

Acompanyar les famílies amb fills amb discapacitat, és una opció pels EAP?

Lluís Espunya i Danés
 Psicopedagog

Rebut: 20.09.22 – Acceptat: 10.10.22

DOI: <https://doi.org/10.32093/ambits.vi57.50467>

Resum

Acompanyar les famílies amb fills amb discapacitat, és una opció pels EAP?

L'article defineix les característiques del que podria ser un bon acompanyament a les famílies amb fills o filles amb discapacitat, per després analitzar les possibilitats i competències dels Equips d'Assessorament Psicopedagògic (EAP) de dur-ho a terme amb prou eficàcia. Parteix d'un estudi de DINCAT (Discapacitat Intel·lectual de Catalunya), realitzat el 2010 i que fa una descripció de la realitat de les famílies amb persones amb discapacitats i planteja un seguit de propostes per tal de facilitar-los una major qualitat de vida. Es destaquen les propostes més importants que es podrien vincular amb els processos d'escolarització, que servirien per definir un bon model d'acompanyament en aquest aspecte. Llavors es repassen els moments clau en l'escolarització dels alumnes amb necessitats educatives especials derivades de discapacitats, per descriure la possible intervenció de l'EAP en cada situació.

En les conclusions es destaca que l'EAP podria ser un referent per les famílies al llarg de l'escolarització si les seves condicions de treball poguessin garantir el temps suficient que els processos d'acompanyament requereixen. En qualsevol cas, es posa l'accent en la necessitat de considerar la família com a instància més rellevant a l'hora de prendre decisions que afectin els seus fills i filles a l'escola i a l'institut. Finalment, es planteja una proposta als professionals dels EAP i a la mateixa Administració per tal que, trenta anys després, repensin les funcions dels equips.

Paraules clau: Acompanyament, discapacitat, família, escolarització.

Abstract

Accompanying the families of children with disabilities, is it an option for EAP?

The article defines the characteristics of what could be a good form of support for families with sons or daughters with disabilities, and then analyses the possibilities and competences of the Psychopedagogical Counseling Teams (EAP) to carry them out effectively enough. It is based on a study by DINCAT (Intellectual Disability of Catalonia), carried out in 2010 which describes the reality of families of people with disabilities and which outlines a series of proposals in order to provide them with a better quality of life. Then the key moments in the schooling of students with special educational needs derived from disabilities are reviewed, to describe the possible intervention of the EAP in each situation.

To conclude it is highlighted that the EAP could be a point of reference for families throughout schooling if their working conditions could guarantee the time necessary for the supportive processes. In each case, emphasis is placed on the need to consider the family as the most relevant place for making decisions that affect their sons and daughters both at primary and secondary school. Finally, a proposal is made to the professionals and to the administration itself so that, thirty years later, they could rethink the functions of the teams.

Keywords: Support, disability, family, schooling.

En aquest article pretenem analitzar, d'una banda, el què seria fer un bon acompanyament a les famílies amb fills amb necessitats educatives especials derivades de discapacitats i, de l'altra, valorar les possibilitats d'exercir-lo des d'un dels serveis que tenen funcions atribuïdes en aquest àmbit, els Equips d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica (EAP). Ho desenvoluparem des de l'experiència personal en la realització d'aquestes tasques i des de la revisió de la documentació escrita disponible. També a partir de diverses converses mantingudes amb famílies i serveis de suport, concretament amb els de la Fundació Ramon Noguera, de Girona (CDIAP i Servei d'Acolliment Residencial). Ens servirà de referència, al mateix temps, la dolorosa constatació que els EAP estan lluny de les famílies, que posava de manifest, de manera crua encara que cordial, Víctor Saura, en el seu article "*Un món hostil ple de bona gent*", publicat al número 56 d'ÀÀF Àmbits de Psicopedagogia i Orientació[1]. Opinió que nosaltres també podem corroborar, amb matisos, per les converses mantingudes amb famílies afectades.

Des d'una altra perspectiva, el síndic de greuges, en l'informe sobre "*L'Educació inclusiva a Catalunya*"[2], de setembre de 2021, fa contínues referències a la necessitat d'acompanyar l'alumnat amb discapacitat i a les seves famílies al llarg de l'escolaritat i atorga als EAP un paper rellevant en aquesta tasca.

L'anàlisi es farà a peu d'obra, des de la visió de l'exercici professional, amb totes les contradiccions que comporta el diàleg constant entre allò que "es voldria fer" i allò que les circumstàncies de la pràctica "deixen fer" i, a vegades, "empenyen a fer".

Què demanen/necessiten les famílies amb persones amb discapacitat?

Hi ha recerca feta al voltant d'aquesta qüestió d'autors com Zuna, Summer, Turnbull, Shalock, Verdugo, Giné... És una recerca relativament recent i no sembla que sigui especialment abundosa. Vol dir que és un tema que ha estat objecte de revisió i anàlisi sobretot, i només, en els darrers trenta anys.

Destaca una constatació molt majoritàriament acceptada, també ho corroborem amb els pares que nosaltres hem pogut entrevistar, que els serveis acostumen a centrar la seva intervenció en la persona discapacitada i, en canvi, no tant en les famílies de manera global, quan s'ha pogut demostrar amb múltiples evidències que elles necessiten igualment molta ajuda i molt de suport.

Farem una referència expressa al document "Situació de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a Catalunya", elaborat per DINCAT (Federació d'Entitats de la Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament, de Catalunya), amb la participació de la Universitat Ramon Llull, la Universitat de Girona, i amb la col·laboració de la Fundació Bofill (2010)[3]. Aquest estudi fa una descripció de la realitat de les famílies amb persones amb discapacitats i planteja un

seguit de propostes per tal de facilitar-los una major qualitat de vida. Inclou una recerca de la FPCEE Blanquerna (URL), del grup “Discapacitat i Qualitat de vida: aspectes educatius”.

De la gran quantitat de propostes que es plantegen per millorar la qualitat de vida de les famílies amb persones amb discapacitat, en destacarem només algunes que ens ajudaran en el tema que ens ocupa:

- Tenir un professional de referència, d’acord amb l’etapa de desenvolupament de la persona amb discapacitat, a qui puguin recórrer per demanar assessorament i que, en la mesura del possible, coordini els serveis que la família rep.
- Comptar amb serveis d’orientació per a la transició en els diferents moments del cicle vital. Aquest cicle vital podria incloure els següents episodis: el de la detecció i assumpció de la discapacitat; l’entrada a l’escola; el pas de primària a secundària (o, si fos el cas, el pas de l’escola ordinària a l’escola especial); el salt de l’espai educatiu al món del treball; l’adulthood i la possibilitat d’independència personal i familiar (habitatge, relacions...), la vellesa.
- Disposar d’informació clara, veraç i puntual sobre els serveis i suports existents en l’àmbit de la discapacitat.
- Tenir més informació sobre les característiques de la discapacitat i sobre com evoluciona al llarg del cicle vital.

En relació amb els professionals i els serveis, en aquest estudi es parla de:

- procurar incloure en l’agenda dels professionals un temps (que hauria de ser una prioritat) per treballar amb les famílies.
- aprendre a escoltar, a tenir en compte l’opinió de les famílies i aprendre a gestionar millor la seva participació i implicació en els programes i serveis que duen a terme.

Aquest Document destaca que, en general, les famílies fan una valoració positiva de l’evolució i creixement dels diferents serveis en les darreres dècades, tot i que quan es parla de moments puntuals, de necessitats específiques, es perd aquesta visió positiva i apareixen els retrets: soledat en la presa de decisions, poca comprensió en els serveis, distància, burocràcia excessiva, pocs ajuts econòmics, inconsistències professionals... Aquests mateixos sentiments són els que hem escoltat de les famílies amb les quals hem pogut parlar.

No podem estar-nos de dir, i ens dol, que aquest document ressenyat no ha suposat una referència important en la nostra experiència laboral de comunicació i suport a les famílies. Tant de bo que només sigui una mancança personal, o de l’equip en el qual hem treballat, i que en la resta dels EAP sí que hagi pogut generar una reflexió profunda en els models d’intervenció i en les relacions amb l’alumnat amb NEE derivades de discapacitats i les seves famílies.

Què definiria un bon acompanyament?

El diccionari de l'Institut d'Estudis Catalans defineix acompanyar com “anar (amb algú) per escortar-lo, custodiar-lo, fer-li costat, guiar-lo; ajuntar-se (a algú) per fer el que ell fa, principalment per anar allà on ell va”. Dues idees interessants, la síntesi de les quals podria ser: fer costat a algú (persona, família) per anar on ell vulgui. En qualsevol cas, no passar al davant per dirigir-lo cap a una determinada direcció, a vegades la que la persona no voldria d'entrada, sinó estar al costat per oferir i valorar plegats possibles camins.

Procurarem fer una descripció d'allò que possibilitaria un acompanyament real, de qualitat, en les vides de les famílies amb fills discapacitats, per procurar complementar les definicions del diccionari de l'IEC.

L'acompanyament requeriria un coneixement mutu amb la família, que fes possible compartir també la confiança, participar de les idees en relació amb l'educació, de les expectatives, les esperances, els desitjos, al voltant de la persona amb discapacitat. Aquesta confiança hauria de permetre tenir un coneixement sobre “les conjuntures” familiars, els seus recursos personals, relacionals, econòmics, el clima familiar, la dinàmica organitzativa i de funcionament, les emocions que circulen entorn de la persona amb més necessitats, els germans i els seus papers, els avis si n'hi hagués, els oncles, la família extensa, el veïnatge, l'entorn social..., tot allò que Urie Bronfenbrenner ja va descriure en la seva Teoria Ecològica del Desenvolupament Humà (1987).

Hauríem de disposar d'un coneixement “viscut”, no pas “llegit” o “explicat per altres”, de les necessitats educatives del fill o filla. Això suposa haver pogut estar amb la persona discapacitada, més enllà de la conversa apressada i de l'administració (administrativista) de les proves corresponents per valorar on “és” en els aspectes funcionals i acadèmics i poder ajudar l'escola a fer les modificacions pertinents per a poder acollir-la i que pugui participar de les activitats escolars al màxim de les seves possibilitats. Implica estar amb ella a l'aula i en els diferents entorns de convivència a l'escola per viure-hi experiències de relació.

Haver pogut recollir i compartir tota aquesta informació ens ajudaria a prendre una consciència més real del patiment, l'angoixa, els dubtes, les pors, les dificultats materials i emocionals de la família.

Per participar de manera ben activa en l'acompanyament, per descomptat que necessitaríem un coneixement profund de les circumstàncies contextuais del sector: aquí inclouríem les escoles i les seves peculiaritats, els serveis municipals de suport, els recursos existents a la zona per a l'atenció a les persones (infants, joves, discapacitats...).

Aquest acompanyament ens hauria de permetre definir objectius i prendre de manera compartida les decisions, pactar els compromisos i les ajudes, avaluar els

avenços i retrocessos i la necessitat dels possibles canvis. Seríem al costat, acompanyaríem per trobar els millors camins.

Sens dubte que qui pogués aportar aquesta categoria d'acompanyament, podria ser aquell professional de referència que demanden les famílies a qui podrien recórrer per demanar assessorament i que, fins i tot, podria coordinar els serveis que la família rep. Aquest professional fàcilment sabria donar també la informació clara, veraç i puntual sobre els serveis i suports existents en l'àmbit de la discapacitat, alhora que aniria compartint amb la família les característiques de la discapacitat del fill o filla i sobre com evolucionarà al llarg del cicle vital.

Aconseguir aquesta qualitat en la relació i en la presència requereix un tresor molt preuat en els serveis, perquè sol ser molt escàs: el temps. Poder disposar del temps és una decisió que s'ha de saber prendre, amb el convenciment que els beneficis que generarà en la qualitat de la intervenció professional seran molt grans. Respondria a aquella demanda que es recull en l'estudi referenciat del DINCAT: procurar incloure en l'agenda dels professionals el temps per treballar amb les famílies, que hauria de ser una prioritat.

Els EAP i la seva capacitat d'acompanyar

Analitzarem en aquest apartat què poden oferir els EAP i a quina distància estan d'aquesta qualitat en el servei.

En realitat, per començar, el terme "acompanyament" no és considerat en el catàleg de la terminologia psicopedagògica especialitzada. Es parla més aviat d'orientació o d'assessorament. L'acompanyament es reserva, si de cas, per la relació entre el tutor i l'alumne, quan aquest necessita ajuda per assolir algun aprenentatge o per aprofundir en una determinada temàtica.

En la definició oficial dels Equips d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica (EAP) es diu que donen suport al professorat i als centres educatius en la resposta a la diversitat de l'alumnat i en relació amb els alumnes que presenten necessitats educatives especials, així com a les seves famílies. S'entén, per tant, que els subjectes d'atenció principal són el professorat i els centres educatius, per ajudar-los, assessorar-los, donar-los suport, en l'atenció a l'alumnat amb necessitats educatives especials i les seves famílies. Fent una lectura més ambiciosa, podríem fins i tot arribar a interpretar que l'objectiu principal dels EAP seria ajudar als centres i al professorat a crear aquelles condicions organitzatives, curriculars, metodològiques, de personalització en l'oferta educativa, més favorables per a fer possible aquesta escola inclusiva que defineix el *Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu*[4].

En aquest sentit, val la pena posar l'accent una altra vegada, perquè remarca prioritats, que els EAP són un servei de suport a l'administració educativa (qui

contracta) i als seus agents, més que no pas un servei que tingui com a funció principal l'atenció directa a l'usuari dels serveis, l'alumnat i les seves famílies. En qualsevol cas, els EAP estan en aquesta posició als llimbs de la indefinició que cada equip ha de poder precisar en els seus espais de treball, en funció de les circumstàncies contextuais, de les necessitats de cada moment i de les seves conviccions. Segurament aquesta posició imprecisa determina la imatge que, a vegades, les famílies en tenen, d'unes figures allunyades, d'accés no sempre fàcil, més alineades amb les tesis administrativistes que no pas properes i empàtiques amb les seves preocupacions i necessitats. D'altra banda, també és veritat que els professionals dels equips, en vista de les dificultats per abastar totes les necessitats individuals, apunten més a les intervencions globals en la línia de procurar crear a cada centre les millors condicions per a facilitar l'escolarització de tot l'alumnat, funció que certament també tenen encomanada i que molts professionals voldrien desenvolupar amb millors condicions que les actuals. És en aquest trànsit que va d'allò individual a allò més col·lectiu on els EAP han de trobar el seu nord. Discernir quan fa falta l'atenció personalitzada i més individualitzada i quins serien els indicadors que ho delimitarien (les discapacitats són una prioritat!) i quan focalitzar la intervenció en allò més global, en la institució en el seu conjunt.

Quan el Departament d'Educació defineix les funcions dels EAP, les classifica en aquelles destinades a l'atenció a l'alumnat i les seves famílies, les referides a l'atenció als centres educatius, i les pensades per a l'atenció i intervenció a la zona. Pel text que ens ocupa, ens fixarem especialment en l'apartat de l'atenció a l'alumnat i les famílies, en el que es destaquen les funcions d'identificació i avaluació de les necessitats educatives, l'elaboració dels informes per orientar l'escolarització, l'assessorament al professorat per a la planificació de la resposta educativa, amb la coordinació amb altres professionals, serveis i institucions de la zona. N'hi ha un parell més, una de clara que parla del seguiment de l'alumnat amb necessitats educatives especials (NEE) al llarg de l'escolarització i l'altra, força més imprecisa i genèrica, que fa referència a l'assessorament a l'alumnat, famílies i equips docents sobre aspectes d'orientació personal, educativa, professional i social. Aquesta darrera està enunciada com de passada, però si s'aprofundeix en el que comporta, fàcilment deduirem la dimensió del seu contingut. Les orientacions personals, educatives i professionals, per exemple, totes tres, suposen sempre un procés personalitzat en el qual es parteix d'una posició inicial i d'un objectiu de millora per aconseguir una major autonomia i un desenvolupament social madur (orientació personal), el desenvolupament integral d'una persona al llarg de la vida (orientació educativa), o per encaminar l'elecció d'estudis i enfocar la carrera professional de l'alumnat d'acord amb les seves aptituds, competències i habilitats que disposa. I totes elles en col·laboració amb les famílies.

Sol passar que les formulacions teòriques, l'ambició de l'abast de les funcions, sovint acostumen a estar molt per sobre de les possibilitats reals de dur-les a terme de manera digna. I els EAP en tenen moltes de funcions d'aquesta categoria. És cert que els redactats genèrics tenen la virtut que poden interpretar-se i adaptar-se a cada context

concret i que cada equip pot redefinir-los i prioritzar-los com consideri, sobretot quan ens referim a les funcions més “qualitatives”, aquestes que hem comentat en el paràgraf anterior. Però fins i tot aquelles de discurs fàcilment comprensible perquè és directe i precís, per exemple, “fer el seguiment de l’alumnat amb NEE”, si analitzéssim com es pot desenvolupar realment aquest seguiment amb les condicions que els equips han de desenvolupar la feina, ens quedarien molts dubtes sobre l’eficàcia de la seva actuació en aquest requeriment.

En referència a les famílies, n’hi ha una de funció ben complexa, dins de l’àmbit de l’atenció als centres, “l’assessorament per a l’entesa, la col·laboració i la confiança mútua entre les famílies de l’alumnat i el centre educatiu, especialment d’aquell alumnat més vulnerable o amb risc d’exclusió”. Aquí es demana una actuació mediatra, aprofitant aquesta posició dels EAP de ser un servei extern que actua dins de l’escola i que, se suposa, pot tenir una visió més imparcial, no de part, en l’acostament de posicions davant de qualsevol conflicte. És una funció que reclama una certa distància emocional que no és senzill de mantenir, com és fàcilment imaginable, i que col·loca els EAP en una posició ben incòmoda que acostuma a complicar justament aquesta possibilitat d’acompanyament proper a les famílies.

En general, no ofereixen marge d’interpretació totes les funcions referides a “quantitats”, encara que llavors la dimensió numèrica de les situacions a resoldre pugui superar amb molt les possibilitats de dur-les a terme amb prou qualitat d’execució. La primera de les funcions, especialment important per l’administració educativa, és la identificació i avaluació de les necessitats educatives, un primer pas necessari per a poder iniciar tots aquests processos classificatoris, no sempre fàcils de pair per als professionals. És un primer pas necessari, d’altra banda, per poder ajudar en la proposta educativa i hauria de ser l’inici del procés d’acompanyament a les famílies.

Veiem, per tant, que hi ha un rellevant element d’anàlisi que posa de manifest un desajust entre la dimensió de les demandes que es proposen als EAP i la seva capacitat de respondre-hi amb garanties. És una constatació transcendent, perquè és a la base d’aquesta percepció que es té dels equips, de no donar l’abast, d’arribar tard, de ser superficials en les respostes, de ser distants a voltes.

Descriurem a continuació quins serien els moments en què es faria més evident la necessitat d’acompanyament per part de l’EAP a les famílies per confirmar, amb més raons, aquesta dissonància entre l’anhel i la realitat.

L’entrada a l’escola

És en el procés d’identificació i avaluació de les necessitats educatives que les famílies tenen la primera notícia de l’existència d’un servei que haurà de fer una proposta d’escolarització del seu fill o filla que, molt probablement, haurà ja estat diagnosticat, des del naixement en el cas de les síndromes clares o les discapacitats severes o profundes, o bé, des dels Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç

(CDIAP) en la resta. Malauradament i certa, encara en alguna ocasió la descoberta de les dificultats es produeix a l'escola i llavors tot es complica una mica més.

Aquest moment de la diagnosi i el que comporta per les famílies no el viuen els EAP en primera persona quan la discapacitat és manifesta. Clar que n'hi ha molts altres, de diagnòstics, que són més "opinables" i de mal categoritzar (tots els Trastorns de l'Espectre Autista, per esmentar-ne un) i també és cert que una bona part de les discapacitats intel·lectuals, per exemple, no tenen una etiologia coneguda. En aquest sentit, el neguit de les famílies a la recerca d'una explicació és gran. L'acompanyament en aquest tràngol és més necessari que mai. Els CDIAP es troben en una posició molt millor per acompanyar les famílies en la comprensió i acceptació de les dificultats, perquè atenen directament l'infant i acostumen a tenir molts espais de conversa amb les famílies, que sovint participen en les sessions d'estimulació, fins i tot tenen constituïts grups de pares i mares que poden compartir les seves necessitats i preocupacions. Els EAP apareixen com un ingrati servei avaluador que farà la proposta d'escola, en l'exercici d'aquell paper de guardaagulles del sistema que sembla que Josep Maria Jarque atorgava als equips (afortunadament els EAP li mereixien també altres consideracions). Aquí la vinculació amb el CDIAP és essencial per a facilitar la comunicació amb les famílies, perquè els EAP aporten tot el coneixement del món escolar, de la tipologia de les escoles, de les diferències de les ofertes entre unes i altres, dels recursos de cadascuna, de la seva qualitat. Convé pensar bé com es fa la presentació d'aquest nou servei, l'EAP, i disposar de prou temps per a poder "connectar-se" amb la família.

En qualsevol cas, és un primer moment especialment delicat en el que poder iniciar un vincle amb la família i compartir les raons de l'espai d'escolarització més adequat. De nou la idea de procés, de poder estar a algunes sessions amb les professionals del CDIAP, de parlar amb la família de les impressions de l'observació, de saber de les seves expectatives, d'escoltar-se, per arribar a unes conclusions si pot ser compartides. I si hi ha discrepàncies, poder-les justificar i argumentar. La feina més important és aquesta. Plasmar-ho en l'informe que inclourà la proposta d'escolarització serà la conseqüència lògica de tot plegat, però no pas el més valuós. Aquesta descripció aparentment plàcida del procediment no pot ser sempre tan precisa, i sovint el procés no és possible i les presses presideixen les relacions i les actuacions. Llavors tot és més complex.

D'altra banda, en parlar de l'ideal de l'acompanyament dèiem que havíem de disposar d'un coneixement "viscut", no pas "llegit" o "explicat per altres", de les necessitats educatives del fill o filla, i això hauríem de poder-ho portar a la pràctica. Massa vegades no és possible i se'n fa prou amb el que afirmen els professionals del CDIAP i amb les observacions que s'han pogut realitzar per contrastar les informacions. Vol dir que no és sempre realista "estar" amb l'infant, interactuar-hi, jugar-hi, conèixer de primera mà les seves reaccions, les seves habilitats, les dificultats? És una pretensió, una aspiració, però no sempre es pot complir. El temps que es necessita per connectar

amb l'infant, que ell accepti la presència d'una persona nova i no l'incomodi, que pugui reaccionar amb tranquil·litat, quasi mai no es disposa.

Seria ideal que aquest inici en la relació, tan intens com hagi sigut possible, pogués continuar-se a l'escola on s'escolaritzi l'alumne, la qual cosa tampoc no sempre és factible (si és l'escola especial, pràcticament impossible), malgrat que sigui la voluntat de l'equip. Que el professional de l'EAP que ha fet la valoració i la proposta d'escolarització no sigui el que rebí l'alumne i la família a l'escola, crea distorsions força evidents. La família haurà de conèixer un nou professional, el professional haurà de conèixer l'alumne i, de nou, ha de recomençar tot un procés de connexions i vinculacions.

El procés d'adaptació a l'escola és un segon moment que sabem que crea angoixa a les famílies. Des del CDIAP valoren que l'escolarització en un centre d'educació especial, per exemple, és un cop dur per les expectatives dels pares, en realitat és la confirmació del pitjor dels presagis. Aquests moments, per tant, són especialment claus i l'acompanyament s'hauria d'intensificar per ajudar a aclarir dubtes, a anticipar els problemes, a assumir progressivament la nova realitat. S'ha de poder fer a l'escola especial, amb els tutors i especialistes del centre, i també a l'escola ordinària amb la tutora o tutor, els especialistes i l'equip de cicle. S'entén que el traspàs d'informació entre professionals s'haurà pogut realitzar abans de l'inici del curs i, en conseqüència, la preparació de l'acollida també s'haurà dissenyat prèviament, igual com s'hauran pogut planificar tots els suports necessaris i la mestra que rebrà l'infant haurà tingut temps de pensar en la disposició de l'aula i en els ajuts que haurà d'anar oferint per afavorir la participació. En aquestes tasques el professional de l'EAP té una importància capital, ja que coneix l'infant i sap bé les possibilitats del centre i dels seus professionals per a respondre-hi. Val la pena considerar en aquest punt que un dels objectius importants dels EAP és dotar de la màxima autonomia possible d'acció als mestres, perquè ells assumeixin progressivament el repte de vincular-se amb els pares i de fer el seguiment de l'evolució i de l'adaptació de l'infant a la dinàmica de l'aula. Llavors l'EAP només intervé quan sorgeixen dubtes o preocupacions, tant de part dels docents com de les famílies.

És clar, però, que els pares necessiten mantenir el contacte amb els professionals que han participat en aquests processos inicials i que vegin que es fa un treball d'equip i ben compartit. Desvincular-se del seguiment per part de l'EAP, per molt autònoms que puguin ser els docents, no seria una bona idea. Amb les famílies de l'alumnat de Necessitats Educatives Especials (NEE) convé mantenir-hi una vinculació al llarg de tota l'etapa educativa. A l'escola ordinària s'hauria de poder fer una trobada de valoració en acabar cada curs i una a l'inici del nou curs per analitzar la nova situació (possible canvi de mestra, per exemple), redefinir els objectius del Pla Individualitzat (PI), participar en general de totes les decisions referides als recursos que es puguin necessitar i marcar el calendari de la pròxima trobada, a banda d'oferir-se per comentar qualsevol incidència, dubte o preocupació que pugui aparèixer. Ha de ser fàcil per a la

família acudir al professional de l'EAP. A l'etapa infantil sol mantenir-se encara la possibilitat d'atenció de part del CDIAP, on les famílies hi tenen un vincle profund. La coordinació amb els seus professionals ajudarà especialment en el progressiu relleu en les atencions.

A l'escola especial, superada la fase d'acollida i adaptació, les relacions amb les famílies hi seran sobretot en aquelles situacions particulars que preocupin el professorat del centre o a la mateixa família quan manifesti alguna incomoditat o neguit. Les famílies han de saber que els professionals de l'EAP (psicopedagog i treballador social) acudeixen setmanalment al centre i que poden accedir-hi sempre que ho considerin necessari. A l'escola especial (de fet, a l'ordinària també) es treballa sempre al costat dels mestres i dels especialistes i les intervencions específiques es pacten entre tots. Aquesta circumstància fa que els EAP no tinguin la millor posició per vincular-se amb la família, ja que les intervencions amb l'alumnat són puntuals i amb les famílies els contactes tampoc no són els que poden mantenir-hi els mestres o els especialistes que treballen tot el dia al centre. Els EAP, però, han de ser-hi i haurien de poder contribuir en la promoció d'activitats en grups de pares per tal que puguin compartir vivències, experiències, i que puguin donar-se suport mútuament. Fins i tot, es podria pensar en actuacions que anessin més enllà i que comportessin la participació dels germans, que també poguessin explicar-ser punts de vista i sentiments.

Parlem tota l'estona de l'escola ordinària i de l'escola especial perquè en la realitat de la intervenció dels equips encara són espais diferenciats d'intervenció en aquest trànsit lent, segurament massa lent, cap a aquesta escola inclusiva, excessivament llunyana.

Els canvis, de cicle, d'etapa...

A l'escola, haurem d'estar pendents especialment dels canvis d'etapa, d'infantil a primària i, especialment, de primària a secundària. En tot moment la família ha d'estar informada dels avenços i de les dificultats, sempre des d'una posició realista i alhora esperançada per crear en tot moment expectatives de progrés. Seria un greu error, d'altra banda, i ens sembla important manifestar-ho, amagar els problemes que puguin sorgir.

En l'acabament de l'etapa d'infantil convindrà considerar especialment que les famílies han de deixar el CDIAP, un servei que ha sigut un suport rellevant fins al moment. A l'escola hi tenen els mestres i els especialistes, però segurament la relació tan personalitzada que podien disposar al CDIAP, a l'escola perd qualitat. Tampoc no es podrà suplir des de l'EAP, però convindrà parlar-ho per ajudar a fer el dol i per obrir les expectatives d'aquests altres tipus de relació amb els professionals que ara aniran cobrant sentit a les seves vides. L'EAP hauria de fer-se ben present en aquestes circumstàncies.

Pel que fa a la resta de l'etapa de primària, només remarcar que les famílies han de poder participar de totes les decisions que es vagin prenent, com per exemple en els

canvis que es vulguin fer en la intervenció de professionals o de recursos. Incloure l'alumnat en les trobades, en la mesura de les seves possibilitats, també convé plantejar-s'ho.

Hi ha una feina que s'hauria de compartir amb el conjunt de l'escola en aquest camí cap a l'ideal de l'escola inclusiva, i que fa referència a la sensibilització de la resta de les famílies del centre cap a l'alumnat amb discapacitats i les seves necessitats. De fet, de sensibilització també de la resta de l'alumnat que no sempre s'explica prou bé les reaccions d'aquests seus companys. Aquesta és una tasca difícil, però que s'ha d'abordar necessàriament.

Un altre moment especial serà el canvi d'etapa, el pas de primària a secundària. És un trànsit que sol crear preocupació en totes les famílies, lògicament en les famílies amb fills amb necessitats educatives especials derivades de discapacitats, aquesta preocupació augmenta. De nou, el procés, el temps per poder-ne parlar, escoltar-se amb molta calma per valorar els pros i contres, sobretot els "com" i amb quines ajudes. És el pas a un context menys protegit i, per tant, a un espai que crea més angúnies i més pors a tothom. En aquesta transició, tornaria a ser interessant que el professional de primària fos el mateix de secundària, i això tampoc no sempre és possible. Si no ho fos, tota la feina prèvia, les presentacions dels nous professionals, s'hauria de poder plantejar aviat per tenir prou cura de l'alumne i també de la seva família en aquesta situació difícil.

Hem insistit en aquest factor de les dificultats que hi ha per mantenir un professional de referència, encara que els equips solen tenir la prevenció que cada professional pugui assumir a càrrec seu l'escola d'infantil i primària i també el centre de secundària de referència. Ajudaria molt per facilitar aquest acompanyament que les famílies reclamen. Encara hi ha un altre factor que ho complica: hi ha la convicció, acceptada molt majoritàriament perquè hi ha raons que ho justifiquen, que els professionals han de canviar de zones d'intervenció després d'uns anys de treball en els mateixos centres, encara que no hi ha un criteri establert de manera estricta en relació amb els anys màxims d'intervenció en una mateixa escola o institut. Temps enrere els Serveis Territorials d'Educació de Girona pretenien que els canvis fossin cada cinc anys, com fan els inspectors, com si la inspecció i l'assessorament psicopedagògic fossin feines equiparables. Afortunadament, aquesta norma no es va acabar d'establir. Cada vuit o deu anys, de manera flexible, podria ser un criteri enraonat. En qualsevol cas, la mobilitat dels professionals, inevitable a vegades per circumstàncies diverses, però necessària per a les dinàmiques que s'estableixen en una relació massa perllongada en un mateix centre, complica la creació d'aquests vincles que ajuden en l'acompanyament.

A Secundària els paràmetres de la intervenció de l'EAP en relació amb l'alumnat amb NEE haurien de seguir els mateixos criteris que a primària. Cal destacar especialment aquesta necessària implicació de la família i del mateix alumne en les decisions que s'hauran d'anar prenent per aconseguir que aquests anys d'escolarització a l'ESO siguin prou estimulants. Als instituts fa falta, com a primària, o encara més que

a primària per la raó de la preadolescència i l'adolescència, aquest treball de sensibilització cap a les necessitats de l'alumnat amb discapacitats, un treball també necessàriament compartit amb tot el centre, des d'aquesta perspectiva de respecte a les peculiaritats i a les diferències que també s'ha de dur a terme per a altres col·lectius.

Val la pena remarcar aquí, encara que no descobrim res de nou, la distància que encara hem de recórrer per acostar-nos a aquest horitzó de l'escola inclusiva, en el sentit que l'escolarització en centres ordinaris és un trajecte ple de reptes constants, per la persona discapacitada i també per la seva família. Quan es dona l'oportunitat d'explicar-se a les mateixes persones discapacitades en relació amb les seves experiències d'escolarització, en centres ordinaris o en centres d'educació especial, es disparen totes les alarmes i es posen ben de manifest que en els centres ordinaris són més les barreres que es troben que no pas les ajudes rebudes i que, paradoxalment, és en els espais "segregats", amb els iguals, on han tingut experiències reals de sentir-se ben acceptats (Moriña Díaz, A. 2010)[5].

Tornem al cicle escolar. El moment culminant serà el del final de l'etapa i el procés d'orientació cap a recursos més específics que dibuixin ja un perfil en la direcció d'una possible activitat laboral futura. Torna a ser un altre motiu d'angúnia per a tothom, perquè el sistema educatiu, amb totes les seves mancances i contradiccions, ofereix seguretats que seran difícils de trobar a partir d'ara. De fet, amb l'alumnat amb NEE que s'ha pogut escolaritzar sempre a l'escola ordinària, fins fa molt poc hi havia un buit important amb molt poques alternatives adequades per una població especialment vulnerable, que als 16-17 anys es trobava amb opcions de futur força precàries. Afortunadament, els Itineraris Formatius Específics (IFE) ocupen un espai de formació i educatiu, també amb les seves mancances, que acosta i prepara l'alumnat amb discapacitats per facilitar-los la transició a la vida adulta i a la inclusió al món social i laboral.

A l'escola especial l'alumnat s'hi pot quedar fins als 18-21 anys i és en aquest final de l'escolarització que també els EAP haurien de ser-hi a prop per col·laborar amb les famílies, i amb la resta de professionals del centre, a trobar aquest recurs post escola que pugui ajudar en el seu futur personal, trobant aquells espais de treball i de relació social que els procurin una bona qualitat de vida. L'acompanyament a les famílies torna a tenir més sentit que mai.

Més enllà de l'escola, aquest acompanyament s'haurà de poder fer des dels àmbits laborals i residencials (si fos el cas). És clar que les preocupacions de les famílies no finalitzen amb l'acabament de l'escola, perquè la vida segueix. I és a partir d'ara que poden aparèixer encara més inseguretats, perquè la manca de recursos per l'atenció als discapacitats i a les seves famílies després de l'escola, en els àmbits socials i laborals, es posen ben de manifest. L'estudi del DINCAT els destaca abastament.

En conclusió

Al llarg d'aquesta exposició, hem pogut comprovar que els EAP tenen moltes oportunitats en la seva activitat laboral per a l'acompanyament a les famílies, totes elles, això sí, molt vinculades als processos d'escolarització. Vol dir que som conscients que no es planteja exactament un acompanyament a la família de manera global que, de fet, tampoc no és un subjecte ni un objectiu de treball prioritari per al servei. En aquest sentit, no podríem ser el professional de referència que es parla en l'estudi del DINCAT. És, més aviat, un acompanyament a l'infant, al nen, a l'adolescent i al jove discapacitat al costat de la família, amb la seva implicació. No hem parlat d'un acompanyament a la família com a sistema, per allò que suposa que hi hagi una persona amb discapacitat entre els seus membres. Quan descrivíem l'ideal en l'acompanyament n'hem parlat, dels germans i les seves necessitats, de la resta de membres, de com la família se sent afectada en les seves relacions en general. Aquests aspectes es podran parlar en les entrevistes que es puguin mantenir, però més enllà de la comprensió i el suport de les paraules (que també curen), els EAP no disposen de les eines ni de la posició per poder ser una ajuda eficient. Destacar, això sí, el que apuntàvem per l'escola especial on es poden promoure els grups de pares que s'ha demostrat que tenen una força important com a suport emocional. Aquestes accions a l'escola ordinària són més difícils de dur a terme, però no s'haurien de descartar, donat que, evidentment, les necessitats també hi són.

Perquè sí que els EAP poden ser els professionals que poden acompanyar les famílies en totes les etapes de l'escolarització, com aquell servei d'orientació que reclamaven les famílies en l'estudi del DINCAT. I, en aquest sentit, podrien ser de gran vàlua, tot i les dificultats que hi ha per mantenir un referent constant, circumstància que facilitaria molt els processos de vinculació.

S'ha procurat ressaltar tots els moments de contacte imprescindible amb les famílies i hem volgut subratllar que tot el que hem proposat requereix un temps considerable, no sempre fàcil de disposar i que el servei ha de decidir, explícitament, que hi vol dedicar. I és una decisió que afecta, i en certa manera determina, un model d'intervenció, ja que hem de recordar una vegada més que els EAP són més aviat un servei de suport als centres i al professorat més que no pas per fer intervencions perllongades en el temps amb l'alumnat i a les seves famílies, tot i que aquest alumnat i aquestes famílies sempre estan incloses en les funcions atribuïdes al servei. I és ben real també que l'alumnat amb necessitats educatives especials són una prioritat en la intervenció als centres educatius. De nou apareix la contraposició entre la magnitud d'allò que es demana als equips i les possibilitats reals de respondre-hi.

En definitiva, i com a conclusió central de les pretensions del text, és molt necessari mirar, atendre, la família i fer-la present en totes les intervencions, en la mesura de les possibilitats que el context permeti, com un principi-guia de qualsevol

actuació. Insisteixen molt les mateixes famílies, des d'una raó que els professionals també troben irrefutable: qui en sap més que nosaltres sobre el nostre fill o filla i les seves necessitats?

Per acabar, s'ha posat de manifest que la qualitat del servei que ofereix l'EAP té marge de millora i que aquest marge de millora està relacionat amb les dimensions de les demandes que se li formulen i les possibilitats reals de respondre-hi amb eficàcia. Aquesta eficàcia podria interpretar-se en termes de qualitat dels professionals, que no hauria de defugir-se, però valdria la pena fixar la mirada en la seva quantitat. Si no és possible incrementar-ne el nombre, s'hauran de modificar i redimensionar els espais d'intervenció.

L'EAP és un servei de l'Administració Educativa sobre el qual no s'ha pensat de manera col·lectiva, amb la participació real dels professionals, des de fa més de trenta anys. Potser valdria la pena tornar-hi, per repensar les funcions, acotar les dimensions, saber bé on posar els focus, per millorar la qualitat del servei, en definitiva. Els equips actuen amb un Decret de definició de funcions de 1994, el mateix síndic advoca per la necessitat de tenir-ne un de nou. Després de tants anys de parlar-ne i de no concretar-se, valdria la pena plantejar-se'n els motius: desídia?, incapacitat?, miopia? I, per damunt de tot, valdria la pena posar-se a la feina. Qui en dubta de la necessitat de l'actualització?

Notes:

- [1] <http://ambitsaaf.cat/article/view/4513/4833>
- [2] [https://www.sindic.cat/site/unitFiles/8067/Informe Educacio Inclusiva_cat.pdf](https://www.sindic.cat/site/unitFiles/8067/Informe_Educacio_Inclusiva_cat.pdf)
- [3] <https://fundaciobofill.cat/uploads/docs/h/5/2/0/m/n/8/7/c/1608.pdf>
- [4] <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=799722>
- [5] http://www.revistaeducacion.educacion.es/re353/re353_25.pdf

Correspondència amb l'autor: *Lluís Espunya Danés*. E-mail: lluisespunya@gmail.com