponencias de la Primera Conferencia Nacional. Albacete, 12, 13 y 14 de noviembre de 1992*. Madrid: INSERSO, 1993; p. 151-162.

JERUSALINSKY, A. *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1988.

MANNUCCI, A. *Peter Pan vuole fare l'amor: la sessualità e l'educazione alla sessualità dei disabili*. Tirrenia (Pisa): Edizioni del Cerro, 1996.

MANNUCCI, A.; MANNUCCI, G. *Anche per mio figlio disabile una sessualità?: manuale di educazione sessuale per operatori e genitori di disabili psichici*. Tirrenia (Pisa): Edizioni del Cerro, 2002.

(*) *Sexualidad, las relaciones y yo: libros de sexualidad para jóvenes adultos*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2002.

VAGINAY, DENIS. *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*. Lyon: Chronique sociale, 2002.

Vaginay, Denis. *La sexualidad del individuo trisómico 21: ¿qué palabras nos informan?*, transcripción de conferencia (22-11-97), [9] p.

Integració Laboral

CALEIDOSCOPIA. “La integración laboral y las personas con discapacidad”. *Boletín del Real Patronato* (1997), núm. 37; p. 7-21.

COLECTIVO IOE. *La inserció laboral de les persones amb discapacitats*. Barcelona: Fundació "La Caixa", 2003.

EGLTON, IAN; ROBINSON, SUE; RYAN, JUSTINE; KOBER, RALPH. “Impacto del empleo sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual”. *Siglo Cero* (2000), núm. 188; p. 13-23.

Empleo privado de las personas con discapacidad. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad, 2002. (Documentos; 61/2002)

GALIÁN LÓPEZ, JORGE; PÉREZ COBETA, PAZ. “Empleo privado de las personas con discapacidad”. *Políbea* (2002), núm. 63; p. 34-47.

“La persona Down alla conquista dell’ autonomia e del posto di lavoro (monográfico)”. *Sindrome Down notizie* Vol. XIII, (1994), núm. 3; p. 1-24.

LEPRI, CARLO; MONTOBBIO, ENRICO; PAPONE, GABRIELA. *Lavoro in corso: persone disabili che lavorano*. Tirrenia (Pisa): Edizioni del Cerro, 1999.

“Los beneficios de la integración laboral de las personas con discapacidad en la empresa”. *Jornada. 12 de mayo de 2005*. Barcelona: Invest for Children, 2005.

PALLISERA DÍAZ, MARÍA. *Transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad psíquica*. Barcelona: EUB, 1996.

(*) PERALTA, M. “La integració laboral en l’empresa ordinària”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* (novembre 1998), núm. 5; p. 9-11.

(*) PERALTA, M. (coord.). *Estudio comparativo de personas con discapacidad en diferentes ámbitos laborales (1998-2001)*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2003; 149 p.

SÁNCHEZ CARRIÓN, MARÍA; LINARES, PEDRO L. “Familia y discapacidad. Momentos críticos en la vida familiar de una persona con discapacidad”. *Políbea* (2001), núm. 59; p. 4-12.

“Verso il lavoro”. *Sindrome Down Notizie* Vol. XVI, (1997), núm. 2; p. 70-84.

Habitatge

HAGNER, DAVID T.; HELMI BUTTERWORTH, JOHN. “Esta es tu sesión: Un estudio cualitativo de la planificación centrada en la persona”, *Siglo Cero* Vol. 27, (1996), núm. 6; p. 5-15.

KINSELLA, PETER. *Supported living: a new paradigm*. Manchester: National Development Team, 1993.

KLEIN, JAY. *Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000.

(*) KLEIN, JAY; FREDERIC-KLEIN, KIM. “El viatge a casa: un nou plantejament de l’habitatge i l’assistència”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* (juliol 1998), núm. 4; p. 13-15.

MARAÑA, JUAN JOSÉ. *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Vedra (A Coruña): Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 2004.

(*) RUF, JOSEP. “L’accés a la pròpia llar: una nova oportunitat per construir un projecte de vida”. *SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la síndrome de Down* Vol. 6, (desembre 2002), núm. 3; p. 43-46.

VASEY, SIAN. *Guía para autogestionar la asistencia personal*. Badalona: Fundació Institut Guttmann, 2004. (Blocs; 15)

WEHMEYER, MICHAEL L.; BOLDING, NANCY. “Autodeterminación en escenarios de vivienda y trabajo: Un estudio de muestras igualadas en adultos con retraso mental”. *Siglo Cero* Vol. 31, (2000), núm. 3; p. 11-20.

Vídeos produïts per la FCSD

Atenció primerenca: un enfocament pràctic. Barcelona: FCSD, 1991.

Estimulació precoç. Barcelona: FCSD – TVC, 1984.

Fundació Catalana Síndrome de Down: serveis i metodologia. Barcelona: FCSD, 2003.

Integració social i discapacitat. Barcelona: FCSD, 1990.

Les coses estan canviant. Barcelona: FCSD, 1989.

Programa d’Autonomia Jove. Barcelona: FCSD, 1989.

Vamos a jugar: visión constructivista de la estimulación precoz. Barcelona: FCSD, 1989.

Què seré quan sigui gran?. Barcelona: FCSD, 1999.