

# Donant la veu als protagonistes. Les persones amb discapacitat física de caràcter greu i les experiències viscudes al llarg del seu pas pel sistema educatiu

Maria Pallisera Díaz i Montserrat Vilà Suñé

**Resum:** Aquest article narra les experiències educatives viscudes per diverses persones amb discapacitat física greu al llarg del seu pas pel sistema educatiu. La nostra finalitat és obtenir informació, a través de les històries personals narrades pels seus protagonistes, que permeti reconstruir l'itinerari educatiu d'aquestes persones, tant pel que fa a la trajectòria seguida a l'educació infantil, com a l'educació secundària i a la universitat. A partir d'aquí podrem plantejar les accions a emprendre per millorar l'atenció educativa d'aquest col·lectiu estudiat.

L'estructura del document és la següent: en primer lloc, s'introdueix la metodologia emprada en la investigació que constitueix el punt de partida d'aquest treball; a continuació, ens centrem en l'anàlisi dels itineraris educatius a partir de la narració de les persones que formen part de l'estudi. Finalment, a les conclusions es plantegen les orientacions per millorar la resposta educativa a les necessitats formatives del col·lectiu.

**Abstract:** This article talks about the educational experiences of diverse people with severe physical disabilities throughout their journey through the education system. Our aim is to obtain information from the personal stories told by their protagonists, to enable their educational itinerary to be reconstructed, both with regard to their primary and their secondary school education as well as university.

Based on this, we can suggest the actions to be taken to improve the educational attention given to the group we have studied.

The document is structured in the following way: first the methodology used in the research is explained, which was the starting point for the piece of research; we then focus on the analysis of the educational itineraries based on the accounts of the people who were the subject of the study. Finally, in the conclusions, we suggest guidelines for improving the educational response for the training needs of this group.

**Descriptors:** Persones amb discapacitat física greu. Sistema educatiu. Formació universitària. Estudi de casos.

## 1. Introducció

En aquestes pàgines que ara s'inicien volem explicar, a partir de les vivències, reflexions i pensaments dels protagonistes, les experiències educatives viscudes per diverses persones amb discapacitat al llarg del seu pas pel sistema educatiu. Concretament, d'un grup de persones que comparteixen els següents trets en comú: en primer lloc, ser persones adultes; en segon lloc, ser persones amb una discapacitat físi-

ca important; i finalment, tenir totes elles formació universitària. Cal remarcar que actualment el col·lectiu de persones amb aquestes característiques és cada vegada més nombrós, malgrat que encara sigui molt minoritari. Aquestes persones han seguit un llarg procés de formació a través del sistema educatiu i es converteixen, per això, en testimonis excepcionals per aportar-nos la seva visió sobre la resposta donada pel sistema educatiu a les seves necessitats específiques.<sup>1</sup>

1. Aquestes persones formen part d'un col·lectiu més ampli que ha estat estudiat amb motiu de la recerca sobre «La integració laboral de persones amb grans discapacitats físiques a les comarques de Girona. Estudi del col·lectiu, necessitats d'acció socioeducativa i alternatives d'integració laboral» (realitzat per Montserrat Vilà i Maria Pallisera, del Grup de Recerca en Atenció a la Diversitat, Departament de Pedagogia de la Universitat de Girona).

L'objectiu que ens orienta és obtenir informació que permeti reconstruir l'itinerari educatiu de la persona estudiada, tant pel que fa la trajectòria seguida a l'educació infantil, com a l'educació secundària i a la universitat. A través de les històries personals narrades pels seus protagonistes, pretenem obtenir dades concretes sobre els processos educatius viscuts durant el seu pas per les diverses etapes del sistema educatiu. Aquestes històries tenen un valor afegit pel fet que mostren continuïtat al llarg de les diferents etapes educatives, des de l'educació primària fins a l'etapa universitària. Per això, l'anàlisi retrospectiva ens permet conèixer no només les històries individuals, sinó també analitzar la continuïtat, coherència i coordinació entre les accions educatives que s'emprenen entre els diversos centres educatius corresponents a cada una de les etapes educatives. Pensem que a partir d'aquí podrem plantejar les accions a emprendre per millorar l'atenció educativa d'aquest col·lectiu estudiat.

L'estructura del document és la següent: en primer lloc, fem una breu referència a la metodologia emprada en la investigació que constitueix el punt de partida d'aquest treball; a continuació, ens centrem en l'anàlisi dels itineraris educatius a partir de la narració de les persones que formen part de l'estudi. Pretenem conèixer la trajectòria escolar i formativa seguida per les persones amb discapacitat, fent incidència en les experiències més significatives viscudes: el suport professional rebut, la utilització de material específic, la percepció de la resposta professional i actitudinal del professorat, l'acollida i suport dels companys, el paper de la família en aquest procés, entre altres. Aquest coneixement és bàsic per poder plantejar les orientacions adequades per millorar la resposta educativa a les necessitats formatives del col·lectiu, qüestió a la qual dediquem el darrer apartat de l'article.

## 2. Metodologia emprada

Tot procés metodològic obeeix a una seqüència de decisions. La primera decisió és la que fa referència a la *selecció de l'enfocament metodològic* més adequat. En el nostre cas, un dels principals objectius de la recerca consisteix a identificar les principals necessitats d'in-

tervenció socioeducativa del col·lectiu de persones amb discapacitat física greu i formació universitària. Volem tenir en compte les manifestacions i les percepcions dels protagonistes, quines valoracions fan del seu itinerari i de les situacions problemàtiques que els han dificultat el seu progrés al llarg del sistema educatiu. És per això que es decideix enfocar la investigació des de la *perspectiva qualitativa*. Concretament, es planteja realitzar un estudi de casos, per la qual cosa la següent decisió a prendre és la tria d'aquests casos.

Aquesta selecció es fa a partir d'un estudi descriptiu previ que és el que ens permet disposar d'informació general sobre el col·lectiu de persones amb discapacitat física greu que resideix al territori estudiat. D'acord amb aquest treball previ i amb l'ajut dels professionals de l'entitat que hi treballa,<sup>2</sup> se seleccionen nou persones amb discapacitat física i estudis universitaris, tot i que amb trets diferents en relació a l'origen de la discapacitat, òrgans afectats, edat i evolució de la discapacitat. Aquest grup de nou persones constitueix la pràctica totalitat dels casos que, fruit de l'estudi descriptiu, compleixen els requisits de presentar una discapacitat física greu i tenir formació universitària, i a més d'estar en disposició d'acceptar participar en l'estudi.

La següent decisió és la corresponent a la *elecció de les estratègies d'obtenció d'informació*. L'instrument bàsic el constitueix l'entrevista semiestructurada, entrevista que pressuposa la planificació detallada dels objectius per a la recollida d'informació i l'elaboració dels guions de les diferents modalitats d'entrevistes. A més de l'entrevista s'utilitza també un *relat escrit* elaborat per la persona amb discapacitat. En aquest relat se sol·licita a la persona que reflecteixi, de forma lliure, aquelles vivències i experiències que hagin sigut, al seu entendre, més significatives al llarg del seu itinerari educatiu. Aquesta narració personal és utilitzada després per contrastar i completar la informació extreta a partir de l'anàlisi de les entrevistes.

Pel que fa la *selecció dels informants*, i atès que pretenem un coneixement ampli de cada un dels processos individuals, pensem que és necessari comptar amb la col·laboració de les persones que han tingut un paper més significatiu en els processos, sigui com a professionals, sigui com a persones que han viscut direc-

2. Servei de Formació Ocupacional per a persones amb discapacitat física que realitza accions de formació i inserció laboral a les comarques gironines.

tament la situació. Per això s'entrevista, a més de la persona amb discapacitat, els seus pares o els familiars directes amb els quals conviu, els professionals del servei que hi han tingut una relació important, i es valora també la possibilitat d'entrevistar, en els casos que ho requereixin, algun/a professor/a que l'alumne/a hagi tingut en determinats moments especialment importants del seu itinerari educatiu.

Seleccionats els informants i abans de l'elaboració dels instruments, cal decidir quins ens proporcionaran dades sobre cada un dels indicadors que han estat definits. Un cop presa aquesta decisió, es dissenyen els instruments i s'apliquen als diferents informants.

Realitzades les entrevistes, es passa a l'*anàlisi i interpretació de la informació*. Les entrevistes es transcriuen de forma textual, seguint una plantilla que permet visualitzar clarament les intervencions que realitzen tant els entrevistats com els entrevistadors. Recollit tot el material, es redacta un informe individual de cada cas, i a partir dels informes individuals es realitza una anàlisi transversal amb la finalitat d'identificar els elements comuns i dispars dels itineraris seguits.<sup>3</sup>

Fruit d'aquesta recerca, plantejem el treball que presentem en aquestes pàgines, referit específicament a l'anàlisi dels itineraris educatius viscuts per les persones amb discapacitat física greu, des de la seva primera incorporació a l'escola (si és el cas) fins a concloure els estudis universitaris.

Treballem concretament amb les narracions de sis persones, la discapacitat de les quals es manifesta en diferents moments del seu desenvolupament. Ens centrem, exclusivament, en les aportacions que aquestes persones ens fan a l'entrevista o al relat escrit. Passem seguidament a presentar qui són aquestes sis persones, seguint l'ordre en què apareixen al text.

- L'Anna. Té quaranta-tres anys. Presenta una distròfia muscular-espinal de Weding-Hoffman que es manifesta quan té dos anys. Té afectacions a les articulacions i a la musculatura, amb molt poca mobilitat a les extremitats superiors. Es desplaça en cadira de rodes. Necessita suport de terceres persones en totes les activitats que realitza.

- En Joan. Té vint-i-cinc anys. Presenta la mateixa malaltia que l'Anna, també es va manifestar a les primeres edats. Es desplaça en cadira de rodes. Té molta lentitud a les extremitats superiors, però pot utilitzar amb facilitat l'ordinador.
- En Jordi. Va néixer fa trenta anys, té paràlisi cerebral que li ocasiona dificultats motrius a tots nivells. Es desplaça amb cadira de rodes. Pot escriure a l'ordinador amb l'unicorn.
- En Quim. Té vint-i-vuit anys. Té ceguesa total als dos ulls, a causa d'un accident que va patir als cinc anys.
- En Pere. Té trenta-dos anys, i va patir un accident de moto als setze anys a conseqüència del qual presenta tetraplègia. Necessita suport de terceres persones en la majoria de les activitats que realitza.
- En Lluís. Té vint-i-vuit anys. Presenta atàxia de Friedrich degenerativa, que comença a manifestar als 12 anys. Es desplaça en cadira de rodes, actualment té autonomia per utilitzar l'ordinador. Necessita suport de terceres persones per a la majoria de les activitats de la vida quotidiana.

### 3. La construcció dels itineraris escolars al llarg del sistema educatiu

Aquest apartat, el dediquem a presentar les valoracions que fan les persones amb discapacitat de la resposta que se'ls ha ofert al llarg del seu pas pel sistema educatiu. Concretament, s'estudien les següents situacions: la no-escolarització, l'escolarització a centres ordinari, l'escolarització a centres d'educació especial, el trànsit de l'educació primària a la secundària, la tria dels estudis universitaris i el pas per la universitat. També es dedica un apartat al paper de la família i un altre, el darrer, a la relació amb els companys.

#### 3.1 La no-escolarització

L'estudi de les històries educatives ens ha permès apropar-nos a una diversitat de situacions; aquesta diversitat ve condicionada per múltiples factors. Un dels que té un pes més específic és el període cronològic en

3. A Vilà i Pallisera (2002) i Pallisera i Vilà (2002) trobem informació sobre el procediment metodològic i els resultats generals del l'estudi.

què s'ha produït l'accident o s'ha desenvolupat la malaltia de cada persona. Aquest fet és determinant, com analitzarem en el proper apartat, per afavorir en major o menor mesura l'escolarització en centres ordinaris; també és *l'element que ha dificultat o fins i tot impedit, en alguns casos, l'escolarització en les etapes d'educació obligatòria*. En aquest primer apartat ens centrarem en aquesta situació, viscuda per l'Anna.

L'Anna va néixer a principis de la dècada dels 1960, en una petita població costera. Als dos anys se li manifesta una distròfia muscular-espinal de Werding-Hoffman, que li afecta les articulacions i la musculatura. Tal com ella explica, quan va néixer, l'any 1961, «no estava previst que la gent amb discapacitat estudiés...». Fins i tot hi havia gent que qüestionava a la seva mare el fet que volgués que la seva filla tingués una educació bàsica:

Quan la meua pare i el meu pare van veure les meves possibilitats, van decidir que calia que rebés educació reglada, però quan ho van plantejar a l'administració se'ls van mirar com a éssers estranys. L'últim diagnòstic havia revelat que no tenia poliomelitis sinó que era una distròfia muscular d'origen neuràlgic, progressiva, i que em donaria pocs anys de vida. Això feia suposar que la inversió en mi era una pèrdua econòmica i d'esforç, i que no calia més que fer-me feliç, donar-me menjar, que anés neta i ben vestida. Davant d'aquesta teoria la meua família es va rebel·lar i van aplicar «que la vida no té valor com a llarga sinó com a qualitat i intensitat». (Extret del seu relat de vida.)

L'Anna no estava escolaritzada i dedicava molt de temps a casa a escoltar la ràdio i contes. Explica que a casa li donaven moltes oportunitats per desenvolupar les capacitats de comunicació oral, així com la curiositat. També va desenvolupar les capacitats retentives, sobretot quan va preparar-se per la primera comunió als cinc anys, sense saber llegir, utilitzant la memòria per aprendre el catecisme:

Vam començar la tècnica de memoritzar les oracions i els paràgrafs que es preguntaven, a la nit, quan la meua mare arribava de treballar. Recitava en veu alta, i jo memoritzava, repetia, interpretava i ella preguntava si ho entenia. (Del relat de vida).

Aquests aprenentatges posen en evidència la capacitat d'aprenentatge de l'Anna, i fan palesa la necessitat d'oferir-li més oportunitats d'aprendre. Així, tot i

que l'Anna no va anar a l'escola primària, els pares van buscar-li una professora que li impartís classes a domicili unes hores al dia. L'objectiu era ensenyar-li a llegir, escriure i els coneixements bàsics. Durant els primers anys, no estava matriculada a cap centre educatiu, per tant no disposava del llibre d'escolaritat. Va ser més endavant, davant dels progressos evidents que feia, quan finalment la van poder matricular fent constar que estava escolaritzada. A partir d'aquest moment, l'Anna s'examinava a casa fent els mateixos exercicis que les seves companyes feien a l'escola.

L'Anna explica, en el seu relat, la importància que en la seva vida va tenir aquest primer període educatiu:

En aquesta etapa va ser molt completa la meua presentació al món i el món també se'm va donar a conèixer a mi. Vaig crear el meu caràcter crític, rebel, sincer, i a vegades massa innocent davant la societat. També és l'etapa en la qual vaig sentir més solitud i vaig haver d'aprendre a acceptar que era diferent i que m'hauria de demostrar a mi i al món que segurament no era ni millor ni pitjor, sinó simplement diferent. Les amigues eren escasses i, si venien a jugar, ho feien per les joguines que tenia. Mai vaig acceptar aquest tracte i, tot i que de petita, quan notava aquesta actitud triava abans estar sola que mal acompanyada.

El cas de l'Anna ens demostra que durant una època existien barreres administratives reals que posaven traves al dret d'educació dels infants i joves amb discapacitats. La seva situació ens permet argumentar el fet que l'escassa formació que s'atribueix sovint a les persones amb discapacitat es deu no a la pretesa manca de capacitats d'aquestes persones, sinó moltes vegades a la inexistència d'oportunitats educatives.

### 3.2 L'escolarització a centres ordinaris

La Llei d'Integració Social dels Minusvàlids (L.I.S-MI) de l'any 1982 marca un punt d'inflexió en l'atenció als infants amb necessitats educatives especials, que es va concretar a Catalunya l'any 1984 amb el Decret 117/84 d'Ordenació de l'Educació Especial. Aquesta normativa estableix per primera vegada la necessitat d'escolaritzar els infants amb necessitats educatives especials a les escoles ordinàries. Durant la dècada dels setanta, i la primera meitat dels vuitanta, la majo-

ria dels infants i joves amb necessitats educatives especials estaven escolaritzats a centres d'educació especial. Aquests centres van ser creats en la majoria dels casos per iniciativa de pares d'infants amb discapacitats. Amb el temps, bona part d'aquests centres es van incorporar a la xarxa d'escoles públiques.

En aquest context (anys setanta i principis dels vuitanta) l'escolarització d'infants amb discapacitat a centres escolars ordinaris era una excepció. Especialment si, com en els casos estudiats, es tractava d'infants amb discapacitats greus. Ara bé, dues de les persones de l'estudi de casos trenquen la tendència dominant en aquesta època d'escolarització a centres específics. En els dos casos, es tracta de joves nascuts a meitat de la dècada dels setanta i que van ser escolaritzats a centres ordinaris pels volts dels vuitanta, poc abans de la promulgació de la LLISMI: en Jordi, amb paràlisi cerebral, i en Joan, amb distròfia muscular-espinal de Werding-Hoffman. En els dos casos, tant el pare com la mare eren mestres de primària, fet que sens dubte va influir en fer realitat la seva escolarització als centres ordinaris de la població on residien. Els dos nois van cursar part dels estudis primaris a l'escola on treballava un dels pares. Hi ha, en les dues històries, alguns elements en comú que anotarem tot seguit.

En primer lloc, apareix a les dues narracions la dificultat que van tenir, en el seu moment, per al reconeixement de la seva escolaritat (obertura dels llibres d'escolaritat). Es tracta d'un fet que podem considerar actualment del tot superat, però que ha format part de les experiències educatives de nombroses persones amb discapacitat que ara són adultes.

En segon lloc, i des del punt de vista acadèmic, l'escolarització d'en Jordi i d'en Joan va ser globalment com la de la majoria dels companys: l'aula ordinària va ser l'entorn on rebien atenció, al costat dels seus companys, i no es va presentar cap incidència que fes replantejar aquesta ubicació. En Jordi va rebre, com a suport específic, l'atenció d'un fisioterapeuta poc abans de finalitzar la primària.

Els dos nois ens aporten els seus records d'aquests primers anys de la seva història escolar. En Joan, per la seva banda, ens diu el següent:

Conservo bons records d'aquella època. La meva discapacitat no va impedir que la primera part de la meva infància fos gairebé idíl·lica: estudi satisfactori dels conceptes bàsics de la cultura, bones relacions amb

algun amic, llargues passejades entre els pins amb el meu pare, etc. La família sempre em va mostrar afecte i va fer tot el possible perquè pogués participar en les activitats organitzades. Com a exemple, diré que vaig anar a totes les excursions de l'escola i que a l'estiu em portaven sovint a la platja.

Pocs eren els problemes que tenia com a minusvàlid. M'adonava que sovint no podia jugar amb els companys i, en acabar-se les classes, jo tornava a casa mentre ells corrien pels carrers fins a l'hora de sopar. Algun d'ells em visitava amb regularitat, tot i que amb poca freqüència. També ben aviat es va començar a desenvolupar el meu caràcter reservat, en part fomentat pel fet que en el meu curs només hi havia 6 alumnes. Però tot això no em preocupava gaire, vivia en la felicitat innocència de la infantesa. (Relat escrit.)

En Joan va haver de canviar de centre abans de la secundària per anar a cursar el segon cicle d'EGB a l'escola del poble veí. En aquest centre va començar l'odissea de com superar diferents barreres arquitectòniques: les dues plantes de l'edifici, els trasllats des del domicili a l'escola cada dia, l'assistència al migdia (havia de descansar estirat una estona pel desviament de la columna, a més d'anar al vàter, etc.). L'escola va cedir la biblioteca per tal que pogués descansar els migdies, i es va contractar una senyora per tal d'oferir-li el suport necessari.

El canvi de centre li va representar a en Joan no només un enfrontament a problemes d'accessibilitat que fins ara no havia conegut, sinó un trencament de les dinàmiques i relacions establertes fins llavors:

L'ensenyament a aquesta escola era molt diferent del de l'escola anterior. En un curs de 40 o 50 alumnes vaig fer nous companys, però també vaig anar perdent la relació amb els antics amics. El fet que els meus nous companys visquessin en pobles diferents feia impossible mantenir els contactes després de classe. De mica en mica, el meu caràcter es va anar fent més reservat i vaig començar a tenir algunes dificultats de comunicació. Reconec que gran part de la culpa era meua: m'estimulaven més la lectura i l'estudi que les converses amb els altres nois. (Relat escrit.)

En Jordi, per la seva banda, fa la següent valoració de la relació amb els companys durant l'escolarització a infantil i primària. Manifesta haver-se sentit tractat «amb total normalitat», i creu que els seus companys «el veien com a un amic a qui havien d'ajuda». De totes

maneres, la visió actual d'aquesta relació és percebuda per ell mateix com una situació «artificial», «una mica ridícula», en el sentit que era evident que els seus amics i amigues tenien molta més mobilitat que ell i que, per tant, ell no podia participar en molts dels jocs al pati (futbol, per exemple), ni podia llegir en veu alta amb bona locució, ni fer educació física, etc. Amb tot, en preguntar-li si hagués preferit, doncs, haver anat a una escola d'educació especial, és taxatiu i ràpid en la resposta i afirma amb rotunditat que «no, no, ara no m'asseuria en aquesta taula amb vosaltres ni hauria estudiat dret».

Tot i que aquest aspecte serà objecte d'una anàlisi específica en un proper apartat, ressaltem el paper del suport familiar tant en els casos d'en Jordi i en Joan, analitzats en aquest apartat, com en el cas de l'Anna, estudiat a l'apartat anterior. En el darrer cas, és el que condiciona la possibilitat d'educació —que no escolarització— de la noia. En els dos primers, la conscienciació dels pares, així com la seva formació com a mestres, possibiliten l'escolarització dels fills a l'escola ordinària en un moment en què la integració no figurava encara com a finalitat explícita de la legislació educativa.

### 3.3 L'escolarització a centres d'educació especial

Només un dels casos estudiats, entre aquells que presenten la discapacitat des de les primeres etapes de la vida, va ser escolaritzat a un centre d'educació especial. Es tracta d'en Quim, un jove amb ceguesa total a causa d'un accident sofert als cinc anys. En quedar-se cec, és escolaritzat en una escola d'educació especial de la seva població, en principi específica per alumnat amb sordesa però en realitat «un calaix de sastre» on s'atenia alumnat amb diverses discapacitats; aquesta va ser una etapa molt curta en la qual, segons ell, cal remarcar el primer contacte amb el llenguatge Braille. Ben aviat (als 6 anys) se li va recomanar l'escolarització en un centre d'educació especial adreçat particularment a alumnat cec, «perquè deien que jo era molt intel·ligent i a l'escola per sords jo no faria res». Com que a la capital de la província on vivia no existia cap centre d'aquestes característiques, l'opció va ser l'internament a un centre específic de l'ONCE a Alacant.

En Quim cursa tota la primària (antiga EGB) a Alacant, durant els anys 80. En el relat i l'entrevista destaca les dimensions més significatives en relació al seu procés formatiu:

- en primer lloc, reconeix l'aprenentatge d'un nivell acceptable de coneixements bàsics, malgrat que creu que es potenciava especialment (i potser fins i tot excessivament) l'esport i la música («això a la ONCE és normal, d'alguna manera dóna una imatge...»);
- en segon lloc, creu que el nivell d'autonomia i independència adquirit (tant sociopersonal com pel que fa a habilitats de la vida diària) va ser altament significatiu;
- en tercer lloc, manifesta l'enorme importància que va tenir per a ell el fet d'entrar en contacte amb persones amb la mateixa deficiència que ell perquè «entre ells em sentia molt segur de mi mateix»;
- i, finalment, destaca com a «fet traumàtic» la separació de la seva família amb tan sols 6 anys, sobretot per les conseqüències importants que aquesta situació té en relació al desenvolupament afectiu de qual sevol persona.

Durant els darrers cursos d'EGB al centre d'Alacant, en Quim diu que va ser un alumne una mica rebel i «gamberro», que «li agradava portar a la contrària». Pel que fa al rendiment acadèmic, encara que no va repetir cap curs, diu que:

passava de tot i anava aprovant [...], lo meu era l'esport, la música també em tirava molt, lo que ens potenciaven, com a màxim les ciències naturals, lo altre no, i llavors, bueno, jo tenia clar que me n'anava a vendre el cupó. (Entrevista.)

En ser preguntat sobre com valora la seva escolarització primària en un centre d'educació especial i com pensa que hagués canviat el seu itinerari formatiu si hagués estat integrat en un centre ordinari, en Quim creu que en aquells moments el procés d'integració de l'alumnat amb necessitats educatives especials era molt incipient i que aquella situació (poca mentalització, pocs recursos, etc.) no l'hauria beneficiat gens. D'altra banda, reconeix l'autonomia i la independència que va adquirir durant el període formatiu al centre d'Alacant:

La integració en aquella època estava molt malament i jo no sé si hauria aguantat o no, però a mi Alacant lo que em va donar va ser moltíssima autonomia, molta i això sí que m'ha ajudat per moltes coses de després, a tenir molta més seguretat en mi mateix [...], en no poder recórrer a una mare des de 6 anys va fer que m'ha-

gués de resoldre jo mateix els problemes i fa que et tornis molt més dur interiorment i que siguis més independent i que no tinguis ganes d'estar vivint amb gent o amb un cert control [...] (Entrevista).

Actualment, en Quim reconeix que s'ha avançat força en els processos d'integració escolar, i ell, en principi, hi està d'acord. De totes maneres, creu que queda molta feina per fer i que encara hi ha molts temes per resoldre:

S'està trobant el tema que hi ha nens cecs que van a l'escola integrada i que després amb nens cecs no lliuen, i, clar, tan important és relacionar-te amb uns com amb els altres, perquè el teu grup de referència d'alguna manera també et dona molta seguretat, i molt d'aprenentatge per poder tirar també de cara a l'altre ambient, i després també hi ha el tema de l'autonomia, o sigui quan estàs en un col·legi ordinari i amb la família hi ha moltes coses que s'obliden, per exemple el tema del bastó i d'altres coses, t'enganxes més als amics i passes del bastó, quan arribes a casa tens la teva mare que t'ho fa tot, que no vol dir que una persona cega ho ha de saber fer tot, no?, perquè tampoc ho sap fer la gent que hi veu, no?, però sí mínimament coses que més endavant et poden donar molta més seguretat amb tu mateix, o per exemple, jo què sé, si vols fer una carrera i has d'anar a Barcelona, doncs si no has tingut això no te'n vas a Barcelona (Entrevista).

Aquesta valoració ens porta a reflexionar, sense pretensions de generalitzar, sobre alguns dels avantatges de la formació en centres especials, així com alguns dels seus inconvenients. Sens dubte, el fet de permetre a l'infant amb discapacitat estar en contacte amb altres nens i nenes que presenten la mateixa discapacitat és un element positiu per al seu creixement. També ho és el fet d'oferir una formació específica en tècniques o recursos facilitadors de la seva autonomia. Ara bé, aquesta realitat no exclou, més aviat al contrari, l'important paper de l'escola ordinària com a base per a un aprenentatge i creixement en un context integrador i normalitzador, un context que facilita alhora l'establiment de relacions amb l'entorn més proper, la comunitat i el territori.

### 3.4 El trànsit de l'educació primària a la secundària. Els suports per a la transició

El pas de l'ensenyament primari al secundari implica molts canvis: el canvi de centre, un canvi en el model organitzatiu del sistema d'ensenyament/aprenentatge, nous professors, nous companys i la necessitat d'establir un nou grup de referència; a vegades, un canvi de població; companys, grup de referència... Si tot això és prou complex per a qualsevol jove, encara ho és més per a les persones amb discapacitat; en aquest darrer cas s'hi afegeix la necessitat de definir i gestionar els suports bàsics per tal que el noi es desenvolupi en el nou context d'aprenentatge.

L'anàlisi de les situacions de quatre de les persones amb qui hem treballat a l'estudi de casos ens ofereix més dades per observar la complexitat de la transició de primària a secundària. Concretament, revisarem les històries narrades per l'Anna, en Joan, en Jordi i en Quim.

Com va passar amb l'escolaritat primària, l'Anna tampoc va ser escolaritzada en l'etapa secundària. D'entrada, ella mateixa manifesta que un dels problemes que se li va plantejar en aquesta etapa va ser la impossibilitat de disposar d'un ajut econòmic per cursar els estudis secundaris, atès que constituïen, en aquells moments, una formació no obligatòria. Com ella mateixa explica:

(Els estudis secundaris) ja va ser més complicat perquè just quan vaig acabar la bàsica, no vaig tenir mai cap ajuda econòmica perquè no estava previst que estudiés ningú [...] Quan jo vaig acabar bàsica es va aprovar una llei segons lo qual en aquell moment la gent que havia d'estudiar a casa per dificultats se li pagaria una subvenció. La vaig anar a demanar i em van dir que no perquè jo tenia la bàsica, i jo volia fer BUP i per tant ja no era una qüestió obligatòria i no tenia dret a la subvenció. Llavors el BUP... va haver-hi un impàs perquè no sabien si fer-ho a distància o fer-ho com a lliure, però no es posava d'acord el ministeri i al final es van posar d'acord i van continuar oferint-lo com a lliure. Llavors vaig estudiar a casa, amb mestres [...] (Relat escrit).

L'Anna va estudiar el BUP i el COU per lliure a l'institut i seguint les classes des de casa amb professorat particular. Per problemes amb una professora, el darrer any va canviar d'institut. Va aprovar el COU i la selectivitat, que va fer a Barcelona, on va haver d'anar acompanyada del pare i la mare (la mare perquè la vestís i el pare perquè la posés a la cadira).

En el cas d'en Jordi, el pas a l'educació secundària va venir precedit per una entrevista que els pares van voler mantenir amb l'equip directiu de l'institut públic de la seva població per fer-los conèixer les característiques personals del nou alumne i per comentar la necessitat d'adaptar determinades activitats d'aprenentatge i avaluació. La resposta de l'institut, tant en aquests moments inicials com al llarg dels quatre cursos (BUP i COU), va estar altament condicionada en positiu per la figura d'un professor que va ser (durant aquest període) cap d'estudis, director i professor d'en Jordi en dues ocasions.

Tal com manifesta el mateix Jordi, el seu itinerari educatiu per l'etapa de secundària va implicar un esforç important per part del professorat. Perquè la seva formació es desenvolupés amb normalitat des del punt de vista acadèmic, tal com va succeir (no va repetir cap curs, a la primera avaluació de 1r de BUP no va suspendre cap assignatura, va assolir un nivell d'aprenentatges conceptualment i humanísticament rellevants, etc.), va caldre, per part seva, esforç, treball i responsabilitat, i també van ser necessàries adaptacions i actuacions específiques a diferents nivells:

- Per seguir les activitats de classe, el fet d'utilitzar la màquina d'escriure elèctrica teclejant amb l'unicorn i que, per qüestions posturals, se li fes necessari descansar sovint, feia que per prendre apunts el seu ritme fos bastant més lent que el dels seus companys i que, per tant, en molts casos hagués de fer fotocòpies dels apunts d'un seu amic.
- Per a l'avaluació, se li preparava material específic, és a dir, s'adaptava l'instrument d'avaluació. S'intentava, en la majoria de les ocasions (sobretot en àrees com llengua, història, ciències naturals, etc.), que fes un doble examen. Un primer de tipus objectiu que en Jordi executava al mateix temps que els seus companys, i un segon, més creatiu i que pressuposés més redacció, per al qual se li donava un termini de temps més llarg per realitzar-lo, bé al centre, bé a casa seva.

Quant al procés formatiu a l'institut, en Jordi, en el relat autobiogràfic expressa que aquella època va ser cabdal i molt profitosa, ja que hi va adquirir «els coneixements bàsics per poder desenvolupar estudis superiors». Manifesta molta satisfacció pel professorat, ja que la majoria d'ells creu que van ser «molt bons», no solament en el coneixement de la seva matèria sinó també en el vessant humanístic:

Considero que han estat una influència molt incisiva sobre la meua visió de veure la vida, el món i, sobretot, l'home. Crec que ho puc dir amb rotunditat: vaig rebre una educació molt bona (Relat escrit).

Deixem en Jordi i recuperem la història narrada d'en Joan. Quan va acabar l'ensenyament primari, va haver de tornar-se a desplaçar a una altra ciutat per cursar la secundària. Valora el seu pas per l'institut de forma satisfactòria. Explica en el relat que on va notar més la incidència de la discapacitat va ser en els àmbits relacionats amb el contacte social. També explica que va quedar al marge de moltes activitats extraescolars. Es va anar traient totes les assignatures. Atès que, escrivint, el seu ritme era més lent, el professorat li solia deixar uns minuts més per acabar els exàmens.

Explica algunes incidències relacionades directament amb els estudis de secundària:

Només recordo un parell de problemes relacionats directament amb els estudis. El primer va ser que no vaig poder assistir a les classes optatives de «comentari de text», perquè s'impartien en un horari en què havia de descansar, la qual cosa va afectar negativament la meua nota a les PAAU. Finalment, vaig renunciar a les classes de gimnàs. Vaig estar fent treballs escrits sobre el que feien els meus companys a la pista fins que vaig suspendre un d'aquests treballs: quan vaig dir a casa meua que jo havia suspès gimnàs, es van fer un tip de riure i vam sol·licitar una exempció que se'm va concedir automàticament (Relat escrit).

La transició a la secundària es complica quan al canvi de centre s'afegeix el fet de deixar un entorn especial per passar a un centre ordinari. Aquest és el cas d'en Quim, que decideix tornar a la seva ciutat per cursar el batxillerat en un institut ordinari i públic. Evidentment, el canvi d'un centre de cecs a un institut ordinari va ser, segons ell mateix, un pas difícil i dur, «tant en relació als meus coneixements (tenia un nivell molt baix) com en relació als meus companys i professors».



Això, més tard, a l'etapa de secundària va repercutir negativament:

Jo vaig arribar a l'institut i vaig haver d'agafar classes particulars per posar-me bé, clar, perquè portava un nivell baix, o sigui de música perfecte, els meus companys feien música molt elemental i jo sabia Beethoven i no sé què quantos de pe a pa, però clar, això no era normal, no? (Entrevista).

Creu també que la dificultat, sobretot dels dos primers anys, per establir relació amb els companys («lo que ells començaven a viure jo ja ho havia començat abans») i la «nostàlgia» dels amics que havia deixat a Alacant («era gent amb qui havia conviscut 8 anys») i que els trobava a faltar, va fer que es tanqués força en ell mateix i es centrés més en els estudis. La relació amb l'entorn de l'institut (professorat i companys) va anar millorant progressivament i «cap a tercer de BUP ja vaig començar a sentir-me més integrat i millor amb mi mateix».

Quant al procés formatiu a l'institut, en Quim pensa que va tenir en general una bona resposta del professorat, el qual també va sentir-se molt ajudat pel suport específic ofert per l'ONCE. En aquest sentit, s'ha de remarcar la figura del professor itinerant que anava a l'institut un cop a la setmana i les ajudes més de caràcter tècnic (transcripcions a Braille del material d'estudi, màquina d'escriure específica per a cecs, etc.).

### 3.5 La tria dels estudis universitaris

La selecció dels estudis universitaris ve condicionada, en gran mesura, per les possibilitats d'accessibilitat dels estudis i les limitacions de la discapacitat. En Jordi, inicialment inclinat a fer periodisme, però amb una paràlisi cerebral que li dificulta considerablement la parla, a més de la motricitat, es va decantar pels estudis de dret, per la possibilitat de cursar-los a la capital de la província. En Joan i en Pere es van decidir pels estudis d'empresarials, en part perquè eren els únics estudis de l'àmbit científic que s'oferien per la Universitat Oberta de Catalunya, ja que els era impossible desplaçar-se a la capital de la província per estudiar. El primer ara manifesta que li hauria agradat fer alguna carrera de l'àmbit de lletres. El segon s'està plantejant

fer estudis superiors en l'àmbit de la informàtica. En Lluís, afectat per una malaltia degenerativa que es va començar a manifestar quan estudiava a l'institut, es va decantar pels estudis d'informàtica bàsicament per la seva discapacitat motriu. Li hauria agradat estudiar medicina.

### 3.6 El pas per la universitat

La incorporació a la universitat implica una nova transició: canvi de centre, una nova organització del sistema formatiu, noves exigències pel que fa a l'aprenentatge, nous companys. S'hi afegeix la necessitat, especialment per als estudiants que realitzen estudis presencials, de facilitar-los les adaptacions i els suports que els permetin la realització de les activitats d'ensenyament/aprenentatge i l'avaluació dels coneixements.

Les adaptacions dels espais es realitzen sense gaires problemes: adaptacions de les aules i accessibilitat de la resta dels espais. Pel que fa a les adaptacions de les activitats docents durant els estudis universitaris, en Lluís comenta que només se li van haver de fer adaptacions durant l'últim any, quan el van operar, i no va poder assistir a algunes assignatures. Li van adaptar el sistema d'avaluació i les pràctiques. Els darrers anys de la formació universitària, quan ell ja anava en cadira de rodes, això va implicar vetllar per tal que les assignatures es fessin en aules mínimament accessibles. Es va procurar també que el desplaçament entre aules i laboratoris fos el més curt possible. Igualment, se li va oferir suport quan l'havien d'operar, i perdia les classes; era llavors des del professorat que es buscava algú que li passés els apunts.

Aquest cas ens posa de manifest la importància no només de les adaptacions físiques o d'espais, sinó també la necessitat que el professorat presenti una actitud favorable i una disposició oberta a acceptar els canvis —metodològics, de transmissió de la informació, d'organització de la docència, d'avaluació, etc.— que poden implicar la resposta a les necessitats dels estudiants universitaris amb discapacitat. Tot i que part del professorat universitari mostra una actitud comprensiva davant les necessitats específiques que presenten les persones amb discapacitat durant el seu pas per la universitat, realitzant accions per tal de faci-

litar-los l'aprenentatge i l'avaluació, encara hi ha professorat que no ofereix la resposta adequada a les seves necessitats.

Així, en Jordi explica que es va trobar amb uns quants professors que no van entendre les seves dificultats afegides i que, encara que van ser una minoria, en ocasions va tenir una clara sensació que formalment tot ho tenia més complicat que els seus companys. Aquesta no-comprensió es traduïa en el fet de no interessar-se en cap moment per com ho feia ell per estudiar, d'impedir que ell pogués gravar les classes magistrals, etc. Fet, aquest darrer, que va comportar, en primer lloc, demanar els apunts als companys, i, en segon lloc, donada la dificultat per comprendre la lletra d'alguns, a optar per estudiar directament dels manuals. Pel que fa a l'avaluació, alguns professors no van donar-li la possibilitat de respondre als exàmens informàticament i, en un cas que en Jordi destaca molt negativament, una professora el va tancar al seu despatx per fer l'examen, mostrant així un grau de confiança nul·la en la seva responsabilitat com a estudiant.

En la mateixa línia, en Quim manifesta haver-se trobat amb una resposta desigual per part del professorat, positiva i receptiva per part d'alguns (contractats i substituïts, sobretot), però negativa i poc flexible per part d'altres. Especialment cal remarcar la desconfiança general a l'hora d'acceptar la realització dels exàmens per escrit amb la prèvia transcripció a Braille per part de l'ONCE, i l'obligació d'haver de fer, per tant, la majoria dels exàmens oralment:

Encara que ja hi estic acostumat, fer un examen oral no és el mateix, per escrit pots tornar a una pregunta, pots dir ara em deixo aquesta pregunta i després hi tornaré, a l'oral no, has d'anar fent sobre la marxa (Entrevista).

### 3.7 *El paper de la família*

La família té un paper decisiu en les trajectòries vitals i educatives de les persones que han format part de l'estudi. Sense el suport dels pares, sense el seu esforç, difícilment les persones amb greu discapacitat física haurien pogut vèncer els esculls —a vegades físics, a vegades actitudinals— que al llarg de l'itinerari educatiu posen traves a la construcció d'una història escolar positiva.

Així ho hem pogut anar veient en la narració de les experiències educatives que fan les persones amb qui hem parlat: per exemple, en el cas de l'Anna, buscant els suports necessaris per tal que pogués seguir els estudis primaris i secundaris des de casa, ja que per la seva important discapacitat i per la legislació educativa del moment no se li va permetre assistir a un centre educatiu. La voluntat dels pares d'en Jordi i en Joan, i la seva creença en la importància de l'escolarització a entorns ordinaris va aconseguir que fossin escolaritzats a l'escola del seu poble, anys abans de la promulgació de la Llei d'Integració Social del Minusvàlid.

Els pares han estat —i encara ara ho són— els que donen resposta a necessitats bàsiques com l'acompanyament en els desplaçaments als centres educatius i de canvis de mobilitat. Els que han participat juntament amb altres responsables educatius en les negociacions per incorporar el fill al centre escolar. I, el que és absolutament fonamental, els que han motivat els seus fills per tirar endavant i esforçar-se malgrat la seva discapacitat, oferint-los suport en els moments més baixos. Els següents fragments del relat de l'Anna mostren la reacció de la mare i el pare en diferents moments de rebel·lió, de manca d'acceptació de la malaltia, és a dir, exposen clarament el posicionament dels pares i la capacitat de la família per dialogar sobre les conseqüències de la malaltia de la filla, i de la influència d'aquesta situació en l'entorn familiar.

Quan tenia entre cinc i set anys, la meua mare em va trobar que plorava molt i no sabia com plantejar el que jo tenia. Finalment vaig dir: «Per què m'ha tocat a mi ser diferents de les altres nenes?» Ella va contestar: «Aquesta és una pregunta que fa molts anys que jo també em faig i no hi he trobat resposta, però el que sé és que ets diferent per moltes més coses que per no caminar i que per nosaltres ets molt especial i el que compta és ser capaç d'aconseguir els objectius que et marquis coneixent molt bé les teves possibilitats. Nosaltres comptem que ets capaç d'això i més».

A l'edat de 13 anys, una nit plorava desconsolada, fins que el meu pare es va aixecar i va preguntar què passava. Després d'una estona vaig accedir a explicar que havia decidit no sortir mai més de casa perquè no suportava la mirada compassiva de la gent pel carrer o els comentaris estúpids dels coneguts o «simpatitzants». Ell va respondre: «Em sembla una decisió molt dura, però si vols la respectarem. Nosaltres patim

aquestes mirades i comentaris des que vas néixer, i sempre els hi hem fet front. Estem orgullosos de tu, i no estem disposats a fer que el món es perdi el fet de conèixer-te. No ens importa que mirin, ens importa com ets i com et sents. Si no vols sortir, no ho facis, però llençaràs tots aquests anys d'esforç i valentia de la teva família, i crec que ens decebràs. De tota manera, la decisió és teva, perquè la vida és teva». Evidentment no em vaig quedar a casa (Relat escrit).

### 3.8 La relació amb els companys

El sistema relacional que estableixen les persones del nostre estudi està enormement condicionat pel moment en què es produeix l'accident o es manifesta la malaltia. Així, les persones que presenten la discapacitat en el moment del naixement o en els primers anys de vida mostren, al nostre estudi, un nivell més reduït de relacions que les persones que han sofert l'accident o manifestació de la malaltia en l'adolescència o més enllà d'aquest període.

Les persones que han sofert la discapacitat des del naixement o des dels primers anys de vida, tot i que durant el seu itinerari educatiu han establert relacions amb companys d'estudi, un cop finalitza l'etapa formativa es troben amb importants dificultats per mantenir aquestes relacions. Sembla que els vincles d'amistat que s'han creat s'han relacionat directament amb l'itinerari educatiu i, que una vegada aquest finalitza, es van perdre la majoria dels vincles. A aquest fet s'hi afegeix que entre els vint i els trenta anys els companys comencen a treballar, a viure en parella, etc. Aquesta realitat és comuna a tothom, però és evident que, al col·lectiu de persones amb discapacitat, les pot afectar especialment en l'àmbit sociorelacional, i és així pel fet que aquestes persones no disposen dels mateixos recursos que els seus companys sense discapacitat per mantenir i/o iniciar noves relacions. Mostra d'això són els textos següents:

Des del meu ingrés a la UOC, la meva formació acadèmica ha entrat en l'etapa final. Estudio des de casa, a través de llibres, dossiers editats per la universitat i un ordinador connectat a internet. El meu aïllament social s'ha accentuat fins a límits que, en algun moment, han ratllat la depressió [...] En la seva funció social, l'educació hauria de contribuir a la integració dels estudiants a la societat. En aquest sentit, els resultats han

estat encara més modestos: actualment només segueixo en contacte amb 3 o 4 companys de classe. Solament amb un d'ells, els contactes són regulars (Joan, relat de vida).

La discapacitat ha condicionat no només la meua activitat laboral, també la meua vida. És una lluita constant. De veritat que hi ha dies que estic esgotat. M'agradaria ser una persona estable. *En preguntar-li què és el que creu que l'ajudaria a tenir més estabilitat, respon un suport emocional. Es refereix a una parella. En aquest sentit, diu que la discapacitat el condiciona.* «De feina, si en busques, en pots trobar. La parella no depèn de tu, de vegades tampoc de l'altre, depèn de moltes circumstàncies». *Diu que aquest tema constitueix, per a ell, una forma de patiment i una font d'inspiració* (Jordi, entrevista).

## 4. Conclusions

Les trajectòries educatives de les persones que han col·laborat en l'estudi presentat són històries úniques i irrepetibles, condicionades per la normativa educativa del moment en què van ser escolaritzats, per les característiques familiars i territorials del lloc on han nascut i crescut, entre altres. Volem incidir en primer lloc a valorar com a molt positiva la metodologia utilitzada en la recerca, especialment el fet d'incorporar el relat escrit com a instrument complementari per a la recollida de les dades. El relat ens ha estat extremament útil, molt més del que prevèiem en planificar la recerca, i valorem que la informació proporcionada és insubstituïble per un altre sistema de recollida de dades. El fet d'escriure facilita un espai de narració reflexiva que difícilment es pot crear en situacions d'entrevista oral, i que permet a l'autor o autora ordenar i seqüenciar els seus records i vivències segons vulgui, així com donar-li la força, la intensitat i l'expressivitat que consideri necessàries.

Malgrat la constatació de la individualitat de cada una de les històries que hem utilitzat per parlar de la resposta educativa a les necessitats de les persones amb greu discapacitat física, pretenem extreure, per ser comentats en aquest apartat de conclusions, aquells elements claus i importants per tal de poder-ne derivar les accions educatives que millorin les possibilitats de participació social de les persones amb discapacitat.

Una primera observació és que treure les barreres arquitectòniques és relativament fàcil; no, així, les barreres creades per les actituds reticents que encara es

troben a diferents etapes educatives, especialment a la universitat. La cultura de la integració s'ha incorporat lentament als centres educatius, però on troba més esculls per la seva propagació és a l'àmbit universitari. Sens dubte és en aquest entorn, fins ara escassament treballat, on s'han d'esmerçar tots els esforços per tal que el professorat no només aprengui les estratègies metodològiques adequades per a l'atenció a la diversitat de necessitats educatives, sinó sobretot faci seva la cultura de la diversitat, amb totes les implicacions que això comporta. Òbviament, aquest és un treball que no podem esperar que el professorat universitari realitzi de forma autònoma; es fa necessari un suport i unes orientacions per tal de facilitar-li el canvi cultural i metodològic favorable a l'educació per a tothom.

Una segona apreciació, la fem fruit de l'anàlisi de les manifestacions de les persones sobre la seva vida relacional. Es posa de manifest que, en pràcticament tots els casos, paral·lelament a la seva progressió al llarg del sistema educatiu va sent més costós el manteniment de relacions amb companys i amics, relacions que donin suport a la vida social i afectiva d'aquestes persones. L'anàlisi retrospectiva de les situacions personals narrades a les pàgines anteriors ens fa palesa la dificultat que tenen, a nivell universitari, de mantenir aquestes relacions. La realitat ens mostra que, quan aquestes persones finalitzen la seva formació, encara tenen més dificultats per mantenir les relacions que tenien quan estudiaven, i presenten enormes problemes per fer-ne de noves. Aquesta constatació ens porta a reivindicar la funció social de l'educació i a reclamar que, en conseqüència, des de les diferents etapes educatives es treballi al màxim per facilitar a tot l'alumnat, i especialment a les persones amb discapacitat, el creixement en habilitats socioafectives i relacionals i també les capacitats fonamentals per poder i saber establir i mantenir una vida social plena i satisfactòria.

L'estudi ens fa notar l'important paper que tenen en la construcció d'itineraris educatius positius tant la família com alguns professors que es converteixen en referents per a l'alumnat amb discapacitat en moments significatius de la seva formació. Per això, plantejem la hipòtesi que, per tal d'assegurar al màxim la formació de les persones amb discapacitat, cal que es doni la confluència, com a mínim, dels següents elements: en primer lloc, uns pares enormement sensibilitzats i interessats en l'educació dels seus fills; en segon lloc, professors que, al llarg de les diferents etapes

educatives, esdevinguin portaveus i defensors dels drets de l'estudiant amb discapacitat, i que gestionin tant els espais apropiats com l'adequació de mètodes d'ensenyament/aprenentatge i d'avaluació; en tercer lloc, una important motivació i ganes de superació de les persones amb discapacitat. Pensem que, sense les condicions esmentades, aquestes persones amb discapacitat difícilment podran construir itineraris formatius positius al llarg de totes les etapes del sistema educatiu.

Si anteriorment parlàvem de la necessitat de la sensibilització i formació del professorat, és igualment important pel que acabem de plantejar el treball amb les famílies. En aquest sentit, les associacions de discapacitats hi tenen un paper bàsic pel fet que constitueixen el context que facilita la constitució de grups d'autoajuda a nivell de famílies. Al seu costat, cal emprendre accions d'informació i sensibilització adreçades a les famílies per tal que puguin conèixer les possibilitats i necessitats dels seus fills i, d'aquesta manera, coordinar-se amb els seus professors per tal d'anar orientant l'itinerari educatiu dels fills.

El nostre agraïment a l'Anna, en Joan, en Jordi, en Quim, en Pere i en Lluís, per haver-nos permès conèixer les seves històries educatives.

### Referències bibliogràfiques

- «Decret 117/84 d'Ordenació de l'Educació Especial a Catalunya» (1984).
- «Lei d'Integració Social del Minusvàlid» (LLISMI) (1982).
- PALLISERA, M.; VILÀ, M. (2002). *La integració laboral de persones amb grans discapacitats físiques a les comarques de Girona. Estudi del col·lectiu, necessitats d'acció socioeducativa i alternatives d'integració laboral*. Girona: MIFAS.
- VILÀ, M.; PALLISERA, M. (2002). «La integració sociolaboral de personas con gran discapacidad física y formación superior». *Revista de Educación Especial*, 31, p. 51-70.

---

**Maria Pallisera Díaz** és doctora en pedagogia, és professora titular del Departament de Pedagogia de la Universitat de Girona.

**Montserrat Vilà Suñé** és doctora en pedagogia, és professora titular del Departament de Pedagogia de la Universitat de Girona.

---