

# àmbits

de psicopedagogia

## L'ATENCIÓ A LES PERSONES AMB DISCAPACITATS DURANT EL DARRER MIG SEGLE A CATALUNYA.

### Del model assistencial-protector- mèdic al model interdisciplinari, participatiu i de promoció

**Josep Maria Jarque**

Creu de Sant Jordi 2002 Cap del Servei d'Educació Especial (1980-87),  
i del Servei de Programes Educatius (1987-88) del Departament d'Ensenyament de  
la Generalitat de Catalunya

El que exposaré a continuació és un conjunt de consideracions que prové de la meva experiència en el procés seguit en l'atenció a les persones amb discapacitats durant el darrer mig segle a Catalunya.

Una primera observació que em cal fer és que, a casa nostra, l'atenció a les persones amb discapacitats no ha tingut una evolució homogènia, sinó que les actituds socials i els comportaments professionals transformadors han conviscut i conviuen amb praxis anacròniques.

N'és un exemple el fet que l'avui anomenada escola de la diversitat coexisteix amb escoles que són exclusivament per a nois o per a noies; o bé, en l'àmbit administratiu, que els centres de treball protegit romanen sota la tutela del Departament de Benestar Social i no del Departament de Treball, la qual cosa seria no tan sols jurídicament i socialment lògica, sinó tècnicament desitjable.

Podríem dir, a la manera de Raimon Pannikar (1998), que aquesta perspectiva ens condueix a descriure, no uns estadis cronològics, sinó uns estadis "kairològics", en el sentit que focalitzem les seves qualitats i no l'extensió amb què s'apliquen.

Dit això, una descripció del procés d'atenció a les persones amb discapacitats ens condueix a esmentar un primer estadi que els especialistes i els estudiosos anomenen *asilar*. Aquest estadi té com a finalitat descarregar la família, protegir de la societat la persona discapacitada i protegir ensems de la persona discapacitada la societat.

Com a conseqüència, els infants, adolescents o adults amb discapacitats, quan no romanen amagats a casa dels pares, ho fan en institucions tancades (asils o manicomis), on són aplegats indiscriminadament amb malalts mentals de totes les edats, la qual cosa fa que esdevinguin, més tard o massa d'hora, plurideficients, és a dir, pacients crònics.

Un segon estadi és el *psiquiàtric*. S'hi donen els mateixos principis que en l'estadi asilar, però comença una certa "especialització": les persones amb discapacitats romanen en institucions tancades on són tractades, d'una banda, per un psiquiatre com a únic especialista -el qual, sovint, només pot certificar la derivació cap a l'internament- i, de l'altra, per uns zeladors que, també sovint, presenten una formació professional precària, quan no nul·la.

Un tercer estadi és el *multiprofessional*: les persones són ateses en centres oberts -però aïllats de la societat-, i especialitzats segons el tipus i grau de les deficiències que tracten. Si bé la intervenció és ja d'ordre multiprofessional en alguns casos, poques vegades ho és d'índole interdisciplinària, i el model mèdic continua sent el patró indiscutible.

Finalment, un quart estadi és l'*interdisciplinari*. A més del psiquiatre, hi ha altres especialistes del camp mèdic: el neuròleg, el genetista, el pediatre, l'ortofonista, etc., als quals cal sumar-hi professionals provinents d'altres camps: el psicòleg, el pedagog, el logopeda, el fisioterapeuta, el treballador social... A diferència del que es dona en l'estadi multiprofessional, tots els professionals intervenen en igualtat de condicions. Aquest estadi es caracteritza, també, pel fet que dona un impuls a la prevenció i l'atenció primerenca.

El concepte d'interdisciplinarietat i la seva praxi comporten i exigeixen la participació activa dels pares i d'altres familiars, tant en l'avaluació de les necessitats del subjecte (educatives, laborals i socials), com en les accions terapèutiques i, sobretot, en les actuacions que a partir d'ara s'encaminen preferentment a aconseguir objectius d'ordre educatiu i social, que en cada cas cal personalitzar tenint en compte les capacitats del subjecte i les característiques del seu entorn familiar i social.

L'estadi interdisciplinari es correspon amb el reconeixement formal de la persona amb discapacitats com a ciutadà o ciutadana, com a subjecte de drets i deures, i amb la proclamació legal dels principis de normalització i sectorització dels serveis, d'integració social (escolar, laboral i comunitària) de les persones amb discapacitats, de normalització de la seva vida. En definitiva, del seu reconeixement formal com a subjecte de drets i no com a simple objecte de tractaments o d'assistència.

Ara bé, a un nou estadi, que podríem situar en el present -un present, si es vol, desitjable-, només hi arribarem quan aquest reconeixement formal que esmentàvem esdevingui un reconeixement real. Així doncs, sembla indispensable reflexionar sobre les actituds personals i socials que són necessàries per intentar comprendre la situació humana i social de les persones amb discapacitats, els seus problemes i les relacions que mantenen, o que no mantenen, amb el seu entorn.

Cal considerar, però, aquests factors i els moments en què es produeixen com a processos canviants i, per tant, dinàmics, no com a formes estàtiques o situacions determinades. De la mateixa manera, cal convenir que totes les persones tenen les mateixes necessitats bàsiques i que totes elles poden comunicar aquestes necessitats.

Així, la comunicació constituïda en essència del procés vital de qualsevol persona esdevé un diàleg creatiu de cada home i de cada dona amb el seu entorn i, en aquest sentit, cal ser conscient que la diferència entre els éssers humans rau, en gran part, en llur habilitat per comunicar aquestes necessitats de manera que siguin compreses i acceptades pels altres.

Hem d'admetre que les persones amb discapacitats, tenen coses importants a dir-nos que van més enllà de fer explícites les seves necessitats més immediates. En definitiva, les persones amb discapacitats poden comunicar-se amb el seu entorn i, per tant, el que cal posar en qüestió és l'habilitat de la societat -si es vol, de l'entorn social-, per acceptar i entendre llur capacitat de comunicació i la forma en què aquesta es produeix.

Naturalment, una operació d'aquest tipus no es pot realitzar per motius purament sentimentals: el destí de la nostra cultura depèn, en gran mesura, de la nostra habilitat a reconèixer-ho (Söder, 1976).

Però també cal tenir en compte que, al llarg de la seva existència, les institucions, serveis i centres no sempre han proporcionat les condicions essencials perquè aquest procés de comunicació i de participació pugui dur-se a terme.

Avui, la tendència imperant és la de resoldre els problemes de les persones amb discapacitats a través de la seva integració social. Això també planteja problemes: cal evitar el perill de crear un nou paper dins la societat per a aquestes persones, cal tenir present que la integració social de la persona amb discapacitats és un procés dinàmic i no una manera determinada de viure.

És un procés en què ha de tenir lloc, no solament la comunicació física i funcional, sinó també la social, amb l'exigència que comporta la participació activa de la persona en la vida comunitària, sense cap altre límit que les seves pròpies capacitats. Per tant, l'home i la dona amb discapacitats, com qualsevol altra persona, ha de trobar-se en una situació que li permeti participar, d'acord amb les seves possibilitats, i de la forma més àmplia possible, en la presa de decisions sobre la seva vida i el seu entorn social.

Avui, els serveis socials especialitzats, les associacions propersones amb discapacitats i els professionals han d'acceptar la responsabilitat de fer possible la comprensió de la comunicació de les persones amb discapacitats i l'acceptació social del seu missatge. Han de ser conscients que si existeixen és perquè moltes persones amb discapacitats encara no tenen el coneixement ni el control de la seva situació, i han d'admetre que poden ajudar-les a aconseguir aquest coneixement i control.

El procés d'integració social no es basa únicament en la qüestió de transformació i millora dels serveis, ni tampoc dels programes que s'hi desenvolupen, sinó de canvis a un nivell molt més pregon, canvis que involucren l'escala de valors socials i, fins i tot, els judicis ètics.

El salt de la segregació a les pràctiques integradores implica la modificació d'algunes actituds fonamentals envers les persones amb discapacitats.

D'aquesta manera, el seu reconeixement real com a subjectes de dret esdevé l'eix central d'una roda en la qual els principis de normalització i sectorització dels serveis, d'integració i personalització en són els radis vertebradors, de la mateixa forma que la seva participació activa com a protagonistes insubstituïbles en les decisions que afecten la seva vida personal i comunitària constitueix el motor que la mou, fent possible el seu avenç cap a fites cada vegada més àmplies.

No seria desitjable que haguessin de passar molts anys perquè comencem a descobrir en la persona amb discapacitats un subjecte amb unes necessitats a les quals cal respondre individualment, de forma personalitzada, sense separar-la per aquest fet del grup natural al qual pertany, una persona amb capacitat de desenvolupament i d'integració a la societat que només necessita que se li doni la possibilitat i els mitjans necessaris per aconseguir-ho.

Cal desterrar, doncs, els criteris professionals que consideren les persones amb discapacitats com a casos que són objecte d'assistència, tractament, rehabilitació i derivació, els quals, sovint "sembla que s'adrecen més a donar feina a alguns especialistes que a satisfer les necessitats reals del pacient, mai més ben dit, ja que d'aquesta manera, pot assolir la categoria de pacient crònic, en el sentit etimològic d'ambdós mots" (Brown, 1989).

A partir dels anys seixanta, en els països més desenvolupats del nostre entorn, es proclamen les lleis i es desenvolupa la normativa que dona origen a un canvi radical en relació a les persones amb discapacitats, que ja no són ateses en raó del seu dèficit, deficiència o minusvalidesa ja sigui d'ordre físic, psíquic o sensorial, sinó perquè són ciutadans i ciutadanes amb els mateixos drets i deures que qualsevol altre.

Un exemple paradigmàtic d'aquest canvi és el cas britànic, que va influir amb força en les mesures preses per l'administració educativa catalana al llarg dels anys vuitanta.

Hem de felicitar-nos d'aquest canvi, que cal agrair a la comissió constituïda l'any 1974 sota la presidència de la Hble. Sra. Mary Warnok.

En l'informe Warnok, a més del principi de normalització dels serveis, hi és present el principi de normalització dels comportaments i hàbits socials de les persones amb discapacitats (Wolfensberger, 1988) i, com a conseqüència lògica d'aquest darrer criteri, l'esmentat informe conté els principis d'integració escolar i de personalització de l'ensenyament. Les lleis relacionades amb l'escolarització dels alumnes amb discapacitats desenvolupades per les posteriors normatives d'aplicació s'elaboraren d'acord amb l'informe Warnok en els diferents països del món occidental. Tot plegat, fou la base de l'aparició d'un nou concepte: el d'alumnes amb necessitats educatives especials. La implantació d'aquest nou concepte planteja, però, dificultats, i es fa evident que la seva originalitat, "el sentit del seu contingut" (Vilar, 1987), s'ha sondejat, ras i curt, tímidament. Hi ha actituds i comportaments quotidians en la vida escolar que ho palesen i es pot dir que, si bé s'ha canviat de calçat, es continua trescant pels mateixos camins.

El gir que comporta parlar d'alumnes i no de pacients, és a dir: reconèixer que l'educació és un dret del qual ningú n'és exclòs en comptes de continuar tractant o assistint deficients, imbueix al professional de l'educació el deure de respondre a les necessitats educatives dels alumnes; un deure que es deriva, senzillament, del dret que aquests tenen com a ciutadans o ciutadanes, i que ve refermat per l'obligatorietat de l'escolarització. Així, doncs, parlar d'alumnes amb necessitats educatives especials és quelcom més que un canvi terminològic.

Comporta un canvi radical en les actituds i comportaments de la comunitat educativa: alumnes, especialistes, mestres, pares i professors.

Cal notar que la diversitat passa de ser tractada a ser assumida per l'escola i la comunitat. Es converteix en un element enriquidor, tant per l'individu com per la societat. D'altra banda, no cal dir que només es tracta allò que és patològic, en darrer terme: perjudicial. I passar de tractar el pacient a educar l'alumne, exigeix també retornar la seva responsabilitat com a professionals de l'educació als mestres de primària i als professors de secundària, tant aquells que treballen en les escoles ordinàries com els que ho fan en l'àmbit de l'educació especial. Són ells i elles qui en un primer moment han de saber detectar i identificar les necessitats educatives especials de l'alumnat tot adaptant-s'hi metodològicament amb la finalitat d'harmonitzar els objectius generals de l'educació i els currículums escolars a les necessitats del grup i de cada subjecte. Són ells i elles qui han de saber fer participar activament tot l'alumnat, cadascú, segons les seves aptituds, en la tasca col·lectiva del grupclasse.

Són els mestres i les mestres, els professors i les professores els qui han de saber vèncer la contradicció aparent entre una educació personalitzada (l'educació del príncep o oligàrquica) i l'educació del grup (l'educació democràtica). Entre una escola segregadora i una escola inclusiva. Entre la diversitat d'escoles i l'escola de la diversitat.

És evident que aquest o aquesta professional de l'educació a qui tant demanem requereix una formació pedagògica de base molt qualificada, com també una actualització permanent en les noves tecnologies educatives, que és quelcom més que seguir cegament uns programes preestablerts, utilitzant una metodologia uniforme. Aquest plantejament perfila un professional que ha de tenir un reconeixement social a l'alçada del què se li exigeix, que, si bé pot necessitar l'assessorament i el suport d'altres professionals, senti zel per les seves competències i identitat professional,

simplement perquè un professional d'alta qualificació i de competència reconeguda no busca en altres especialistes una excusa per defugir les seves responsabilitats.

El plantejament suara esmentat exigeix també a l'administració un compliment estricte dels principis i normes legals, una acurada gestió. En el cas de l'administració educativa, cal que els recursos materials, tècnics i personals de què disposa el sistema educatiu per fer front a les necessitats educatives especials de l'alumnat siguin utilitzats amb aquelles finalitats per a les quals van ser creats, i que siguin distribuïts territorialment d'acord amb les necessitats de cada sector de població.

Molt sovint, les discussions al voltant de la integració dels alumnes amb discapacitats en les aules ordinàries es redueixen a aspectes relacionats amb la quantitat dels recursos humans i materials que es consideren necessaris. I és ben cert que, dins el mosaic d'una educació inclusiva reeixida, el desplegament d'un conjunt considerable de recursos -no necessàriament especials, sinó els ordinaris d'un sistema educatiu eficaç-, n'és una peça important.

Però n'és una més d'entre les moltes altres que constitueixen el mosaic sencer. Un concepte de la integració centrat únicament en els recursos suposadament necessaris deixa fora de lloc una anàlisi sobre el procés integrador basada en les arrels socials de la discapacitat (Oliver, 1990; Higgins, 1992), ignorant al mateix temps el fet que l'educació inclusiva exigeix una reconsideració pregonada del complex combinat que formen la pedagogia, el currículum, l'organització escolar i la ideologia com a components del sistema escolar d'un país.

Així, s'entén que al llarg del temps s'hagi defensat una concepció de l'educació especial entesa com a quelcom molt sofisticat que cal mantenir gelosament apartat del sistema escolar ordinari. Alguna cosa que només pot estar en mans d'uns professionals ultraespecialitzats, capaços de fer front a la desorientació i el desgavell provocats pel fracàs que l'escola ordinària genera en un ampli sector de l'alumnat (Tomlinson, 1982, 1992; Lewis, 1988). Al seu torn, el concepte sobre la discapacitat, que s'ha anat construint a través de la història i que culturalment s'ha anat mantenint, assigna a les persones diferents un paper de classe marginal i sobrera (Fierro, 1977), enfortint, també d'aquesta manera, una concepció de l'educació especial entesa com un subsistema marginal més.

Una de les conclusions de l'abans esmentat informe Warnok trenca amb aquestes inèrcies en proclamar que "cal establir d'una vegada per sempre que qualsevol recurs d'educació especial, sigui quin sigui, ha de ser considerat com un recurs addicional o complementari als recursos ordinaris i no com un recurs alternatiu i separat, com era considerat fins ara" (Warnok, 1978).

A Catalunya, el Decret 117/1984, seguint aquesta orientació, defineix l'educació especial com "tots aquells mitjans d'ordre personal, tècnic i material posats a disposició dels diferents nivells educatius del sistema escolar ordinari perquè aquest doni ple compliment al dret d'aquests ciutadans i ciutadanes a l'educació".

Una definició que comparteixo incondicionalment des de la convicció que els centres d'educació especial s'han de sectoritzar i reconvertir en centres de recursos de l'escola ordinària amb la finalitat que aquesta pugui acollir el màxim d'alumnes amb necessitats educatives especials (Comissió Tècnica d'Educació Especial, 1991; Font, 1999).

Ara bé, perquè això sigui possible, cal que els centres d'educació especial assumeixin aquest repte i que, esdevinguin centres de suport, assessorament i formació dels professionals dels centres ordinaris, i banc de materials, d'equipaments i de prestació de serveis específics (logopèdia, fisioteràpia...) per a l'atenció dels alumnes amb necessitats educatives especials escolaritzats en centres docents ordinaris.

Cal també, que totes les escoles en els seus projectes educatius siguin pluralistes, tolerants, i que la diversitat hi sigui reconeguda com un valor educatiu i social. De la mateixa manera, perquè l'escola de la diversitat que proclama la llei no es converteixi a la pràctica en una diversitat d'escoles, cal que en tots els centres el percentatge d'alumnes amb necessitats educatives especials es correspongui amb el percentatge d'aquests alumnes dins el total de la població escolar.

Fins aquí hem fet una ullada als diferents estadis pels quals ha passat l'atenció a les persones amb discapacitats a casa nostra: asilar, psiquiàtric, multiprofessional i interdisciplinari. Això ens porta a un cinquè estadi, que és la punta de llança del procés seguit fins avui, tot i que és contemporani de situacions que pertanyen a estadis anteriors. Podríem situar-lo en "el present realitzable", perquè és el més avançat, malgrat que en alguns aspectes pertanyi "al present desitjable". Recordem, en aquest sentit, l'enfocament "kairològic" i no cronològic que cal donar a la qüestió que ens ocupa.

Aquest estadi és afaïonat pel nou concepte de retard mental definit per l'Associació Americana del Retard Mental: "El retard mental no és quelcom que pots tenir, com es tenen o no els ulls d'un color determinat, o un cor malalt. Sinó que és quelcom que caracteritza la teva manera de ser, com ser gras o prim. No és un trastorn mèdic, ni mental. El retard mental és una situació o manera de funcionar que s'inicia durant la infantesa i que ve caracteritzada per una limitació tant de la intel·ligència com de l'habilitat d'adaptació. El retard mental reflecteix la contradicció existent entre les capacitats individuals i les estructures i les expectatives de l'entorn".

Per descriure aquest nou estadi, utilitzarem una imatge familiar de la nostra cultura, una imatge metafòrica que podríem denominar, a la manera del pedagog Fernand Deligny, "la gran cordada". Sabem que l'alpinista necessita tots els ajuts que la cordada li proporciona. Cada company o companya, des del seu lloc, amb el material situat en l'indret oportú li fan possible l'assoliment del cim. El conjunt de recursos humans, tècnics i materials de què disposem, d'ordre sanitari, educatiu, laboral o social, bé podrien ser "la cordada" en la qual la persona amb discapacitats pogués integrar-se en cada moment del seu procés vital per superar les dificultats de l'ascensió, tot rebent les ajudes pertinents en cada moment precís que ho necessités.

Aquesta praxi exigeix superar l'estadi d'una interdisciplinarietat mal aplicada en el que el ciutadà o la ciutadana amb discapacitats esdevé un objecte de derivació, i exigeix l'aconseguitment d'una actuació multiprofessional i interdisciplinària que doni una resposta plena a les necessitats sanitàries, educatives, laborals i socials del ciutadà o la ciutadana amb discapacitats tot retornant-li, al mateix temps, amb els suports materials tècnics i socials necessaris, el protagonisme que li correspon. Així, doncs, els professionals que atenen la persona amb discapacitats, juntament amb la família i l'entorn propi, han de fer que tinguin les mateixes possibilitats que qualsevol altra persona.

Com en tota cordada, si se'm permet continuar explotant aquesta metàfora, hi ha d'haver un guia que dirigeixi l'ascensió, que n'és el referent constant per a tots els que estan lligats a la mateixa corda. Parlo, doncs, de donar una atenció multiprofessional i interdisciplinària eficaç. Aquesta és la funció del professional de referència, aquell qui vetlla perquè els diferents professionals i la família, cadascú des del seu lloc, responguin en cada moment a les necessitats de la persona.

Si fins fa ben poc s'ha hagut de lluitar per disposar dels recursos tècnics, materials i humans necessaris per poder respondre a les necessitats educatives, sanitàries, laborals i socials de les persones amb discapacitats, crec que ara és un moment òptim per aconseguir la màxima racionalització, coordinació i sectorització d'aquests recursos.

Seria, doncs, desitjable, que amb l'esforç de tots els equips i l'impuls necessari de l'administració, s'arribi a cobrir el territori nacional amb una xarxa de serveis coordinada degudament i que, sobretot, es pugui comprovar si som capaços, tots plegats, d'assolir l'objectiu pel qual treballem: que l'infant, l'adolescent i l'adult amb discapacitats siguin els subjectes de l'acció, impeding, per tant, que esdevinguin objectes de rebuig o derivació.

En aquest sentit, els centres d'educació especial, degudament sectoritzats i reconvertits en centres de recursos de l'escola ordinària, constitueixen un dels elements bàsics d'aquesta "cordada" concebuda al servei dels alumnes amb discapacitats.

Aquests centres són el "refugi" des d'on continuar, en el moment oportú per a cada cas, l'ascensió al cim.

Ho diem des del mateix convenciment que feia escriure a Deligny (1970): "*els nens difícils són a una societat allò que un tronc verd és a una estufa de fusta. Si l'estufa no tira, el tronc fumeja i els experts es precipiten a examinar-lo, a posar en qüestió el seu grau d'humitat i altres detalls científics que expliquin unes bombolles, una escuma i uns xiulets que ni tan sols s'haurien notat si la xemeneia hagués estat ben orientada*".

#### **Referències bibliogràfiques:**

- BROWN, L. (1989): *III Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down*. Barcelona.
- COMISSIÓ TÈCNICA D'EDUCACIÓ ESPECIAL (1991): La resposta a les necessitats educatives especials dels alumnes a l'ensenyament infantil i obligatori. *Col·lecció Documents d'Educació Especial*, 13. Barcelona. Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya
- DELIGNY, F. (1970) : *Les vagabonds efficaces et autres récits*. París. François Maspero.
- FIERRO, A. (1977): *El derecho a ser hombres*. Madrid. Sedmay.
- FONT, J. (1999): Los centros de educación especial. Realidad y perspectiva. *Aula de Innovación Educativa*, 83-84. Barcelona.
- HIGGINS, P. C (1992): *Making Disability: exploring the social transformation of human variation*. Springfield, IL. Charles C. Thomas.
- JARQUE, J.M. (1993): "Realitzacions", dins *10 anys de la Llei d'integració social dels minusvàlids (LISMI) a Catalunya: present i futur*. Barcelona. Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya.
- LEWIS, J. (1988): *Removing the grit: the development of special education in Victoria 1887-1947. PhD Thesis*. Bundoora. LaTrobe University.
- OLIVER, M (1990): *The politics of Disablement*. Londres. Macmillan.
- PANNIKAR, R. (1988): *La nova innocència*. Barcelona. Proa.
- SÖDER, M. i altres (1976): *The Suomi's Manifest*. Hyvinkää: seminari europeu sobre la Integració social dels infants i adolescents deficients mentals. Oficina de les Nacions Unides a Ginebra.
- TOLIMSON, S. (1982): *A Sociology of Special Education*. Londres. Routledge & Kegan Paul.
- TOLIMSON, S. (1992): *Conflicts and dilemmas for professionals in special education*. Paper presented at the Social Justice, Equity and Dilemmas of Disability and Education Conference, 11-12 August. Brisbane.
- VILAR, P. (1987): *Història de Catalunya* (vol. I). Barcelona. Edicions 62.



**ÀMBITS DE PSICOPEDAGOGIA** núm.5, p.11-14, juny 2002  
Josep Maria Jarque

WARNOK, M. (1978): *Special Education Needs. Report of the Committee of Enquiry into Education of Education of Handicapped Children and young People*. Londres. Her Majesty's Stationery Office.  
WOLFENBERGER, W. (1972): *The principle of normalization*. Toronto. National Institute of Mental Retardation.