

Un món hostil ple de bona gent

Víctor Saura

Director El Diari de l'Educació

DOI: <https://doi.org/10.32093/ambits.vi56.5035>

Tinc un fill amb síndrome de Down de 21 anys, el Martí, que aquest curs s'acomiada del sistema educatiu. Ha fet un any de bressol privada (en aquell moment no teníem cap municipal al barri), nou d'infantil i primària en una escola pública, quatre de secundària obligatòria en un institut públic, un any del que en deien *allargament de l'ESO* en un centre d'educació especial, i quatre més d'un Itinerari de Formació Específica (IFE) en un institut públic. I actualment està fent un curs d'ajudant de monitor esportiu que organitza un centre d'educació especial privat.

Crec que, tret de la mestra de la bressol, ara podria recitar de memòria el nom de totes les tutores que ha tingut durant aquest temps, de P3 a 4t d'IFE, sense por a equivocar-me (sempre han estat dones, excepte ara, que és un home). No recordo, en canvi, el nom de cap de les professionals de l'EAP que han passat per la seva vida. Això és normal? És bo/dolent? Indica alguna cosa? Sincerament, no ho sé.

Esperu. No he estat del tot sincer. En el cas dels quatre anys d'ESO només recordo les tutores que va tenir a la USEE[1]. Les seves tutores teòriques, les del grup classe suposadament ordinari, no és que no les recordi, és que no les vaig arribar a conèixer mai. Ni elles (o ells) van tenir cap mena d'interès a conèixer els pares del seu presumpte tutoritzat. En aquell institut la USEE, que tot just arrencava, no era un servei de suport, sinó una aula especial maquillada amb molt poca traça, ja que a més estava ben allunyada de la resta: algú va tenir la genial ocurrència d'ubicar-la en la caseta on antigament havia viscut el conserge i que estava apartada de tot i de tothom. No em consta que cap membre del claustre posés cap pega al missatge excloent que enviava la ubicació d'aquell nou servei pretesament inclusiu. Ni tampoc em consta de l'EAP o de l'inspector del centre. I no m'estranyaria que, sis anys després, allò ara sigui el "SIEI"[2].

D'aquella mena de cova ocupada per una mestra i 5-6 alumnes (la fortuna de ser la primera fornada) se sortia esporàdicament per fer classe de plàstica o d'educació física amb el grup gran, o socials amb el grupet dels alumnes de reforç, perquè en aquell institut estaven convençuts de les bondats pedagògiques de separar els seus estudiants per nivells, i als del *pelotón de los torpes* de vegades els ajuntaven amb els de la USEE, i aquí és quan en una activitat acadèmica coincidien dotze o tretze amb i sense discapacitat. Tot un èxit de projecte inclusiu!

Però el que importa de veritat és que, malgrat tot, el meu fill té un gran record de l'institut, i servidor considera que això és únicament gràcies a l'esforç, empenta i imaginació que hi va posar la tutora de la USEE que més anys va estar amb ell. Parlo de

la Maria Ferrer, a la qual malauradament un càncer es va endur massa jove. Cap altra docent que haguem conegut va posar tantes ganes i interès a ajudar el meu fill i els seus companys com la Maria, en una edat tan complicada com és l'adolescència. Mentre els tenia i quan els va deixar de tenir. I la Maria, abans de professora d'USEE en aquell institut, havia estat molt de temps psicopedagoga d'EAP.

Dic que no recordo cap nom com a pare del Martí, però també vull aclarir que com a periodista he conegut a uns quants *eaperos*, la major part o tots vinculats a ACPO[3], i que m'han semblat persones absolutament compromeses amb la seva feina i la missió original amb la qual va ser concebuda. I també és *eapera* la Mercè Esteve, que com a subdirectora general va ser una de les mares del decret d'escola inclusiva, una norma que ha atorgat a les famílies molta més força de la que tenien abans. I com que tota aquesta gent d'EAP són molt bona gent crec que mai m'he atrevit a dir-los que entre les famílies, en general, el seu índex de popularitat no és especialment alt. La sensació que tinc (subratllo sensació) és que en una situació de conflicte pràcticament mai són vistos com a aliats de la família, sinó del sistema. Potser és això el que han de ser? Em penso que la idea original, segons me l'havia explicada Josep Maria Jarque, no era *ser sistema*, sinó moure'l. O remoure'l.

Malgrat que no recordo noms, en tot aquest temps els pares del Martí hem tingut contactes amb diferents EAP. A cada canvi de centre o d'etapa hem tingut la corresponent reunió i hem rebut el corresponent informe. No puc dir que ens haguem sentit gaire acompanyats, però sí que m'ha semblat que, en general, les diferents professionals amb què ens hem anat trobant (també sempre han estat dones) tenien una idea força correcta de qui i com era el nostre fill, i quines eren les seves necessitats educatives. L'últim cop que vam tenir tractes amb una psicopedagoga d'EAP va ser quan el nostre fill acabava l'ESO i havíem de decidir què fer a partir d'aleshores. Hi va posar bona voluntat, però la informació que ens va donar era la mateixa que ja havíem trobat buscant a internet. Cap consell sobre com era aquest centre o aquell altre, quin projecte tenien més enllà del que constés en un paper, com eren els seus responsables, què en deien les famílies que hi havien passat, quins possibles itineraris s'obrien després... O sigui, cap informació rellevant.

També confesso que m'ha sorprès veure la gent dels EAP fer segons quines tasques burocràtiques com la tramitació de les beques MEC (realment cal un psicopedagog per això?). En general, però, ens han posat les coses fàcils, i amb això vull dir que els seus dictàmens han dictaminat el que nosaltres hem demanat que dictaminessin. Conflictes? Zero. Som una excepció? No ho crec. Però tampoc som la norma. Com a periodista, he vist dictàmens i he tingut notícia de decisions inexplicables. Per dir-ho suaument.

De tota manera, no vull ser injust. Sé que el principal problema és que falten mans. I que cada cop n'hi ha més però cada cop en falten més, perquè també hi ha més alumnes als quals s'ha de fer el seguiment. Això és un problema, però no ha de ser l'excusa.

El que també ens podríem preguntar tots plegats és com un món tan vocacional com el de l'escola, i en el qual abunda la bona gent, es pot arribar a convertir en un lloc tan poc acollidor, fins i tot hostil, per algunes famílies amb fills amb discapacitat. Tinc la sensació (segueixo subratllant sensació) que *el sistema* –poseu-hi a l'expressió tota la càrrega pejorativa que vulgueu– desconeix la motxilla amb la qual li acostumen a arribar aquestes famílies. Venen d'un moment particularment dolorós: la descoberta que el seu fill o filla té una dificultat *de fàbrica* que li condicionarà tota la vida, i que comporta a partir del minut 1 d'aquella descoberta passar a viure amb unes elevades dosis d'estrès, patiment i angoixa, perquè els problemes de salut els converteixen en clients VIP del sistema sanitari, i perquè les teràpies i especialistes que fan falta per donar-li la millor vida possible a l'infant l'administració pública només les proporciona o finança en part. En petita part.

Amb aquesta motxilla arriben a l'escola, on hi ha la gent més maca del món, i resulta que de vegades (no dic sempre) són rebuts com un problema. Entren en un món que desconeixen, ple de sigles, procediments i protocols que ningú es pren la molèstia d'explicar-los, perquè amb una reunió de famílies no n'hi ha prou per digerir-los, i a partir d'aquí els malentesos estan servits. Conec infinitat de famílies que van deixar de sentir que eren tractades com una nosa el dia que van claudicar i van portar el nen o la nena a una escola especial. “Quin descans!”, et diuen després, amb un esbufec d'alleugeriment. I jo automàticament penso: “I quin fracàs del sistema!”. I tot seguit: “I quin drama perquè el sistema no ho visqui com un fracàs!”.

És evident que això no és, ni de bon tros, responsabilitat única dels EAP. Però també que els EAP són a la porta d'entrada, a la de sortida i a la de qualsevol canvi d'etapa, i hi són també durant tots els anys d'escolarització, encara que la major part del temps siguin invisibles a les famílies. I que l'empatia brilla per la seva absència. Jarque els va acabar anomenant, en algun article, “els guardaagulles del sistema”, una expressió deliberadament provocadora que, venint de l'excav de servei que va *parir* la criatura, com a mínim hauria de convidar a una reflexió autocrítica.

Potser no cal que les futures mares i pares amb fills amb discapacitat recordin el nom dels professionals d'EAP que van passar per les seves vides. Potser tampoc cal aspirar a uns *EAP antisistema* (un oxímoron, malgrat que segurament hauria estat el desig d'en Jarque). Però sí que les famílies hauríem de viure l'EAP com un acompanyant i un aliat, com algú amb qui poder tenir fil directe cada cop que sorgeix un interrogant sobre una activitat o un recurs, com algú que ens explica els drets del nostre fill i que es baralla, si cal, perquè es respectin. I no dic que això no passi. De fet, passa. Però no passa prou.

Notes:

[1] USEE: Unitat de Suport a l'Educació Especial.

[2] SIEI: Suport Intensiu a l'Educació Inclusiva. Actual nom de l'antiga USEE

[3] ACPO: Associació Catalana de Psicopedagogia i Orientació.