



Infants i adolescents amb discapacitat a Catalunya: situació actual i factors de discriminació

Climent Giné i Josep Font

Resum

L'objectiu del present treball és examinar l'efectivitat dels drets i l'accés als serveis per part dels infants i adolescents amb alguna condició de discapacitat a Catalunya. A aquest efecte, en primer lloc, es proposa una aproximació al concepte de discapacitat i pluridis-
capacitat, una fotografia de la situació actual amb algunes dades i relativa a l'acompliment dels drets, l'accés efectiu de les persones amb discapacitat als serveis i el grau de cobertura de les seves necessitats al llarg de la infància i adolescència a Catalunya. Finalment, també es formulen un conjunt de propostes a favor de la millora de la qualitat de vida dels infants i adolescents i de les seves famílies i també per generar un debat que contribueixi a un més gran compromís social envers aquest sector de població. Les propostes s'articulen entorn dels tres serveis que s'ofereixen als infants i adolescents a casa nostra i que es corresponen amb tres etapes del desenvolupament: l'atenció precoç durant els primers anys (0-5), l'escolaritat obligatòria (6-15) i la transició a la vida adulta (16-21), si bé, d'acord amb la Convenció sobre els Drets de l'Infant, infant és fins els 18 anys.



Edita
UNICEF Comitè Catalunya
www.unicef.es/cat
catalunya@unicef.es

Autoria
Climent Giné
Josep Font

Coordinació de la col·lecció (UNICEF Comitè Catalunya): Maria Truñó i Salvadó

Disseny i maquetació: K.P. Gráfica



Les opinions expressades en aquesta publicació són responsabilitat dels autors i no reflecteixen necessàriament la política i posicionaments d'UNICEF.

Barcelona, març 2012

Amb el suport de:

 **Obra Social "la Caixa"**

Índex

1. El concepte de discapacitat i pluridiscapacitat	04
2. Algunes dades	05
3. Reconeixement de drets	05
4. Factors de discriminació	06
5. Els primers anys i l'atenció precoç: situació i propostes	06
6. Els anys d'escolarització obligatòria: situació i propostes	08
7. La transició a la vida adulta: situació i propostes	09
8. Bibliografia	11

Sobre els autors: Climent Giné i Josep Font

Climent Giné és doctor en Psicologia i actualment degà i professor de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull). És l'investigador principal del Grup de Recerca «Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius», d'aquesta universitat. La seva recerca se centra en la qualitat de vida de les famílies, en els serveis i suports per a les persones amb discapacitat intel·lectual i en la inclusió educativa.

Josep Font és llicenciat en Pedagogia i actualment director de l'escola d'educació especial L'Estel, de l'Associació Sant Tomàs (Osona), i professor associat de la Universitat de Vic. És membre del Grup de Recerca «Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius», de la Universitat Ramon Llull. La seva recerca se centra en els serveis i suports per promoure la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, en la inclusió educativa i en el suport conductual positiu.

1. El concepte de discapacitat i pluridiscapacitat

En el marc de l'anàlisi sobre l'aplicació de la Convenció sobre els Drets de l'Infant a Catalunya, aquest article examina l'efectivitat dels drets i l'accés als serveis per part dels infants amb alguna condició de discapacitat a Catalunya. Una primera qüestió que convé acotar és el sentit i l'abast del que entenem per discapacitat. La definició de discapacitat ha sofert canvis importants en les darreres dècades i no resulta fàcil proposar-ne una. Probablement la més universalment coneguda i acceptada és la de l'OMS¹, que entén la discapacitat com un fenomen multidimensional resultat de la interacció de les persones amb el seu entorn físic i social. Així, adopta un enfocament biopsicosocial en què la interacció de les característiques de la salut i dels factors contextuals és la que produeix la discapacitat. La discapacitat no és, doncs, un atribut de la persona, sinó un complicat conjunt de condicions, moltes de les quals són creades pel context social.

Tradicionalment els grans grups de persones amb discapacitat, que en conjunt permeten caracteritzar tot el col·lectiu, són:

- la discapacitat física o motriu,
- la discapacitat auditiva,
- la discapacitat visual,
- i la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (que també inclou els trastorns de l'espectre autista).

Abans que infants discapacitats són infants, i han d'accedir als mateixos serveis que la resta dels seus companys.

Diguem d'entrada, però, que les classificacions sempre resulten insuficients per identificar les necessitats d'aquestes persones i, en particular, durant la seva infància i adolescència. Primer, perquè la caracterització en funció del dèficit és herència del model mèdic que en les darreres dècades ha estat qüestionat i substituït per una conceptualització de les persones amb discapacitat que ens porta a centrar-nos en els suports que aquestes persones necessiten per al seu progrés i qualitat de vida. En segon lloc, perquè la condició personal de dèficit esdevé del tot inadequada per referir-nos a un grup o col·lectiu. Entre les persones amb una mateixa discapacitat hi ha una gran variabilitat. Per sí sola la discapacitat només hauria d'entendre's com un indicador d'alguns dels suports que amb una probabilitat més gran algunes persones podrien necessitar al llarg de la seva vida. A més, sovint es donen en una mateix infant més d'una discapacitat. En síntesi, abans que infants discapacitats són infants, i han d'accedir als mateixos serveis que la resta dels seus companys i companyes.

Allò que esdevé realment crític per a l'exercici dels drets és el grau d'afectació i la pluridiscapacitat i la clau està en la qualitat de les experiències i oportunitats que es brindin als infants.

Allò que esdevé realment crític per a l'exercici dels drets i l'accés als serveis és, per un costat, el grau d'afectació i, per l'altre, la pluridiscapacitat. En efecte, la gravetat de la discapacitat sol comportar la necessitat de més suports personals i materials, més intensos i sovintejats, que normalment resulten més difícils de trobar en els serveis disponibles. A mesura que el grau d'afectació és més gran, les limitacions i restriccions de la participació són més grans. Així mateix, la coincidència en un mateix individu de dues o més discapacitats (per exemple, intel·lectual, motriu i ceguesa o sordceguesa) planteja als individus i a les seves famílies dificultats serioses des del naixement per a l'accés tant als serveis de salut i educatius com també a la participació social. En conseqüència, i coherentment amb la concepció de discapacitat que hem proposat, la resposta rau en les condicions de l'entorn que inclouen els aspectes físics, socials i actitudinals (OMS, 2001); és a dir, en la qualitat de les experiències i oportunitats que es brindin als infants per al seu desenvolupament.

1. Organització Mundial de la Salut (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*: CIF Madrid: IMSERSO.

2. Algunes dades

Convé acostar-se a les xifres i estadístiques relatives a la discapacitat amb molta cautela, conscients de la relativitat que comporten i del fet que el més important és poder aportar una aproximació a la magnitud de la població a la qual ens referim. Fonamentalment, aquestes dades són facilitades per dues fonts: l'Institut Nacional d'Estadística, amb la col·laboració de l'IMERSO i de la Fundació ONCE, que publica l'Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (anys 2008, 1999, 1986), i el Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya, amb l'Estadística de persones amb discapacitat (2010).

De totes maneres, convé alertar sobre el fet que oferir dades estadístiques de Catalunya i Espanya en el camp que ens ocupa esdevé una empresa difícil i sovint equívoca per diverses raons que resumim a continuació. En primer lloc, per les diferents metodologies que s'empren en la recollida de les dades i que donen peu a resultats diferents; en segon lloc, per l'existència de diversitat de criteris a l'hora d'establir les categories; en tercer lloc, per la definició de les franges d'edat en què s'agrupen les dades, sobretot en l'enquesta de l'INE; en quart lloc, una cosa és la xifra que mostra l'estadística i l'altra, els usuaris reals d'un determinat servei, atès que per tal que a un infant se li reconegui la condició de discapacitat ha de seguir un tràmit davant l'Administració (obtenció del Certificat de Discapacitat), i, finalment, la no coincidència de les diferents enquestes per a una mateixa categoria, comunitat autònoma i franja d'edat. En aquest sentit, aportem les dades que considerem més adequades:

Taula 1. Persones menors d'edat amb discapacitat segons tipus a Catalunya (2010)

	Física	Visual	Auditiva	Intel·lectual	Total
0-5 anys	1.098	147	193	1.373	2.811
6-15 anys	2.763	444	720	7.577	11.504
16-17 anys	557	86	145	1.706	2.494
Total	4.418	677	1.058	10.656	16.809

FONT: Departament de Benestar Social i Família, Generalitat de Catalunya (2010)

Volem insistir, però, en un aspecte esmentat abans: una cosa és el nombre d'infants tributaris d'un determinat servei en l'àmbit de l'atenció precoç, escola o transició a la vida adulta i una altra de diferent, aquells infants que han estat categoritzats o censats com a persones amb discapacitat. Per exemple, el nombre d'infants fins a sis anys que van ser atesos durant el 2009 en un dels 86 CDIAP distribuïts per les comarques catalanes fou de 28.527 (DINCAT, 2010), i el nombre d'infants amb certificat de discapacitat de 0 a 5 anys a Catalunya és de 2.811 (Departament de Benestar Social i Família, 2010).

Una cosa és el nombre d'infants tributaris d'un determinat servei i una altra de diferent, els censats com a persones amb discapacitat.

3. Reconeixement de drets

Pel que fa al reconeixement dels drets de les persones amb discapacitat, a Catalunya és d'aplicació la legislació estatal i autonòmica², així com també la internacional que hagi estat ratificada per Espanya. En aquest sentit convé tenir present que són vigents les dues convencions adoptades per les Nacions Unides en el camp que ens ocupa: per un costat, la Convenció sobre els Drets de l'Infant, i, per l'altre, la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, ratificades per Espanya els anys 1990 i 2008 respectivament.

L'article 23 de la Convenció sobre els Drets de l'Infant reconeix als infants amb discapacitat el dret a una vida plena en condicions que assegurin la seva dignitat, autonomia i participació

2. Pel que fa a la legislació espanyola, la Constitució Espanyola de 1978, la Llei d'integració social dels minusvàlids (LISMI) de 1982, la Llei d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat (LIONDAU) de 2003, la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD) de 2006, i la Llei Orgànica d'educació de 2006. Del marc legal català cal destacar l'Estatut d'Autonomia de Catalunya de 2006, la Llei de serveis socials de 2007, la Llei dels drets i les oportunitats en la infància i adolescència de 2010, la Llei de suport a les famílies de 2003, i la Llei d'educació de 2009.

a la comunitat; el dret a rebre l'atenció adequada a l'estat del nen i a les circumstàncies de la seva família, i el dret a l'assistència gratuïta, sempre que sigui possible, que li permeti l'accés efectiu a l'educació, la capacitació, assistència sanitària, rehabilitació, preparació per al món laboral i l'oci per tal d'assolir la integració social i el desenvolupament personal. La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat representa una fita important en el procés de reconeixement internacional dels drets d'aquestes persones i obliga els Estats a «assegurar i promoure el ple exercici de tots els drets humans i les llibertats fonamentals sense discriminació per raons de discapacitat» (art. 4.1); posteriorment, el text concreta els diferents drets: educació, salut, habilitació i rehabilitació, feina, protecció social, etc. (Vilà, 2010³).

Una ràpida valoració ens porta a afirmar amb paraules de Vilà (2010:172) que «en els darrers anys han estat substancials els avenços produïts en el reconeixement i concreció dels drets i deures de les persones amb discapacitat, així com de les mesures establertes per fer-los efectius, tant en l'àmbit internacional com estatal i autonòmic». Podem concloure, doncs, que els drets i deures de les persones amb discapacitat i les seves famílies estan regulats en la normativa actual; el problema pot estar en si aquests drets són prou coneguts per la societat, en l'accés en alguns casos i, sobretot, en la qualitat de la resposta.

Els drets dels infants amb discapacitat i les seves famílies estan ben regulats i, més aviat, el problema estaria en si són prou coneguts i en l'accés i la qualitat dels serveis.

4. Factors de discriminació

Vegem a continuació quines són actualment les barreres o factors de discriminació que dificulten o limiten l'accés als serveis i, per tant, l'efectivitat dels drets de les persones amb discapacitat i/o de les seves famílies durant la infància i adolescència que, com acabem d'assenyalar, estan recollits a bastament en la legislació.

Amb caràcter general, es pot afirmar que segurament una de les barreres més importants es troba en les creences i prejudicis de la societat i, en particular, d'una bona part dels professionals en relació amb les persones amb discapacitat, que es veuen reforçats pel pes de les etiquetes. Si bé els darrers anys, per diverses raons, la imatge social de les persones amb discapacitat està millorant substancialment, queda encara un llarg camí per fer. De fet, es tracta d'un fenomen prou estudiat i conegut, però de difícil eradicació: la por davant del que es desconeix, el recel enfront de les diferències presents en els infants, siguin per raons d'origen, ètnia, llengua o discapacitat, llasten de manera significativa la participació dels nois i noies amb discapacitat en els serveis educatius, socials i de salut, i això provoca una pèrdua considerable d'oportunitats per al seu desenvolupament.

El diagnòstic clínic necessari per accedir a determinades prestacions i serveis sovint genera una representació mental en els professionals, en la societat i en la família mateixa que emfasitza el trastorn, allò que no va bé.

Aquest fet es reforça i s'agreuja amb el diagnòstic que sempre acompanya els infants amb discapacitat, ja que l'ús del diagnòstic clínic, d'altra banda necessari avui dia per accedir a determinades prestacions i serveis, sovint genera una representació mental en els professionals, en la societat i en la família mateixa que emfasitza el trastorn, allò que no va bé. Així, el diagnòstic es converteix, a poc a poc, en un factor de classificació i de discriminació, en etiquetes que generen atribucions negatives vers els infants amb discapacitat, i això en limita poderosament les oportunitats i n'empobreix, en conseqüència, el desenvolupament.

5. Els primers anys i l'atenció precoç

Pel que fa als primers anys de vida (0-5), les dificultats o barreres més importants se centren en tres àmbits: l'accés a la informació, l'atenció per part dels serveis de salut i la conciliació laboral. Diguem d'entrada que aquestes dificultats han estat identificades pels mateixos pares a partir d'un estudi recent⁴ (DINCAT, 2010) i que haurien de ser llegides com a objectius de millora. La presència d'un fill o filla amb una discapacitat sol causar en les

3. Vilà, A. (2010). *Drets i deures de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. A DINCAT, Situació de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a Catalunya. Barcelona: DINCAT.

4. DINCAT (2010). *Situació de les famílies amb persones amb discapacitat Intel·lectual i del desenvolupament a Catalunya*. Barcelona: DINCAT. Una part de l'estudi ha estat realitzat pel Grup de Recerca «Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius» de la Universitat Ramon Llull.

famílies un trasbals important que genera angoixa i multitud de preguntes sobre què poden fer, on l'han de portar, quins serveis tenen a l'abast, com l'han de tractar, quin serà el seu futur, etc. En síntesi, l'accés a la informació ha estat considerat com un factor estressant clau que condiciona la qualitat de la interacció dels pares amb l'infant. Sovint les informacions que reben els pares sobre els drets dels seus fills, sobre la naturalesa del problema i el pronòstic, sobre possibles prestacions, sobre els serveis que tenen a l'abast, etc. són escasses, difícils d'aconseguir i parcials. A més cada vegada que han de contactar amb un nou servei o institució, els pares han de tornar a relatar la seva experiència —sovint emocionalment complexa—, cosa que deixa la sensació de poca consideració i d'incomprensió.

Pel que fa als serveis de salut, els pares manifesten dificultats en la derivació cap als Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) i en el tracte i atenció que a vegades reben dels metges. Si bé la xarxa de CDIAP cobreix de forma sectoritzada tot el territori de Catalunya i atén els infants i les famílies fins a sis anys de forma gratuïta, aquests centres encara no són prou coneguts i valorats pels serveis de salut, per la qual cosa la derivació es retarda o no s'acaba de produir mai.⁵ Així mateix, llevat dels serveis especialitzats, el tracte que reben els infants i les famílies no és prou considerat i apropiat a les seves necessitats particulars. Finalment, l'atenció als infants amb discapacitat comporta una dedicació i disponibilitat més grans que en el cas dels altres germans, per la qual cosa el compliment de la legislació pel que fa a la conciliació laboral de la mare o el pare, així com també la insuficiència de serveis de cangur o de respir són també barreres importants que restringeixen la capacitat de participació de les famílies i dels infants.

L'atenció als infants amb discapacitat comporta una dedicació i disponibilitat més grans i complica la conciliació laboral.

Propostes

Com assenyalàvem anteriorment, en general els CDIAP ofereixen un grau de cobertura i atenció suficient als infants amb discapacitat i les seves famílies a Catalunya; les propostes estan més relacionades amb la millora de la resposta i d'un conjunt de situacions, a les quals ens referim a continuació.

1. Convé desenvolupar estratègies i protocols per tal de comunicar de manera adequada (actitud, tracte) —sobretot en l'àmbit sanitari— i tan aviat com sigui possible a les famílies el diagnòstic i el pronòstic, així com per mantenir-les informades del progrés de l'infant. Alhora és necessari explicar bé als pares els drets que la legislació els reconeix, així com informar-los dels serveis, de les seves característiques i ubicació, per tal que puguin prendre les decisions més encertades.
2. Caldria fer un esforç per alleugerir tant com es pugui els tràmits administratius, burocràtics, que sovint representen barreres inexplicables i repeticions injustificades que compliquen innecessàriament la vida de les famílies.
3. Cal promoure el que la normativa ja recull pel que fa a la conciliació de la feina amb les responsabilitats familiars dels pares, que, com hem assenyalat, es veuen incrementades per mor de la discapacitat. En aquest mateix sentit, convé promoure l'existència de serveis de respir i cangurs especialitzats per tal que les famílies puguin atendre les seves necessitats en l'àmbit de la salut o el personal/social.
4. Convindria ampliar el criteri de finançament dels CDIAP per part de l'Administració de manera que permeti als professionals poder disposar de més temps per estar amb les famílies, per ajudar-les a millorar les seves habilitats parentals (empowerment) i la qualitat de la relació emocional amb els seus fills. En aquest sentit convindria també millorar les condicions laborals dels professionals pel que fa a la seva formació i a la feina en el si de l'equip.

⁵ Els CDIAP estan regulats per la Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies i pel Decret 261/2003, de 21 d'octubre, i ofereixen un servei públic i gratuït als infants amb discapacitat i les seves famílies i estan finançats pel Departament de Benestar Social i Família.

6. Els anys d'escolarització obligatòria

L'escolaritat dels infants i adolescents amb discapacitat en l'etapa obligatòria (6-15 anys) es du a terme en centres d'educació especial i ordinari de titularitat pública i privada concertada. Si bé el dret a l'educació a Catalunya té una cobertura universal, hi ha limitacions, en tot cas, afecten la qualitat de la resposta, sigui en els centres ordinari o bé en els d'educació especial, i podrien concretar-se en els punts següents:

- L'atenció als infants més greument afectats o amb pluridiscapacitat.
- La manca de directrius clares per part de l'Administració.
- La formació dels mestres.
- La variabilitat de criteris en l'avaluació psicopedagògica per part dels professionals dels serveis educatius.
- El suport decidit a la inclusió educativa.

Sens dubte, els infants greument afectats, sigui per discapacitat o per un trastorn de conducta, tenen un risc més gran de veure compromesa l'eficàcia del seu dret a l'educació. La insuficiència d'equipaments adequats i de professionals amb formació i experiència comporta que sovint la proposta educativa no sigui adequada a les seves característiques. L'atenció que reben els alumnes des de la derivació inicial al tipus de centre en què s'han de matricular, les orientacions per al programa individual, la seva implementació i els suports personals i materials necessaris depenen en gran manera de la normativa de l'administració educativa i de la formació dels mestres. Tant en un cas com en l'altre les necessitats de millora són evidents i reclamades pel sector, si no es vol córrer el risc d'empobrir les possibilitats de desenvolupament i progrés a l'escola. S'ha de posar un èmfasi especial en el professorat de secundària, que històricament ha viscut més d'esquenes a aquesta realitat.

Un altre aspecte que sovint es mostra com una barrera té a veure amb la valoració psicopedagògica i les orientacions que se'n deriven, entre les quals hi ha el tipus de centre (ordinari o especial) en què convé escolaritzar un determinat alumne, ja que, segons el servei, les conclusions poden ser unes o altres i, per tant, les orientacions que es donen als centres poden dificultar la resposta educativa. Finalment, la Llei d'educació de Catalunya és prou clara en el seu compromís a favor de la inclusió educativa, encara que la manca de suport en termes de normativa, formació i redistribució de recursos pot representar, en ocasions, pèrdua d'oportunitats per a alguns infants i adolescents amb discapacitat.

La Llei és prou clara a favor de la inclusió educativa, encara que la manca de suport en termes de normativa, formació i redistribució de recursos pot representar una pèrdua d'oportunitats per a alguns infants discapacitat.

Propostes

Ja hem comentat que l'escolarització dels infants i adolescents amb discapacitat té una cobertura universal a Catalunya i que les dificultats cal trobar-les en la correcta aplicació de la normativa, la qualitat de l'atenció que reben els alumnes amb discapacitat i la provisió de determinats serveis i suports. El principi de la inclusió social reconegut en la Llei catalana d'educació (2009) implica la presència, la participació i l'èxit de tot l'alumnat en els contextos educatius ordinari. Perquè això sigui possible, cal una política clara i un suport decidit a la inclusió escolar per part de l'administració educativa catalana i s'han de prendre decisions en diversos àmbits.

1. La necessitat d'un model educatiu que organitzi més bé i garanteixi l'assoliment de bons resultats educatius per a tots els alumnes. Es fa del tot imprescindible que l'escola ordinària disposi d'un sistema de provisió de suports a diversos nivells de manera que els alumnes, des de les etapes primerenques, puguin rebre aquells ajuts que els permetin assolir els aprenentatges fonamentals.
2. Cal repensar el sentit i el rol dels centres d'educació especial en la perspectiva d'esdevenir centres de recursos i de suport de la inclusió escolar, per tal de minimitzar el risc que la seva existència pogués ser vista com una barrera a la inclusió escolar.

3. Caldria disposar de criteris i processos definits a l'hora de portar a terme l'avaluació psicopedagògica dels alumnes. La finalitat d'aquesta avaluació no és tant determinar els dèficits o dificultats de l'alumnat, sinó essencialment establir les necessitats dels alumnes en termes dels suports que requereixen per seguir una escolarització tan normalitzada com sigui possible i amb la finalitat d'assolir els objectius i competències que els permetin progressar i ajustar-se a l'entorn escolar i social. A més, l'avaluació psicopedagògica hauria d'incloure orientacions clares per prendre decisions, en els casos en què calgui, sobre la ubicació o la provisió de serveis més especialitzats que poden requerir determinats alumnes.
4. La millora de la qualitat de l'atenció de l'alumnat, i molt especialment dels infants més greument afectats o amb pluridiscapacitat, esdevé una proposta de millora urgent. Sigui quin sigui l'emplaçament d'un alumne, aquest ha de rebre una educació que respongui a les seves necessitats, que estigui relacionada amb les demandes i exigències del seu entorn escolar i social i que garanteixi l'assoliment de resultats personals significatius i valuosos. És del tot imprescindible que els alumnes amb discapacitat intel·lectual assoleixin aprenentatges i competències que els capacitin per a una vida digne i de qualitat. Hem de passar de la simple presència a la plena participació i aprenentatge. Això significa essencialment millorar les pràctiques educatives que es porten a terme a l'escola. En aquest cas, ens referim tant a les pràctiques que van dirigides al conjunt de l'alumnat (en què s'inclouen els alumnes amb discapacitat) com les que poden ser més específiques per a determinats infants.
5. La formació del professorat, tant inicial com continuada, s'ha d'incloure com una de les altres prioritats. Cal precisar millor quines són les competències que el professorat ha de dominar per tal de respondre a les exigències de la diversitat existent a les nostres escoles i, també, aquelles que són més específiques per a l'atenció dels alumnes amb discapacitat intel·lectual. Així mateix, seria molt convenient poder disposar, en català, de materials curriculars, eines i instruments d'avaluació, programes informàtics, etc. que fossin exemplificadors de bones pràctiques i que en fomentessin l'ús i aplicació.
6. Les característiques de les persones amb discapacitat intel·lectual i les necessitats que se'n deriven exigeixen, moltes vegades, la provisió d'ajuts i suports que van més enllà de l'escola. Ens referim concretament a la disposició de serveis de respir i d'acolliment així com a la possibilitat d'allargar el curs escolar mitjançant casals, esplais, colònies, etc. La finalitat principal d'aquests serveis és donar suport a les famílies i proporcionar espais personals i de descans i facilitar la conciliació de la feina amb les responsabilitats familiars.
7. Finalment, caldria garantir el ple dret a la gratuïtat durant l'etapa de l'escolarització obligatòria. Si bé és cert que el finançament de l'escolarització ha millorat substancialment, encara es donen situacions en què les famílies han de fer aportacions econòmiques que correspondrien a l'Administració (especialment en aquells casos en què els alumnes, per dictamen, s'han d'escolaritzar en centres que no són públics).

7. La transició a la vida adulta i laboral

L'etapa de transició a la vida adulta i laboral de les persones amb discapacitat s'estén de 16 a 21 anys, tot i que no gaudeix del reconeixement ni del grau de desenvolupament normatiu i institucional necessaris. Tanmateix, actualment estem assistint a una creixent sensibilitat sobre la seva importància per al desenvolupament, per a la inclusió social i laboral i per al futur d'aquestes persones. En aquesta etapa, la realitat es mostra clarament pobre, ja que es pot afirmar que el dret a la formació dels adolescents amb discapacitat, sobretot en el camp de la discapacitat intel·lectual, per a l'accés al món laboral i per a la participació social es troba insuficientment desenvolupat, cosa que limita les possibilitats i oportunitats d'aquest sector de població a casa nostra. No és que no hi hagi alternatives, sinó que aquestes no sembla

La formació dels adolescents amb discapacitat, sobretot en el camp de la discapacitat intel·lectual, per a l'accés al món laboral i per a la participació social es troba insuficientment desenvolupada.

Quan els adolescents amb discapacitat intel·lectual participen en programes de transició a la vida adulta tenen un nivell més alt d'ocupació, obtenen un sou més elevat i necessiten menys ajudes.

que resolguin les necessitats formatives dels nostres adolescents. Algunes contradiccions en la normativa, una concepció de l'etapa que hauria d'anar més enllà de la formació professional, la manca de programes adequats, la dependència de departaments diferents que afecta també el finançament, etc. esdevenen autèntiques barreres al ple desenvolupament d'aquestes persones en un moment particularment crític per al seu futur personal i social.

En un estudi recent sobre el futur dels centres d'educació especial⁶, s'observa que hi ha una pèrdua important de població a partir de la finalització de l'etapa de secundària. És a dir, un nombre elevat d'alumnes amb discapacitat intel·lectual deixa de rebre serveis educatius o formatius quan acaba l'ensenyament secundari. Així doncs, la realitat ens mostra que quan els adolescents amb discapacitat intel·lectual finalitzen l'escolaritat obligatòria a Catalunya, no es disposa d'una proposta formativa completa que satisfaci les necessitats d'aquest col·lectiu a l'hora de preparar i encarar el seu futur.

L'*European Agency for Development in Special Needs Education* (2002) defineix la transició a la vida adulta com aquell procés perquè les persones amb discapacitat intel·lectual assoleixin, en la vida adulta, el nivell més alt d'autonomia en els diferents entorns on es desenvolupen. Sembla que quan aquests alumnes participen en programes de transició a la vida adulta amb una provisió ajustada de suports individualitzats, tenen un nivell més alt d'ocupació, obtenen un sou més elevat i necessiten menys ajudes quan són al lloc de treball, si es comparen amb els joves que segueixen altres programes. A continuació, es descriuen un conjunt de propostes per a la millora d'aquesta etapa:

1. Es fa imprescindible disposar d'un model d'atenció educativa dirigit a les persones amb discapacitat intel·lectual en l'etapa de TVA que vagi acompanyat de la normativa i regulació adequades, que unifiqui les diverses propostes actuals i que, a més, permeti superar les limitacions i contradiccions existents.
2. Si bé l'etapa de TVA ha de tenir un marcat component professionalitzador, no ha d'oblidar les altres necessitats de formació que calen als joves amb discapacitat per assegurar la seva incorporació a la vida social, comunitària i laboral. Cal entendre aquesta etapa com un projecte educatiu integral que té sentit com a període educatiu i com a projecte individual per a cada alumne.
3. Convé aclarir la dependència administrativa d'aquesta etapa així com el seu adequat finançament. Pensem que dependre d'un únic departament (en aquest cas, el departament d'ensenyament) resoldria moltes de les dificultats actuals.
4. Cal garantir l'accés universal de la TVA a tot l'alumnat amb discapacitat intel·lectual. Aquest «tots» fa referència a la totalitat de la població siguin quines siguin les seves condicions personals de discapacitat així com els tipus d'escolarització anterior que hagin seguit. Que els alumnes amb discapacitat disposin d'una etapa formativa pensada per a la transició a la vida adulta i la feina facilitada que aquests puguin assolir una vida de qualitat i uns resultats personals més valuosos.
5. Cal atorgar un protagonisme important als alumnes mateixos i a les famílies, d'acord amb les característiques particulars de l'etapa de transició. L'opinió dels joves i de les seves famílies en tot el que fa referència a la seva vida laboral i personal futura han de constituir un component essencial de la TVA.
6. Per garantir l'èxit d'una bona transició, caldria establir sistemes de coordinació amb els serveis de la comunitat i les entitats que es dediquen a l'atenció de les persones amb discapacitat per assegurar la continuïtat del suport durant aquesta etapa i quan s'acabi.

6. El futur rol de les escoles d'educació especial (2011). Estudi realitzat pel Grup de Recerca «Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius», de la Universitat Ramon Llull.

Així doncs, el fet que les persones amb discapacitat intel·lectual disposin, al llarg de la seva vida, d'ajuts i suports més o menys continuats o sempre que els necessitin, cal considerar-ho un component essencial de l'atenció dirigida a aquesta població i un factor determinant per poder assolir resultats personals valuosos dirigits a la millora de la independència, les relacions, les contribucions, la participació escolar i comunitària i el benestar personal.

Bibliografia

Departament de Benestar Social i Família (2010). *Estadística de persones amb discapacitat*.

DINCAT (2010). *Situació de les famílies amb persones amb discapacitat Intel·lectual i del desenvolupament a Catalunya*. Barcelona: DINCAT.

European Agency for Development in Special Needs Education / Soriano, V. (ed.) (2002). *Transition from school to Employment. Main problems, issues and options faced by students with special educational needs in 16 European countries*. Middelfart: European Agency for Development in Special Needs Education.

INE (1986; 1999; 2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*.

Llei 12/2009, del 10 de juliol, d'educació (DOGC de 16-7-2009).

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: IMSERSO.

Vilà, A. (2010). *Drets i deures de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. A DINCAT, *Situació de les famílies amb persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament a Catalunya*. Barcelona: DINCAT. ■