

Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport
Fundació Blanquerna. Universitat Ramon Llull

**La capacitat representativa dels nens petits
amb síndrome de Down**

- Anàlisi de casos a través del joc -

Tesi que presenta Roser Vendrell Mañós

Directora de tesi: Dra. Mercè Pujol i Berché
Professora de la Universitat París 8

Tutora de tesi: Dra. Carme Solé Resano
Professora de la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i l'Esport
Fundació Blanquerna. Universitat Ramon Llull

Barcelona, març de 2003

*A la Mariona,
i a totes les persones que essent com ella,
m'han ensenyat tantes coses...*

Sumari

Agraïments	9
Introducció	11

Fonamentació teòrica

1 El Desenvolupament cognitiu entre els 2 i 4 anys	25
2 El joc com a espai natural del desenvolupament	79
3 La capacitat representativa dels infants amb síndrome de Down	99

Disseny metodològic

4 Objectius de la recerca	145
5 Opció metodològica	147
6 Procediment de recollida de dades	161
7 Anàlisi de les dades recollides	171

Anàlisi dels resultats

8 Anàlisi descriptiva	205
9 Anàlisi seqüencial	225
10 Anàlisi longitudinal	249
11 Discussió	265
12 Conclusions	281

Referències bibliogràfiques	293
Índex general	311
Índex de taules i figures	319
Annexes	323

Agraïments

Sembla que no pugui ser, però finalment aquest treball de recerca s'acaba. Han passat uns quants anys entre la recerca de documentació, la delimitació del problema a estudiar, la recollida de dades, les entrevistes a professors universitaris i les sessions de treball amb tantes persones a les quals vull agrair la seva disponibilitat i ajuda. Sóc conscient de l'aprenentatge continuat que he realitzat i de moltes donacions desinteressades de les quals he estat objecte.

Després d'uns anys d'exercici professional intens, tant en l'educació infantil i primària com en l'educació especial, he d'agrair a la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i l'Esport, a Blanquerna, la possibilitat d'iniciar la meva experiència com a professora universitària. Aquest fet ha facilitat el pas de la recerca en la pràctica professional a la recerca formal i sistemàtica que aquesta institució potencia. Cal agrair també l'ajut de què he estat beneficiària.

Per altra banda, el fet de conèixer el Dr. Cambrodí des de l'any 1978 ha possibilitat la construcció d'una base científica on la interrelació i la retroalimentació entre l'àmbit de la psicopedagogia aplicada i de la recerca ha tingut un paper rellevant. Aquesta és una relació difícil, però que desperta entusiasme per la seva base pràctica i investigadora. El fet de formar part del primer patronat de la Fundació Antoni Cambrodí i el fet d'haver mantingut una col·laboració constant amb les activitats de l'Institut de Psicologia Evolutiva, seu de la mencionada fundació, ha propiciat la continuïtat d'aquesta línia de treball. He d'agrair també a aquesta institució el seu ajut.

La col·laboració de l'Ajuntament de Vilafranca del Penedès, concretament de les llars d'infants municipals, va facilitar el contacte amb els infants no Down (ND) que han estat subjectes d'anàlisi per a aquest treball. Vull agrair aquesta disponibilitat, tant de l'organisme municipal com dels professionals que hi treballen.

També vull agrair la disponibilitat i l'interès del centre d'atenció precoç que va facilitar el contacte amb els infants amb síndrome de Down (SD).

Mereixen un esment especial els infants i les seves famílies que tan generosament han ofert la seva disponibilitat, i també la seva llar, a fi de poder dur a terme les sessions enregistrades de vídeo, base empírica d'aquest treball. Moltes gràcies.

També vull agrair molt sincerament la gran ajuda de la meva directora de tesi, la Dra. Mercè Pujol i Berché. La seva capacitat d'escolta, de respecte i d'assessorament formen part d'aquest treball. Les hores que hem passat plegades han estat molt formatives, també a nivell humà. Moltes gràcies.

A la meva tutora, la Dra. Carme Solé Resano per la seva capacitat de transmetre coratge i ànim tant en espais formals de treball com en trobades fortuïtes a la mateixa Facultat.

Als professors d'altres universitats que tan amablement m'han atès, la Dra. Ma Teresa Anguera, el Dr. Francesc Salvador i el Dr. Vicenç Quera. També la Dra. Cíntia Rodríguez, el Dr. Josetxu Linaza i en Joan Fortuny Boladeras.

A tots els col·leges de Blanquerna, especialment als companys del despatx A4, pel seu suport i companyia.

També a l'Ignasi Cifré per la seva col·laboració en el tractament estadístic de dades i a la Neus Andreu per la seva professionalitat a l'hora de fer les oportunes correccions de català.

Finalment i de forma molt sentida vull agrair als meus pares, als meus germans i tota la família la seva comprensió i ajuda. Especialment al Juli, la Sara i el Pau per la seva paciència, estimació i confiança.

INTRODUCCIÓ

Introducció

Durant els anys d'exercici professional en l'educació ordinària i de forma més continuada en l'educació especial, vinculats no sols amb l'infant, sinó també amb la família i altres professionals: mestres, psicòlegs, metges i educadors, hem pogut observar l'evolució favorable de molts serveis d'atenció sanitària, psicològica i educativa. També hem pogut constatar el naixement dels serveis d'atenció precoç, la seva distribució pel territori i la millora dels serveis que ofereixen, no sols d'acord a les necessitats infantils sinó també a la família i/o altres professionals vinculats.

Si estudiem els programes psicopedagògics del període de 0-3/4 anys, bàsicament de les llars d'infants i dels centres d'atenció precoç, observem que parteixen d'una perspectiva integral del desenvolupament infantil i que es fonamenten teòricament en aportacions d'autors tan rellevants com ara Piaget i Vigotski. Aquests programes d'intervenció donen una importància cabdal a la psicomotricitat i a l'experimentació en un marc de relació social amb els altres i, es tradueixen habitualment a la pràctica, en unes àrees a "treballar" i a avaluar que, molt sovint, fragmenten formalment les activitats i també el desenvolupament de l'infant. Es donen, en alguns casos i principalment vers els 3 anys, activitats formatives escolars com ara el grafisme, i algunes fitxes de treball que no tots els nens estan capacitats per poder resoldre significativament¹. D'acord amb aquest plantejament considerem molt important l'afirmació que Tonucci (1997) realitza en defensa d'una reforma educativa que comenci com a màxim als 3 anys d'edat, i argumenta aquesta afirmació amb el convenciment que s'ha de construir i ensenyar a partir del que el nen ja sap, i no pas vers els reptes que ha de superar a l'educació primària i secundària.

Amb aquesta reflexió volem manifestar la nostra preocupació, en primer lloc, per la possible manca de relació entre els plantejaments teòrics i la pràctica educativa i en segon lloc, pel fet de centrar-se més en els resultats i no pas en els processos o procediments.

Per altra banda, els programes d'intervenció de caire cognitiu s'apliquen de forma prou habitual quan s'entra de ple en els aprenentatges del càlcul i de la lectoescriptura. Ens preguntem per què no es porten abans a la pràctica educativa. També Ashman & Conway (1989), autors experts en l'estudi d'estratègies cognitives en educació

¹ Per significativament volem indicar que ha de ser d'un interès manifestat clarament pel nen. Ha de ser funcional, o senzillament ha de donar una resposta a la curiositat infantil.

especial, es plantegen com és que aquests programes no es duen a la pràctica en els primers anys de vida.

Per a poder aprofundir en aquesta qüestió és important partir del coneixement del nen. Som conscients de l'amplitud d'aquest camp de recerca i tenint en compte el coneixement prou minuciós, ampli i ric del període dels 0-2 anys, període sensoriomotor, ens centrarem en l'inici del posterior, concretament en el període dels 2-4 anys i ens referirem específicament als processos cognitius des d'una perspectiva constructivista. Estem convençuts de la importància d'incidir més directament des d'aquesta perspectiva, considerant, fins i tot, la possibilitat de "deixar de fer" alguns aprenentatges de caire escolar, a fi de no accelerar innecessàriament el desenvolupament de l'infant. Es podria parlar aleshores de la necessitat d'incrementar els recursos psicopedagògics per a l'infància i de la necessitat de formació permanent dels professionals, prioritàriament en psicologia evolutiva. Piaget (1972/1985) ja indicava que com més petit és l'educand, més ben preparat ha d'estar l'educador, afirmació que pel seu contingut és d'una actualitat aclaparadora.

En el present treball de recerca hi ha, doncs, una clara motivació relacionada amb l'exercici professional de la psicopedagogia. Aquest interès pot formular-se de la manera següent: *QUÈ es pot fer i COM fer-ho per incidir específicament en els aspectes referits al desenvolupament intel·lectual de l'infant, en un marc contextual global i holístic, i amb el convenciment d'estar afavorint una tasca preventiva i d'atenció específica important en el camp de l'atenció psicològica i educativa.*

Ens qüestionem sobre el fet que durant el període dels 2 als 4 anys l'evolució infantil es manifesta de forma accelerada i espectacular. Les habilitats que l'infant mostra als 2 anys a nivell cognitiu i comunicatiu no poden comparar-se als nivells assolits als 4 anys. De moure's en un món perceptiu lligat als fenòmens físics, passa a situar-se en el món de la ficció, en un espai de llibertat que té com a protagonista l'aplicació de la funció simbòlica. Considerem que l'actual marc teòric necessita un coneixement més exhaustiu i sistemàtic. És evident que l'augment del coneixement en psicologia evolutiva durant aquest període afavorirà sens dubte els plantejaments dels programes d'intervenció. Dit d'altra manera, les estructures cognitives que estan tan ben descrites i estudiades entre els 0-2 anys requereixen una revisió i un aprofundiment a partir d'aquestes edats. No podem creure que ja en sabem prou, que ja es poden considerar definides les bases del desenvolupament cognitiu. Certament són molt importants els 2 primers anys de vida, no obstant això, considerem que la tasca no està ni molt menys

acabada, al contrari, fins als 6-7 anys creiem que *s'haurien de primar els objectius de recerca sobre com es construeix el coneixement i no pas sobre què es coneix o què s'ha de fer per ensenyar més coses*. És obvi que si les estructures operatives del pensament són segures, flexibles i prou àmplies el coneixement concret que es pugui desenvolupar posteriorment serà més accelerat i més fàcil i s'afavorirà també de retruc el propi pensament. Per últim, no podem oblidar, apropant-nos a les propostes ecològiques o naturalistes de Brofenbrenner (1987), els aspectes relatius a l'ampliació dels microsistemes contextuals de la vida quotidiana. Considerem que el període de 2-4 anys és vital per a l'infant en passar de la pròpia llar, a la llar d'infants i/o a l'escola, per la qual cosa esdevé beneficiari en el sentit més enriquidor de la paraula, però també pot ser subjecte d'algunes pressions de caire escolar, acadèmic i social.

El treball està dirigit, d'acord amb el títol que el defineix, a l'anàlisi dels processos cognitius dels infants amb síndrome de Down. El fet d'optar per treballar amb aquest tipus de handicap ve determinat per diferents raons: en primer lloc, per la claredat i precocitat del diagnòstic; en segon lloc, per ser una de les poblacions més estudiades i per tant, amb més possibilitats de trobar-hi altres treballs d'investigació i finalment, per mantenir-se una certa homogeneïtat entre els subjectes de la població, encara que poden haver-hi, de forma excepcional, diferències força pronunciades.

Partim del fet que la majoria dels nens amb síndrome de Down (SD) poden assolir amb força èxit el nivell o grau de desenvolupament que correspon als 2 anys evolutius. No obstant això, els criteris utilitzats per a valorar aquest nivell evolutiu i els processos cognitius implicats no acaben de donar resposta a les nostres expectatives.

Com ja hem indicat, el coneixement en psicologia bàsica evolutiva del període dels 2-4 anys no és prou sistemàtic, i considerem que tampoc és exhaustiu: ens manca informació. I, si ens referim a la psicologia evolutiva de les persones amb síndrome de Down, encara hi trobem més mancances. Així doncs, ens plantejem com es desenvolupen els infants amb síndrome de Down (SD), com fan el pas de la resolució de problemes a nivell perceptiu i a través de l'acció, a la resolució de problemes per descentració o per descontextualització, en definitiva, a través de la representació mental. O com ja hem explicat: com es passa d'estar subjectes al medi, a la realitat física, a gaudir de la llibertat que ofereix el pensament en base a la representació mental i la funció simbòlica.

Per a Vigotski créixer significa alliberar-se de les traves situacionals de la primera infantesa, deslligar-se d'una situació d'immediatesa amb les coses i vincular-s'hi en termes, ja no de propietats físiques sinó de significats. (Bondioli, 1999, p.176)

Volem ampliar el coneixement dels processos cognitius que desenvolupen els infants en aquest període i així poder entendre com es realitza el pas entre un i altre moment evolutiu. Al llarg de la fonamentació teòrica intentarem trobar resposta a aquestes qüestions.

Partim d'un model cognitiu, evolutiu i constructivista, a més de considerar també alguns aspectes del model ecologista i/o naturalista. La nostra línia de treball és, doncs, molt propera a Piaget, i d'aquest autor prenem el concepte d'esquema d'acció com a manifestació del coneixement que l'infant va elaborant a través de la interacció amb el medi.

A la primera part de la fonamentació teòrica plantegem el concepte de representació mental des d'una perspectiva àmplia, ja que des de la nostra perspectiva, la representació mental no és equivalent al simbolisme. De fet, valorem els esquemes d'acció de caire lògic com una faceta més de la representació mental i, per altra banda, les accions causa-efecte i totes les que tenen a veure amb el coneixement físic i lògic del medi poden passar de ser molt simples a esdevenir esquemes d'una complexitat i seqüenciació important. Així mateix, també considerem dins aquest concepte de representació mental, els esquemes d'acció espaciotemporals, els que estan relacionats amb la identitat dels objectes, la relació part/tot; i a més, els que es relacionen amb les nocions de quantitat. Així doncs, entenem la representació mental com la capacitat d'evocar, d'anticipar i organitzar l'acció, d'identificar objectes; és també la capacitat d'interpretar i utilitzar correctament els signes i/o senyals culturals que faciliten l'adaptació al medi i el desenvolupament de la persona.

Considerem que en el procés evolutiu cognitiu de l'infant tots els factors fins ara comentats són bàsics per al desenvolupament. Per altra banda, és obvi que hi ha una interrelació molt estreta entre ells i que el desenvolupament d'uns factors accelera d'altres i a l'invers. L'abordatge integral de tots ells pot esdevenir una limitació metodològica durant aquest període d'edat. Nosaltres ens plantegem el repte d'investigar des d'aquesta perspectiva.

A la segona part, incidirem en el que nosaltres considerem joc, delimitant el terme a fi d'evitar interpretacions errònies per part del lector. Explicarem quines són les diferències entre el joc exploratori i el joc simbòlic, incidirem en com l'espai de joc és, per a l'infant, un espai propi i natural de desenvolupament i també abordarem quin és el paper de l'adult, com a mediador, en aquestes situacions.

Considerem que l'educació especial està molt centrada a treballar els procediments i les estratègies aplicables a l'educació, quan encara estem mancats de coneixements importants quant a la psicologia evolutiva de les persones amb discapacitat. Observem les diferents patologies, síndromes, necessitats específiques... com a entitats diferenciades de desenvolupament, i per tant, cal conèixer-les, atendre la seva especificitat i plantejar abordatges diferencials i adaptats.

Malgrat aquesta diversitat, valorem la necessitat, principalment entre els 0-4/5 anys, de treballar en el marc de l'aprenentatge significatiu. Per fer això, s'ha de treballar d'acord amb el model constructivista: haurem de conèixer com es desenvolupen els processos cognitius dels infants amb SD i quins són els coneixements previs assolits, tant si són equivalents o similars a la normalitat com si hi ha diferències estructurals, ja que, llavors, caldrà ajustar-s'hi.

Si per als infants sense problemes en el desenvolupament s'està defensant una reforma a l'educació infantil que parteixi dels coneixements previs de l'infant, considerem que en educació especial aquesta argumentació és també vàlida, fins i tot més convincent, ja que permet una coherència, una continuïtat significativa en el procés educatiu. Massi, Marcheschi & Pfanner (1996) ens indiquen la importància que els aprenentatges que porten a terme els alumnes d'educació especial estiguin relacionats amb les necessitats i el nivell de comprensió a fi d'evitar les conseqüències negatives que s'han pogut identificar en alguns casos i que es manifesten generalment com a problemes d'adaptació causats per desajustaments emocionals importants que poden arribar a manifestar-se fins i tot, com a trets psicòtics.

En el camp de l'educació especial i de la psicologia evolutiva del nen amb una deficiència mental, les aportacions del Dr. Antoni Cambrodí han estat importants i rellevants. Els seus estudis ens han dut a considerar la importància de la cognició com a àrea fonamental del desenvolupament, plantejant-la com a prioritària en el disseny dels programes d'intervenció. És així per dues raons: per ser sempre la més endarrerida i per la importància de vetllar per un desenvolupament harmònic, un

desenvolupament que evita o disminueix les problemàtiques de tipus emocional i per tant afavoreix l'adaptació social.

Exposarem quin són els resultats de la recerca realitzada personalment per Cambrodí i també explicitarem les darreres aportacions dels seus col·laboradors. Afegirem al capítol altres aportacions que possibilitaran una contrastació i complementació del coneixement en psicologia evolutiva des de diferents perspectives: d'acord amb els criteris diferencials dels processos psicològics manifestats en el joc i d'acord als beneficis que suposa l'aplicació, en les dinàmiques lúdiques, de les diferents modalitats de tutela.

Així doncs, l'objectiu d'aquest treball és:

aprofundir en el coneixement dels processos cognitius dels infants amb SD, concretament en els aspectes que fan referència a la representació mental, amb la finalitat d'ampliar el saber en psicologia evolutiva bàsica i poder oferir criteris o referències que possibilitin una millora qualitativa en l'atenció psicopedagògica.

Per tant, estudiarem la representació mental, a partir de les seves manifestacions en el joc infantil, i ho farem a banda d'altres àrees de desenvolupament com ara la motricitat, els aspectes emocionals, l'autonomia personal, els hàbits, etc. La recollida de dades la portarem a terme a partir de situacions de joc espontani en el context natural on es relaciona l'infant.

Hem tingut en compte l'observació natural del joc individual, sense la interacció directa de l'adult, com l'opció metodològica que més s'escau als objectius del treball. Ho hem decidit per dues raons: la primera es refereix al tipus de relació afectiva que s'estableix amb l'interlocutor. Com ja és prou conegut, els pares i/o tutors condicionen el desenvolupament en protegir i tractar de forma diferenciada l'infant SD i per altra banda, sabem que els infants responen a les expectatives dels adults a causa de la motivació fonamentalment afectiva de la seva conducta (Cicchetti & Beeghly, 1990; Lalueza, 1991; Linn et al. 2000). Com gairebé tothom tenen necessitat de sentir-se estimats i per tant actuen amb aquest objectiu. Així doncs, hem considerat més oportú, si volem saber com es desenvolupa l'àrea cognitiva durant aquest període, deixar que l'infant jugui sol. La segona raó parteix del fet que el joc individual s'estudia també com a espai de creixement i desenvolupament durant aquest període, i com que

és lliure, a l'investigador no li queda més opció que l'observació i una participació discreta, deixant el protagonisme per a l'infant.

Per a fer l'anàlisi hem creat un sistema de categories i de codificació de la conducta que s'arrela en el constructivisme i en els estudis realitzats en el camp de l'educació especial, però que parteix fonamentalment de les mateixes dades empíriques que es manifesten en el joc espontani i lliure de l'infant. Els esquemes d'acció han estat codificats i analitzats de forma interrelacionada gràcies a un instrument metodològic prou complex com són els formats de camp. Els formats de camp permeten, entre altres funcions, la de codificar diferents aspectes en una mateixa unitat d'anàlisi, i així s'obté molta informació que pot analitzar-se de forma relacionada. Valorem l'ús d'aquest sistema de codificació com un mitjà idoni per a analitzar la conducta infantil ja que s'apropa a la base psicològica del funcionament de la intel·ligència. Per a nosaltres és evident que el sistema de xarxes neuronals que constitueixen el cervell estan compostes de connexions interrelacionades de diferents informacions que constitueixen dit coneixement. De la interrelació d'elles sorgeix la capacitat adaptativa i, en definitiva, les capacitats intel·lectuals.

Per altra banda, ens satisfà recordar Rivière (1992) quan defensa la teoria de Piaget com una teoria que defineix el subjecte globalment, a nivell unitari. En contraposició a les noves tendències neopiagetianes, que renuncien a entendre el subjecte com una estructura de conjunt i passen als estudis fragmentats, o a la conceptualització teòrica per factors o àmbits. Segons l'autor, és paradoxal que les ciències de la naturalesa tendixin a abraçar més aspectes i, en canvi, la psicologia passi a fragmentar àrees del coneixement, a estudiar per parcel·les de continguts. És en aquest sentit que reafirmen la conveniència de l'instrument dels Formats de Camp en el present treball de recerca.

Amb les dades obtingudes a partir de l'observació i la codificació del joc infantil portarem a terme una anàlisi descriptiva, una anàlisi seqüencial i una anàlisi longitudinal dels casos estudiats. El fet de realitzar els tres tipus d'anàlisi mostrarà amb més contundència els resultats obtinguts i facilitarà la comprensió dels processos representatius des d'una microanàlisi a una macroanàlisi, o des d'una perspectiva molecular a una de molar.

Encara que l'objectiu del treball està centrat en l'infant amb síndrome de Down, volem obtenir paral·lelament algunes anàlisis amb infants sense disminució. Tenim en

compte la possibilitat de conèixer les corresponents referències i així saber si estan molt o poc allunyades de les primeres. Sols aquesta dada ja ens dóna una informació fonamental i cabdal per a situar-nos com a professionals davant l'infant.

En definitiva, el present treball de recerca pretén estudiar la capacitat representativa de l'infant amb síndrome de Down, a fi de conèixer millor quines són les característiques pròpies del seu desenvolupament, acceptant els trets diferencials que es posin de manifest i possibilitant la creació d'uns projectes i uns programes d'intervenció ajustats a l'infant i per tant optimitzadors del desenvolupament integral tant a nivell individual com familiar, escolar i social.