

LA SÍNDROME DE DOWN

Una mirada diferent



Anna Alcubierre Senez
2n Batxillerat A
INS Narcís Monturiol
Tutora: Llum Salvo
Curs: 2016-2017
4/11/2016

AGRAÏMENTS

Per començar, volia agrair a totes les associacions que m'han obert les seves portes, en especial a les persones les quals vaig parlar com són la Sabi Rodriguex, de l'Altem; l'Alba Blanco del Dofí; l'Alba Ribas, de les USEE de l'Olivar Gran; a la Iolanda Ruiz de l'Àstrid 21; la Marisol i a la Carla de l'Ona i finalment, a la Laura Serra i a en Josep de l'escola d'educació especial Mare de Déu del Mont.

Volia agrair especialment a la Maite, a en Quim i a en Sergi per poder parlar amb ells i que em poguessin ajudar a l'hora de fer el meu treball en l'aspecte dels sentiments. Gràcies per confiar en mi i obrir-vos a mi.

També volia donar les gràcies als meus pares per estar sempre atents i ajudant-me en tot el que necessitava i sobretot, que em portessin i m'acompanyessin a totes les visites que havia de fer. En general pel suport que m'han donat durant el període que he estat fent el treball.

A més, volia donar les gràcies a la meva tutora la Llum Salvo per ajudar-me en tot el que podia i facilitar-me els contactes a l'hora de fer les xerrades pel meu treball.

Per finalitzar, agrair a la gent del meu voltant i amics que m'han recolzat i m'han animat en els pitjors moments d'una manera indirecta. També per donar-me un simple consell que després m'han vingut molt bé pel treball.

“No hay personas con discapacidades, sino con capacidades diferentes”

Pablo Pineda

Índex

1. Introducció.....	5
I PART: TEORIA.....	7
2. La síndrome de Down.....	7
2.1. Característiques.....	7
2.4. Etapes evolutives.....	8
2.5. Diagnòstic.....	9
2.5.1. El diagnòstic abans del part.....	9
2.5.2. El diagnòstic després del part.....	9
3. Casos destacats:.....	10
3.1. Història de Pablo Pineda.....	10
3.2. Josep Maria Espinàs i la seva filla Olga.....	11
3.3. Trias Fargas i el seu fill Andy.....	11
4. L'escolaritat del Síndrome de Down.....	12
4.1 Educació inclusiva o educació especial?.....	12
4.2 Aparició de les USEE2.....	12
4.3 Dotze claus per educar als fills.....	13
II PART: EL TREBALL DE CAMP.....	14
6. Una tarda amb la família del sergi.....	14
7. Testimoniatsges.....	18
7.1. Conversa amb l'Alba Blanco, coordinadora del Dofí.....	18
7.2 Conversa amb la Sabi Rodriguez, integradora social a l'Altem.....	21
7.3. Conversa amb la Iolanda Ruiz, coordinadora a l'Àstrid 21.....	24
7.4. Conversa amb la Marisol i la Carla, presidenta i tesorera de l'associació Ona.....	26
7.5. Conversa amb l'Alba Ribas, ex mestra de les USEE.....	28
8. Escola especial: Mare de Deu del Mont.....	30
9. Cas familiar.....	33
10. Enquestes.....	34
10.1 Interpretació.....	36
11. Glossari.....	41
12. Fonts d'informació.....	42
13. Índex d'imatges.....	44
14. Conclusions.....	45

1. INTRODUCCIÓ

Aquest treball parlarà de la síndrome de Down perquè crec que la majoria de la gent sap què és la síndrome de Down però no sap el per què es produeix o com se senten les persones afectades. Crec que no es coneixen les característiques d'una persona Down ni com és la seva adaptació a la vida social, ni com ho viuen els familiars més propers. Amb aquest treball vull apropar-me a la síndrome de Down per veure, sentir i escoltar el que la gent sap o pensa sobre aquesta anomalia.

Vaig decidir aprofundir sobre aquest tema quan vaig conèixer un grup de nens afectats per la síndrome de Down; veure'ls em va cridar l'atenció i em va despertar l'interès per saber més sobre aquest tema.

En començar el treball no sé gaires coses sobre el tema. Imagino que aquests nens tenen més dificultats que la resta per adaptar-se a la vida social però també penso que hi deu haver eines perquè el procés sigui més fàcil encara que penso que al final tot dependrà de cada un i de la situació concreta de cada família.

Parteixo de la idea que quan un pare i una mare saben que tindran un fill amb la síndrome de Down tindran un gran disgust però que amb el temps el sentiment de rebuig i dolor es transformarà d'alguna manera. Penso que al principi els pares es faran preguntes i penso que fins i tot poden sentir-se culpables de tenir un fill així. Penso també que els pares i les mares estaran preocupats per qui es farà càrrec del seu fill el dia que ells faltin perquè jo crec que malgrat que aquests nens poden fer moltes coses no arriben a ser mai independents del tot.

Penso que la gent jove, la del meu entorn sabrà de què li parlo però no sabrà donar moltes explicacions i penso que si els hi pregunto què sentirien davant d'un nen amb la síndrome de Down la resposta serà de llàstima, tristesa, sorpresa...

Els objectius que em plantejo aconseguir amb aquest treball són:

- Conèixer la informació bàsica sobre què és i què significa estar afectat per la síndrome de Down.
- Recollir el coneixement i l'opinió que joves del meu entorn tenen sobre aquesta anomalia. Amb el treball també m'agradaria que aquesta afectació es conegués més ja que imagino que si no s'ha tingut la necessitat ni la curiositat de saber hi haurà desconeixement.
- Conèixer el sentiment que les persones que s'hi relacionen amb aquests infants o adults tenen. M'interessa saber els sentiments de les famílies però també el d'altres persones que els tracten de manera professional i especialment al terreny educatiu perquè l'educació sempre ha estat un tema que m'ha interessat.
- Conèixer quin és el procés educatiu que segueixen aquests nens.
- Conèixer escoles i institucions que es dediquen en aquests nens per conèixer què en pensen i què senten quan estan amb ells.

- Vull conèixer també quin tipus d'escola és més adequat per aquests nens: si l'escola ordinària o l'escola especial.

La metodologia que seguiré per aconseguir els objectius és la següent:

- Consultar bibliografia diversa per conèixer les característiques d'aquesta síndrome. El meu interès és tenir un coneixement clar i senzill.
- Per conèixer l'opinió de al gent jove que m'envolta prepararé uns qüestionaris que faré arribar a gent propera entre 14 i 17 anys. El sexe serà indistint, el faré arribar tan a nois com a noies però crec que hi hauran més noies.
- Per conèixer els sentiments d'una família que té un fill amb la síndrome de Down em reuniré amb una família que té un fill d'aquestes característiques.
- També visitaré institucions que hi treballen amb aquestes persones.
- I tinc especial interès en visitar l'escola d'educació especial Mare de Déu del Mont.

Espero aconseguir els meus objectius i obtenir un bon resultat ja que tinc molt d'interès i ganes per aprofundir en el tema. També espero reflexionar i fer reflexionar a la gent que m'envolta sobre el tema.

I PART: TEORIA

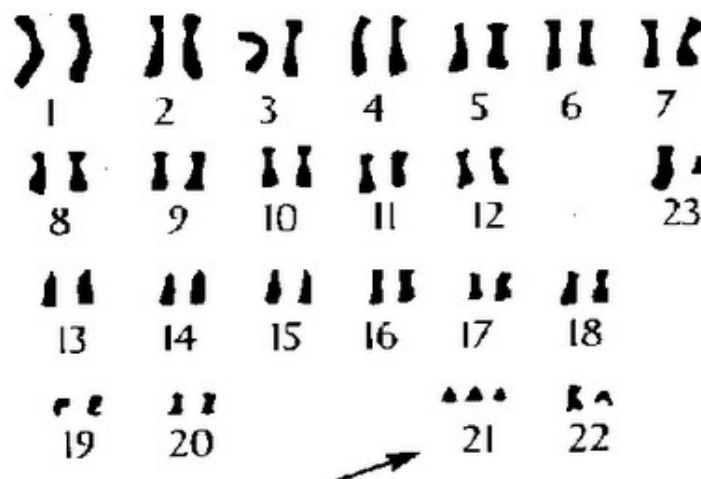
2. LA SÍNDROME DE DOWN

2.1. Característiques

La síndrome de Down deu el seu nom al cognom del metge britànic John Langdon Haydon Down, que va ser el primer en descriure al 1866 les característiques clíniques que tenien en comú un grup de persones. No obstant, va ser al juny de 1958 quan el francès Jérôme Lejeune va descobrir que el síndrome consisteix en una alteració dels cromosomes en la parella 21. Per tant, podem dir que la trisomia 21 va ser la primera trisomia trobada en l'home.

La Síndrome de Down és una alteració genètica que es produeix per la presència d'un cromosoma de més o una part d'ell. Les cèl·lules del cos humà tenen 46 cromosomes distribuïts en 23 parells. Les persones que pateixen la síndrome de Down tenen tres cromosomes en la parella 21 en comptes de tenir dos com normalment tenim, per això es coneix també com a trisomia 21. La síndrome de Down és la principal causa de discapacitat intel·lectual i l'alteració genètica humana més comuna. Es produeix de manera espontània sense una causa aparent sobre la qual s'hi pugui actuar per impedir-ho. El que més pot influir és l'edat materna, especialment si supera els 35 anys, i un 1% es produeix per herència. La síndrome de Down no és una malaltia, per això no es pot curar i tampoc existeixen graus de síndrome de Down sinó que pot afectar de manera molt variada a cada persona. Aquesta anomalia es produeix de manera aleatòria en una de cada 750 concepcions que es produeixen en el món.

Segons els estudis¹, s'estima que a Espanya viuen unes 34.000 persones amb síndrome de Down i un total de sis milions en tot el món. Els càlculs indiquen que entre el 30 i el 40% de les persones amb discapacitat intel·lectual tenen la síndrome de Down. També cal afegir que l'esperança de vida d'una persona amb síndrome de Down ha augmentat i actualment està entorn dels 60 anys.



Imatge 1: Representació del cariotip i la trisomia 21

1 Es poden trobar a les fonts d'informació

Les persones amb la síndrome de Down mostren algunes característiques en comú però cada persona té algunes de particulars, amb una aparença, personalitat i habilitats úniques. Des de ben petits, els nadons tindran trets físics propis de la seva família a més de les característiques comunes i algun grau de discapacitat intel·lectual. La seva personalitat, aficions, il·lusions i projectes seran el que realment es defineixin com a persones.

Els signes i símptomes més importants del síndrome de Down son:

- La falta de força en el músculs, el retard mental, deformació dels ulls, l'os maxil·lar de la cara està poc format i la boca és petita, anomalies internes, els dits curts, l'alteració de la petjada dactilar.
- Hi ha algunes característiques que són molt comunes i conegudes però també està el cas de tenir els ulls de color clar, unes taques de color blanc petites situades a l'iris.
- El retràs mental és la característica més freqüent. El coeficient intel·lectual quan ja es un adult pot anar variant depenent dels estímuls que rebí de la seva família i amics.
- Des del punt de vista psicològic, les persones que pateixen aquesta síndrome són alegres, obediets, poden tenir sentit musical i no tendeixen a la violència.

La fertilitat és totalment diferent en els dos sexes. Els homes amb síndrome de Down són estèrils mentre que les dones són fèrtils. Les probabilitats de que una dona amb síndrome de Down tingui fills amb aquesta anomalia és del 50%.

2.4. Etapes evolutives

De 0-2 anys:

Tots els nens, adquireixen habilitats a un ritme diferent. El nen aprendrà a caminar, a parlar, a menjar però li costarà una mica més que als nens sense discapacitat. Necessitarà més ajuda i suport i una estimulació especial. Els nens aprendran el que els pares vulguin ensenyar-li, però hauran de repetir més les coses i tenir més paciència. Els pares hauran d'establir rutines i fer les coses de la mateixa manera sempre.

De 2-6 anys:

El nen amb síndrome de Down que ha sigut estimulat tots aquests anys, serà capaç de jugar sol i divertir-se, experimentant com es fan les coses per si sol, però també la família i amics han de compartir jocs amb ell. Això ajuda a la seva evolució.

De 6-12 anys:

Els nens amb síndrome de Down es desenvolupen més ràpid en els primers anys i en la segona etapa de la seva infantesa la seva evolució és més lenta. En aquesta etapa, continuen guanyant força en els seus moviments. Són cada vegada més autònoms i capaços d'arribar als seus propòsits que es proposen encara que aquests processos es produeixen de manera més lent.

Adolescència:

És una etapa complicada, que pot modificar la convivència i la relació amb les famílies. Els nens amb síndrome de Down tenen els mateixos problemes familiars com els que té una persona sense aquesta anomalia. En aquests anys apareixen molts canvis físics. Cada vegada tenen més ganes d'independitzar-se i de realitzar activitats que veuen fer a altres joves. Algunes famílies volen sobreprotegir als seus fills i renunciar aquest impuls.

Edat adulta:

Els adults amb síndrome de Down envelleixen de manera més ràpida, és a dir que tenen més problemes o els mateixos que la resta de població però envelleixen abans que tots.

2.5. Diagnòstic

2.5.1. El diagnòstic abans del part

Els metges fan algunes proves abans de confirmar el diagnòstic de síndrome de Down. En primer lloc fan un anàlisi de sang a la mare i una ecografia al nadó, per determinar el risc. Amb els resultats es fa un càlcul de probabilitats el qual no és definitiu. La prova més comuna i fiable és l'amniocentesi que és una prova que es realitza a la setmana 16 d'embaràs, extraient una mica de líquid amniòtic. Aquesta prova es fa, generalment, si la mare té més de 30, 35 anys i si té algun antecedent. A més, és una prova relativament senzilla i amb poc risc

2.5.2. El diagnòstic després del part

El diagnòstic després del naixement es basa en les dades que proporciona l'exploració clínica. Els trets físics del nadó són els primers avisos que es confirmaran més tard amb el cariotip. També es pot saber a través d'una anàlisi de sang del nadó.

3. CASOS DESTACATS:

3.1. Història de Pablo Pineda

Pablo Pineda Ferrer va néixer a Málaga al 1974 i des que es va treure la carrera de mestre s'ha convertit en un referent ja que ha sigut a primera persona que s'ha tret una carrera malgrat patir l'anomalia com és la síndrome de Down. Actualment no pot exercir com a professor ja que segons la Constitució Espanyola, un funcionari ha de tenir plena capacitat per treballar. Tots els anys de carrera i esforç no podia treballar del que ell volia encara que ell si que es veia capaç. No obstant ara en Pablo es dedica a fer conferències parlant del seu cas i la seva experiència, també és actor i va aparèixer en una pel·lícula (Yo también) , de la qual després va aconseguir un premi. En relació a la pel·lícula, ell va plorar durant el rodatge perquè es veia reflectit en el paper que interpretava.

Ha sigut difícil per ell però a base d'esforç ha aconseguit tot el que es proposava. Ell es queixa de que hi ha molt de paternalisme en aquesta situació, és a dir que a tot arreu on va el tracten diferent quan ell ja es veu capaç de fer totes aquestes coses comunes. O per exemple va a un bar o restaurant i si ell demana una beguda alcohòlica li donen aigua ja que el tracten com a un nen. També pensa que els pares dels nens que pateixen síndrome de Down els sobreprotegeixen tant ja sigui perquè tenen por o simplement per pena.

En Pablo Pineda és un gran exemple de superació i amb ell es pot demostrar que tot amb esforç, treball i esperança es pot aconseguir el que et proposis. Es més, els seus pares van lluitar perquè ell fos a una escola i un institut ordinari i que no fos especial i ho van aconseguir. Encara que pateixi aquesta anomalia ell sempre té un somriure per tothom i a més ell assegura que és feliç.

Una frase molt significativa de Pablo Pineda és la següent:

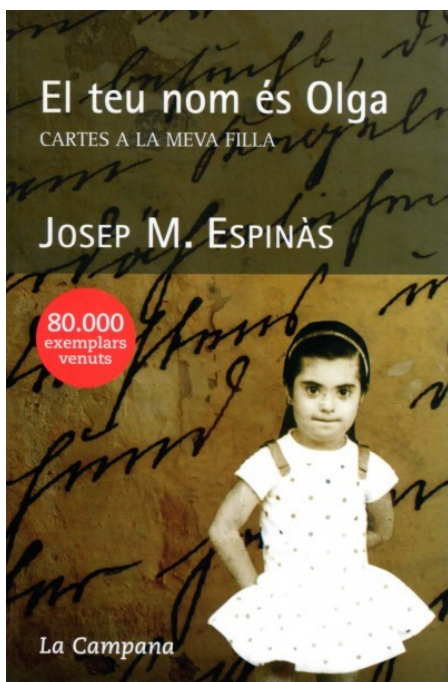
Aquesta frase representa tot l'esforça tant seu com de tota la seva família.



Imatge 2: Pablo Pineda i una frase molt significativa

També ha escrit dos llibres, el primer al 2013 que relata la seva opinió sobre l'educació i sobre l'experiència que ha viscut amb aquest tema, el qual es titula; El reto de aprender. A més el 2015 va escriure el seu segon llibre anomenat; Niños con capacidades especiales: Manual para padres, el qual està dirigit cap els pares per saber com afrontar-ho.

3.2. Josep Maria Espinàs i la seva filla Olga



Josep Maria Espinàs nascut el 7 de març de 1927 a Barcelona és un escriptor i periodista en llengua catalana. Per tenir un punt de vista diferent vaig llegir-me el seu llibre que es titula *El teu nom és Olga* publicat al 1986. Amb aquest llibre Espinàs volia expressar com veia ella a la seva filla que patia la Síndrome de Down. Volia que tot es veies normal, fer d'aquest pensament una cosa quotidiana i normal. És un llibre que va dirigit més cap els pares que estan en la seva mateixa situació o per aquells que vulguin saber-ne més sobre aquest tema. Està enfocat amb molta delicadesa però sense que fos sentimental. És un llibre fàcil de llegir perquè l'autor fa servir un vocabulari simple i et fa arribar el que vol transmetre amb aquesta llibre. Aquest llibre està format per 32 cartes, les quals totes van dirigides a l'Olga, la seva filla. Entre d'altres temes, parla del sentiment de culpabilitat que sent i de totes les responsabilitats inesperades que va haver de suportar.

Imatge 3: Portada del llibre de Josep Maria Espinàs, amb títol: *El teu nom és Olga*

3.3. Trias Fargas i el seu fill Andy

L'Andy Trias és el fill del polític Ramon Trias Fargas i nét del doctor Josep Trueta. L'Andy té la síndrome de Down i va ser el primer català amb aquesta discapacitat a marxar de casa. Actualment té 43 anys i viu amb la seva parella.

És una persona que té molta memòria, molt sociable, amic dels seus amics i que es posa en la pell d'aquells que ho passen malament.

En relació a la seva salut, està molt hàbil i fa exercici. Està en una època molt bona i se sent una persona molt afortunat. Està feliç, content i enamorat i la seva il·lusió seria casar-se. Fa una vida normal com una altra persona. Ell creu que li costaria enamorar-se d'una persona que no tingués la síndrome de Down perquè pensa que no seria el mateix.

Ell no se sent diferent per tenir un cromosoma més. Això es una altra forma de ser. Ell recorda com li va dir la seva mare que tenia síndrome de Down. Ell li va preguntar que per què era més gran que tots a la seva classe i ella li va dir que tenia un problema d'aprenentatge i ell, en aquell moment, es va esfrondar perquè creia que li posarien unes limitacions.

Segons l'Andy, les reaccions dels pares són les que impedeixen que un noi es pugui independitzar ja que els hi fiquen dins del cos aquella por de no saber fer les coses bé.

L'Andy i la seva parella tenen a una noia de suport que va alguns dies a la setmana, que els ajuda a tenir una dieta equilibrada, anant al supermercat a comprar.

Amb aquest cas vull fer veure que si t'esforces pel que vols, lluites i fas tot el possible, després tot pot compensar a totes les coses dolentes que hagi passat.

4. L'ESCOLARITAT DEL SÍNDROME DE DOWN

Per educar a un nen que té síndrome de Down se li ha de donar importància a la coherència en l'educació al llarg de la seva estada a l'escola. No hi ha cap actitud pitjor pel seu desenvolupament que la sobreprotecció. Això pot crear passivitat i dependència dels adults. S'han d'acceptar les seves dificultats i actuar davant de cada actitud i comportament com es faria amb qualsevol altre nen. També s'ha de comprendre que no farà les coses igual de ràpides o que li costi més i alhora no confondre-ho amb que no ho podrà dur a terme. S'ha d'ensenyar amb constància i paciència.

L'educació inclusiva té com a propòsit donar una atenció educativa que afavoreixi el màxim desenvolupament possible de tot l'alumnat i de la cohesió de tots els membres de la comunitat.

4.1 Educació inclusiva o educació especial?

“L'educació inclusiva és un procés pel qual s'ofereix a tots els nens i nenes, sense distinció pel que fa a la capacitat, la raça o qualsevol altra diferència, l'oportunitat de seguir sent membres de les aules regulars i d'aprendre dels seus companys, i amb ells, a l'aula.” Stainback (2001)

Amb aquesta afirmació de Stainback, un escriptor, que té com a objectiu integrar a l'alumnat de l'educació especial a les aules de l'educació ordinària per tal de que no es sentin diferents i que estiguin tots junts, volen recolzar l'educació inclusiva per sobre de tot.

Un dels debats de fa anys és si els nens amb la síndrome de Down o amb altres discapacitats intel·lectuals han d'anar a l'escola especial o a l'ordinària. Molta gent pensa que millor l'especial ja que poden tenir tota l'ajuda que necessiten i no se sentirien diferents estant en un ambient normal entre ells. En canvi, hi ha altre gent que pensa que és millor l'educació inclusiva ja que estan en un mateix ambient i tenen tots les mateixes oportunitats. Un dels inconvenients de l'educació inclusiva és que actualment en una aula ordinària no poden estar per una persona en concret i necessitarien dues professores en una mateixa classe, cosa que és pràcticament impossible. Si no fos per això l'educació inclusiva seria la ideal però no hi ha bastants recursos.

4.2 Aparició de les USEE²

Les escoles inclusives han anat guanyant terreny a Catalunya. El Departament d'Educació va posar en marxa aquest projecte a l'any 2003 i al 2006 ja hi havien 111 escoles ordinàries que havien integrat instruments d'ajuda a les seves aules. Aquestes eines de suport permeten que els nens amb greus problemes d'aprenentatge puguin compartir calaix amb la resta de companys gràcies al treball que desenvolupen els mestres d'educació especial.

2 Unitat de suport a l'educació especial

El funcionament de les USEE va de la mà dels professors d'educació especial, que són els que ajuden als alumnes a fer la feina i a adaptar-se.

A l'aula, està el professor que comparteix classe amb el mestre de cada assignatura.

A més d'ajudar als alumnes amb necessitats específiques també poden ajudar als altres si necessiten un cop de mà.

L'aparició d'aquests instruments de suport a les escoles ordinàries es va desenvolupar per intentar frenar el descens d'alumnes discapacitats en els centres i per reduir les llistes de les escoles especials. Aquesta descoberta, podria tenir doble intenció. Una bona i una dolenta. La bona seria per que tots poguessin ser iguals i que no se'ls discrimines en el tema de l'educació. I la dolenta podria ser per estalviar diners ja que una escola d'educació especial necessita més diners que una ordinària, perquè necessites més eines de treball i de suport i també més material per treballar-lo.

4.3 Dotze claus per educar als fills

La guía se organiza en torno a 12 principios de actuación:

1. Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.
2. Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser.
3. Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental.
4. Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer.
5. Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa.
6. Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro.
7. Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar en experiencia.
8. El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje.
9. Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno.
10. La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente.
11. Estar dispuestos a tratarle como a un adulto.
12. En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo.

Imatge 4: Les dotze claus

II PART: EL TREBALL DE CAMP

6. UNA TARDA AMB LA FAMÍLIA DEL SERGI

A aquesta família la coneixem fa molt de temps ja que en Quim treballa amb el meu pare i a través d'ell vam poder quedar i arribar a un dia que ens anés bé a tots. Aquell dia va ser el dissabte 8 d'octubre per la tarda a Agullana, a casa seva. Vam arribar a casa i en Sergi s'acabava de dutxar. Hi havia molt bon ambient, molt familiar i tranquil, com si estigués a casa meva. Abans de començar la xerrada ens havien preparat unes pastes i un cafè per berenar i parlar una estona de tot en general, abans de començar. Al principi, parlàvem de les nostres coses, de com m'anava el curs, de coses quotidianes.

Vam començar i primer de tot, els hi vaig explicar, encara que ja sabien alguna cosa, el perquè havia escollit aquest tema. Quan jo anava parlant, els hi sorprenia com hi havia gent que es preocupava o estava interessada per aquests temes. Els hi vaig comentar el que vaig fer fa 2 anys i ja estaven assabentats perquè ja havíem parlat d'aquestes coses alguna vegada. Aquesta xerrada la vaig voler estructurar de manera que primer parléssim de les coses que queden més lluny i poc a poc fins l'actualitat. El primer tema va ser l'embaràs. La Maite va tenir un embaràs normal com qualsevol altre. Li van fer tot tipus d'ecografies i proves durant aquest cicle, però no li van fer l'amniocentesi, la qual serveix per saber si el nadó tindrà la síndrome de Down, encara que ella la va demanar moltes vegades, els metges van considerar que no era necessari perquè no tenia cap antecedent i era jove. Ella fins i tot, anava a dos metges diferents, al públic i a un privat. Les proves eren per duplicat i tot estava bé, sense cap complicació. El dia del part ho va passar molt malament, però fins a les 24 hores no li van comunicar el que passava. Ella tenia algunes intuïcions de que alguna cosa no havia anat bé ja que quan has parit al teu fill, normalment si no hi ha cap problema, te'l posen al teu pit perquè hi hagi contacte directa amb la mare, cosa que no va poder fer ella. També no van deixar passar en Quim a quiròfan perquè era una operació ja que era una cesària. El primer en saber el que havia passat va ser en Quim, el pare, ja que ella no es trobava bé com per dir-li tant ràpid. Se'l van emportar a una sala a part amb els metges que l'havien atès per comunicar-li que el seu fill havia nascut amb la síndrome de Down. Ell sempre recordarà aquell moment. A més se'n recorda que aquell dia plovia i sentia com si s'afogés entre la pluja i la notícia que li havien donat, sentia impotència i va estar com en un estat de shock. Els metges li van donar la possibilitat de dir-li ell a la seva dona o els mateixos metges i ell va decidir dir-li ell, ja que era el pare i es veia amb aquesta responsabilitat. Va arribar l'hora de comunicar-li a la Maite i ella va sentir com si el sostre se li enfonsés cap a ella. Sempre recordarà aquell moment i també l'instant en que va venir l'equip de metges que la va atendre, a demanar-li perdó perquè sabien que ella havia demanat la prova de l'amniocentesi. La resta de la família, en concret, els avis ho van saber aquella mateixa nit i els altres a l'endemà.

En el moment que el van tenir a les mans, era difícil distingir alguns dels trets característics com a pare o mare, però si des d'un altre punt de vista podien veure algun tret, ells el van veure igual perquè quan són recent nascuts són tots molts semblants ja que tots fan el mateix, és a dir, plorar i cridar. En aquest moment vam començar a parlar de com era ell de petit i em van estar ensenyant fotos. Era ros, amb els ulls blaus. Mirant aquestes fotos si que es podia veure com els ulls eren característics, una altre part característica és el coll que el té més curt i ample i el nas més aixafat .

Els primers mesos de vida eren totalment normals, ella es va quedar sense feina i va poder estar cuidant d'ell. Anaven als metges normals, a fer les revisions i vacunes típiques però també van anar durant una època al PACEM³ a Figueres, on feien fisioteràpia per poder moure el cos, perquè tenen més dificultat, aixecar el cap. També van aconseguir que amagués la llengua, perquè tots els nens amb la síndrome de Down tenen la tendència a treure sempre la llengua fora. A més, feia exercicis amb la logopeda i va estar allà fins els 11 anys, anant tots els dies.

També vaig voler preguntar-li sobre la seva evolució. En l'època de nadó fins els 2 anys aproximadament. En Sergi va començar a caminar el dia que justament feia 2 anys⁴, també va trigar molt en caminar, però anant a la llar d'infants es va adaptar molt bé amb els altres nens, l'estimaven molt. Tot i així, li van fer repetir un curs de la llar d'infants perquè anés més madur a l'escola. Una anècdota curiosa va ser quan va arribar a l'escola. Hi havia una professora que mai havia fet P3, P4 i P5 i l'any que entrava en Sergi va demanar fer aquests cursos per posar-se un repte. Va estar molt per ell i el va ajudar molt, però una vegada va arribar a primer i a segon de primària, la professora el posava a un cantó de la classe i no li donava l'atenció que necessitava. Com va dir la seva mare, aquests nens necessiten a algú pendent per ell perquè sinó no farà res. Ell va estar a l'escola ordinària fins a sisè de primària i en el moment que hauria de passar a primer de la ESO, el van enviar cap a l'escola Mare de Déu del Mont⁵, ja que no podia seguir el ritme dels seus companys. El que sí que és evident és quan estan en la llar d'infants tots són iguals perquè l'únic que volen és jugar i passar-s'ho bé, però una vegada van creixent, si no sap ni llegir ni escriure no estan a l'altura. També destaca la seva mare que poden aprendre més en una ciutat gran on tenen més recursos, quan més els estimules millor, hi ha més coses per utilitzar, com per exemple, agafar l'autobús, el metro, que no pas en un poble en el que viuen ells. Reconeix que es va ficar molt en l'educació del seu fill jugant amb ell, fent-li coses per estimular-lo fins que un professional li va dir que no s'hi havia de ficar tant en la seva educació i en aquell moment ella ho va deixar de fer perquè també començava a treballar però reconeix que ho va fer malament al fer-li cas al professional i ara se'n penedeix. També reconeixen que com en Sergi li costen més les coses, se les han de fer ells perquè si un dia tenen pressa, amb ell sempre van tard.

L'època d'adolescent va passar ràpid i sense cap interès, perquè ell és una persona molt tranquil·la i si no diguessis de sortir de casa, si fos per ell no sortiria. Tampoc té amics perquè en el moment que va deixar l'escola, els altres van anar pel seu compte i ell també. Però sí que a vegades feien sopars amb els antics companys i professors. Actualment té els amics amb els que va a l'Altem⁶ i a part va al Dofí⁷, una associació de Figueres, on fan activitats de lleure, com per exemple el diumenge passat van anar a la discoteca. Encara que ara estan pensant de canviar-lo a L'Ona⁸ perquè creuen que al Dofí fan coses per més petits i són infantils.

Actualment, el seu dia a dia és aixecar-se aviat, el vénen a buscar els de l'Altem, passa allà al dia, on fan diferents activitats, algú dia fan tutories, informàtica, juguen a futbol o contenen els seus diners per anar a pagar alguna cosa i que sàpiguen els diners que ha de donar i quan li han de tornar, els hi fan fer entrepans però no fan cap formació perquè puguin anar a treballar després.

3 Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç a Figueres

4 Vaig ballar amb nens amb la síndrome de Down

5 Escola especial per a nens amb discapacitats intel·lectuals situat a Les Forques

6 Entitat per a l'atenció de persones amb discapacitat a la comarca de l'Alt Empordà

7 Associació de lleure per nens amb discapacitats intel·lectuals, situats a Figueres

8 Associació de lleure sense ànim de lucre a Figueres, a partir de 18 anys

Els no estan gaire convençuts de portar-lo allà perquè no creuen que sigui gaire útil i també pensen que seria millor anar a l'Àstrid 21⁹ a Girona però per anar allà es troben molts entrebancs com per exemple el transport, perquè al estar en un poble, estan molt allunyats ja que hauria d'agafar molts de busos i és molt lios. En total són quatre hores en total de tot el trajecte i no els hi surt a compte.

Abans anava un dia a la setmana però se'ls hi feia molt pesat. A vegades se'n penedeixen de haver anat a viure a Agullana perquè a Figueres seria tot més còmode per una vegada es van instal·lar allà tenien la feina al costat i tota la vida allà

Ara, li vaig voler fer preguntes a en Sergi però em vaig trobar que no sabia raonar el que volia dir i li havies de donar unes quantes opcions i ell t'escolliria la millor. Em va dir que quasi mai s'enfadava, que era una mica seriós i que sempre estava content, que és una mica mandrós. Vam estar parlant sobre el que li agradava fer. Li agrada la natació, el futbol i no té un equip en concret sinó que va canviant d'equip. En aquell moment, el seu preferit era l'Atlètic de Madrid i jo li vaig dir que a mi també m'agradava. Vam compartir aficions i uns riures. El que més li agrada és la tecnologia. Estar amb el mòbil, jugar a la Wii i veure la tele. També em va dir que tenia xicota, la Susana, la va conèixer a l'Altem i encara que no van junts a classe, cada dia a l'hora d'esmorzar i de dinar es troben per estar junts.

Vam estar parlant sobre la relació amb la seva germana, que és més petita que ell. Em van dir que era com totes les relacions de germans. Uns dies millors que d'altres. A ella li costa molt perquè creu que quan els seus pares faltin serà un càrrec per ella i l'haurà de cuidar ella. Va haver una època que ho va passar molt malament ella perquè anaven a la piscina amb els seus amics i el seu germà també anava. Llavors, allà va començar a donar-se compte de que els seus amics es reien del seu germà i va arribar a un punt que no volia anar amb ell a la piscina. Els hi vaig preguntar que com li havien dit a ella que el seu germà tenia la síndrome de Down i ells en cap moment li van dir res. Ella va anar creixent amb ell i poc a poca es va adonar del que passava. També s'ha de dir que el tenir una germana a ell li va venir molt bé perquè es movien, feien coses i jugaven molt. Fins que no va anar madurant no va prendre consciència i poc a poc li anaven explicant perquè ella els hi feia preguntes. Com que sempre anaven amb ella a tots els centres on anava el seu germà també veia a més gent no només a ell i així ho anava vivint tot.

Canviant de tema, els hi vaig fer referència als casos com per exemple el d'en Pablo Pineda i l'Andy Trias. La mare, molt sincera, va dir que si no tens diners ni recursos, no pots fer tot el que fan aquests nois. Tampoc veu que en un futur, que es pugui independitzar de casa, perquè necessiten a una persona que els controlin. Fent referència a en Pablo ella va afegir que la seva mare es professora i no és el mateix estar sempre per ell tota l'estona, ajudant-lo i ensenyant-li més coses amb més recursos que no tenir les tècniques i recursos com tenen ells. També influeix la manera de ser del nen i el grau que tingui perquè un nen pot ser molt intel·ligent i un altre molt mandrós. Va comparar a les dones i els homes amb la síndrome de Down. Una dona és molt més activa i espavilada que no pas un home que són més tranquils.

Vam estar comentant totes les associacions en les que havien anat i ells creuen que les més útils i li han servit més han sigut el PACEM i l'Àstrid. La primera esmentada, més per quan era petit i la segona quan era més petit. La seva opinió és que les millors són les privades ja que en aquests

9 Fundació privada a Girona per a persones amb la síndrome de Down

casos els professionals estan atents a ells i els hi posen més atenció, a diferència d'una pública que és una professora per trenta nens. En resum que el millor és el tractament personalitzat perquè és quan aprenen més. Després vam parlar de les relacions amb la resta de la família, amb els avis és molt bona la relació i amb els oncles i els cosins també. Els cosins i ell es porten molt bé i sempre volen estar junts, jugar i fer coses tots junts.

Per acabar vaig preguntar sobre el futur, a lo millor podria ser lo més difícil de contestar i l'única por que tenen, com tots els pares, és quan ells faltin. La preocupació és el seu futur si la seva germana no el volgués cuidar, l'hauria de posar en una residència especialitzada. O també que agafi una malaltia, la seva baixa esperança de vida i que envelleixi més aviat.

En relació a les expectatives de futur per ell, no en tenen cap i no esperen res, ja que com diuen ells han fet tot el possible però ha arribat un punt en el que tenen la sensació que no ha servit per res. El tema de treballar en un futur no ho veuen gaire clar degut a la integració a la vida social i laboral. Per exemple, ell va estar treballant dos estius en un supermercat a la Jonquera però havien d'estar tota l'estona pendent per ell perquè no és un nen que puguis deixar-lo sol per que necessita ajuda. També no li pots anar canviant les tasques a fer cada dia, perquè ha d'agafar una rutina perquè si va variant el descol·loques i ja no sap el que ha de fer. Una altre cosa a destacar, és quan ell podia començar a treballar als 16 anys com qualsevol persona degut al seu retràs cognitiu, no el volien, i en aquell moment estava en el seu millor moment per poder treballar i aprendre. El que diuen els pares és que si hagués pogut començar abans a treballar, a lo millor actualment, podria estar treballant com qualsevol altre persona ja que l'has d'ensenyar i ell s'ha d'acostumar a fer-ho. Un altre tema a destacar, és la Fageda d'en Jordà, en el que abans treballaven persones amb alguna deficiència mental, però actualment no perquè ells van al seu ritme. Abans si que treballaven ells però ara estan a una nau fent tallers i jugant, però el treball de producció no el poden fer ells.

Vaig demanar algun consell que els hi donessin a uns pares que acaben de tenir un nen amb la síndrome de Down, com els hi va passar a ells. La mare no els hi donaria cap consell perquè són casos totalment diferents. Nomé els hi poden dir que tinguin molta paciència i que han de tenir més voluntat, hauran de fer més esforços, que siguin conscients de que serà per tota la vida i que no confiïn en els professionals, si poden que tinguin un professor a casa que només estigui per ell. També cal dir que reconeixen que dins de lo dolent, han tingut sort perquè afortunadament no té cap malaltia i li podria haver tocat una altre cosa pitjor.

La xerrada va finalitzar explicant algunes anècdotes, rient i compartint bonics moments amb ells.



Imatge 5: La família i jo al finalitzar la conversa

7. TESTIMONIATGES

7.1. Conversa amb l'Alba Blanco, coordinadora del Dofí

Vaig quedar amb l'Alba, una de les coordinadores d'aquesta entitat. Ens vam assentar i vam començar a parlar. Per començar li vaig fer una petita presentació sobre mi i sobre el meu treball de Recerca.

Per començar, vam parlar de com es va formar aquesta entitat. Tot es va iniciar amb la idea d'unes quantes famílies que veien que en el període de lleure dels seus fills, com pot ser Nadal, Setmana Santa o estiu, s'adonen que hi ha un buit i que els seus fills no tenen cap activitat de lleure. Llavors, al veure que la resta de nens si que tenen un casal i mil activitats s'adonen que no tenen cap recurs, tot i que si que algun casal si que podria disposar d'una persona de suport per aquells nens, però això comporta que l'ajuntament o una empresa hauria de pagar a una persona més i això no ho volen fer, els pares s'organitzen i decideixen muntar aquesta associació per crear una zona de lleure per persones que tenen alguna discapacitat.

Actualment, tenen un voltant d'una vintena de nens tot i que no són fixos. A l'estiu tenen entre 15 i 20, i dissabtes a la tarda tenen uns 15 o 16 depenent de l'activitat que es faci aquell dia. Aquesta entitat recull a nens des dels 6 anys que seria el més petit i el més gran té uns 38 anys. Engloben moltes edats, perquè el Dofí és un calaix de sastre, la qual cosa vol dir que quan l'Altem no està obert allà acollien a totes les edats i totes les discapacitats.

Aquesta entitat funciona de dos mètodes. Es fan activitats els dissabtes per la tarda en les que s'intenten sempre fer activitats lúdiques i el màxim possible relacionat amb activitats que organitza la ciutat. Amb el principal objectiu del Dofí que és fer visibles a les persones amb discapacitats. Un cop al mes sempre hi ha una activitat esportiva que és la piscina. També fan activitats de dansa i la resta trien, com per exemple fan cinema, van a berenar junts etc, tot això és el que es fa respecte a l'any.

Llavors, a l'estiu hi ha un casal en el que s'intenta és fer activitats de rutina ja que passen moltes hores allà i cada mitja hora o tres quarts es fa un canvi d'activitat. Les últimes activitats que han incorporat han sigut el ioga, la dansa contemporània, la dansa contact i l'expressió corporal amb danses de tot arreu, això és respecte a les persones més autònomes. En relació a les persones més dependents el que es fa és la estimulació sensorial a través de tallers del gust, l'olfacte, els estiraments etc. A l'estiu van a la piscina, a la platja, al parc, entre d'altres coses perquè siguin quotidianes i rutinàries. També fan dos nits i tres dies de colònies en una casa rural on fan activitats típiques i també de descoberta de l'entorn per sortir una mica del seu entorn habitual. Ara, estan plantejant per l'any que ve, en allargar les colònies fins a quatre nits i cinc dies.

Després li vaig preguntar sobre ella, sobre com va arribar. Ella va arribar de rebot ja que el tema de la discapacitat el desconeixia. Va arribar fins aquí perquè era un estiu que necessitava treballar i una coneguda li va dir que estaven buscant una monitora. Arran d'aquí va començar a estudiar psicologia tot i que ella és filòloga. Al principi va començar com a monitora però ara ja faig dos anys que és una de les coordinadores dels monitors. Ella rebel·la que el Dofí s'ha convertit en un instrument per canviar el món, és a dir, ells lluiten per una ciutat inclusiva i una societat igualitària, on tothom tingui les mateixes oportunitats.

A ella, estar amb ells, li ajuda a entendre que ells pensen en coses simples però en realitat són coses molt importants per ells, encara que nosaltres pensem en molts problemes que tenim, en els que per ells serien petits reptes per nosaltres són grans passos.

Quan van decidir fer ioga amb els nens que són hiperactius van descobrir que això els hi anava molt bé per relaxar-se i van veure que podien fer-ho perfectament.

Com a aspecte personal, entès la vida com a una altra forma i que les desigualtats no són desigualtats sinó que som diferents en el sentit que no som iguals que no tenim tots les mateixes capacitats.

En una formació que van fer amb una psicòloga es va considerar que no se'ls hi denominarien com a persones discapacitades sinó que se'ls hi diria que són persones amb diversitat funcional perquè es considera que tots som diversos amb funcionalitats diferents. Aquesta és la manera com ells entenen la discapacitat.

El que l'aporta venint aquí és superar-se dia a dia lluitant per canviar el món, defensant-los i expressant tot el que ells senten però no ho poden transmetre. Una lema que ells van promocionar va ser: "Nosaltres fem visibles als que la societat fa invisibles, es a dir, que t'acabes convertint en una persona que lluites pels seus drets i per la seva dignitat. Moltes vegades, la gent els mira pel carrer de manera despectiva i els hi fa ràbia perquè som tots iguals i no s'ha de mirar d'aquella manera. Davant aquestes situacions els hi ha de sortir una força per lluitar pels seus drets.

Vaig voler preguntar-li sobre el que pensava el seu entorn. Al principi tothom pensava que estava boja al fer això, que per què feia això i per què es complicava tan la vida però ella els hi va dir que ho feia perquè li agradava. Hi ha dificultats però ella no s'ho pren així per ella seria més difícil estar treballant 15 hores en un bar que el que està fent. Si que pot arribar a ser complicat i més quan hi ha conductes de crisi en el qual pot tenir agressions o baralles però com forma part del seu comportament no s'ho pren com a una cosa personal. L'entorn a vegades és com que no ho entenen i després hi ha una altra part que li pregunta si no els hi fa pena i ella els hi contesta que

no, aquesta és la barrera que ells també volen trencar.

També vaig volia saber la seva opinió sobre si hi havia diferències entre els recursos que tenia una associació o escola pública i una de privada. Ella em va dir que ells com a entitat sense ànim de lucre, és a dir que el que fan ells no els hi genera cap benefici que només s'ajunten per lluitar per uns drets. Com a entitat sense ànim de lucre tenen els mateixos drets per accedir a les subvencions. El problema és que com l'administració pública no dona bastants recursos per encabir a aquests nens, el que ha de fer el Dofí, és lluitar per aconseguir recursos a banda de les ajudes ja que no són suficients per subvencionar a aquesta entitat. El Dofí necessita els principals diners per poder pagar als monitors, tot i que ells funcionen com a voluntaris a l'hivern, a l'estiu han de treballar i cobrar perquè són moltes hores. A l'hivern es decideixen activar per què els nens tinguin un espai de lleure i els pares una estona de respir i tranquil·litat. Però a l'estiu són moltes hores les que treballen. Llavors les famílies com a entitat s'ha de moure per aconseguir més recursos i diners, com per exemple fires d'artesanía, quina de Nadal, d'entre altres coses.

Ella creu que la integració laboral depèn del grau que tingui, ja que moltes vegades les empreses tenen algun treballador amb la síndrome de Down, però la resta de persones que tinguin un grau més alt de discapacitat és evident que no està ben fet perquè a la societat no hi ha llocs de treball específics per a ells ni un espai adequat a ells.

Respecte a l'escolaritat, ella creu que l'escola ordinària seria el model ideal tot i que s'hauria de canviar el tipus que hi ha ara perquè és evident que portes els nens perquè aprenguin una sèrie de continguts però no aprenen les coses de la vida i del funcionament del món. També depèn del grau el model d'inclusió s'hauria de fer molt bé perquè poguéssim estar tots junts. Com a exemple, ells, en el mateix casal d'estiu tenien com dues parts; el casal ordinari molt gran i l'altre part eren ells, que si que van aconseguir fer activitats conjuntes.

Una persona que vol ser membre del voluntariat ha de pensar que fer de voluntari requereix un compromís i no anar per passar una estona amb ells. Has de tenir clar que no tindràs una remuneració econòmica i has de tenir la idea clara de voler ajudar a canviar el món i a lluitar pels seus drets. Quan tens aquestes idees clares, és sumar-te a un projecte que implica fer reunions per sempre anar canviant les coses i complint els objectius proposats. Ells fan reunions mensuals i si vols formar part has d'enviar un currículum perquè ells es volen assegurar del que fan i també tenen un perfil de persona. Una vegada estàs dins, fas una reunió amb les dues coordinadores i a partir d'aquí anar assistint tots els dies que et toquin perquè les coordinadores t'envien totes les activitats que hi ha, i tu t'apuntes a les que vols fer. Si t'has compromès, has de fer-ho perquè són persones dependents i si tu un dia dius que no pots anar una hora abans, a lo millor aquells nens es queden sense activitat per la teva culpa.

Per acabar, ens va explicar algunes anècdotes. Ella diu que és curiós quan entres aquí i no saps com pensen, com al final amb el temps, t'acabes adaptant a cada nen. Per exemple hi ha un nen que li agraden moltíssim els cotxes i té autisme. Ella explicava que el portava al casal a Llança i anava dient totes les marques de cotxes i camions que veia passar. Al principi de portar-lo dius que no ho aguantaràs però al final ja acaba sent normal. Amb aquest exemple, explica que com la cosa que no és normal, acaba sent normal. Al final la pregunta és que és ser normal?



Imatge 6: L'Alba i jo al centre de lleure el Dofi

7.2 Conversa amb la Sabi Rodriguez, integradora social a l'Altem

La Sabi Rodriguez és una dona que treballa a l'Altem. Ella va estudiar integració social per a discapacitats físics, psíquics i sensorials. El seu treball consisteix en ajudar a fer-ho el millor possible davant la societat, a que siguin útils i que es valguin per ells sols, dins de les seves capacitats. A ella sempre li havia interessat el tema de la integració, és una cosa que abans no preocupava tant i que la gent tampoc en parlava gaire però si que es preguntava que què seria d'ells en un futur, qui es preocuparà etc ja que abans no hi havia totes les institucions que hi ha avui dia. Una frase que em va agrada molt que va dir va ser: "Discapacitats som tots". Ella va començar en aquest món i li va agradar i interessar molt. Ella treballa amb persones profundes que és molt més difícil, ja que hi ha diferents graus.

Ella treballa amb tot tipus de discapacitats profundes ja que de lleus i moderats tenen pocs. Quan són profunds, hi ha coses que elles mateixes no saben com fer-les per a que ells puguin realitzar-les. És un treball que estaria comparat amb una carrera de fons, ja que ha de ser constant i el dia a dia i poc a poc vas veient l'evolució d'aquella persona des de que entra fins que surt. Sobretot, amb els que són profunds, integrar-los a la societat de manera que no es sentin diferents o estranys en un teatre, en un cinema o en un restaurant i que dins de la seva discapacitat, sàpiguen estar de la manera més normal possible, a diferència de fa uns anys que quan algú anava pel carrer amb una persona amb la síndrome de Down és girava i et mirava pel que era aquella persona. Ella, des del seu treball vol aconseguir això. Començant per la seva autonomia fent-se la higiene personal sols o amb supervisió i deixar-li fer el màxim possible, com per exemple a l'hora de la dutxa els hi hauràs de graduar la temperatura de l'aigua perquè se la posaran o molt freda o molt calenta, i tot això ja comença el treball d'ensenyar quina és la temperatura ideal del seu cos. I a partir d'aquí, els hi has d'insistir perquè sàpiguen a quines parts del cos han d'aprofundir. Tot això si els hi ensenyes un dia, al fia següent ja no se'n recordaran, per això es diu que és una rutina. Coses que semblen insignificants per a ells són molt importants. També els hi has d'ensenyar com vestir-se i si un dia no els hi surt no se'ls hi pot castigar perquè sinó es frustren i no es veuen capaços de fer-ho. Si fan alguna cosa bé sempre els hi donen un reforç positiu. Si elles saben el que més els hi agrada, quan acumulen un total de cinc gometes, els hi

donen el que més els hi agrada en forma de regal. Això servia per a que es donessin compte de que ho estaven fent bé i si al dia següent tornaven a fer el mateix, tindrien un altre regal. Aquesta és una bona tècnica perquè s'esforcessin. Ella diu que és bonic quan veuen l'evolució i això els hi satisfà i els hi recompensa tot l'esforç que han fet. Una altra feina és que sàpiguen controlar les seves necessitats a l'hora d'anar al lavabo. Això ho tenen controlat amb una taula i uns horaris per anar al lavabo. També afegeix, que no saben controlar a l'hora de menjar i per això, ho tenen molt controlat.

Ella està al centre de dia, és a dir, entra a les nou i se'n va a les dues aproximadament. Pel matí, primer fan la seva higiene personal amb supervisió. A continuació, va l'esmorzar i també han de supervisar que es prenguin les medicacions i que no ho vegin com una cosa dolenta. Volen que els àpats ho facin de manera tranquil·la, vigilant que no és llencin res a sobre, i que sigui el més normal possible i així quan surtin a sopar a un restaurant, la gent els vegi com a una altra persona més, perquè ho poden fer sols. Si ho poden fer sols, el que cal controlar és la quantitat que mengen ja que solen tenir molta gana i engreixar-se amb molta facilitat la qual cosa provoquen altres malalties. En resum, ensenyar les coses quotidianes.

Després d'esmorzar, han de fer les seves necessitats i la higiene bocal, primer ho fan ells sols i després elles ho revisen i que això no ho vegin com una cosa dolenta. En aquesta part de l'entrevista va voler fer un incís i va explicar que amb els autistes era molt difícil ja que no els hi agrada el contacte però que a mesura que passa el temps, ho van poder fer. Per aquestes raons, elles es consideren educadores, mares i tot el que faci falta.

A continuació, tocaria l'hora de fer les activitats. En aquest cas serien activitats creatives perquè les que són quotidianes les fan des de que s'aixequen fins que se'n van a dormir i que facin les coses ells sols encara que després els hagi d'ajudar però sobretot que es sentin útils. Fan diferents tipus d'activitats creatives depenent del grau que tinguin de discapacitat i també tenen les que són de relaxació que van destinades cap els que necessiten estar tranquils. Ella fa teràpia amb l'art que els hi agrada molt perquè poden pintar amb les mans, recullen objectes de la natura i els pinten i tot allò que sembla desaprofitable, ells li donen una utilitat. També fa estimulació basal és per estimular els cinc sentits, aquesta activitat es fa amb quasi tots i es fa perquè sàpiguen distingir el que és bo del que és dolent. Això ho fan perquè són persones que s'acostumen a portar-se totes les coses a la boca i d'aquesta manera poden evitar que hi hagi algun perill. Es treballa també la fisioteràpia perquè solen ser persones amb molts de problemes ja siguin musculars com dels ossos, treballen la mobilitat per aquells que la tenen reduïda no la perdin.

A part, fan tallers de festes, és a dir, fan un calendari amb les festes importants i així ells saben que és el que passa en cada època de l'any, com per exemple la castanyada, el Nadal o el carnaval, òbviament si els ensenyes el calendari molt pocs et sabran dir quin dia és però per això els hi ensenyen.

També fan molta integració amb la ciutat fent sortides, com per exemple a la piscina, per saber estar en un lloc públic. El que volen amb això és que perdin la por a l'aigua. El seu objectiu és que aconseguixin gaudir igual que els altres de les zones públiques ja que són de tots. Cal destacar que les persones amb la síndrome de Down són molt carinyoses i des de l'Altem també els ensenyen a controlar-se i a fer-los entendre que no poden abraçar a qualsevol persona que vegin pel carrer. No obstant, si que han de saber les salutacions cordials i tenir educació.

Per una altra banda també m'interessava els seus sentiments i el que sent ella quan estar amb ells. Ella diu que encara que sigui un tòpic, són persones molt agràides ja que ells et donen molt més del que tu els hi pots donar. Encara que per ella sigui un treball i és amb el que es guanya la vida, li encanta el que fa i per ells, els educadors són molt importants, per exemple en el cas que un educador es posi malalt, quan tornes et fan una rebuda o quan arribi el cap de setmana alguns d'ells es posen a plorar perquè saben que durant dos dies no els veurien. Aquestes són les coses amb que una persona es queda i el carinyo que els hi donen. Ella diu que és molt gratificant treballar amb ells. Per això està molt a favor de la integració social perquè no saben el que es perden al tractar amb ells.

En relació a l'educació que poden rebre, ella opina que depenent del grau que tinguin, serà millor una o l'altra encara que les dues siguin bones. Si té un grau més alt, en una escola especial guanyarien més que perdrien. I si té un nivell intel·lectual adequat se'l pot portar a una escola ordinària. Ella optaria més per l'educació especial.

Per altra banda, la integració a la vida laboral diu que cada dia s'està millorant. Per exemple a l'Altem tenen un servei de càtering i de jardineria que treballen per guanyar-se el seu sou. I pels que no arriben a poder treballar, tenen uns tallers on fan manualitats i després es poden vendre a determinades fires. Està totalment a favor de la integració al món laboral.

Un tema que m'interessava també era el que pensava el seu entorn sobre el que feia i del que treballava. Per la seva filla ha sigut sempre normal perquè ho ha viscut des de petita. Una cosa a favor és que ella ja es va educar amb nens discapacitats a la seva classe, ja que ella és cubana i allà està molt integrat. La seva família també ho ha viscut molt bé tot, encara que ella sap d'algunes companyes seves que en la seva família no passa el mateix i que hi ha molta diferència entre Cuba i Espanya. Ella creu que allà està tot molt més avançat i són més oberts, en canvi, aquí ha costat més, sobretot fa més anys.

Les expectatives de futur d'aquests nens són moltes més que fa 20 anys ja que tenen un ventall molt més gran perquè tenen pisos tutelats que formen part de l'Altem, on conviuen dos o tres i cadascú té les seves tasques i saben el que han de fer però sempre amb un supervisor que vigila les coses essencials com per exemple que es preguin totes les medicacions i que no hi hagi cap tipus d'accident, cosa que fa anys era impensable. En resum, ella veu que hi ha molts més recursos i espera que d'aquí uns anys no s'hagi de parlar d'aquests temes perquè això significarà que estaran totalment adaptats.

Per finalitzar em va voler explicar alguna anècdota que li havia passat. Hi havia una noia que li va cridar molt l'atenció amb la síndrome de Down i a més era autista. Un any per Nadal se la va emportar a casa seva perquè no tenia gaire família. I, el dia que havia de marxar es va posar a donar cops al cotxe i ella va interpretar que havia estat molt bé a casa seva i que no volia marxar d'allà. També em va explicar una sobre un noi que li agradaven molt els toros i els torers i un dia un senyor de manteniment es va trobar un peluix que era un noi grassonet i amb ulleres, tal i com era ell, i ella li va anar a ensenyar i es va saber reconèixer i partir d'aquell dia li van posar el peluix a la seva habitació. D'aquesta entrevista trec la conclusió de que el treball de les educadores és molt difícil però a l'hora molt gratificant. Que potser dur però ells et donaran el millor d'ells.



Imatge 7: La Sabi i jo al finalitzar la conversa

7.3. Conversa amb la Iolanda Ruiz, coordinadora a l'Àstrid 21

Vaig fer una petita xerrada amb la Iolanda que es fa càrrec de trobar-se per primer cop amb les famílies i en les relacions que tenen la fundació amb empreses o escoles. Primer de tot em vaig presentar i vaig introduir el meu Treball de Recerca. Vam començar parlant de l'Àstrid com a fundació. Fa 30 anys que es va fundar i ho va fer un grup de pares que tenien fills amb la síndrome de Down perquè en aquell moment aquestes persones estaven excloses i marginades de la societat, amb la fi de que tinguessin els mateixos drets que tenim tots. Des dels seus orígens van començar a treballar puguin portar una vida de lo més normal possible i això s'aconsegueix donant-li tot el suport que necessitin. Totes les activitats programades estan fetes perquè es puguin adaptar a la societat, com anar a l'escola o anar a treballar. També tenen un grup més reduït amb persones que ja no són productives o amb una discapacitat més important i no poden treballar, la qual cosa ja es fa un programa terapèutic. Aquest centre comprèn des de quan neix un nen fins la fi de la seva vida.

Aquest és un centre on s'ofereixen serveis segons ho necessiti. No és un centre on viuen sinó que cadascú fa el seu dia a dia i per la tarda vénen aquí a rebre un reforç, fent logopèdia, un reforç cognitiu, classes d'autonomia, entre d'altres. Els que vénen tot el dia, és a dir de 9 a 13h són els

que s'estan formant per anar a treballar, on fan unes classes i aprenen unes competències transversals que els ajudi a desenvolupar-se adequadament en una feina. També tenen a gent que pel matí treballa i per la tarda vénen a fer tutories amb els seus tutors. Els que vénen cada dia de 9 a 17h són els de servei de teràpia ocupacional.

Ella és coordinadora tècnica, és a dir, dóna suport a tots els diferents programes a nivell tècnic i també és prospectora amb la fi de buscar empreses que col·laborin amb l'entitat, sobretot per incloure a persones a la seva empresa com per anar a parlar a les escoles per veure quin assessorament els hi poden donar i també rep a les famílies quan vénen per primera vegada. És la imatge de l'entitat en relació a l'exterior.

Ella va estudiar psicologia i com li va sortir feina aquí, li va agradar, es va sentir còmoda i va decidir treballar aquí. També em va explicar que va treballar en una residència de gent més profunda i que era molt diferent. Arreu d'aquesta feina, on estaven tancats i no es donaven a conèixer, va decidir acceptar aquest treball per poder lluitar pels seus drets i per fer-los visibles en la societat, i això és el que li va enamorar d'aquest projecte. Va anar fent diferents tasques i al principi va començar com a estudiant en pràctiques fins arribar on estar ara mateix.

En relació a la seva feina de rebre a les famílies i a la seva reacció al parlar amb elles em va dir que era molt personal i que no creia important el que ella sentia, ja que és una cosa subjectiva i amb cada família sent unes coses diferents.

Sobre el tema de la integració a la vida escolar ella creu que és el kit per a que les persones puguin créixer, madurar, responsabilitzar-se i tenir una autonomia, el seu curs és passar de les escoles de bressol, educació infantil, primària i secundària perquè això vol dir que se li estan demanant el mateix que es demanen als altres i per tant aniran seguint la línia adequada per la seva edat, però també és cert que necessitarà a algú de suport, ja que li costarà més aprendre. Per tant, és partidària de l'educació ordinària cent per cent.

De la integració a la vida laboral creu que és possible, si té algun acompanyament adequat. Ells el que fan és fer un diagnòstic amb les capacitats del nen i on se li pot potenciar i en funció d'això li busquen un lloc de feina on pugui fer pràctiques i si ho supera, busquen una empresa on el contractin, però es evident que si té ganes i té un acompanyament pot acabar treballant en una empresa. Ella veu les expectatives de futur en un nen amb la síndrome de Down iguals que qualsevol altre persona.

Ella al venir aquí no li ha canviat res, abans era una persona sensible però diu que quan ve a treballar els veus com a altres persones, encara que necessitin més ajuda en algunes coses i que potser quan parla amb algú que té la síndrome de Down ha de parlar més lent i repetir algunes coses a diferència de quan parla amb altres persones.

El tractar-los igual que als altres és la clau per què se'n surtin amb tot, diferenciant que hi ha nens que tenen més dificultats que altres.

També destaca que tenen a persones que viuen soles en un pis, on tenen a una educadora que va 5 o 6 hores aproximadament a la setmana, on els hi fa un seguiment per exemple, a organitzar-se amb els menús o fer la llista de la comprar.

En relació a les famílies, aquí donen tot tipus de suport que necessitin, es treballa molt individualment, es fan sessions de teràpia o simplement on expliquen el que els hi passa i ells els assessoren.

Per acabar, volia afegir que el més important és que la gent que no hi tenen un tracte no els valora i els posen com a pobres que no poden fer res i per ella això es mentida, si que tindran dificultats i són més lents a l'hora de pensar i de fer les coses però que són persones que t'entenen quan els hi parles, però la mirada del que no és coneixedor fan que el vegin més discapacitats.



Imatge 8: La Iolanda i jo davant d'un mural fet pels alumnes

7.4. Conversa amb la Marisol i la Carla, presidenta i tesorera de l'associació Ona

Em vaig trobar amb la Marisol Bosch, la presidenta i amb la Carla Padrós que és la tesorera de l'Associació Ona. Vam fer una petita entrevista i després vaig poder anar a la zona on feien assajos i on feien la seva estona de lleure.

L'Ona és una associació sense ànim de lucre que va ser formada per un grup de pares que volien que els seus fills tinguessin una millor vida i una ajuda especial. Va començar ara fa 12 anys aproximadament sent un AMPA i el seu nom representa una onada d'esperança cap aquests nens. Per això el seu logo és de color blau com el mar.

Tot el que es recapta es fa servir per anar d'excursió dues vegades a l'any, fan xerrades, activitats lúdiques, festes de carnaval i cada mes fan una sortida a la discoteca, que la discoteca els hi deixa. Els diners que recaptem vénen dels socis de l'associació, de les poques subvencions que dona l'Ajuntament i d'algunes actuacions que fan. També van al cinema i van alternant les activitats. A més, pels que estan apuntats a teatre, van cada dissabte a assajar. Per exemple, el dissabte que vaig anar-hi jo estaven assajant per al dia següent ja que tenien actuació. Ells estan ubicats al Centre Cívic de la Gent Gran de Figueres, que els hi deixen el local tots els dissabtes. Aquesta associació acull a gent més gran. Van des de majors de 18 però actualment no hi ha cap,

només hi ha de 23 anys cap amunt i la majoria són de més de 40. Aquesta associació també està feta per que aquests nois tinguin alguna cosa a fer els caps de setmana ja que l'Altem o les escoles només és entre setmana i els altres dies no tenen res de lleure per entretenir-se ni perquè les famílies descansin.

Com a associació tenen una sèrie d'objectius que són promoure la coneixença entre les famílies que tenen un familiar amb discapacitat intel·lectual. Crear un espai on poder recollir idees, accions, projectes i problemàtiques. També volen fomentar el diàleg i la col·laboració amb totes les entitats que treballin en el camp de la discapacitat. Volen proporcionar tots els coneixements i informacions a les famílies i sobretot, impulsar els drets, oportunitats i igualtats de les persones amb discapacitat.

La Marisol i la Carla són mare i filla. La Carla es va veure dins, perquè des de petita ja estava posada en aquest tema. La Marisol, la seva mare, tenia un germà amb alguna discapacitat, a més el seu pare també havia estat a l'Altem i al passar tot això es va veure reflectida i va voler col·laborar. També hem de dir que totes les persones que estan a la Junta, són pares amb fills que tenen alguna discapacitat. La Marisol ha sigut vocal i tesorera i ara fa dos anys que és presidenta. La Carla sempre havia anat a les sortides per ajudar però quan va haver un canvi de Junta, com la seva mare era la presidenta, ella es va decidir a ajudar i formar-hi part.

Vaig voler preguntar-li sobre el que pensava el seu entorn del que feien, és a dir, el col·laborar amb una associació. Ella em va dir que la gent que no estava ben informada o no tenia cap familiar amb alguna discapacitat ni ho entenia, ni preguntava ni tampoc es preocupava del tema, però els que si que hi tenen més relació, de seguida ja pregunta i s'interessen pel que fan i com funcione. A més avui en dia que la gent no es preocupa si no li és proper a ell.

Elles senten satisfacció al veure com avancen i evolucionen. Senten orgull per veure que tot l'esforç ha valgut la pena i que amb esforç ho poden aconseguir.

En relació al seu futur i a les expectatives que poden tenir, no veuen cap. Per una banda veuen l'Altem, on sempre estaran acollits fent tallers i serveis ocupacionals. Per la banda de l'associació volen millorar per tal de donar lo millor possible per ells i créixer com a associació.

Una cosa a destacar és un projecte nou, a part de les excursions que fan, ara també han introduït un viatge més extens, però no hi pot anar tothom perquè han d'anar acompanyats d'algun familiar i no tots es poden gastar aquells diners per anar-hi. L'últim viatge el van fer a París.

Això també els hi va molt bé a les famílies perquè es poden conèixer entre elles i ajudar-se, així també hi ha un contacte més pròxim. També s'han trobat que algunes famílies els deixen en la seva responsabilitat, però ells el que volen aconseguir és que hi hagi una bona relació entre les famílies i gaudeixen de la mateixa activitat junts. Però hi ha tot tipus de famílies ja que si que hi ha que s'involucren i participen en totes les activitats possibles.

El que també volen aconseguir des d'aquesta associació és la formació de nous pisos com els de l'Altem, però en tots els blocs de pisos, hi posen moltes barreres. El que ells volen aconseguir és el millor per ells i que puguin viure el més bé possible. Del tema dels pisos i de la societat també sorgeix un debat de que la gent no els accepta totalment, encara que hagi canviat molt des de fa 30 anys però encara no se'ls tracta com a les altres persones i ho veuen estrany tot estar en el

segle vint-i-u.

Respecte a l'educació que deuen rebre, les dues coincideixen que depenent del grau que tinguin, si és alt, serien partidàries de portar-lo a una escola especial. I la Carla va afegir que si realment l'escola ordinària tingués els recursos necessaris per tenir al nen a classe i pugui estar per ell, està d'acord, però avui en dia, en una classe normal no podria, no fos cas, que la professora tingués un suport especial per aquell nen.

Per finalitzar, com a quasi totes les trobades, em van explicar algunes anècdotes. Per exemple en aquest cas, em van explicar sobre un home que al principi era molt tancat i tímid però que a partir de les classes i assajos de teatre se li ha tret aquesta por i quan et veu és el primer que et ve a preguntar qui ets. Ell és l'exemple més clar on es pot veure l'evolució que han fet i això per ells és molt satisfactori. L'exemple d'aquest home el vaig poder comprovar perquè quan vaig anar a veure el que feien, la primera persona que em va venir a saludar va ser ell.

Una cosa molt característica és que els hi dones una mica i ells et donen el doble. Si els coneixes un dia, després ja et reconeixeran i t'aniran a saludar. Però també s'ha de dir que hi ha una part fosca quan tenen els seus mals dies, perquè ells no controlen bé la seva força i les seves reaccions poden ser més agressives.

Seguidament vam pujar cap a la zona d'assaig, on vaig poder veure el que feien i estar amb ells una estona.



Imatge 9: Els nois i jo quan vaig anar a fer la visita

7.5. Conversa amb l'Alba Ribas, ex mestra de les USEE

Em vaig trobar a les 16h amb l'Alba Ribas a l'Institut Olivar Gran. Ella durant deu anys ha estat en les USEE i aquest any que no hi és, reconeix que ho troba molt a faltar. El primer que vaig fer va ser presentar el meu treball de recerca i a mi mateixa.

Primer vaig voler preguntar-li sobre la informació bàsica de les USEE que és una Unitat de Suport

a l'Educació Especial. En principi, atén a alumnes amb una discapacitat ja sigui física o a nivell cognitiu i ha de tenir com a mínim el 33% de discapacitat. En aquest cas, han tingut diferents tipus de perfil des d'alumnes amb trastorns d'aspecte autista, amb retard mental lleu i alguna altre amb discapacitats associades, com problemes visuals, però cap amb la síndrome de Down. Comprenen les edats entre primer de secundària fins a quart, però el que fan ells és que al llarg de la seva escolaritat a l'institut, hagin pogut repetir un curs com a mínim perquè moltes vegades són nens que han vingut de l'escola han tingut un suport i pensaven que amb 16 anys encara no eren madurs com per poder sortir, per això fan aquesta tècnica de fer-los repetir.

El que a ells els interessa és apart de, saber els coneixements bàsics, que sàpiguen les coses necessàries per a la vida. Tot el seu treball està envoltat de projectes ja que els hi donen una visió diferent, per poder en sortir-se millor.

Una de les coses positives que ella creu de l'existència de les USEE és que a diferència d'una escola especial, aquí tenen l'oportunitat d'integrar-se millor, no sentir-se diferents ja que estan en un ambient molt normalitzat.

L'Alba va estudiar educació primària i després va fer psicopedagogia. Al treballar en aquest àmbit ella s'ha sentit molt identificada encara que el primer any fos molt estrany ja que només tenien dos alumnes, de sobte es va desbordar i ella ha pogut anar veient l'evolució i els avenços que ha tingut aquesta USEE. Al principi, hi havia una programació ha canviat molt perquè abans només els integraven en les dues assignatures més fàcils d'assolir i on no es notaven tantes diferències. Poc a poc, s'ha anat perfilant en cada nen quines potencialitats tenien cadascú i així poder aprofundir-hi més.

Quan surten d'aquí, ells es senten ajudats perquè en aquest cas, hi ha un professor i un equip de tres professionals per deu alumnes la qual cosa fa que els nens estiguin millor atesos i es crea un vincle molt familiar i això els hi va bé. El problema és, al sortir de les USEE, encara que fa alguns anys han comptat amb alguns alumnes que entraven PQPI¹⁰ i que podien fer que entressin a l'única plaça que hi havia d'educació especial. Amb això s'ha de dir que hi ha molt pocs recursos a nivell d'aquests nens, ja que el terme intermedi entre l'educació especial i l'ordinària són les USEE i no estan prou considerades. Això provoca que els pares no vulguin tornar enrere a l'hora de portar-los a l'Altem perquè tot el que haurien aconseguit ho perdrien i no ho volen fer. Però quan veuen que no hi ha cap altre recurs, es veuen obligats a portar-los.

En relació a la integració a la vida laboral, ella pensa que hi ha moltes limitacions i creu que hi hauria d'haver grans empreses i alguna cosa entremig per aquests nens, a partir de que surten de l'escola, a nivell de ciutat.

Una anècdota que em va voler explicar en relació al que pensava el seu entorn va ser quan un dia qualsevol anava ella amb el seu grup per Figueres. Com ella portava tants d'anys treballant amb ells, ja no ho veu com una cosa diferent sinó que per ella són persones normals. Llavors, quan anaven passejant, es va trobar amb uns amics seus i quan van tornar a parlar els hi va comentar que els hi havia sorprès molt perquè ella ho normalitza molt. Però és veritat que si van tots junts per Figueres no passen desapercibuts, en canvi si van en grup ordinari, la gent no s'adona de que hi ha algú amb alguna discapacitat.

10 Programes de qualificació professional inicial

L'horari és el normal, com el de tots els nens. Ells intenten que facin el màxim d'hores a l'aula amb tot el grup però no s'arrisquen ja que han d'estar molt acordades i pactades entre els professors implicats. L'hora del patí són molt importants perquè estiguin amb el grup i les excursions que facin són obligatòries i un professor de les USEE els ha d'acompanyar. També és important que el professor estigui adaptat, per això ell també fa classes ordinàries perquè sàpiga com ho ha de fer correctament i vegin les relacions que s'estableixen. També hi ha moments en el que a l'aula ordinària hi ha un professor normal i el professor de les USEE. En el moment que estan fora de les aules, sobretot fan les assignatures instrumentals que són matemàtiques, català i anglès perquè ells estan obligats a avaluar-los de tot. Es treballen en projectes, i el que ells els hi agrada més és que els divendres porten el bar de l'institut, quan els alumnes de cicles formatius no poden i per ells és un moment molt engrescador. També fan moltes gimcanes a nivell de ciutat amb l'utilització de gps.

En relació a les famílies, hi ha dos tipus. Les que estan conscienciades de que el seu fill no tindrà la titulació de l'educació secundària i les que si ho estan. Encara que totes les famílies estan contentes ja que els seus fills arriben molt feliços a casa i senten que tenen la possibilitat de fer amics que no només són com ells. Però el que costa d'atendre és que no tindrà el graduat escolar, encara que es fa molta feina amb les famílies des del principi i estan molt bé informades sobre el que tindran en un futur, però segueix sent una cosa difícil per ells.

La seva experiència personal és que han sigut anys que ha estat treballant amb ells molt bonics perquè a l'aula es creava molt bon ambient al ser grups més reduïts i insisteix dient que cada vegada que se'ls troba pel carrer li agrada molt ja que ha creat un vincle molt familiar i pròxim entre tots. I per ella, ha sigut una feina molt enriquidora.

8. ESCOLA ESPECIAL: MARE DE DEU DEL MONT

Aquesta visita la vaig fer el dimecres dia 26 d'octubre i vaig a anar a Les Foques per tal de visitar en centre d'educació especial la Mare de Deu del Mont. Ens hi vam trobar a les 15:30 amb la Laura Serra, tutora i professora de primària. Primer vaig presentar el meu tema del treball i després vaig començar les preguntes.

Aquesta escola va sorgir arreu d'un grup de pares que tenien nens amb discapacitats i per atendre'ls millor, van crear un espai per acollir-los encara que en un primer moment no era una escola educativa sinó que era un centre per atendre les necessitats més primàries. Abans, aquesta escola depenia de l'Altem i a mesura que ha anat avançant el temps, ja va formar part d'Ensenyament i ara son una escola que atén a tots els nens amb alguna discapacitat intel·lectual de l'Alt Empordà però no tant a nivell de tenir cura d'ells sinó de fer un aprenentatge a nivell curricular i d'hàbits d'autonomia personal. Aquesta escola funciona com les escoles ordinàries, en referència als cursos, és a dir, comencen amb tres anys, fan tota l'educació infantil, primària i secundària i el màxim per estar en aquesta escola està en els divuit i vint anys, però això també depenent del grau de discapacitat de l'alumne. Si està molt afectat es podrà quedar fins als vint anys, però si és inferior, als setze anys, pot sortir a l'àmbit laboral. Aquí estan agrupats per franges d'edat petites, ja que si els hi tocava fer quart, ells tindrien el nivell de P4, i també pels qui tinguin coneixements similars. Al igual que a l'escola ordinària, en aquest cas, també es fan totes les assignatures i inclouen tot tipus de sortides.

Els objectius d'aquesta escola és principalment que busquin la seva autonomia i siguin responsables, desenvolupar la comunicació ja que hi ha nens que no tenen parla i si no pot ser parlant sempre busquen un suport com per exemple la imatge. Un altre objectiu seria que es sapiguessin relacionar amb les persones de l'escola i les de l'exterior, integrar-los a la societat sempre que sigui possible i, finalment, adquirir habilitats relacionades amb entorns laborals. També s'ha de dir que hi ha alumnes que tenen un sostre a nivell curricular i que només aprenen a llegir i a escriure. Amb aquests alumnes el que s'intenta fer és crear grups de tallers com per exemple de reciclatge, de manualitats etc.

El seu model d'educació que tenen és una educació constructivista basada en ajudar a construir amb tot el que sap el nen, nous coneixements i intentar treballar en totes les àrees. Ells parlen en català però si fa falta parlar en castellà perquè al nen li va millor, ho faran. Ells creuen que l'educació ordinària seria la ideal sobretot en l'àmbit social i a ells els agradaria molt que els seus alumnes i poguessin ser-hi, perquè tinguessin la possibilitat de copiar els models dels seus companys. Li vaig voler preguntar sobre les avantatges i els inconvenients que tenien aquest tipus d'educació. Per ella, una de les avantatges seria la seguretat que guanyen en ells mateixos a l'estar en un entorn entre ells que són iguals, perquè si un nen està a l'escola ordinària de petit no es nota tant però quan la franja d'edat va canviant ells es van sentint diferents, ja que al patí no poden jugar i les converses tampoc són les mateixes. En canvi, en una escola especial tots estan entre iguals.

Però el que seria un inconvenient seria que es perden una mica els models de la normalitat que estan establerts, ja que ells no tenen aquell model del saber estar ben assegut encara que ells ja ho intenta ensenyar l'entorn que tenen al voltant no el poden copiar tant com si estiguessin a l'escola ordinària. Al sortir d'aquesta escola hi ha dos ventalls. Els que poden anar a treballar al mateix lloc que hi podríem anar tots però el que es van trobar és que, si amb la crisi es trobaven problemes per buscar feina els seus alumnes també en trobarien. D'altra banda, és anar a centres especials de treball com per exemple l'Altem, que els nens que estan escolaritzats entren directament allà.

Des del centre, els professors intenten que les famílies els sentin com a una família perquè els seus fills passen moltes hores i s'acaben convertint en una segona família. Sempre intenten que hi hagi contacte molt directe, ja sigui per telèfon, per llibreta o personalment, volen que tant les famílies com els nens es sentin molt acollits perquè el venir a aquesta escola, la família deu haver fet un pas previ de mentalització i de saber que el seu fill té un problema. També hi ha un equip d'assessorament psicopedagògic (EAP) que disposen de psicòlegs, pedagogs i si la família necessita una ajuda en aquest sentit la poden demanar.

La integració laboral, segons ells, funciona poc ja que quan l'alumne que entra en l'entorn laboral ha d'estar preparat pel treballador que rebrà. Encara que hi ha excepcions ja que tenen a una alumna treballant a un supermercat i un altre cas, està en un hotel. Com va dir ella, també és bona idea si algun familiar té un negoci, el podria introduir, d'aquests casos també en tenen un parell. Però quan l'entorn laboral no acompanya o no té a algú que li ajudi i vigili, és més difícil.

La Laura Serra és mestra i tutora d'una aula, amb nens d'entre uns nou i dotze anys però amb tenen un nivell com si fos de P4 o P5 i ara estan començant la lectoescriptura i de matemàtiques estan fent els números bàsics. Ella està molt contenta amb el que fa i amb la classe que té.

Per finalitzar em va explicar alguna anècdota per exemple un dia estaven a classe i acaben d'iniciar un projecte que es diu el Pla Lector i ells ho fan amb uns bits de síl·labes, és a dir, una imatge on estan les paraules escrites i van passant les imatges i les han d'anar llegint. I explicava que tenia un alumne que quan llegia i veia que posava 'tu', ell deia 'jo' i era un moment molt graciós perquè ella ja no sabia el que estava corregint.

D'aquesta entrevista trec com a conclusions que aquest tipus d'educació pot ser molt bona per ells perquè estan en un mateix entorn i no es senten diferents, que fan els mateixos continguts encara que siguin d'un nivell més baix.



Imatge 10: Entrada a l'escola especial Mare de Deu del Mont

9. CAS FAMILIAR

He volgut afegir al meu treball una part d'un cas familiar, és el cas d'en David, el cosí de la meua mare.

Va néixer un 28 de desembre de 1981. La seva mare com ja era gran no es va assabentar de que estava embarassada fins als 6 o 7 mesos perquè pensava que estava en el període de la menopausa però en realitat estava embarassada d'un nen. En David va néixer amb la síndrome de Down i una de les causes podria ser perquè la seva mare ja era gran. A més va tenir molts de problemes quan va néixer, de manera que el van haver d'operar del cor, ja que són més sensibles en l'aspecte de tenir malaltia de cor i al poc temps li van diagnosticar leucèmia. Amb tot això, els seus pares eren grans i els hi feia respecte portar al seu fill al parc i al principi no el treien de casa pel que diria la gent, però amb l'ajuda de tota la família poc a poc ho van acceptar i van fer una vida normal.

L'educació que va rebre va ser l'educació especial a la Mare de Deu del Mont i poc després el van canviar a l'Altem. Era un nen molt carinyós, amb moltes mostres d'afecte cap a qualsevol persona però sobretot a la família. Tenia un grau bastant alt, ja que no parlava gaire ni se l'entenia quan intentava parlar. Era un nen molt estimat per tota la família i va estar molt ben integrat a tot tipus de trobades que fèiem. El germà mitjà de la família és el que es va preocupar més. Però per falta de recursos i que els seus pares van caure molt malalts, el van haver d'ingressar en una residència i els caps de setmana anava a casa. Per mala sort, va caure una altra vegada en la leucèmia, així m'ho explicava la integradora social de l'Altem. Em va explicar que jugava i feia tot igual que els altres dies però que si que el van notar més pà·lid i això va ser una senyal del que li estava passant. Finalment, ara fa dos anys, va morir de leucèmia.

Era un nen molt feliç i amb qualsevol cosa era feliç. El que més li agradava era els toros i vestir-se de torero. Amb això ja era feliç.

Personalment, quan va passar tot això jo encara era petita i no era conscient. Al principi m'espantava ja que era molt carinyós i no sabia com reaccionar. Poc a poc em vaig adonar de que era una cosa normal i que no m'havia d'estranyar. Segurament si visqués actualment una situació així seria molt més empàtica i sabia com reaccionar però de petita tots som iguals i no entenem res del que passa.



Imatge 11: Tots els cosins junts



Imatge 12: En David, la seva mare i els meus avis en un dinar familiar

10. ENQUESTES

Aquestes enquestes estaven pensades per passar-les als adolescents i mitjana edat, per saber de diferents punts de vista el que saben, el que sentien i la manera com els veien ells des d'una altra perspectiva. L'enquesta es divideix en tres parts principals: en la teoria d'aquesta anomalia, de tot el que saben, dels sentiments i família i de l'educació, que són els tres principals temes del meu treball i del que vull saber-ne més.

Aquest és el model d'enquesta que he fet servir:

1. Edat

- 14-17
- 18-21
- +22

2. Sexe

- Masculí
- Femení

3. Saps què és la síndrome de Down?

- Si
- No

4. En cas afirmatiu, digues que en saps.

Resposta lliure

5. Tens algun familiar o persona propera que pateixi la síndrome de Down?

- Si
- No

6. Què significa tenir un nadó amb la síndrome de Down?

Resposta lliure

7. Quines expectatives creus que té un nen amb la síndrome de Down?

Resposta lliure

8. Quan veus a un nen amb la síndrome de Down o una altre discapacitat, què et transmet?

- Alegria
- Tristesa
- Curiositat
- Empatia
- Un altre

9. Què sentiries si et diguessin que tindràs un germà amb la síndrome de Down?

- Alegria
- Tristesa
- Por
- Emoció
- Sorpresa
- Un altre

10. Què creus que sentirien els teus pares?

- Alegria
- Sorpresa
- Por
- Emoció
- Tristesa
- Un altre

11. Què sents quan veus a un nen amb la síndrome de Down?

- Alegria
- Empatia
- Tristesa
- Un altre

12. En quin tipus d'escola creus que estarien millor atesos?

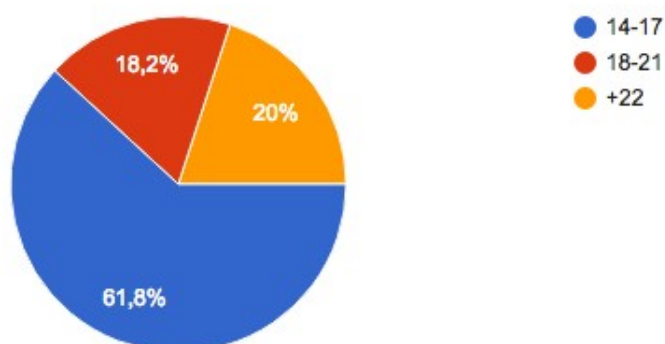
- Ordinària
- Especial

13. Per què?

Resposta lliure.

10.1 Interpretació

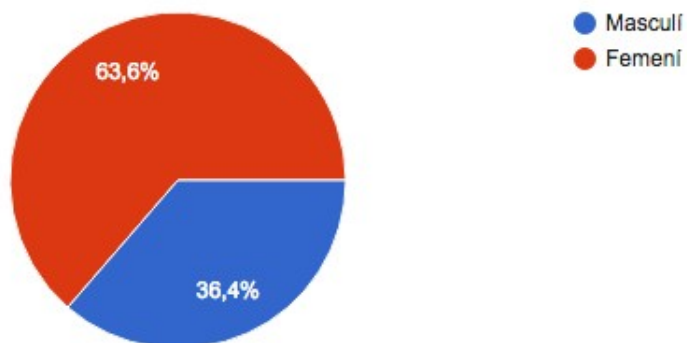
1. Edat:



Com es pot observar hi predomina l'interval d'edat 14-17 amb un 61,8% i un total de 34 vots, en segon lloc, amb un 20% l'interval de +22 amb 11 vots i finalment, un 18,2% l'interval de 18-21 amb 10 vots. Hi ha una majoria a l'interval de 14-17 anys i amb poca diferències els altres dos intervals.

El resultat ha sortit tal i com jo esperava. Com vaig dir, participaria més gent en el meu interval d'edat.

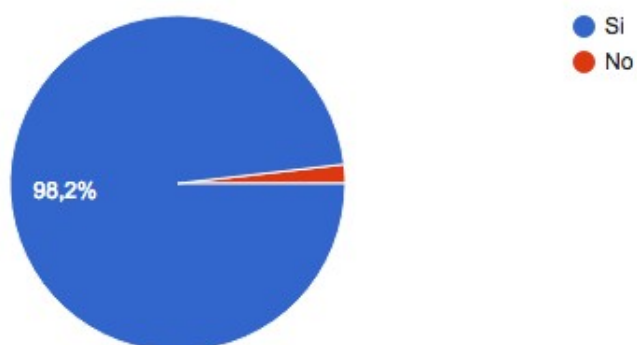
2. Sexe:



En referència al sexe dels enquestats. Ha sigut majoritari el sexe femení respecte al masculí amb un 63,6% i un 36,4%, respectivament.

En aquest cas, també era com m'imaginava, ja que ho vaig enviar a més públic femení.

3. Saps què és la síndrome de Down?



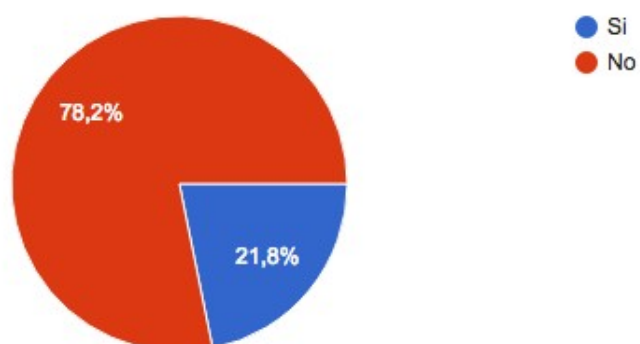
En aquest cas, la majoria sap el que és la síndrome de Down, però un 1,8%, és a dir. Una persona no sap el que és.

Aquest resultat m'ha sorprès perquè imaginava que tothom, més o menys, hauria sentit a parlar el que era i ho sabria explicar mínimament.

4. En cas afirmatiu, digues què en saps.

Molta gent sap el que és però ho confonen amb el terme de malaltia. No obstant, si que hi ha gent que sap el que és amb exactitud ja que ho hauran estudiat o treballat.

5. Tens algun familiar o persona propera amb la síndrome de Down?



En aquesta pregunta, la majoria dels enquestats, un 78,2%, no té cap familiar ni persona propera amb la síndrome de Down, mentre que la resta, el 21,8% sí que en té.

Respecte a la meua opinió inicial no tenia cap hipòtesi ni idea del que podria contestar la gent.

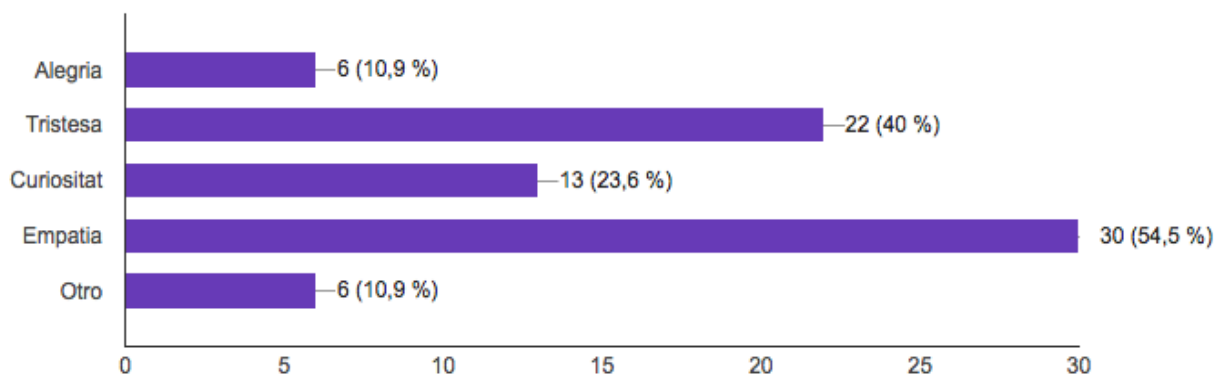
6. Què significa tenir un nadó amb síndrome de Down?

Molta gent no va entendre la pregunta perquè a lo millor no estava ben formulada però si que va haver gent que va contestar el que m'esperava. La majoria han posat que haurien de dedicar-li més temps, estar més pendent i ser conscients de que tindrà més feina, però que sobretot l'haurà de cuidar molt més que si fos un altre nen.

7. Quines expectatives creus que tenen els nens amb la síndrome de Down?

En aquesta pregunta el que ha sigut més comú és que han contestat com si fos un nen normal, és a dir, les mateixes com treballar o independitzar-se, però també hi ha hagut gent que podran tenir dificultats a l'hora de trobar feina però que si s'esforcen ho podrien aconseguir.

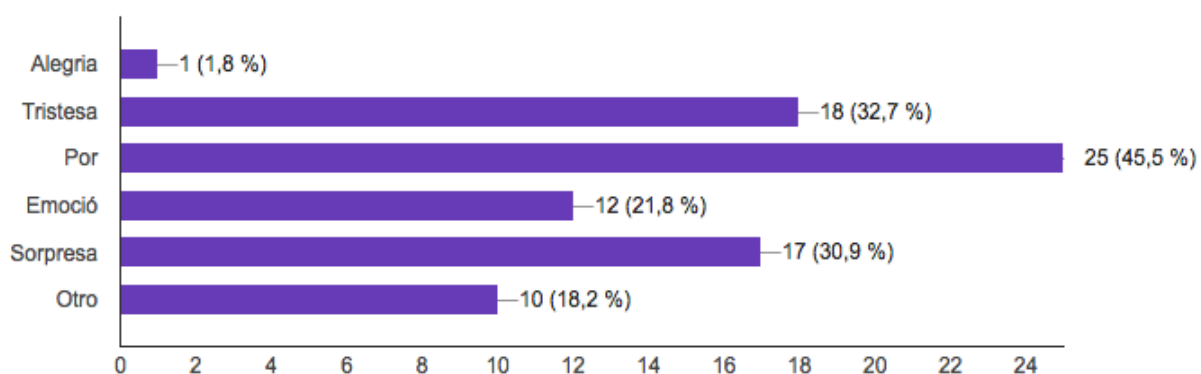
8. Quan veus un nen amb la síndrome de Down o amb una altra discapacitat, què et transmet?



En aquesta pregunta, hi ha una clara avantatge d'un sentiment en concret; l'empatia amb un 54,5%, el segueix la tristesa, la curiositat i l'alegria. També vaig posar un apartat per escriure una altra opció. Els sentiments que predominen són la indiferència, és a dir, com si fos una persona normal, la tendresa, la llàstima i la dolçor.

Com jo pensava, hi ha molta varietat de respostes que creia que serien més comunes, han sigut així. No m'ha sorprès que la que fos més votada seria l'empatia, perquè crec que és mi sentiment comú

-9. Què sentiries si et diguessin que tindràs un germà amb la síndrome de Down?



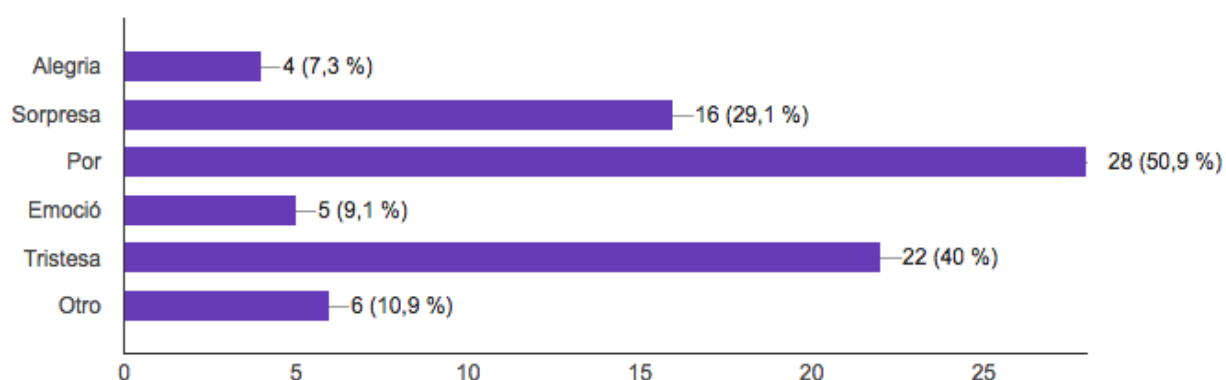
En aquest cas, el sentiment que predomina és la por de germà gran, de com cuidar-lo o com actuar. Tots els percentatges són similars i destaca l'alegria perquè té un 1,8%, és a dir, una persona.

En l'opció de posar un altre sentiment, la gent ha posat sobretot, curiositat, preocupació, desconeixement, emoció i naturalitat, entre d'altres.

El que un nen sent són les ganes d'ajudar-lo i la incertesa de saber com fer-ho.

Amb el que jo pensava, ha coincidit en tot menys en el sentiment de l'alegria que pensava que un nen sentiria alegria al saber que tindrà un germà però no ha estat així.

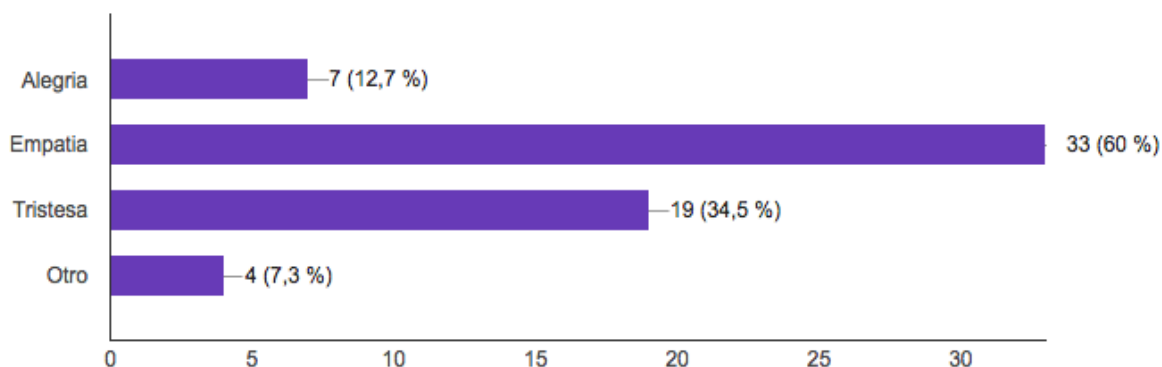
10. Què creus que sentirien els teus pares?



En aquesta gràfica, la majoria també és el sentiment de la por, amb un 50,9%. Els tants per cents són similars al del gràfic anterior, el dels sentiments relacionats amb el germà. En comparació a l'altre gràfic, l'alegria té més vots, el sentiment de sorpresa baixa mínimament, la por segueix com a la més votada en tots dos casos, però en aquest cas puja una mica. L'emoció és inferior que en el gràfic anterior. A més en l'apartat d'afegir una altra resposta, les més comunes han sigut la preocupació per no saber com cuidar-lo ni com reaccionar, la incertesa per la falta d'experiència i una barreja d'alegria per l'arribada d'un nou nen però por pel que passarà.

En relació a la meva hipòtesi, no hi havia res en específic però sí que m'imaginava que la por i la tristesa en aquells moments podria estar present.

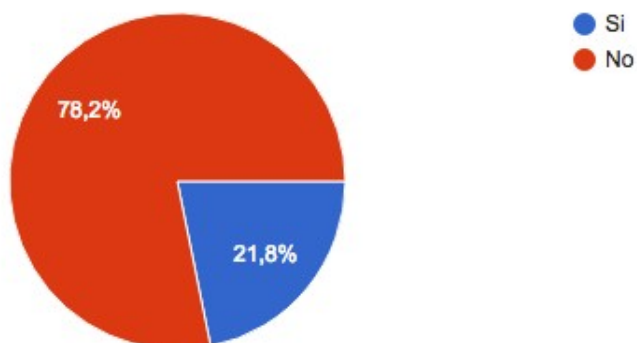
11. Què sents quan veus a un nen amb la síndrome de Down?



La majoria de la gent sent empatia quan veu a un nen amb la síndrome de Down, concretament un 60%, seguit per la tristesa amb un 34,5%, de l'alegria amb un 12,7% i finalment altres respostes com per exemple la curiositat i la tendresa.

La meua opinió inicial és semblant a les altres, l'empatia és un sentiment que aquests nens sempre transmeten i et fan sentir.

12. En quin tipus d'escola creus que estarien millor atesos?



En aquest cas, la majoria dels enquestats prefereixen una educació especial, amb un 78,2% i un 21,8% per l'educació ordinària. Hi ha una gran diferència. Personalment, com he dit a la meua hipòtesi, pensava que la gent posaria l'educació especial perquè no estan bastant informades de la manera que s'educa en cadascuna de les dues.

13. Per què?

La majoria de la gent ha opinat que seria millor una escola especial perquè podrien estar millor atesos i tindrien a una persona per ells, els instal·lacions estarien més adaptades, es relacionarien amb gent igual que ells i perquè tenen un altre ritme d'aprenentatge diferents, però també hi ha excepcions que pensen que és millor l'ordinària perquè així no són discriminats pels altres i poden ser iguals.

El resultat d'aquesta pregunta ha sortit tal i com me l'esperava, hi hagut tot tipus de resposta i la més comuna la que ja he comentat.

11. GLOSSARI

Anomalia: Canvi o desviació respecte del que és normal, natural, regular o previsible.

Amniocentesi: Punció de la matriu per obtenir líquid amniòtic. En el cas del síndrom de Down, es faria aquesta tècnica per detectar-ho abans del part.

Autònom: Persona que té independència, que no necessita els recursos ni ajuda de les altres persones.

Cromosoma: És una estructura en forma de filament que es troba a l'interior del nucli d'una cèl·lula i que conté els gens d'una persona.

Cariotip: És un conjunt de cromosomes d'un organisme ordenats atenent a la seva mida, forma i característiques.

Discapacitat: Persona que no té o no conserva totes les facultats físiques o mentals.

Educació especial: Escola en què l'educació està destinada, només, a nens amb discapacitats físiques o intel·lectuals

Educació inclusiva: Sistema educatiu en què afavoreix a que tots els nens, sense distinció de raça ni capacitats, estiguin en una mateixa aula.

Esperança de vida: És la mitjana de la quantitat d'anys que viu una determinada població absoluta. Es sol dividir en masculina i femenina.

Estímuls: És la causa que provoca una reacció o una resposta en l'organisme.

Genètica: És la part de la biologia que estudia els gens i els mecanismes que regulen la transmissió dels caràcters hereditaris.

Malaltia: És l'alteració en l'estat del cos o d'algun òrgan que interromp o pertorba les funcions vitals, pertorbació de l'estat de salut

Os maxil·lar: És un os de la cara parell, curt, de forma irregular i quadrilàtera, amb quatre vores i quatre angles.

Síndrome: És el conjunt de símptomes que determinen una malaltia.

Sobreprotecció: Protegir en excés, especialment els pares o mestres als nens.

Trastorn: És l'alteració morbosa de l'organisme.

12. FONTS D'INFORMACIÓ

Webs consultades:

A les següents pàgines he buscat tota la part teòrica i més específicament el què és, la història i les característiques del Síndrome de Down

www.sindromedown.net

www.mijodown.com

Data de consulta: 20/5/16

En aquestes pàgines web he trobat algunes dades demogràfiques.

<http://www.down21.org/>

<http://www.centrodocumentaciondown.com/>

Data de consulta: 20/5/16

12 claus per educar als fills.

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

Data de consulta: 22/09/16

Entrevista a Pablo Pineda

<http://www.20minutos.es/noticia/468927/0/pablo/pineda/entrevista/>

Entrevistes a Pablo Pineda a Viajando con Chester i a l'Hormiguero, respectivament.

<https://www.youtube.com/watch?v=tdrKnhev1IY> VÍDEO

http://www.cuatro.com/viajandoconchester/temporada-4/programa-3/pablo-pineda/Charla-integra-Pablo-Pineda_2_1977705022.html VÍDEO

Escolaritat:

<https://discapacitats.wordpress.com/educacio/>

<http://www.xtec.cat/~mjulia/alumnat/assessor/down.htm>

http://www.vilaweb.cat/www/elpunt/noticia?p_idcmp=2094759

<http://www.xtec.cat/ieselsui/centre/usee.htm>

<http://www.mecd.gob.es/educacion-mecd/ca/areas-educacion/sistema-educativo/educacion-inclusiva.html>

<https://educaciudadanos.wordpress.com/>

http://www.ivoox.com/educacion-ordinaria-vs-educacion-especial-audios-mp3_rf_2041072_1.html

AUDIO

<http://xtec.gencat.cat/web/.content/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/0043/4177c9d9-af02-401e-9a4b-21117aac4967/escola-inclusiva.pdf>

Data de consulta: 24/9/16

Cas de l'Andy Trias

<http://www.ccma.cat/tv3/Les-frases-de-lAndy-Trias-a-El-convidat/noticia-arxiu/556542/>

Data de consulta: 30/09/16

Llibres consultats:

He llegit aquest llibre per veure com és la posició d'un pare en aquestes situacions

Títol: El teu nom és Olga

Autor: Josep Maria Espinàs

Editorial: La Campana, 1986

36 edició

Data de consulta: 23/3/16

He llegit aquest document de pdf sobre testimonis.

Títol: El teu nadó amb la síndrome de Down

Autor: Fundació Catalana Síndrome de Down

Segona Edició

Data de consulta: 26/10/16

<http://www.fcsd.org/ca>

M'he llegit aquest document de pdf sobre l'embaràs després del diagnòstic

Títol: L'embaràs després d'un diagnòstic de síndrome de Down. Una guia per a pares.

Autor: Fundació Catalana Síndrome de Down

Data de consulta: 26/10/16

<http://www.fcsd.org/ca>

13. ÍNDEX D'IMATGES

Imatge 1: Representació del cariòtip i la trisomia 21.....	7
Imatge 2: Pablo Pineda i una frase molt significativa.....	10
Imatge 3: Portada del llibre de Josep Maria Espinàs, amb títol: El teu nom és Olga.....	11
Imatge 4: Les dotze claus.....	13
Imatge 5: La família i jo al finalitzar la conversa.....	18
Imatge 6: L'Alba i jo al centre de lleure el Dofí.....	21
Imatge 7: La Sabi i jo al finalitzar la conversa.....	24
Imatge 8: La lolanda i jo davant d'un mural fets pels alumnes.....	26
Imatge 9: Els nois i jo quan vaig anar a fer la visita.....	28
Imatge 10: Entrada a l'escola especial Mare de Deu del Mont.....	32
Imatge 11: Tots els cosins junts.....	33
Imatge 12: En David, la seva mare i els meus avis en un dinar familiar.....	33

14. CONCLUSIONS

Tenia moltes ganes de començar el treball però tenia por perquè el tema era delicat i no sabia si seria capaç de tractar-lo amb la suficient sensibilitat. Ara que l'he acabat puc dir que he aconseguit els objectius que m'havia marcat encara que m'ha costat una mica perquè pensava que m'havia organitzat millor.

La part pràctica és la que més m'ha agradat i la que més m'ha ajudat a reflexionar. M'ha permès passar bones estones escoltant a les persones i saber que hi ha diferents punts de vista per poder arribar a formar-me el meu propi.

El primer objectiu que m'havia marcat era el de conèixer què és, per què, com es pot diagnosticar la síndrome de Down. Ara que ho sé veig que una dona pot saber que tindrà un fill amb la síndrome de Down perquè hi ha una prova relativament senzilla que permet diagnosticar-lo. Però crec que no ha de ser fàcil prendre la decisió d'avortar; jo ara, cent per cent, no sabia què fer en el moment que em fessin l'amniocentesi i el resultat fos positiu.

Un altre objectiu més personal era conèixer alguna família que tingués algun fill afectat i poder passar una llarga estona amb ells perquè m'expliquessin la seva experiència i així va ser. Vaig poder quedar amb la família d'en Sergi i els vaig poder escoltar i fer les preguntes necessàries. Em vaig sentir molt còmode i vaig poder posar-me a la seva pell i saber el que van sentir des del naixement del nen fins a l'actualitat i la rutina que tenen. El que m'ha sorprès és de la forma en que he reaccionat perquè m'ha agradat molt i he estat molt empàtica en tot moment i he vist que la família ha confiat en mi i han volgut col·laborar en la realització del meu treball. D'aquesta tarda vull remarcar una de les tantes coses que vaig aprendre i és que la Maite, la mare, va esmentar que no tothom té els mateixos recursos per tractar un fill d'aquestes característiques des de ben petit i que això es pot veure reflectit en el seu desenvolupament i en el seu futur. En això estic totalment d'acord, crec que el nivell econòmic i cultural de la família influeix molt en com estimula el seu fill. Prova d'això són els casos particulars que explico al treball: el cas d'en Pablo Pineda és un cas particular: la seva mare és professora. En el cas de l'Andy Trias també penso que el fet que el seu pare fos un home important els hi va ajudar a accedir a recursos que en Sergi no ha tingut.

Per altra banda volia visitar associacions que treballessin amb aquests nens ja fossin de lleure o de suport. Aquest objectiu també l'he aconseguit ja que vaig poder mantenir converses amb responsables d'associacions d' El Dofí, l'Ona, l'Àstrid 21 i l'Altem. D'aquestes converses volia saber la feina que feien i de quina manera vivien i sentien treballant amb ells. He tingut l'oportunitat de fer-ho. Aquestes visites m'han servit per poder veure les diferents activitats i també per descobrir el què sentien i com era el seu dia a dia. Penso que és una feina molt dura però a l'hora molt enriquidora i que compensa. Una cosa que m'ha sorprès ha estat que a totes les associacions que he anat sempre, els seus orígens, han estat impulsats per les famílies ja que els únics interessats pel bé d'ells són els seus pares.

També em vaig voler interessar sobre el funcionament de les USEE, que penso que és un tema que la gent desconeix per complet i que jo tampoc ho coneixia fins que he fet aquest treball. El fet de poder parlar amb una professional que ha treballat molts anys m'ha aportat molt de contingut i m'ha ajudat a completar el meu treball. Les conclusions que trec d'aquesta visita és que és un bon recurs perquè hi ha nens que no està clar que hagin d'anar a l'escola especial tot i que l'escola ordinària tampoc sigui el seu lloc. Penso que les USEE són una mesura alternativa per atendre les necessitats dels alumnes en un entorn més normalitzat.

A part de visitar associacions vaig considerar oportuna la visita a l'escola especial Mare de Déu del Mont que és un altre punt de vista i m'ha servit per aclarir-me sobre el debat que hi ha entre el

tipus d'educació que haurien de rebre per estar millor. Visitant l'escola i les associacions he pogut treure les meves conclusions pròpies. Jo penso que trobar el tipus d'educació que li aniria millor a un nen és molt complex ja que tot depèn dels recursos que tingui la família i del grau d'afectació que tingui el nen. Si el seu grau d'afectació és baix jo optaria per portar-lo a una escola inclusiva però si per contra, té un grau més elevat, el portaria a una d'especial on sé que serà millor atès i podran cobrir les seves necessitats d'una manera més personal.

En relació a l' objectiu de passar enquestes a adolescents també l'he complert, ja que he aconseguit un bon número d'enquestats per treure unes bones conclusions sobre el que pensen els adolescents en concret. Les conclusions de cada pregunta es poden trobar a l'apartat de la interpretació de les gràfiques però com a conclusió general penso que la gent no està del tot conscienciada del que és, és a dir, no és un tema que preocupi ni tinguin interès a no ser que hi hagi un cas proper en el seu entorn.

Volia remarcar l' entrevista amb la treballadora de l'Altem perquè em va ajudar molt en tot l'àmbit dels sentiments i també vaig descobrir que ens unia un tema familiar ja que ella havia sigut l'educadora del cosí de la meva mare i va haver un vincle especial i la veritat em va agradar molt poder tenir una conversa amb ella. Però també dir que totes les xerrades que he fet m'han impactat molt perquè he après aspectes que no m'esperava que fossin així. Un aspecte seria que que la societat en general no estigui tan interessada com esperava en aquest àmbit.

Aquest treball m'ha servit d'excusa per apropar-me a aquest món que tant m'interessava i poder compartir bons moments i anècdotes. Gràcies a això he pogut descobrir coses que no m'esperava que fossin així com, per exemple, la reacció d'alguna part de la societat respecte a aquest tema. També m'ha proporcionat un altre punt de vista de com veuen el món les persones que viuen en aquest entorn de "diferència" i a veure que tots som iguals. El que si que m'hauria agradat fer i no he fet perquè no hi havia pensat era parlar amb algun metge o infermera que hagués estat en un part i hagués viscut una situació com aquestes per saber què és el que se sent.

D'una altra banda he pogut comprovar que no és or tot el que lluu (MILLÀ, 1965) sinó que al darrere hi ha molta feina per part de les famílies i educadors per tal de que els nens estiguin el millor possible.

Tornaré a fer referència al cas d'en Pablo Pineda. Com ja he dit és un cas especial, és a dir, que no tots poden arribar a on està ell ni ho poden aconseguir ja que ell deu tenir un grau d'afectació mínim i per això ha pogut estudiar i treure's una carrera universitària. Ell ha crescut en un ambient especial i amb molts més recursos que qualsevol altra persona. Podríem dir que és un cas excepcional.

El cas de l' Andy Trias ja és una mica diferent i el fet d'independitzar-se comença a ser més comú, encara que ell també va estar educat en un ambient ric a nivell cultural i social. El que jo penso sobre aquest cas és que cada dia es veuen més casos com aquest i això significa que la societat avança. I també que el fet que sigui d'una família coneguda fa que el cas es visqui com a més normalitzat.

El llibre d'en Josep Maria Espinàs, es podria considerar un cas a part dels dos que he esmentat anteriorment. És un exemple a seguir per molts pares i mares que s'hi troben ja que del que la gent veu un problema ell busca una solució i mai és negatiu. Si que tots els pares hauran passat per una mala època però ell es queda amb el que de bo li dona la seva filla i ho tracta amb tota la normalitat i plenitud.

M'he adonat que la feina de mestre en aquest àmbit és molt dura i que no qualsevol persona la pot dur a terme perquè s'ha de ser una persona molt forta psicològicament, entendre el perquè són així i sobretot ajudar-los a superar-se sense caure a la pena o la compassió.

Això m'ha fet reflexionar i m'he adonat que m'agradaria formar-me i en un futur especialitzar-me en aquest àmbit perquè crec que darrere de tan de patiment hi ha una recompensa que et fa ser millor persona.

Finalment vaig pensar que estaria bé fer un petit vídeo que il·lustrés les vivències d'aquest treball. Vaig pensar que seria fàcil però he vist que reflectir els sentiments no és gens fàcil. M'hi he dedicat i espero haver aconseguit el que pretenia.

En resum, quan vaig començar el treball tenia molt bones expectatives. Partia d'algunes informacions però també tenia molts dubtes. Ara, a punt d'acabar-lo, he pogut aprendre aspectes més científics que desconeixia però sobretot he après com a persona; la part pràctica m'ha permès viure i compartir moments que han provocat un canvi en mi: crec que hem de ser més oberts i veure aquests joves amb normalitat. He après a ser més empàtica posant-me a la pell de la família i de la gent que els envolta.

I confirmo la hipòtesi amb la que començava el treball. Tothom qui està en contacte amb aquests nens i nenes no queda indiferent. D'una manera o altra la seva vida es transforma.

Si el treball continués, m'agradaria saber més coses sobre la integració a la vida laboral ja que en aquest cas m'he centrat més en el primer tram de la vida.