



**Universitat Ramon Llull**

## **TESI DOCTORAL**

**Títol Els processos d'acomodació en les rutines diàries de famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament.**

Realitzada per **Joana Maria Mas Mestre**

en el Centre **Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport  
Blanquerna**

i en el Departament **Psicologia**

Dirigida pel **Dr. Climent Giné Giné**









**TESI DOCTORAL**

---

**ELS PROCESSOS D'ACOMODACIÓ EN LES  
RUTINES DIÀRIES DE LES FAMÍLIES AMB UN  
FILL AMB PROBLEMES EN EL  
DESENVOLUPAMENT**

---

Joana Maria Mas Mestre

Dr. Climent Giné i Giné

Gener, 2009



Aquest treball ha estat possible gràcies a la beca predoctoral per la formació del Personal investigador (FI) No. 696 – 2002 concedida pel Departament d'Universitats, Recerca i Societat de la Informació (DURSI) a l'autora de la tesi.





*The most important thing that happens when a child with disabilities is born is that a child is born. The most important thing that happens when a couple becomes parents of a child with disabilities is that a couple becomes parents.*

*Ferguson i Asch (1989, p. 108)*

*The real vorage of discovery consists not in seeking new lands but in seeing with new eyes.*

*Proust (1934; a Yuan, 2003)*



## **Agraïments**

Tot treball de recerca és fruit d'un conjunt de voluntats, oportunitats i suports incondicionals. Al llarg d'aquest camí han estat moltes les persones amb qui he tingut l'oportunitat de xerrar, raonar, compartir alegries i neguits, il·lusions i projectes, que m'han permès aprendre i créixer. A totes elles, Gràcies!.

A les famílies, per dedicar-me una bona estona del seu temps, per compartir amb mi alguns aspectes de la seva vida i per ensenyar-me maneres extraordinàries de viure senzillament la vida. Moltes gràcies!

A en Climent Giné, pel seu guiatge, per confiar en mi i en aquest treball, pel temps i esforç que li ha dedicat, per tenir sempre un moment; i, entre altres, per animar-me a buscar noves respostes. Gràcies!.

A tos els professionals i experts en família i atenció precoç, amb qui he pogut discutir alguns aspectes d'aquesta tesi i m'han permès gaudir del seu coneixement i consells. Gràcies!.

Als companys i a les famílies de la Federació APPS amb qui, a partir de la pràctica diària puc enraonar sobre alguns aspectes d'aquest treball i analitzar com portar-los a la pràctica. Gràcies!

Als companys i amics del grup de recerca "Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius" i "Qualitat de Vida Familiar" amb qui vaig iniciar aquest camí i amb els qui he tingut l'oportunitat d'aprendre, reflexionar i compartir experiències. Especialment, a en Josep Font per transmetre'm aquesta passió per la recerca, a en Francesc Salvador per aportar lògica a la meva recerca. A n'Anna, na Maria, n'Ester i na Marina perquè és un luxe continuar treballant amb elles. A tot el grup, Gràcies!.

Als meus pares i les meves germanes perquè m'han encoratjat en tot moment i han estat un suport i un referent constant. A nes padrí de Sineu i de Maria, per tot el que m'han ensenyat. Als amics i companys que han estat un reforç emocional imprescindible i, sovint, també logístic. A en Jordi, amb qui he compartit moments important d'aquest treball i amb qui dia a dia descobreixo tot el que amaga la paraula família. Gràcies!



# Índex

<b>1. Presentació</b> .....	21
1.1 Plantejament teòric de la tesi .....	24
1.2 Finalitat de la tesi .....	27
1.3 Estructura del treball .....	28
 <b>Primera Part</b>	
<b>2. La família com a context de desenvolupament</b> .....	31
2.1 Què entenem per desenvolupament .....	33
2.1.1 La naturalesa social i cultural del desenvolupament humà .....	34
2.1.2 Particularitats del desenvolupament en les persones amb Discapacitat Intel·lectual i en el Desenvolupament –DID .....	38
2.1.3 Alguns aspectes importants que es deriven de la naturalesa social i cultural del desenvolupament .....	39
2.2 La família com a context de desenvolupament .....	45
2.2.1 Definició i funcions de la família actual .....	45
2.2.2 Diferents perspectives que ens ajuden a entendre i analitzar la família .....	48
2.3 Famílies amb un infant amb DID .....	51
2.3.1 Característiques del nen i dels pares .....	52
2.3.2 Factors potencialment estressants generats per la discapacitat del nen .....	56
2.4 Síntesi .....	57
<b>3. Les rutines diàries</b> .....	61
3.1 Les rutines diàries: contextos de desenvolupament .....	63
3.1.1 Els contextos de desenvolupament: els marcs d'activitat .....	63
3.1.2 Els patrons d'interacció que es donen en les rutines diàries .....	67
3.2 Les rutines diàries: reflex del funcionament i la cohesió familiar .....	70
3.2.1 La sostenibilitat de les rutines diàries .....	72
3.2.1.1 Els patrons de sostenibilitat .....	74
3.3 El paper de la cultura i les creences dels pares en les rutines diàries .....	79
3.4 Síntesi .....	84
<b>4. Adaptació familiar. L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat</b> .....	87
4.1 Introducció .....	89
4.2 Diferents models històrics per interpretar l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat .....	90
4.3 Models actuals per entendre l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat .....	93
4.4 Algunes observacions sobre models actuals. Nous enfocament que complementen la manera d'entendre l'adaptació familiar .....	100

4.5	La teoria Ecocultural .....	104
4.6	Síntesi .....	111
<b>Segona Part</b>		
<b>5.</b>	<b>Treball de camp</b> .....	<b>113</b>
5.1	Presentació .....	115
5.2	L'estudi .....	117
5.2.1	Els objectius .....	117
5.2.2	El mètode .....	118
5.2.2.1	Els participants .....	118
5.2.2.2	Dimensions d'anàlisi i instruments .....	121
5.2.2.3	El procediment .....	125
5.3	L'ètica de la recerca .....	129
<b>6</b>	<b>Resultats</b> .....	<b>131</b>
6.1	Els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals .....	134
6.1.1	Dim.1. Subsistència Base .....	134
6.1.2	Dim 2. Els Serveis .....	140
6.1.3	Dim 3. La llar .....	143
6.1.4	Dim 4. Les tasques domèstiques i de cura del fills .....	145
6.1.4.1	Les Tasques relacionades amb la cura del fill amb PD .....	145
6.1.4.2	La disponibilitat dels pares i les mares per ajudar en tasques diàries .	151
6.1.4.3	El suport rebut en les tasques domèstiques .....	153
6.1.5	Dim 5. Cohesió familiar .....	156
6.1.6	Dim 6. Les xarxes per a persones sense discapacitat .....	161
6.1.7	Dim 7. Les xarxes per a persones amb discapacitat .....	163
6.1.8	Dim 8. Diversitat cultural .....	165
6.1.9	Dim 9. Els suports .....	166
6.1.10	Dim 10. Informació .....	168
6.2	La Sostenibilitat de les rutines diàries familiars .....	171
6.3	La percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals ....	174
6.3.1	Les teories implícites sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills .....	174
6.3.2	Aspectes relacionats amb la tasca de fer de pares .....	176
6.3.3	Preocupacions dels pares en relació a la criança del seu fill amb PD .....	177
6.3.4	Les estratègies d'afrontament .....	180
6.4	Síntesi .....	182

<b>7. Discussió</b> .....	193
7.1 El plantejament metodològic de la recerca .....	196
7.2 Sobre els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals .....	199
7.2.1 Subsistència Base .....	199
7.2.2 Els Serveis .....	201
7.2.3 La Llar .....	203
7.2.4 Les Tasques domèstiques i de cura del fills .....	204
7.2.5 Cohesió familiar .....	206
7.2.6 Les Xarxes per a persones sense discapacitat .....	208
7.2.7 Les Xarxes per a persones amb discapacitat .....	211
7.2.8 Diversitat cultural .....	213
7.2.9 Els Suports .....	213
7.2.10 La Informació .....	215
7.3 Sobre la sostenibilitat .....	217
7.4 Sobre la percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals .....	219
7.4.1 Alguns trets de la personalitat i les creences dels pares sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills .....	219
7.4.2 Les inquietuds i les estratègies d'afrontament dels pares davant de la discapacitat del seu fill .....	221
7.5 Propostes per al disseny de programes adreçats a famílies amb fills amb discapacitat .....	223
<b>Tercera Part</b>	
<b>8. Conclusions</b> .....	231
8.1 Pel que fa a la finalitat de la tesi .....	233
8.2 Pel que fa a les aportacions pràctiques de l'estudi .....	237
8.3 Pel que fa a les limitacions de l'estudi .....	238
8.4 Pel que fa a noves línies d'investigació .....	239
<b>9. Referències bibliogràfiques</b> .....	241
<b>10. Annexes</b>	
A1 Dimensions Ecoculturals .....	263
A2 Fitxa individual infant .....	273
A3 Entrevista Ecocultural de la Família .....	279
A4 Ítems on no hi hagué acord entre els codificadors i canvis proposats .....	353
A5 Cuestionario de ideas sobre el desarrollo y la educación de los hijos. Triana, B. i Rodrigo, (1989) .....	357
A6 Cuestionario sobre la agencia personal de los padres. Máiquez, M.L., Capote, C. Rodrigo, M.J. i Martín, j.C. (1999) .....	363

**10. Annexes (continuació)**

A7	Consentiment informat i informació que es lliurava a les famílies en la 1a entrevista .....	369
A8	Exemple Cas: FAM 06 .....	375



**Llistat de Figures**

<b>2. La família com a context de desenvolupament</b>	
2.1 Model Comprehensiu de Guralnick (2005) .....	52
<b>3. Les rutines diàries</b>	
3.1 Nivells d'anàlisi de les idees sobre el desenvolupament i l'educació. Extret de Palacios, Hidalgo i Moreno (1998, p. 184) .....	80
<b>4. Adaptació familiar. L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat</b>	
4.1 Elements i processos que intervenen en la construcció de les rutines diàries .....	106
<b>5. Treball de camp</b>	
5.1 Relació entre les diferents dimensions d'anàlisi i els instruments emprats en l'estudi .....	121
5.2 Procediment .....	129

**Llistat de Taules**

<b>1. Presentació</b>	
1.1 Estructura formal de la tesi .....	29
<b>3. Les rutines diàries</b>	
3.1 Distribució, en tant per cent, dels patrons de sostenibilitat entre les famílies de l'estudi longitudinal de Gallimore et al. quan els fills amb discapacitat tenien 3, 7, 11 i 13 anys .....	78
3.2 Teories implícites segons Triana (1991 i 1993). Extret de Máiquez et al. (2000, p 24).....	81
<b>4. Adaptació familiar. L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat</b>	
4.1 Naturalesa i font de les reaccions dels pares. Abstrret de Ferguson (2001).....	92
4.2 Recerques centrades en el model de l'estrès familiar .....	96
4.3 Recerques centrades en els cicles de desenvolupament de la vida familiar .....	98
4.4 Recerques centrades en la teoria ecocultural .....	99
4.5 Dimensions ecoculturals on tenen lloc les acomodacions que duen a terme famílies amb un infant amb discapacitat .....	109

**Llistat de Taules****5. El treball de camp**

5.1	Descripció de les famílies i dels pares i mares que han participat en l'estudi .....	119
5.2	Descripció dels infants amb DID .....	120
5.3	Descripció de les edats equivalents dels infants segons les puntuacions obtingudes en l'Inventari de Conducta Adaptativa-ICAP .....	120
5.4	Puntuacions atorgades pels professionals pel que fa als problemes de desenvolupament dels infants de la mostra .....	120

**6. Resultats**

6.1	Descripció dels recursos propis tant de la família com de la comunitat en funció de les puntuacions obtingudes a partir de l'entrevista ecocultural familiar .....	136
6.2	Opinió dels pares sobre la seva feina actual .....	137
6.3	Opinió dels pares sobre el fet de treballar fora de casa .....	137
6.4	Impacte de la discapacitat del nen en el treball dels pares .....	138
6.5	Descripció dels serveis que reben els nens: públics i privats .....	140
6.6	Descripció del grau de satisfacció que les famílies manifesten en relació als serveis i als professionals que atenen al seu fill .....	141
6.7	Conjunt d'acomodacions que els pares realitze en la dimensió de serveis .....	142
6.8	Descripció dels elements ecològics propis de la comunitat de la dimensió 3 Llar .....	144
6.9	Descripció de l'acomodació que les famílies realitzen en la seva llar .....	145
6.10	Distribució del temps dedicat diàriament al transport en funció de si assisteixen o no al cdiap .....	146
6.11	Descripció de la dificultat de tenir cura del nen amb DID .....	146
6.12	Descripció de l'impacte que els problemes de desenvolupament del nen tenen en la vida familiar .....	147
6.13	Descripció de les acomodacions realitzades per les famílies en relació a la cura dels seus fills amb DID.....	147
6.14	Distribució dels germans del nen amb DID en funció de la seva edat .....	149
6.15	Grau de preocupació que suposa la relació entre els germans pels pares .....	149
6.16	Acomodacions i creences culturals que fan referència als germans dels nens amb DID. ....	150
6.17	Descripció de la complexitat en l'organització i la realització de les tasques relacionades amb els germans, amb tots els fills i amb les tasques de casa .....	151
6.18	Distribució dels horaris laborals dels pares i les mares .....	152
6.19	Hores a la setmana que treballen tant pares com mares .....	152
6.20	Flexibilitat dels treballs dels pares i temps disponible que tenen ambdós per estar amb el nen .....	152
6.21	Total h/set que està amb altres cuidadors .....	153
6.22	Nombre de cuidadors diferents a la mare .....	153
6.23	Descripció del suport rebut pel que fa a la cura del nen, en termes tant de suport com de preocupació .....	154
6.24	Descripció del suport rebut pel que fa a les tasques de casa, en termes tant de suport com de preocupació .....	154
6.25	Descripció del grau de suport que reben les mares tant en tasques de casa com del nen amb discapacitat .....	155
6.26	Descripció de la participació del pare en tasques tant de casa com de cura del nen .....	155

**Resultats (continuació)**

6.27	Descripció de la intensitat dels ítems sobre cohesió familiar i totalitat d'acords entre els pares .....	157
6.28	Descripció de les creences i valors familiars de la dimensió 5 .....	157
6.29	Respostes obtingudes a partir del qüestionari sobre “la agenció de los padres” sobre suport de la parella i totalitats d'acords .....	159
6.30	Descripció dels efectes que la discapacitat ha tingut en la relació de parella i en els germans del nen .....	160
6.31	Descripció dels elements ecològics, culturals i les acomodacions que es troben en la dimensió 6 pel que fa a la integració del nen dintre d'una dinàmica ordinària .....	162
6.32	Descripció de l'efecte que la discapacitat ha tingut en els seus amics i en la seva vida social .....	162
6.33	Descripció del conjunt d'implicació tant de la família com del nen en grups o activitats per a persones amb DID. ....	164
6.34	Evidències sobre la necessitat de protecció del nen davant les actituds de la societat .....	164
6.35	Grau de diversitat ètnica en l'entorn familiar .....	165
6.36	Grau d'evidències vers la incorporació de pràctiques d'altres cultures en les pràctiques familiars .....	165
6.37	Descripció de les mares del suport emocional rebut .....	166
6.38	Grau en què els diferents agents són una font de suport emocional per la mare .	167
6.39	Valors i creences espirituals dels pares .....	167
6.40	Comparació entre la satisfacció dels pares amb els professionals del cdiap i grau de suport emocional que aquests proporcionen .....	168
6.41	Descripció del suport per informació que han rebut les mares pel que fa als 4 agents .....	169
6.42	Descripció de la quantitat d'informació que reben els pares actualment i del nivell d'activitat de la família centrada en accedir a la informació .....	170
6.43	Descripció de la sostenibilitat de les rutines familiars en termes de significació, ajustament ecològic i congruència .....	173
6.44	Les teories implícites sobre el desenvolupament i l'educació del fills més puntuades per les mares .....	175
6.45	Distribució de les famílies en funció de les puntuacions obtingudes en el qüestionari sobre <i>agencia personal de los padres</i> .....	177



---

## **1. Presentació**

---

1.1 Plantejament teòric de la tesi

1.2 Finalitat de la tesi

1.3 Estructura del treball

---



# 1. Presentació

El treball que teniu a les mans és fruit, sobretot, d'inquietuds personals i professionals que s'han anat forjant al llarg de la meua formació i de la breu, però intensa i apassionant, experiència de treball amb famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual. Així doncs, és el resultat d'uns quants anys de recerca, de la reflexió sorgida arran de lectures i congressos, de llargues discussions amb el director de tesi, amb els professionals del camp i amb les famílies, de complicitat amb famílies i amics, etc. Aquest treball és fruit de la necessitat de créixer i d'aprendre.

Se'm fa difícil identificar els motius que em portaren a ocupar-me i preocupar-me per les qüestions que trobareu a continuació. Motius que m'han permès viure i aprendre de tots els moments descrits fa uns instants. Són pensaments, conviccions, emocions i vivències que també s'han anat forjant al llarg d'aquests anys.

No voldria, però, deixar escapar aquesta oportunitat per recordar un dels moments més enriquidors que he viscut i que té molt a veure en la decisió de fer aquest treball. Mentre estudiava magisteri, a Mallorca, vaig ser voluntària en un centre per a nens i joves amb paràlisi cerebral. Fou jugant a futbol amb ells quan vaig aprendre que per sobre de tot està la persona amb les seves il·lusions, capacitats i ganes d'anar cap endavant. Aquell partit i les respostes d'un nen davant d'algunes de les meves actuacions que podríem qualificar com a "proteccionistes", i també poc encertades futbolísticament parlant, em feren reflexionar i qüestionar aspectes relacionats amb les persones amb discapacitat i la manera d'entendre'ls.

Amb la il·lusió de poder trobar respostes o, si més no, elements que m'ajudessin a entendre el món de la discapacitat, vaig iniciar els estudis de Psicopedagogia i, anys més tard, em vaig incorporar al grup de recerca "Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius" de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Gràcies als grups de discussió, a la lectura crítica d'articles, a la participació en diferents recerques, etc., he tingut l'oportunitat de trobar algunes respostes als meus interrogants i anar forjant plantejaments que finalment em durien a preguntar-me per les famílies dels nens i nenes<sup>1</sup> amb discapacitat; com

---

<sup>1</sup> A partir d'ara farem servir el terme nens per referir-nos als nens i les nenes. Evitem l'ús sistemàtic de la forma masculina i la forma femenina per no fer carregós el text i evitar problemes de concordança. El mateix farem per referir-nos als fills. Ara bé, en la segona part del treball – treball de camp- recuperarem aquesta distinció ja que fa referència a alguns dels participants de l'estudi.

viuen la discapacitat: com és el seu dia a dia? és possible alleugerir l'aparent patiment i estrès? com s'adapten les famílies a aquesta nova situació?, etc.

En el marc del grup de recerca vaig iniciar els cursos de doctorat que em portaren a plantejar i madurar aquest estudi, l'objectiu del qual és comprendre com les famílies adapten la seva vida diària a les noves necessitats que presenta la criança d'un fill amb discapacitat. Una de les primeres fites fou l'adaptació transcultural de l'Entrevista Ecocultural de la Família (EEF), objecte de treball de la tesina (Mas, 2005) i que donà lloc a l'instrument que m'ha permès desplegar gran part de la tesi.

Sovint, quan el camí se'm feia costa a munt, em feia la mateixa pregunta que formulava a les famílies durant les entrevistes: qui o què t'ajuda a tirar endavant quan les coses són més complicades o costa trobar una resposta?". El compromís personal que he anat adquirint amb les famílies a mesura que em permetien compartir amb elles llargues xerrades sobre la seva experiència, i l'admiració més profunda per les seves fortaleses i maneres d'afrontar senzillament la vida en són la resposta. La responsabilitat que comporta aquest compromís és un dels motius personals i també professionals que han sostingut aquest treball.

A nivell acadèmic i professional, poder entendre allò que les famílies ens expliquen a partir de les aportacions i suggeriments dels autors i les recerques realitzades ha estat tant una motivació com un repte. El convenciment, d'una banda, que les reflexions teòriques ens han de permetre entendre millor les famílies a partir de la seva pròpia realitat i han de garantir uns suports i una atenció coherents amb les necessitats d'aquestes famílies, i de l'altra, la creença de que la recerca s'ha d'apropar necessàriament a la vida de les famílies són dos dels motius que m'han portat a plantejar-me aquest i futurs treballs.

## **1.1 Plantejament teòric de la tesi**

Si ens aturem a mirar enrere veurem com tradicionalment la mirada cap a les vides de les famílies que tenen un infant amb discapacitat ha estat "filtrada" per la patologia (Cunningham, 2000) i marcada per l'estrès, per les fases de dol que han de superar, per l'estigma social que comporta tenir un fill amb discapacitat, pel "pobrets, pensa tu ara quin disgust", etc. En conseqüència, l'adaptació de les famílies a les noves necessitats del seu fill ha estat entesa, sovint, com una resposta a l'estrès que implica tenir un fill amb discapacitat.

En les últimes dècades, però, hem començat a experimentar un canvi que, impulsat per les pròpies associacions de mares i pares amb la col·laboració de professionals i investigadors,



reclama una mirada més real, més compromesa –rebutjant la compassió i la pena–, i més positiva tant per als seus fills com per elles mateixes, més centrada en les capacitats i en les fortaleeses que no pas en les debilitats. Canvis que han anat acompanyats d'una important transformació dels models teòrics.

Actualment existeix un ampli acord en el si de la comunitat científica a l'hora d'atorgar a la família un dels papers més importants en el desenvolupament de l'infant (Bronfenbrenner, 1987; Rogoff, 1993; Kaye, 1986; Lacasa, 2001; entre altres autors). En aquest sentit, el desenvolupament de qualsevol nen, amb discapacitat o sense, s'entén com el fruit de la interacció del nen –amb el seu equip biològic de base– amb adults i companys significatius en els diversos contextos de desenvolupament en els que participa al llarg del temps (Bronfenbrenner, 1987; Rogoff, 1993; Kaye, 1986; Tharp i Gallimore, 1988; Martí, 1994).

Així doncs, la manera en que les famílies s'adaptin a la nova situació o a les noves necessitats que presenti el seu fill tindrà una influència directa en el desenvolupament del nen i en el funcionament de la família. La pregunta que emergeix és: de quina manera s'adaptin les famílies a les noves necessitats que presenta la criança d'un fill amb problemes en el desenvolupament<sup>2</sup>? La literatura científica ofereix diverses respostes des de models diferents. Fent nostra una concepció del desenvolupament de base interactiva i contextual, en aquesta tesi ens sentim més propers a aquells enfocaments que atorguen una major importància a conceptualitzar com les famílies construeixen i mantenen els seus espais i moments comuns, és a dir, la seva vida diària. En aquest sentit, ens basem en la proposta que Gallimore, Weisner i altres investigadors (Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer, 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer i Guthier, i Nihira, 1993; Gallimore, Coots, Weisner, Guthier, 1996, entre altres) de la University of California Los Angeles (UCLA) fan en el marc de la Teoria Ecocultural.

Des d'aquest enfocament, la tasca més important d'adaptació que ha de realitzar tota família és la creació i el manteniment d'unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural, a través de les quals organitzen i donen forma a les activitats que ofereixen al seu fill i, en conseqüència, al seu desenvolupament.

---

<sup>2</sup> Des del juliol del 2006 l'actual Associació Americana de Discapacitat Intel·lectual i en el Desenvolupament - AAIDD proposa fer servir la terminologia Discapacitat Intel·lectual i en el Desenvolupament (DID) quan parlem de manera genèrica o ens referim a adults. Ara bé, quan parlem d'infants (menors de 6 anys) l'AAIDD proposa emprar el terme trastorns o problemes en el desenvolupament. Així doncs, i donada l'edat dels infants de l'estudi en aquest treball emprarem el terme DID d'una manera més genèrica –sobretot a la primera part de la tesi- i problemes en el desenvolupament sempre que fem referència als infants que han participat en l'estudi o que són menors de sis anys.

Aquest enfocament es presentarà més exhaustivament en el capítol 4 de la tesi que se centre en l'adaptació de les famílies davant d'un fill amb discapacitat. Ara bé, donat que tal com s'ha exposat línies més amunt, aquest és el marc de referència sobre adaptació familiar en què ens basem, hem considerat oportú presentar aquí breument els motius que ens han portat a optar per aquest enfocament. A més, alguns dels motius que a continuació s'exposaran es van discutint al llarg dels dos primers capítols teòrics de la tesi.

D'aquesta manera, els motius que ens han portat a optar per aquest enfocament són:

- La manera d'entendre les famílies. Aquestes es consideren agents proactius i conscients que donen forma a les seves vides, i no com a simples víctimes de les forces imparables tant socials com econòmiques (Weisner, 1984). Per aquests autors les famílies no existeixen merament en un entorn sinó que també construeixen i donen forma a la seva ecologia familiar i les seves rutines diàries.
- La família com a context de desenvolupament. La família també es valora i s'analitza a propòsit del que significa pel desenvolupament dels seus membres, atès que és a través de les rutines diàries i de les activitats i interaccions que en elles tenen lloc que les famílies afavoreixen o modulen el desenvolupament dels seus infants.
- La construcció de les rutines diàries. Les famílies construeixen la seva vida diària a partir tant dels elements ecològics de què disposa tant la família com la comunitat en la que viuen, com d'aquells valors i creences que són importants per a ells. Ambdós elements ecològics i culturals configuren el nínxol ecocultural de la família i, en definitiva, el seu dia a dia.
- La manera d'entendre l'adaptació familiar:
  - *en termes de sostenibilitat*. Des de la Teoria Ecocultural es proposa entendre l'adaptació de les famílies a partir del coneixement en profunditat de la sostenibilitat de les seves rutines diàries. Quan el dia a dia d'una família és sostenible podem dir que aquesta s'ha adaptat a les necessitats que presenta una nova situació.
  - *en termes de processos d'acomodació*, que es defineixen com “les respostes funcionals o les adaptacions a les demandes de la vida diària de la família” (Keogh, Berheimer, Gallimore i Weisner, 1998, p. 271), que responen sempre al projecte familiar i tenen lloc habitualment al llarg de tota la vida de la família.

- *al llarg de les deu dimensions ecoculturals*. A partir de la recerca, aquest enfocament ha identificat 10 dimensions que permeten definir el nínxol ecocultural de les famílies que tenen un fill amb problemes en el desenvolupament: la subsistència econòmica, els serveis, la llar, les tasques domèstiques i de cura del fill, la cohesió familiar, les xarxes per a persones sense discapacitat, les xarxes per a persones amb discapacitat, la diversitat cultural, els suports i la informació. En aquestes dimensions trobem descrits tant les diferents acomodacions que poden realitzar les famílies com els elements ecològics i culturals que configuren el seu nínxol. Aquestes dimensions ecoculturals proporcionen un marc teòric extraordinari per poder recollir i entendre tota la informació sobre la família; oferint una fotografia global i completa de la vida familiar (Bernheimer i Keogh, 1995).

Així doncs, aquest enfocament ens permet entendre l'adaptació familiar més enllà dels períodes de crisi que poden esdevenir a partir de la discapacitat del fill. Ens acosta, així, a l'adaptació familiar a través del coneixement de la vida diària de la família, partint de com aquesta construeix, organitza i dóna sentit a aquest dia a dia.

## **1.2 Finalitat de la tesi**

La tesi que es presenta a continuació se centra en l'estudi dels processos d'acomodació de les famílies davant les necessitats de criança que presenten els seus fills entre 3 i 5 anys amb problemes en el desenvolupament. Aquesta tesi, doncs, té per finalitat descriure els diferents processos d'acomodació que duen a terme les famílies que tenen un fill amb DID per tal de crear i mantenir unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural.

Els motius que ens porten a plantejar-nos aquesta finalitat els podem resumir, a grans trets, en dos. En primer lloc, esperem contribuir modestament des de la nostra realitat al cos de coneixement científic sobre com les famílies s'adapten a les noves necessitats del seu fill amb DID. En segon lloc, considerem que aquest coneixement pot tenir implicacions per a la pràctica professional a dos nivells. A un nivell més general, permetrà dissenyar programes i ajuts per a les famílies que tenen un infant amb discapacitat i, a un nivell més concret, aportarà als professionals reflexions i eines que els permetin apropar-se a la vida diària de les famílies i, en conseqüència, elaborar programes d'intervenció adients a la situació de cada família i coherents amb les seves necessitats reals.

### 1.3 Estructura formal de la tesi

El treball s'organitza en tres grans parts. En la primera part es plantegem els elements teòrics que sustenten la recerca, la segona part se centra en el treball de camp realitzat i en la discussió entorn dels resultats obtinguts, i en la tercera i última part es presenten les conclusions més rellevants de la tesi.

El marc teòric persegueix un doble objectiu: d'una banda, justificar la importància de centrar-nos en el procés d'adaptació de les famílies a la discapacitat del fill a partir de la construcció i el manteniment de les rutines diàries i, de l'altra, desgranar aquells conceptes claus de la vida de les famílies que ens permeten conèixer i comprendre com s'adapten a les noves necessitats. Aquesta primera part consta de tres capítols.

El primer capítol aprofundeix en la comprensió de la família com a context de desenvolupament. Partim dels enfocaments ecològics i culturals per presentar la concepció del desenvolupament humà en què ens basem, i que ens porten a una determinada visió de família i de les seves funcions. Finalitzem el capítol fent extensives aquestes reflexions al camp que ens ocupa que són les famílies amb fills amb discapacitat.

El segon capítol està organitzat al voltant de les rutines diàries de la família vistes des de tres vessants diferents. En primer lloc, analitzarem com les rutines diàries esdevenen contextos de desenvolupament tant per al nen com per als adults que hi viuen. En segon lloc, ens apropem a les rutines de les famílies en la mesura en que aquestes constitueixen l'arquitectura del dia a dia de la família i reflecteixen el funcionament i la cohesió de tots els seus membres. Finalment ens centrarem en el paper de les creences culturals i personals dels pares en la construcció de les rutines diàries i en les interaccions que s'hi estableixen.

El tercer i últim capítol del marc teòric se centra en l'adaptació de les famílies a les necessitats dels seus fills amb discapacitat. En primer lloc, revisarem els diferents models teòrics que històricament i en l'actualitat s'han emprat per entendre el procés d'adaptació de la família i, en segon lloc, es presenten alguns elements que, segons el nostre parer, configuren una nova manera d'entendre l'adaptació de les famílies. Finalitzarem aquest capítol presentant la teoria ecocultural.

La segona part se centra en el treball de camp realitzat, en l'estudi i en la discussió dels resultats obtinguts. Consta de tres capítols. En el primer es presenta l'estudi que consisteix en la identificació i comprensió dels processos d'acomodació que duen a terme 18 famílies

catalanes amb un fill amb problemes en el desenvolupament per tal de crear i mantenir unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural. Per realitzar-lo hem optat per l'estudi de casos múltiples com a mètode. En aquest capítol es presenten els plantejaments ontològics i metodològics de l'estudi, els objectius proposats, les persones que han participat en l'estudi, etc.

En el segon capítol es descriuen els resultats obtinguts en l'estudi. Presentem en primer lloc les acomodacions realitzades i els elements ecològics i culturals identificat al llarg de les 10 dimensions ecoculturals i, en segon lloc, la sostenibilitat de la vida diària de les famílies. Finalment, es presenten els resultats vinculats a la percepció dels pares sobre la seva tasca com a tals.

El tercer capítol de la segona part de la tesi es destina a la discussió dels resultats obtinguts en la present recerca a partir de les investigacions i els enfocament que avui en dia ens permeten entendre i interpretar l'adaptació de les famílies amb fills amb DID.

La tercera i última part de la tesi es dedica a les conclusions que, segons la nostra opinió, es desprenen del treball de camp realitzat en relació al marc teòric presentat. Aquest últim punt es completa amb la presentació d'algunes de les limitacions de l'estudi realitzat i la descripció de noves propostes de recerca.

Estructura formal de la tesi:

<b>Presentació</b>	<b>1. Presentació</b>
<b>Marc Teòric</b>	<b>2. La família com a context de desenvolupament</b>
	<b>3. Les rutines diàries</b>
	<b>4. Adaptació familiar. L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat</b>
<b>Treball de camp</b>	<b>5. L'estudi</b>
	<b>6. Els resultats</b>
	<b>7. Discussió</b>
<b>Conclusions</b>	<b>8. Les conclusions</b>

Taula 1.1. Estructura formal de la tesi



---

## **2. La família com a context de desenvolupament**

---

2.1 Què entenem per desenvolupament

2.2 La família com a context de desenvolupament

2.3 Famílies amb un fill amb discapacitat DID.

2.4 Síntesi

---





## **2. La família com a context de desenvolupament.**

Uns dels grans reptes que presenta la recerca centrada en l'adaptació familiar té a veure amb la conceptualització de la família com a context que pot afavorir o modificar el desenvolupament dels infants a través de les activitats en les que participen en el marc de les rutines diàries.

La importància de la família, àmpliament acceptada i confirmada per la recerca, rau en el fet que és el primer context de cria i de desenvolupament per als infants (Rogoff, 1993; Kaye, 1986; Lacasa, 2001; Bronfenbrenner, 1987, 1992; Tharp i Gallimore, 1988; Dunts i Bruder, 1999; Crnic, i Stormshak, 1997; Rodrigo i Palacios, 1998; per citar-ne alguns). De fet, com apunta Lacasa (2001), el saber popular ho descriu molt bé: “dins la família aprenen a riure i a jugar, se'ls ensenyen els hàbits més bàsics –com ara, els relacionats amb l'alimentació- i d'altres molt més complexes com relacionar-se amb les altres persones” (p. 601-602), i són aquestes activitats les que poden esdevenir oportunitats per eixamplar l'horitzó de desenvolupament dels infants.

En aquest sentit, entendre la naturalesa de les adaptacions que les famílies realitzen en les rutines diàries comporta aprofundir en la comprensió de la família com a context de desenvolupament.

Aquest primer capítol pretén, en primer lloc, presentar la conceptualització del desenvolupament en la que se sustenta aquest treball per oferir, a continuació, la visió de família i de les seves funcions que es troben a la base de la recerca, així com els fonaments teòrics en que se sustenta. Finalment, s'analitzen les característiques més rellevants de les famílies amb un infant amb discapacitat.

### **2.1 Què entenem per desenvolupament**

La manera d'entendre el desenvolupament i els factors que hi intervenen ha anat evolucionant al llarg de les últimes dècades. Aquesta evolució ha estat fruit tant de les recerques com dels diferents esdeveniments polítics, socials i culturals en les que la reflexió i la recerca s'han inserit. A més, la concepció del desenvolupament ha anat variant al llarg de la història en funció de la concepció de la persona, de les seves capacitats i de com té lloc el desenvolupament (Ferguson, 2001) dominants en cada període històric.

En aquest treball, atribuïm al desenvolupament humà una naturalesa social i cultural, d'acord amb les aportacions de diversos autors com ara, Vigotsky (1978), Bronfenbrenner (1987), Bronfenbrenner i Morris (1998), Lerner (1996), Sameroff i Fiese (2000) i Tharp i Gallimore (1988), entre altres. Aquest posicionament ens permet analitzar amb major profunditat el paper de la família com a context de desenvolupament i els processos que es donen en les rutines diàries.

### **2.1.1 La naturalesa social i cultural del desenvolupament humà.**

En aquest apartat presentem una revisió necessàriament sintètica dels autors i corrents que han contribuït a una millor comprensió del concepte de desenvolupament. La selecció d'autors revisats ha tingut en compte a aquells que donen llum a les qüestions teòriques que es presenten en aquesta recerca.

Com ja assenyalàvem en la introducció d'aquest apartat, la recerca en les darreres dècades evidencia que el concepte de desenvolupament es troba en contínua evolució. D'una manera molt breu, podem remarcar que en la primera meitat del segle XX el debat se centrava en el grau d'influència de la naturalesa i la criança en el desenvolupament de l'infant – *nature vs nurture* – (ex. Gesell, 1925; Skinner, 1953; Watson, 1928). En la segona meitat del segle XX es produeix un gir en l'objecte d'estudi que passa a centrar-se en l'impacte que la predisposició biològica i la influència de l'ambient tenen sobre el desenvolupament. Wertsch (1988) representa bé el sentit d'aquest canvi quan afirma que el pes de l'explicació passa dels factors biològics als socials de manera que, malgrat que el desenvolupament opera en un marc biològic donat, no pot ser reduït a ell.

Actualment, el debat naturalesa vs. criança ha deixat pas a noves preguntes. Concretament, la divisió entre un posicionament biològic i un altre més sociocultural, es troba en procés de reconceptualització, donant lloc a models relacionals més complexos (Overton, 1998).

En aquesta línia, Sameroff i Chandler (1975) articulen una de les propostes que més repercussió han tingut pel que fa a la reciprocitat entre naturalesa i criança: el model transaccional. Aquest model es basa en “l'enfocament ecològic del desenvolupament i els

processos dinàmics amb què el nen i el seu entorn interactuen” (Sameroff i Fiese, 2000, p. 135<sup>3</sup>).

En aquest model el desenvolupament s’entén com el resultat de les contínues interaccions dinàmiques entre el nen i l’experiència que el seu context familiar i social li proporciona, tenint en compte en la mateixa mesura els efectes del nen i l’entorn. L’experiència de la família no es considera quelcom independent al nen, sinó que les pràctiques o experiències de criança es veuen influenciades tant per les característiques del nen com dels pares (Fiese, 1997).

Així doncs, per aquests autors, el procés de desenvolupament humà té lloc a partir de la interacció mútua i dinàmica entre naturalesa i criança. L’expressió genètica està moderada per les influències de l’ambient i la influència de les experiències en el desenvolupament estan modulades per les característiques constitucionals (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff i Krauss, 2001).

També en aquesta línia, d’altres autors han remarcat que el desenvolupament té lloc en l’àmbit de les relacions personals, en el marc d’un context determinat (Bronfenbrenner, 1987; Bronfenbrenner i Morris, 1998; Lerner, 1996; Sameroff i Fiese, 2000; entre altres). I encara Brandtädter (1998) considera el desenvolupament com un procés relativament plàstic on l’infant és simultàniament agent i receptor en la construcció del seu propi desenvolupament, influït pels múltiples sistemes en els que participa .

Com hem vist, doncs, actualment predomina la visió del desenvolupament com a fruit de la interacció que l’infant –amb el seu equip biològic de base- manté al llarg del temps amb adults i companys significatius en els diversos contextos de desenvolupament.

Aquesta concepció té els seus orígens en la tradició històrico-cultural del desenvolupament que inicia Vygostky (1978), àmpliament influent en els nostres dies i que ha donat lloc a múltiples recerques en les últimes dècades.

La proposta vygostkiana s’ha construït sobre la premissa de que el desenvolupament intel·lectual de la persona no es pot comprendre sense fer referència al context social en el que s’insereix. El caràcter intrínsecament social i cultural de les activitats de l’infant i del seu desenvolupament implica no tan sols la necessitat de tenir present la interacció amb d’altres

---

<sup>3</sup> Totes les cites literals del present treball han estat traduïdes al català per l’autora de la tesi

persones com a factor explicatiu, sinó també la necessitat de considerar els instruments culturals que modulen l'activitat de l'infant (Rogoff, 1993; Martí, 1994). A continuació ens aturem a revisar més detalladament la proposta d'Urie Bronfenbrenner, un dels autors que més ha ressaltat la importància del context en el desenvolupament de l'individu, i les contribucions del qual justifiquen la conceptualització de la família com a context que pot contribuir decisivament en el desenvolupament dels infants amb discapacitat.

Als inicis dels anys vuitanta Bronfenbrenner proposa un model ecològic per entendre el paper del context en el desenvolupament. Aquest model posa l'èmfasi en les condicions físiques i socials de l'entorn que influeixen el desenvolupament, i veu l'infant com el centre de quatre cercles d'influència interrelacionats –micro, meso, exo i macro sistemes- (Giné, 1995).

En els últims anys, però, aquest autor ha reformulat la seva teoria. En paraules del mateix autor, “no és un canvi de paradigma, sinó més aviat un canvi notable en el centre de gravetat del model, on els models de la versió inicial es qüestionen, per després recombinar-los juntament amb nous elements, en una estructura més complexa i dinàmica” (Bronfenbrenner i Morris, 1998, p. 993).

Les propietats definitòries d'aquest nou model, que ell anomena “bioecològic”, estan constituïdes sobre la base de quatre components - Procés-Persona-Context-Temps - i, les relacions interactives i dinàmiques que s'hi estableixen

Cal ressaltar que el procés, que se situa al cor del model, engloba les formes particulars d'interacció entre l'organisme i l'entorn, interaccions que anomena processos proximals. Aquests operen a través del temps i es posicionen com els primers mecanismes que produeixen el desenvolupament humà. En paraules del propi Bronfenbrenner aquests processos “són el motor del desenvolupament” (1998, p. 994).

Segons Bronfenbrenner, el desenvolupament té lloc a través de processos progressivament més complexos d'interacció recíproca entre un organisme humà actiu i en desenvolupament, i les persones, objectes i símbols del seu entorn extern més immediat. Les influències de l'entorn probablement són màximes quan la participació del nen en les activitats diàries “té lloc en una base regular en períodes de temps extensos” (1995, p. 620).

Un altre aspecte important que s'ha de tenir present per entendre el desenvolupament de la persona és que l'efecte que els processos proximals tenen sobre el desenvolupament, varia sistemàticament segons la combinació de: a) les característiques de la persona, b)

l'entorn –tant si és immediat com llunyà- en el que tenen lloc els processos proximals, c) la naturalesa dels resultats del desenvolupament sota consideració i d) les continuïtats i els canvis socials que se succeeixen al llarg la vida i del període històric que viu la persona.

Les aportacions del model bioecològic tenen una importància cabdal per al nostre treball en el que l'objecte d'estudi són els processos d'adaptació de les famílies. Concretament les consideracions que resulten més pertinents tenen a veure, d'una banda, amb una concepció de desenvolupament que remarca la interacció de la persona amb el seu entorn més immediat. Assumir aquesta concepció implica atribuir a les activitats diàries del nen i de la família un pes molt important en la configuració del desenvolupament del nen.

En aquest sentit, el mateix Bronfenbrenner afirma que les oportunitats d'aprenentatge natural es proporcionen com a part de la vida diària, de les rutines dels pares i dels nens, dels rituals familiars, de les celebracions i tradicions familiars i comunitàries, i de moltes altres activitats diàries tant planificades com espontànies que se succeeixen al llarg del temps i la seva integració constitueix les experiències de vida d'un nen en desenvolupament (Bronfenbrenner, 1987, 1992).

Aquesta reflexió també es fa extensible al camp del treball amb les famílies, tal com ens recorda Vila (1998) “l'èmfasi de la intervenció no ha d'estar en l'infant sinó en els sistemes de relació en què participa. Així doncs, el desenvolupament de serveis educatius centrats en la comunitat ha d'atendre les necessitats educatives tant del nen com de les seves famílies amb l'objectiu de promoure canvis que optimitzin els recursos psicològics per assegurar una millor qualitat de vida a la infància” (p. 501)

D'altra banda, el model bioecològic ressalta el paper cabdal dels diferents entorns que envolten l'infant, la qual cosa justifica l'anàlisi de la família, prenent en consideració les relacions que aquesta manté amb els altres sistemes, com ara l'escolar o el laboral. Concretament, si ens centrem en com les famílies adapten la seva vida diària a les noves necessitats que comporta la criança d'un fill amb discapacitat, segons el model bioecològic resulta necessari explorar aspectes del microsistema (entenant que els pares són els principals mainaders del nen) però també del mesosistema, és a dir, els altres contextos on té lloc la vida de la família i que també influeixen les pràctiques de criança (Krauss, 2000). Així, per exemple, si volem entendre quins són els processos d'acomodació de les famílies, haurem de preguntar-nos necessàriament per la vida laboral dels pares, pels serveis als quals assisteix tant el nen com la resta de la família, per veïns, amics i altres familiars, etc. Així com també s'hauran d'entendre aquests dins d'un determinat moment polític, social i cultural.

Finalment, el model bioecològic de Bronfenbrenner remarca la necessitat de no obviar les característiques personals tant del nen com de les pares, atès que, com veurem més endavant, aquestes tenen un paper molt important a l'hora de determinar el tipus d'interacció que el nen estableix tant amb els pares com amb els altres i les activitats en què participarà.

### **2.1.2 Particularitats del desenvolupament en les persones amb Discapacitat Intel·lectual i en el Desenvolupament –DID.**

Tot el que s'ha exposat fins ara es fa també extensible al camp que ens ocupa, és a dir, el camp de les persones amb DID. De la mateixa manera que els altres infants, el desenvolupament dels nens amb discapacitat és fruit tant de les seves característiques biològiques com de la naturalesa de la interacció que mantenen amb els adults i companys a través de diferents experiències i suports que es posen al seu abast a la llar, a l'escola, a la feina i, en definitiva, a la comunitat (Giné, 2000).

Les recents definicions de discapacitat intel·lectual i en desenvolupament (Luckasson et al., 1992; 2002) de l'actual AAIDD<sup>4</sup> esdevenen particularment reveladores pel tema que ens ocupa<sup>5</sup>.

El 1992 l'AAMR es fa ressò del canvi de paradigma que deixa enrere una visió estàtica del desenvolupament del nen que concebia la discapacitat com quelcom permanent, centrant-se únicament en la persona i en el dèficit. Al seu lloc, incorpora les aportacions que es desprenen de la fonamentació ecològica i social del desenvolupament i proposa una nova concepció que ressalta la naturalesa funcional de la discapacitat, centrant-se en els suports. Així doncs, les descripcions funcionals de la discapacitat no prenen les característiques biològiques de la persona com a únic punt de referència, sinó que tenen en compte, més aviat la competència de l'individu en tasques necessàries per un funcionament satisfactori en la societat actual.

---

<sup>4</sup> Al gener del 2007 la American Association on Mental Retardation (AAMR) canvià el seu nom per l'American Association on Intellectual and Developmental Disability (AAIDD). D'aquesta manera la terminologia emprada en les definicions del 1992 i 2002 és la de retard mental.

<sup>5</sup> Per a una anàlisi més exhaustiva sobre la definició de discapacitat intel·lectual del 2002 veieu el llibre de Schalock, R.L., Buntinx, W., Borthwick-Duffy, S., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M.J. y Wehmeyer, M. (2007). *User's guide: Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington: AAIDD, i l'article de Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and developmental disabilities*, 46 (4), 311-318.

D'aquesta manera, l'interès en les descripcions funcionals de les condicions de la discapacitat ha conduït a un major interès per la identificació d'aquells suports que permeten millorar la participació de la persona i el seu bon funcionament en la vida comunitària. La definició del 2002, malgrat que presenta algunes diferències amb l'anterior definició, manté aquesta visió del desenvolupament i de la DID.

Segons la definició del 2002, el retard mental és una discapacitat que es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa expressada en les habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans del 18 anys (Luckasson et al., 2002 p. 8). I afegeixen “el retard mental es refereix a un estat particular de funcionament que comença amb la infància, és multidimensional, i està afectat positivament pels suports individualitzats” (Luckasson et al., 2002 p. 48).

Precisament, una de les característiques més innovadores d'aquest canvi de paradigma té a veure amb la multidimensionalitat de la discapacitat, que ofereix una visió més holística i realista de la persona. La definició del 2002 proposa cinc grans dimensions: la capacitat intel·lectual, la conducta adaptativa, la participació, les interaccions i els rols socials, la salut i el context. Aquestes cinc dimensions tenen un paper determinant en el funcionament de la persona conjuntament amb les exigències i els suports que l'entorn li ofereix.

Així doncs, en aquests moments no és possible diagnosticar i descriure la DID d'una persona tenint només en compte la seva capacitat intel·lectual en forma de QI. Cal, en canvi, tenir present aquesta capacitat en relació a les altres quatre dimensions. De la mateixa manera les classificacions de DI prenen actualment més sentit en el marc de les necessitats de suports que cada individu presenta i no tant del seu grau de QI.

Per tant, participació, interacció, context i suport esdevenen elements clau a l'hora d'entendre tant el desenvolupament de la persona amb discapacitat com la importància i el paper que el seu entorn juga en el seu desenvolupament.

### **2.1.3 Alguns aspectes importants que es deriven de la naturalesa social i cultural del desenvolupament**

Arribats en aquest punt, i en base a allò exposat fins ara, considerem oportú posar de relleu quatre aspectes que incideixen directament en la nostra recerca i que es deriven d'assumir la naturalesa social i cultural del desenvolupament. Sens dubte ajudaran a entendre millor com i

perquè les rutines diàries i les relacions que s'hi estableixen esdevenen un marc pel desenvolupament del nen. Aquests aspectes són:

- *El paper actiu de l'infant*, com a agent actiu que és en el seu intent d'aprendre a partir de l'observació i la participació en activitats socialment valorades i en les relacions amb els altres (Bronfenbrenner, 1987; Rogoff, 1993).
- *La importància del paper dels pares* i, en general, dels adults que envolten l'infant en el seu desenvolupament. En aquest sentit, Kaye (1986) ens recorda que no hem d'esperar a descobrir totes les respostes en el nen, ja que una part de responsabilitat correspon als adults que organitzen les seves experiències.
- *La rellevància de la cultura* en la que el nen viu atès que l'activitat humana no es dona en el buit social, sinó que està orientada cap a una meta (ja sigui implícita o explícitament) definida social i culturalment. En conseqüència, les fites del desenvolupament també venen marcades per la cultura.
- *Els múltiples camins que pot prendre el desenvolupament*, en funció tant dels trets de caire biològic o interns de l'infant com de les fites i els valors culturals, i les oportunitats d'aprenentatge que el seu entorn (familiar, escolar, etc.) li ofereixi.

A continuació s'analitzen en major detall aquests quatre elements. Cal remarcar, però, que la decisió de presentar-los separatament respon a raons descriptives més que no pas conceptuals donat que, com hem vist, en aquest treball partim d'una consideració del desenvolupament com un procés dinàmic i integral on cada un d'aquests aspectes està relacionat i arrelat en si mateix.

## **\*\* El paper de l'infant**

Des del seu naixement, el nadó presenta una gran capacitat i curiositat per explorar i descobrir el món que l'envolta, per actuar sobre la seva realitat en la mesura de les seves possibilitats i de les oportunitats que se li ofereixen. Així doncs, l'activitat de l'infant és constructiva, en tant que constantment s'esforça a donar sentit al context que l'envolta en un procés marcadament dinàmic i interactiu.

Dos dels autors que millor han explicat aquest procés són Kaye (1986) i Rogoff (1993) a través de la metàfora de l'aprenent<sup>6</sup>. Aquests autors comparen l'activitat de l'infant a la dels

---

<sup>6</sup> Malgrat que tant Kaye com Rogoff empen la mateixa metàfora, hem de remarcar que segons Rogoff (1993) "Kaye al 1986 ha emprat el terme d'una manera menys significativa; considerant als infants i als aprenents d'una forma més passiva" (p.96) de la que apareix en el seu model .



aprenents novells de qualsevol ofici, juntament amb els seus mestres i companys. A través d'aquesta metàfora els autors remarquen el paper actiu dels nens en el sentit que exploren, estructurin i, fins i tot, demanen l'ajut dels que els envolten per tal d'aprendre a resoldre problemes de qualsevol tipus, de la mateixa manera que observen activament les activitats socials, participant-hi quan els és possible.

D'altra banda, la metàfora de l'aprenent també posa de relleu el paper tant dels adults com dels seus companys més capaços. Efectivament, el fet de posseir una visió més àmplia de les característiques de l'activitat culturalment valorada, els permet estructurar i guiar l'actuació del seu company més novell, afavorint així el seu aprenentatge alhora que se li transfereixen responsabilitats de manera gradual. L'estructuració d'aquestes activitats és la que proporciona a l'aprenent (infant) l'oportunitat d'observar el proper esglaó, mentre realitza i participa d'aquelles passes prèvies que ha aconseguit dominar.

En aquest sentit, podem dir que el model que aporta la noció d'aprenent, segons Rogoff (1993), “sigui el d'aquells que aprenen activament, en una comunitat de persones que els donen suport, desafien i guien els novells, que participen progressivament en activitats que exigeixen habilitats culturalment valorades” (p. 68). És, per tant, una tasca conjunta, un procés constructiu entre l'infant i els adults en el que aquests últims estructurin, organitzin i guien l'activitat del nen en els diversos contextos, en el seu dia a dia.

La majoria d'enfocaments o models<sup>7</sup>, que avui dia ens permeten entendre millor tant el desenvolupament de l'infant amb discapacitat com el paper que té la família parteixen del paper actiu de l'infant en el seu desenvolupament, remarcant el caràcter dinàmic i bidireccional de les interaccions entre pares i fills, en el marc de les activitats diàries.

Des d'aquest marc conceptual cal esperar que “els infants amb discapacitat, tot i que actuen amb unes determinades limitacions físiques i/o cognitives, també siguin agents en la direcció i construcció del seu propi desenvolupament” (Hauser- Cram et al., 2001, p. 9).

### **\*\* El paper dels pares**

Com acabem de remarcar, el paper dels adults és cabdal en el desenvolupament dels infants. En aquest sentit, Miras i Onrubia (1998) són molt clars quan afirmen que el desenvolupament

---

<sup>7</sup> Ens referim, entre d'altres, als models de Guralnick (2001, 2005), la teoria ecocultural proposada per Gallimore, Weisner i altres investigadors ( Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer, 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer i Guthier, i Nihira, 1993; Gallimore, Coots, Weisner, Guthier, 1996, entre altres); el model de treball amb pares de Cunningham i Davis (2000), (Cunningham, 2000).

de l'infant és possible gràcies al fet que les persones que hi ha al seu voltant ajuden, guien, planifiquen i regulen el comportament del nen.

Si bé és cert que els models i les pràctiques que els infants observen en els seus pares així com les fites per les quals els veuen lluitar tenen un significat especial per als nens, també és cert que la manera com els pares estructuren les situacions en les que els seus fills participen esdevé cabdal per al desenvolupament dels nens. Els pares determinen quines són les activitats i els materials més adients pels seus fills malgrat no pretenguin explícitament un aprenentatge.

L'estructura i les relacions que s'estableixen en aquestes activitats (ja siguin diàries o més puntuals), i que serveixen de suport a la participació i a l'aprenentatge de l'infant, evolucionen a mesura que els nens adquireixen les habilitats que els permetran assumir responsabilitats cada cop més importants (Rogoff, 1993).

Així, els pares tenen un paper molt important a l'hora de construir ponts entre el nivell de comprensió i habilitats que l'infant mostra en un moment donat i els que necessita per assolir les fites. D'aquesta manera, els pares van transferint al nen, cada cop, més responsabilitat i iniciativa en les seves actuacions. Aquesta transferència de responsabilitat és un procés dinàmic on l'actuació de l'infant condiona i determina l'actuació dels pares i al revés, de manera que cap de les dues pot destriar-se ni observar-se isoladament. Precisament això és el que ja apuntàvem a l'inici d'aquest apartat en parlar de procés dinàmic i integrat.

El que acabem de descriure és el que Rogoff (1993) recull sota el concepte de participació guiada. Aquesta visió del rol dels pares (en qualitat d'organitzadors de situacions i constructors de ponts), subjau la teoria històrica-cultural de Vygotsky. Concretament la manera d'entendre la "zona de desenvolupament proper" (a partir d'ara, ZDP), que el mateix Vygotsky definia com que "no és altra cosa que la distància entre el nivell real de desenvolupament, determinat per la capacitat de resoldre independentment un problema, i el nivell de desenvolupament potencial, determinat a través de la resolució d'un problema sota la guia d'un adult o en col·laboració amb un altre company més capaç" (1978, p. 133).

De nou, segons Wertsch (1988) la ZDP està determinada conjuntament pel nivell de desenvolupament de l'infant i les formes d'instrucció implicades en el desenvolupament de l'activitat. Per tant, centrant-nos en el tema que ens ocupa, és en les relacions que es donen en les rutines diàries que es crea un marc idoni per afavorir un bon desenvolupament en la ZDP.

## **\*\* El rol del significats culturals**

Assumir la naturalesa social i cultural del desenvolupament comporta atribuir al context i, en última instància, a la cultura un paper determinant en la manera de concebre el desenvolupament. Explorem breument les implicacions d'aquesta afirmació.

Segons LeVine (1984) la cultura és “ una organització compartida d'idees que inclouen els referents intel·lectuals, morals i estètics prevalents en una comunitat i també el significat de les accions comunicatives” (p. 67). Així doncs, el comportament d'una persona depèn de les seves característiques personals, del tipus d'entorn social i cultural on es desenvolupa i de la interacció entre aquests dos components (Blancher i Mink, 2004).

Des d'aquest punt de vista, la interacció de l'infant amb el seu entorn està mediada per la cultura des del naixement i, els pares i adults que l'envolten actuen des de l'inici com a agents en aquesta mediació. Així, la cultura incideix en el plantejament de les situacions i en la manera d'interpretar-les, aportant aquells instruments que són culturalment valorats per cada grup.

La manera com les diferents cultures guien, a través de les seves pràctiques, el desenvolupament dels seus infants i l'elecció de quines són les activitats que els proposen, està intrínsecament relacionada amb els valors, les creences i les fites de criança compartides per una determinada societat. En funció d'aquestes, cada cultura respon d'una manera determinada a les demandes de l'infant i determina què s'espera de les competències dels seus membres més novells.

De la mateixa forma, la manera com cada cultura interpreta i dóna sentit a la discapacitat de les persones determinarà com cada cultura les atén, com organitza els diferents serveis, si posa l'accent en les diferències o les semblances, com s'entenen els suports, etc.

A l'hora d'analitzar com les diferents cultures modulen les activitats dels infant, cal tenir present: a) la importància de les fites i els costums de la comunitat a l'hora d'organitzar l'activitat infantil i les relacions que els infants estableixen amb d'altres persones; b) el caràcter asimètric de la responsabilitat que l'infant pren en relació amb el seu propi aprenentatge; és a dir, com es planteja i evoluciona el paper que té l'infant en les diferents activitats que observa i participa i c) la naturalesa tàcita i rutinària de les activitats compartides de la vida diària (Rogoff, 1993).

D'altra banda, també es fa imprescindible conèixer com aquesta cultura, entesa en un sentit més ampli, pren forma en la vida diària de cada família. És a dir, quins són els valors que guien els pares, quines són les seves fites de desenvolupament, com entenen l'educació dels seus fills, etc. En aquest sentit, LeVine (1974, a New i Richman, 1996) proposa que la cultura, la ideologia i el comportament dels pares estan clarament relacionats. Segons aquesta relació, els valors construïts culturalment i sota la influència del context (present i passat) juguen un paper molt important en la configuració de les fites que tenen els pares. Així doncs, les creences dels pares donen forma a l'entorn del nen i, en conseqüència, la manera com els pares eduquen el nen no només respon a les característiques biològiques i al comportament del nen, sinó també a les prescripcions transmeses culturalment, que es basen en els valors culturals i en les pressions de l'entorn.

Així doncs, si volem entendre les actuacions dels pares amb els seus fills i els motius que els porten a dur-les a terme, hem d'entendre, abans de res, quins són els seus objectius culturals com a pares. De no fer-ho així, correm el perill d'aproximar-nos a la seva actuació sota els nostres sistemes de creences i valors (Gaskin, 1996). Tal com s'exposava al principi d'aquest apartat, si la manera com els individus construeixen el seu món depèn en part de la cultura en que participen, es d'esperar que individus de diferents cultures construeixin i estructurin el seu món de maneres diferents (Blanker i Mink, 2004).

Donada la importància que els objectius culturals dels pares tenen en la construcció de la vida diària de cada família, aquest punt es desenvoluparà amb més profunditat en el següent capítol que se centra en les rutines diàries familiars.

## **\*\* Múltiples direccions del desenvolupament**

La multiplicitat de direccions que pot prendre el desenvolupament és, possiblement, una de les conseqüències més rellevants que es desprenen de la concepció social i cultural del desenvolupament. Tenint en compte allò exposat fins el moment, aquesta multiplicitat resulta esperable. Així, el desenvolupament vindrà donat pel bagatge biològic de l'infant, per les interaccions que es donin amb el seu entorn – pares, adults, iguals, objectes, símbols-, pels valors, creences i fites de la seva pròpia cultura, pels valors, creences i fites de la seva família (o de l'entorn més proper), per les oportunitats que aquest entorn li ofereixi; etc.

En altres paraules, la direcció que prengui el desenvolupament del nen vindrà donat, en gran mesura, pels patrons dominants en cada cultura i societat, i que els pares, d'una manera activa, escullen i organitzen per als seus fills. En aquest sentit, Weisner, Mathenson, Coots, i

Bernheimer (2004) suggereixen que aquests patrons prenen forma a través de les activitats diàries (com ara: preparar-se per anar a dormir, esmerçar, fer els deures, anar a visitar a familiars, jugar amb els amics, veure la TV o navegar per internet, sortir d'excursió, etc.). Així doncs, a més de configurar el mosaic diari del dia a dia del nen i de la seva família, aquestes activitats –i el context cultural i social on s'emmarquen-, també esdevenen els grans pilars del desenvolupament de tot infant. És en aquest sentit que Rogoff (1993) ens recorda que la “qüestió és obrir el nostre punt de vista a múltiples sistemes de valors i a fites adients, i definir els propòsits de desenvolupament de tal manera que siguin sensibles a les circumstàncies i aspiracions locals” (p. 88).

Finalment, cal notar que aquesta multiplicitat de camins ens porta també a entendre que les diferències individuals són, en part, expressions de les diferents direccions que pot prendre el desenvolupament, la qual cosa contribueix a configurar la discapacitat en termes de diferències més que no pas de dèficits.

## **2.2 La família com a context de desenvolupament**

La concepció del desenvolupament presentada en l'apartat anterior ens condueix, sens dubte, a una determinada manera de concebre la família. Com s'ha posat de manifest, el reconeixement de la naturalesa social i cultural del desenvolupament, sense oblidar la base biològica, comporta atribuir a la família un paper determinant en el creixement i la criança de tot infant.

En aquest segon apartat presentem la conceptualització de la família que prenem com a referència en aquest treball, aturant-nos en algunes de les funcions més importants que tota família ha de cobrir. Finalment, analitzem com diferents enfocaments nodreixen la concepció de família presentada en aquest treball.

### **2.2.1 Definició i funcions de la família actual**

Entre les diferents mirades i disciplines que ens ajuden a entendre a la família, en aquest treball entenem i ens apropem a la família en quant a què és el context de desenvolupament per excel·lència de tots els seus membres. La complexitat del nucli familiar es posa de manifest si tenim en compte que no existeix una única definició de família i que el seu significat ha anat canviant en funció del moment històric, del context social i cultural, i dels autors que l'analitzen (Leal, 1999).

Concretament, en aquest treball ens sentim molt propers i identificats amb les mirades tant de Palacios i Rodrigo (1998) com amb la de Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Mannan et al. (2003).

Per Palacios i Rodrigo (1998) la família és “la unió de persones que comparteixen un projecte vital d’existència en comú que es vol durador, on es generen forts sentiments de pertinença al grup esmentat, existeix un compromís personal entre els seus membres i s’estableixen relacions d’intimitat, reciprocitat i dependència” (p. 33). Així, els criteris definitoris de família han de ser intangibles i relacionats amb les fites, les motivacions i els sentiments dels seus membres, ja que aquests contribueixen de manera més decisiva a la qualitat de vida de la família i a les relacions entre els seus membres més que no pas aspectes que fins ara havien vingut definint a la família com ara els vincles legals, les relacions de consanguinitat, el nombre de membres, etc..

En la mateixa línia Park et al. (2003) considera que “la família s’ha d’entendre com totes aquelles persones que se’n consideren part, i no tenen perquè estar relacionades per sang, matrimoni o adopció; sinó que la família està formada per aquelles persones que es donen suport i tenen cura els uns dels altres de forma regular” (p.368).

Així doncs, a efectes d’aquesta recerca, resulta més adequat definir la família en funció de les seves funcions i de les relacions que en ella s’estableixen més que no pas en virtut de la seva estructura o en relació a lligams de consanguinitat. Tal com suggereix Andre Comte Sponville en el seu diccionari filosòfic la família és un grup social i cultural, “una afiliació acceptada, assumida i cultivada. Pues la família és un fet cultural, tant o més que un fet biològic” (2005, p. 222).

### **\*\* Les funcions de les famílies**

Pel que fa a les funcions que la família ha de cobrir vers l’atenció i la cura dels seus membres, ja siguin infants o adults, en la literatura actual es poden trobar funcions molt diverses en base a la mirada de cada autor. A continuació presentem aquelles que permeten entendre com determinades accions d’algunes persones poden donar lloc a uns o altres resultats en el desenvolupament del nen i en el funcionament general de la família. Concretament, ens centrem en les propostes de Rodrigo i Palacios (1998) i Lewis i Feiring (1998).

En aquest sentit, tota família, tingui o no un membre amb discapacitat, en primer lloc, ha d’assegurar la supervivència dels fills, el seu creixement sa i la seva socialització en les

conductes bàsiques de comunicació, diàleg i simbolització. Per tant, ens referim a aspectes tant biològics i de supervivència com a aspectes psicològics, ambdós necessaris per a un bon desenvolupament integral del nen.

En segon lloc, tota la família ha d'aportar un clima d'afecte i suport. Aquest clima d'afecte és el que Lewis i Feiring (1998) anomenen la funció de *nurturance* i es refereix als vincles afectius i d'aferrament que proposa Bowlby (1969). El clima de suport ens remet al fet que la família constitueix un punt de referència psicològic per als infants que hi creixen. En tercer lloc, la família és responsable d'estimular als fills perquè es puguin relacionar competentment amb el seu entorn físic i social, i puguin respondre a les demandes que la seva vida quotidiana els planteja. En l'apartat "El paper dels pares en el desenvolupament dels seus fills" punt 2.1.3 d'aquest mateix capítol hem presentat alguns dels camins que els pares segueixen per estimular als seus fills.

En quart lloc, la família també és responsable de la presa de decisions relativa a d'altres contextos educatius en què participarà el nen i que compartiran amb ells la tasca educativa. Els pares decideixen a quina escola bressol volen portar al seus fills, si el nen anirà unes hores a la ludoteca del barri o es quedarà amb els avis, si participarà d'activitats extraescolars o no, etc.

Finalment, és la família la que promou la integració sociocultural dels seus fills en escenaris que permeten al nen servir-se de tota una varietat de recursos culturals al llarg del seu procés evolutiu (Valsiner, 1994). En aquest sentit, i tal com esmentaven en el punt 2.1.3, els pares juguen un paper primordial en la concreció de la cultura, apropant i implicant els nens en activitats en que adquireixen continguts i procediments culturalment valorats i importants. Així mateix, Lewis i Feiring (1998) afirmen que una de les funcions dels pares és el control social, entès com la restricció del comportament del nen perquè aquest no interfereixi en el comportament dels altres o perquè aprengui determinades normes socials i culturals.

Turnbull, Turnbull, Erwin i Soodak (2006) afegeixen que les funcions de les famílies són la manera com aquestes cobreixen les necessitats d'afecte, auto-estima, economia, cura diària, socialització, oci i educació de tots els seus membres. Per aquests autors, ser pare implica tenir cura d'aquelles activitats relacionades amb ajudar els seus fills a créixer i desenvolupar-se com a persones. Alguns indicadors d'aquestes funcions són: ajudar al nen a prendre decisions i a ser independent, ajudar-lo amb els deures, conèixer els amics dels seus fills, atendre les necessitats de tots els membres de la família (no sols les del fill amb discapacitat), etc.

Com hem dit al principi, la família també té unes funcions vers els adults que la formen. Així doncs, la família és un escenari en que es construeixen persones adultes, amb una determinada autoestima i un determinat sentit de si mateixes. A més, també és configura com un escenari on s'aprèn a afrontar reptes, assumir responsabilitats i compromisos que permeten als adults accedir a una dimensió productiva, plena de realitzacions i projectes i integrada en el medi social i cultural.

La família és un punt de trobada intergeneracional on els adults s'enriqueixen del passat (la generació dels avis) i del futur (la generació dels fills). Aquesta trobada i enriquiment transgeneracional és possible gràcies als valors i l'afecte. I per últim, la família esdevé també una xarxa de suport per a les diverses transicions vitals que ha de realitzar l'adult: cerca de parella, de treball, d'habitatge, de noves relacions socials, jubilació, etc.

La família constitueix un element de suport davant de dificultats que poden sorgir fora del nucli familiar i un punt de trobada per intentar resoldre problemes o tensions sorgides en el seu interior. Aquesta és una funció que pren una gran rellevància en el camp que ens ocupa, atès que la presència d'algun tipus de discapacitat planteja a la família un seguit de noves situacions a les que s'han d'enfrontar i adaptar, comporta una reorganització tant física com emocional i pot suposar algunes tensions en el si de la família que s'hauran de resoldre. La capacitat de la família a l'hora de plantejar i resoldre aquests nous reptes dependrà en gran part de la maduresa de la família en aquest punt, en una paraula, de la cohesió familiar.

### **2.2.2 Diferents perspectives que ens ajuden a entendre i analitzar la família**

Arribats en aquest punt, considerem necessari presentar els fonaments teòrics que sustenten la manera de concebre i d'abordar la família i el seu funcionament que es proposa en aquest treball. Concretament, ens referirem a les aportacions des de la teoria de sistemes i, de l'enfocament ecològic- bioecològic de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1987, 1992 i 1995; Bronfenbrenner i Morris, 1998).

Amb tot, no és el nostre propòsit presentar exhaustivament els diferents enfocaments sinó remarcar què aporta cadascun d'ells al nostre estudi, tenint present que l'objectiu és entendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats de criança d'un infant amb discapacitat.



## **\*\* Aportacions de la teoria dels sistemes**

Un dels enfocaments que més repercussió ha tingut a l'hora d'entendre i analitzar la família és la concepció de la família com a sistema.

Aquest enfocament es nodreix de diferents fonts epistemològiques com són la teoria general de sistemes (Von Bertalanffy, 1954), la cibernètica (Wiener, 1948) i la teoria de la comunicació (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1967), a més del conceptes procedents dels enfocaments evolutius (Haley, 1981) i estructurals (p.e. Minuchin, 1974).

Des d'aquest enfocament la família es conceptualitza com un conjunt organitzat i interdependent d'unitats lligades entre sí a través de normes de comportament i de funcions dinàmiques, en constant interacció entre sí i en intercanvi permanent amb l'exterior (Andolfi, 1984). El sistema, en general, i les famílies, en particular, es caracteritzen perquè: (a) hi ha més de dos elements o membres de la família, (b) aquests elements són interdependents, (c) els elements són no additius i, per tant, la suma dels elements individuals no és igual que tot el sistema familiar, (d) els elements del sistema poden canviar però sense posar en perill l'estabilitat del sistema - *steady state* -, i (e) els sistemes i, per tant, també les famílies s'orienten sempre cap a fites (Lewis i Feiring, 1998). Partint d'aquest enfocament, Turnbull et al. (2006) defineixen les famílies com a úniques, singulars i dinàmiques. Es poden entendre com un sistema amb *inputs* (que serien les característiques familiars), on es donen unes determinades interaccions entre els seus subsistemes (conjugal, parental, fratern i família extensa) i amb uns *outputs*; com ara, les funcions de la família.

Així doncs, aquesta perspectiva teòrica sustentaria la idea de que les característiques pròpies de cada família determinen la manera com aquesta interacciona i com cadascun dels seus membres realitza les seves funcions.

En l'estudi de les adaptacions familiars, un dels conceptes que pren rellevància és el que s'anomena l'estat constant (*steady state*) i el fet que els sistemes es defineixen a partir d'uns objectius i s'orienten cap al seu assoliment (Lewis i Feiring, 1998).

L'estat constant descriu "el procés per mitjà del qual un sistema tendeix a mantenir-se (a partir dels valors i objectius) mentre que, en certa mesura, sempre hi ha algun canvi" (Lewis i Feiring, 1998, p.15). Aquest procés es caracteritza per la interacció entre la flexibilitat i l'estabilitat que permeten a un sistema mantenir una relació viable entre els seus elements i el seu entorn. Aquest principi assegura la continuïtat en èpoques en les que es registren canvis en

les estructures del sistema o en les que es poden observar nous comportaments i situacions en el mateix.

De la mateixa manera, la família, com a sistema social, es defineix a partir d'uns objectius i d'unes fites concretes, i els processos d'estat constant s'orienten a l'assoliment d'aquests objectius. Cal tenir en compte, però, que un mateix objectiu pot donar lloc a diferents patrons d'actuació, que permetin a la família adaptar-se al seu entorn.

Un dels majors canvis que pot donar-se en el sí d'una família és el naixement i la criança d'un nen. Tal com afirmen Lewis i Feiring (1998) en “una família la criança d'un infant es pot definir per l'adaptació i pel desenvolupament de nous patrons d'actuació que estan al servei dels objectius que són prioritaris en la família” (p. 16), assegurant així l'adaptació a la nova situació però també la continuïtat del seu projecte familiar. És des d'aquesta perspectiva que aquest enfocament pot contribuir als processos d'adaptació familiar, atès que les famílies guiades pels seus valors i les seves creences realitzen uns determinats processos d'acomodació en el seu dia a dia, per tal de construir i mantenir unes rutines diàries significatives i congruents amb ells mateixes (Gallimore et al., 1989).

### **\*\* Perspectiva bio-ecològica de Bronfenbrenner**

Donat que ja ens hem referit a l'enfocament ecològic o bio-ecològic de Bronfenbrenner en la primera part d'aquest segon capítol, a continuació només farem esment a una de les aportacions de la teoria de Kurt Lewin (1951), pare de la teoria del camp i precursor de l'enfocament bio-ecològic de Bronfenbrenner.

Per aquest autor “la persona i el seu entorn s'han d'entendre com una constel·lació de variables interdependents entre sí i la seva totalitat constitueix un camp” (a Palacios i Rodrigo, 1998, p. 47). A més, la manera en que cada persona percep aquest entorn o camp és diferent. Així doncs, tota descripció ha de partir sempre de la percepció de la persona que participa en aquella situació. En la mateixa línia, segons Bronfenbrenner (1987), parlant de la teoria de Kurt Lewin allò important és “allò que es percep, es desitja, es tem, es pensa, o s'adquireix com a coneixement, i la manera en què la naturalesa d'aquest material psicològic canvia segons l'exposició de la persona a l'ambient i la seva interacció amb ell” (p. 29).

D'aquesta manera, no només s'ha d'entendre a la persona en el sí d'un context social i cultural determinat sinó que també es necessari partir de la seva percepció. Necessitem, doncs,

que les pròpies persones implicades expliquin la seva pròpia història, necessitem recórrer al seu relat.

### 2.3 Famílies amb un infant amb DID

La concepció de família que tot just hem presentat s'estén també a les famílies amb un infant amb problemes en el desenvolupament o amb algun tipus de discapacitat. Amb tot, és d'esperar que el naixement i la cria d'un infant amb algun tipus de discapacitat presenti alguns reptes, particularitats, canvis i necessitats particulars en la vida de la família. L'objectiu d'aquest tercer apartat és, precisament, conèixer aquestes particularitats i la manera en que aquestes intervenen en el seu desenvolupament. Per poder abordar aquest objectiu ens basarem en el model de Guralnick (2001, 2005). Aquest autor proposa un model comprensiu per entendre i explicar les diverses variables que poden afectar el desenvolupament d'un infant amb discapacitat en el seu context familiar. Es tracta d'un model complex que conjuga tres grans conjunts d'elements que d'alguna manera modulen el desenvolupament del nen. (vegeu Fig. 2.1). En el centre del model, se situen els **patrons d'interacció familiar**, que agrupen els factors que regeixen el **desenvolupament del nen**. Aquests són: la qualitat de les transaccions pares/fills, les experiències que la família orchestra al nen, i la provisió de seguretat i salut.

Ara bé, aquests patrons es veuen influïts, d'una banda, per un conjunt de **característiques de la família**<sup>8</sup>, com ara les característiques personals dels pares i del nen, els recursos econòmics, i els suports socials.

D'altra banda, Guralnick també assenyala alguns **factors potencialment estressants** que venen generats per la discapacitat del nen. Aquests factors són: necessitats d'informació, estrès familiar i interpersonal, necessitats de recursos i confiança dels pares. Si aquestes particularitats – que són les que ha d'afrontar la família en el seu dia a dia - no es treballen poden esdevenir estressors per a la família, posant en compromís el desenvolupament del nen.

Donat que els patrons d'interacció que promouen el desenvolupament del nen són objecte d'estudi del capítol següent, en aquest apartat analitzarem fonamentalment els dos grans conjunts de variables que afecten els patrons d'interacció: les característiques dels pares i

---

<sup>8</sup> Totes les característiques de la família que Guralnick apunta són consistents amb un ampli nombre de recerques que tant Scorgie, Wilgosh i McDonald (1998) com Beresford (1994) recullen en les seves revisions sobre les recerques dutes a terme en aquest camp

dels fills amb algun tipus de discapacitat, i els factors potencialment estressors relacionats amb la discapacitat del nen.

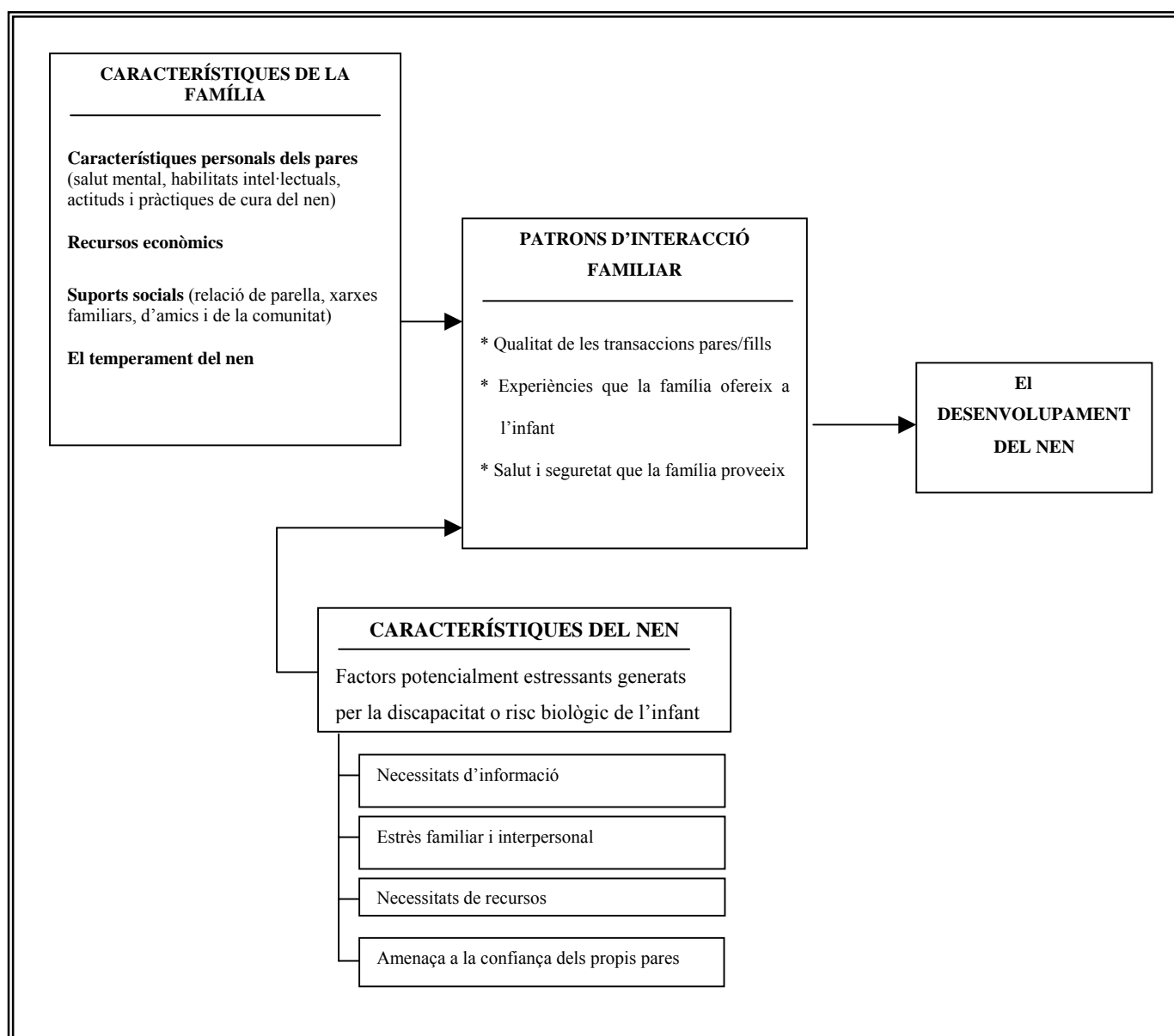


Figura 2.1. Model comprehensiu de Guralnick (2005).

### 2.3.1 Característiques del nen i dels pares

Pel que fa a les **característiques del nen** la recerca mostra que l'adaptació de la família varia en funció del tipus i el grau de discapacitat (Minnes, 1998). Cal dir, amb tot, que malgrat ser una de les variables més estudiades, la severitat de la discapacitat no sembla ser l'únic factor intervinent (Scorgie, Wilsgosh i McDonald, 1998). Possiblement la mesura de la severitat de la discapacitat a través de tests no adaptats a la població i centrada només en les puntuacions de

QI és un dels motius que porten a aquesta manca de coincidència entre els resultats obtinguts en els diferents estudis. En canvi, la recerca apunta a d'altres característiques del nen que intervenen en la seva relació amb la família i en com la família s'adapta a la nova situació a més de la severitat de la discapacitat.

Concretament, els estudis realitzats suggereixen trets com ara: l'ambigüitat i el pronòstic del diagnòstic (Miller, Gordon, Dinele i Diller, 1992), la presència de problemes de comportament (Willoughby i Glidden, 1995; Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock i Low, 2003; Baker, Blacher, Crnic i Edelbrock, 2002; Krauss, 1993, Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie, i Nihira, 1993), els problemes de comunicació (Frey, Fewell, i Vadasy, 1989; Frey, Greenberg i Fewell, 1989; Gallimore, Weisner, Kaufman, Bernheimer, 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie, i Nihira, 1993), la manca de progrés en el nen (Hancock, Wilgosh i McDonald, 1990) i els esforços afegits al que suposa tenir cura del nen (Dyson, 1991, 1993; Barnett i Boyce, 1995; Willoughby i Glidden, 1995; Gallimore et al., 1989; Gallimore et al., 1993).

En el seu estudi longitudinal sobre l'adaptació familiar Gallimore, Weisner i col·laboradors (Gallimore et al., 1989; Gallimore et al. 1993, Gallimore, Coats, Weisner, Garnier i Guthrie, 1996; Keogh, Bernheimer i Guthrie, 2004) examinen fins a quin punt els problemes de comportament, de comunicació, de mobilitat i mèdics del nen interfereixen en les rutines diàries de la família i, en conseqüència, quina és la resposta de la família davant d'aquests problemes. Aquests autors defineixen aquest "impacte" com a *nivell de pertorbació*<sup>9</sup>. Una de les conclusions a les que arriben aquests autors és que més que la severitat de la discapacitat del nen, allò que portava a les famílies a realitzar adaptacions amb més freqüència i intensitat era l'impacte que els problemes en el desenvolupament tenien en el dia a dia de les famílies –és a dir, els nivells de pertorbació. De manera congruent, Poehlmann, Clements, Abbeduto, i Farsad, (2005) troben que els problemes de comportament dels nens és un dels elements que més agreugen l'estrès familiar.

Pel que fa a les **característiques dels pares**, Guralnick (2001) assenyala, entre d'altres, la formació acadèmica dels pares, la salut física dels pares i de la família en general, l'equilibri emocional, les creences i els valors culturals, les estratègies d'afrontament, etc. A més, Beresford (1994) incorpora algunes variables de la personalitat dels pares, com ara l'optimisme, l'extroversió o introversió, experiències prèvies d'afrontament, les habilitats parentals i el locus de control dels pares.

---

<sup>9</sup> "nivell de pertorbació" és la traducció que l'autora ha fet de la paraula anglesa "hassle".

En relació al locus de control, la recerca suggereix que les creences internes resulten ser més adaptatives que les creences externes (Frey, Greengberg i Fewel, 1989; Sloper, 1991). En aquest sentit, segons Beresford (1994) les creences del locus de control actuen de dues maneres en la relació estrès-adaptació. En primer lloc, els individus amb un locus de control intern són menys vulnerables als efectes de l'estrès que aquells que tenen un locus extern i, en segon lloc, aquest incideix en el tipus d'estratègies d'afrontament que empren els individus.

En relació a les estratègies d'afrontament, Bregman (1980) realitza un rellevant estudi etnogràfic sobre famílies amb un fill amb discapacitat. Aquesta autora identifica tres grans grups d'estratègies que els pares posen en funcionament i que es poden donar de forma simultània o per separat.

- La primera de les estratègies té a veure amb l'adopció d'una filosofia basada en “prendre el dia tal com ve” i, centrada en el present. Aquesta filosofia es reflecteix en la manera com les famílies organitzen el dia a dia del nen i de la família.
- Segons la segona de les estratègies proposades per Bregman (1980), els pares intenten mantenir un estil de vida tant proper a les seves pràctiques anteriors com sigui possible. Promouen que el nen jugui amb iguals sense discapacitat, no deixen de fer les activitats que ja feien abans del naixement del nen i els agradava fer, etc.
- Finalment, la tercera estratègia fa que els pares intenten minimitzar la vulnerabilitat de la seva família reduint el risc de crisis. Per tant, intenten estar sempre ben informats, buscar opinions de bons professionals, etc.

La flexibilitat en l'ús de les estratègies es veu reforçada pels resultats de recerques com ara la de Pohelman, et al. (2005), que apunten a que les estratègies d'afrontament no són estàtiques sinó que canvien al llarg del temps. Entre les estratègies d'afrontament trobades en aquest estudi s'inclou la negació del problema, la cerca activa de serveis, informació i suports socials, les creences religioses i el fet de tractar el nen d'una manera normal com als seus germans. Costigan, Floyd, Harter i McClintock (1997) també assenyalen com a estratègia d'afrontament la capacitat dels pares de saber resoldre problemes amb la participació i l'ajut dels fills; fet que determinarà, en gran part, la resiliència d'aquella família. Ara bé, aquests mateixos autors apunten com els problemes de comportament dels nens poden dificultar i, fins i tot, anul·lar aquesta capacitat dels pares.

Un tret important en la manera de ser d'una família i, en conseqüència, en la manera en què s'adaptarà a les noves necessitats es la resiliència familiar.

La resiliència entesa com l'habilitat de la família de saber reconduir i resistir davant de reptes o situacions adverses implica saber promoure processos d'adaptació positius en contextos significativament adversos. Així doncs, el terme resiliència inclou aquells recursos i fortaleses que permeten als individus i a les famílies respondre amb èxit a les crisis i als reptes persistents, i recuperar-se i créixer a partir d'aquestes experiències (Cowan, Cowan i Shultz, 1996; Walsh, 2003).

Segons Walsh (2003) els processos claus de la resiliència familiar es poden sintetitzar en tres grans dimensions: el sistema de creences familiars (donar un mateix significat a l'adversitat, tenir una perspectiva positiva i espiritualitat i transcendència), els models d'organització (flexibilitat, cohesió, i disposar de recursos econòmics i socials) i els processos de comunicació (claredat, saber expressar les emocions, i resolució de problemes en col·laboració).

Patterson (1991) suggereix unes dimensions similars quan parla de resiliència en famílies amb un infant amb discapacitat. Aquest autor proposa mantenir clares les fronteres familiars, assegurar una bona comunicació, atribuir significat positiu a la nova situació (entendre'l com un repte no com un problema), flexibilitat, cohesió-unió de la família, estratègies d'afrontament actives, continuar amb les relacions socials i potenciar-ne de noves, relació de col·laboració amb els professionals i saber trobar un equilibri entre la discapacitat del fill i les necessitats dels altres membres de la família. Entre els equilibris que ha de procurar la família, aquest autor n'assenyala tres. El primer entre les necessitats que presenta la discapacitat del nen i les altres necessitats que té com a nen. El segon entre les necessitats del nen i les necessitats dels altres membres de la família i, per últim, han de mantenir la normalitat de les rutines familiars i la seva identitat.

Segons Patterson (1991) l'òptim, en termes d'adaptació i resiliència familiar seria quan "l'organització de la vida familiar diària incorpora les necessitats de la discapacitat del nen, però la discapacitat no esdevé una peça clau o central al voltant de la que tot gira, de tal manera que torci els processos i el desenvolupament de la família" (p. 492).

Finalment, segons Marfo, Dedrick i Barbour (1998) el conjunt de percepcions, creences i expectatives que organitzen les experiències emocionals dels pares i guien el seu comportament també incideixen, directament o indirecta, en les interaccions pares-infant, en la integritat de la família i, en últim terme, en el comportament i en el desenvolupament del nen.

En relació a les característiques dels pares que acabem d'assenyalar (salut física i l'equilibri emocional, les creences i els valors culturals, el locus de control, les estratègies d'afrontament, les habilitats parentals, la resiliència, etc.), Guralnick (1998) suggereix que quan aquests es troben en nivells normatius, els resultats del desenvolupament del nen s'assoleixen de la manera esperada. En canvi, característiques adverses com ara depressió maternal, suport no adient o absent, pessimisme constant, etc., afecten negativament els patrons d'interacció, i el desenvolupament del nen resulta compromès.

### 2.3.2 Factors potencialment estressants generats per la discapacitat del nen

En el tercer dels grans blocs del model de Guralnick (2005) que, recordem, prenem com a referència en aquest treball per conèixer de quina manera les característiques de la família intervenen en el desenvolupament del nen amb DID, es proposa un conjunt d'estressors que estan associats a la cura del nen i, també poden influir en els patrons d'interacció familiar, posant en perill el desenvolupament del nen. Aquests són: la necessitat d'informació, l'estrès, l'angoixa tant personal com familiar, la necessitat de recursos, i la confiança dels pares. Aturem-nos-hi amb una mica més de detall.

En primer lloc, **la necessitat d'informació** de la família sobre un conjunt d'aspectes que afecten el desenvolupament (psicològic, mèdic i social) i l'educació del seu fill. Els pares necessiten informació a nivells que van des d'aspectes relacionats amb el diagnòstic del nen, a com actuar davant de determinats comportaments del seu fill o a com ajudar a què el seu fill pugui assolir fites importants per al seu desenvolupament a través de les interaccions diàries entre els diferents membres de la família, fins a informació sobre quins programes educatius són més adients per al seu fill. Els pares s'enfronten a una tasca molt complexa en la que han de saber com i on poden obtenir tota aquesta informació per, després aprendre com l'han d'integrar en el seu dia a dia per tal de potenciar al màxim els patrons d'interacció.

En segon lloc, **l'estrès, l'angoixa tant personal com familiar** que pot suposar la reavaluació i reorganització de les prioritats i rutines de la família. Segons Guralnick (2005), aquest estrès pot donar lloc a una sensació d'aïllament i feblesa.

En tercer lloc, trobem **la necessitat de recursos**. La dimensió econòmica és una de les que sovint més preocupen als pares donat el nombre de serveis tant mèdics com de tractament que es necessiten. Però també són necessaris altres recursos com ara els serveis de la comunitat o les xarxes de suport social de la família. És important remarcar el conjunt de canvis que es donen en diferents àmbits de la seva vida i que els pares realitzen per poder emprar i integrar



aquests recursos en la seva vida diària. Es poden donar canvis en el treball dels pares, en les tasques de casa, en els horaris familiars, el temps lliure, i les amistats, entre d'altres (Gallimore et al., 1993).

Finalment, en quart lloc, la naturalesa complexa i imprevisible d'aquests i altres estressors poden contribuir a minar **la confiança dels pares** en relació a la seva competència com a tals. És crític que les famílies mantinguin el sentiment de control davant de tots aquests canvis i aquestes demandes. Amb tot, cal tenir en compte que l'última responsabilitat sempre recau sobre els pares i, sovint, aquests no disposen dels suports necessaris per poder afrontar amb èxit aquestes situacions.

Els quatre grans grups d'estressors que defineix Guralnick mereixen una especial atenció atès que: a) influeixen plenament en els patrons d'interacció familiar i, en conseqüència, posen en perill el desenvolupament del nen, b) són cabdals per entendre els reptes que han d'afrontar les famílies en el seu dia a dia, c) posen en compromís el funcionament i la qualitat de vida de la família, i comporten processos d'acomodació i, d) es configuren com aspectes "clau" de tot treball amb famílies.

Així doncs, i com a última reflexió en tercer apartat, cal remarcar que el model de Guralnick (2005), junt amb les aportacions de diferents autors i recerques, posa de manifest la complexitat del desenvolupament dels nens amb algun tipus de discapacitat, en el que intervenen molts d'elements que el modulen, encaminant-lo envers la facilitació o el compromís. A més, una visió global del model exposat posa en evidència que les característiques del nen, malgrat que són una part molt important, s'han d'entendre en el marc d'un sistema complex de relacions entre diferents elements.

## 2.4 Síntesi

A mode de resum volem concloure aquest capítol remarcant aquells punts que considerem més rellevants per la nostra recerca:

- El desenvolupament humà és fruit de les relacions que la persona en desenvolupament –amb un bagatge genètic concret i amb unes determinades característiques personals- manté amb els altres (ja siguin adults, iguals, objectes o símbols) en el marc d'un context determinat i en un període de temps determinat.

- La direcció que pren el desenvolupament de la persona no pot ser entesa en funció d'un únic principi genètic o maduratiu, o per influència única del seu context sinó que aquesta vindrà donada per un procés continu d'interacció entre aquests elements.
- En aquest procés és cabdal entendre el paper actiu que l'infant té en el seu propi desenvolupament, així com el rol dels pares (adults en general) com a facilitadors d'aquest desenvolupament a partir de l'estructuració de les situacions, de la construcció de ponts entre les coses conegudes i les noves, i de la transferència de responsabilitats en el marc de les oportunitats i experiències que li brinden al llarg de la seva vida.
- A més, tant les activitats en les que l'infant participa com les interaccions que s'hi estableixen, tenen lloc en situacions socialment estructurades, que inclouen sistemes de valors sobre la interpretació que es fa de les relacions i les actuacions socials i la manera com aquestes s'organitzen.
- La discapacitat de les persones deixa de considerar-se com quelcom que es troba dins de la persona per considerar-se l'expressió de la interacció entre la persona amb les seves capacitats més o menys limitades, en els diversos entorns, que li exigiran una resposta i li podran facilitar ajuts adequats o no. Així doncs, lluny de ser estàtica, la discapacitat és una condició que varia positivament en funció dels suports que rep.
- La família esdevé el context de desenvolupament per excel·lència de tots els seus membres, amb independència de si tenen o no algun tipus de discapacitat.
- Els criteris definitoris de família han de ser intangibles i relacionats amb les fites, les motivacions i els sentiments dels seus membres, ja que aquestes són més importants per la qualitat de vida de la família i per a les relacions entre els seus membres que no pas els vincles legals, les relacions de consanguinitat, el nombre de membres, etc. aspectes que fins ara havien vingut definint a la família (Rodrigo i Palacios, 1998)
- En el cas de les famílies amb fills amb discapacitat, el model comprensiu de Guralnick (2005) ens ajuda a entendre tant les particularitats que comporta la criança del fill, com els possibles reptes i necessitats que es poden generar a partir de la discapacitat d'un dels seus membres.
- Aquest model mostra com les característiques dels pares i dels nens amb PD, entre altres, juguen un paper important a l'hora d'establir els patrons d'interacció familiar. Entre les

característiques del pares assenyalem: la seva personalitat, les habilitats parentals, l'equilibri emocional, les estratègies d'enfrontament, etc. Pel que fa al nen amb PD cal tenir present que, a més del tipus i el grau de discapacitat, hi ha altres trets que intervenen en la seva relació amb la família i en la manera com aquesta s'adapta, com ara els problemes de comunicació i comportament, l'impacte que els problemes en el desenvolupament tenen en l'organització de la vida diària, etc.

- La necessitat d'informació, l'angoixa tant personal com familiar, la necessitat de recursos i l'impacte en la confiança dels pares poden ser alguns dels factors potencialment estressants que es generin en la família a partir dels problemes en el desenvolupament del nen.

Per tant, la concepció de desenvolupament presentada en aquest capítol, i que es troba a la base d'aquest treball, atorga un pes especial o particular als esforços de veure el nen en el context de la seva família i la família en el seu context social i cultural (Singer, 2002). A més, també entenem que durant els primers anys de vida, el desenvolupament de l'infant i l'actuació dels adults no es dona en el buit sinó que té lloc en el marc de les relacions i actuacions que s'estableixen en les rutines diàries.



---

## **3.** Les rutines diàries

---

- 3.1 Les rutines diàries: contextos de desenvolupament
  - 3.2 Les rutines diàries: reflex del funcionament i la cohesió familiars
  - 3.3 El paper de la cultura i de les creences dels pares en les rutines diàries
  - 3.4 Síntesi
-



### **3. Les rutines diàries**

Les reflexions anteriors sobre la naturalesa social i cultural del desenvolupament i la consideració de la família com a context de desenvolupament semblen un bon punt de partida per entendre el paper que les rutines diàries juguen tant en el desenvolupament del nen com en el funcionament i la cohesió de la família. Resulta important reflexionar sobre les rutines diàries donat que el nostre estudi se centra en com les famílies adapten precisament aquestes rutines diàries per tal d'adaptar-se a les noves necessitats que presenta la criança del seu fill amb problemes en el desenvolupament.

Al llarg d'aquest tercer capítol analitzarem les rutines diàries de les famílies des de tres vessants. En primer lloc, veurem com les rutines diàries constitueixen marcs de desenvolupament per al nen. En segon lloc, considerarem les rutines de les famílies com l'arquitectura del dia a dia familiar i reflex del funcionament i la cohesió de tots els seus membres. En tercer i últim lloc, ens centrarem en les creences culturals dels pares –en concret, les ideologies o teories implícites dels pares- i en com aquestes modulen les rutines diàries.

#### **3.1 Les rutines diàries: contextos de desenvolupament**

Aquest primer apartat se centra, en primer lloc, en com les rutines diàries, enteses com a marcs d'activitat, esdevenen autèntics marcs de desenvolupament per al nen. En segon lloc, es presenten els patrons d'interacció que es donen en aquests contextos i que promouen el desenvolupament, fent especial esment a les particularitats que poden presentar en el cas dels nens amb discapacitat.

##### **3.1.1 Els contextos de desenvolupament: els marcs d'activitat**

La vida diària de la família proporciona als nens una àmplia i variada quantitat d'experiències i oportunitats d'aprenentatge que tenen lloc en diferents i abundants marcs socials, físics i culturals (Rogoff, 1993; Bronfenbrenner, 1987, 1992; Tharp i Gallimore, 1988; Dunst, Hamby, Trivette, Raab i Bruder, 2000, 2002; Dunst, Bruder, Trivette, Raab i McLean, 2001). Com ens recorden Palacios i Rodrigo (1998), la família ofereix una gran diversitat d'oportunitats d'interacció entre els seus membres i el context, així com oportunitats d'aprenentatge que els permetran convertir-se en membres competents i actius en la seva societat.

Així doncs, existeix un alt grau de consens a considerar que les oportunitats d'aprenentatge que promouen el desenvolupament del nen es donen com a part de la vida diària del nen i la família, de les seves rutines, dels rituals de la família, de les celebracions i de les tradicions familiars i de la comunitat (Bronfenbrenner, 1979; 1992).

Aturem-nos un moment a reflexionar sobre la noció de context d'aprenentatge. Segons Dunst et al. (2000) els contextos d'aprenentatge han estat descrits de diverses maneres segons els autors, com a marcs d'activitats (Farver, 1999; Gallimore, Goldenberg, i Weisner, 1993; Gallimore et al., 1993), microsistemes (Bronfenbrenner, 1979), sistemes d'activitat (Wersch, 1988), micromarcs (O'Donnell, Tharp i Wilson, 1993) i entorns naturals d'aprenentatge (Dunst et al., 2001).

Farver (1999) descriu en profunditat les diferents maneres en què els marcs d'activitat han estat conceptualitzats i investigats, sempre prenent com a referent aquelles perspectives que consideren el desenvolupament de l'infant en el marc del seu context.

Segons aquest autor l'enfocament dels marcs d'activitat està conceptualment construït sobre la base de tres escoles de pensament diferents, però històricament connectades. Aquestes són: (a) el model de mediació social de la cognició de Vigostky (1978) i la teoria de l'activitat de l'escola soviètica (Leont'ev, 1981; Wertsch, 1985, 1991), (b) del concepte de marc de comportament de Whiting (Whiting, 1980) i dels models ecològics culturals de Super i Harkness (Super i Harkness, 1986) i està elaborada en (3) el treball de Weisner, Gallimore i Tharp (Tharp i Gallimore, 1988; Weisner, 1984) que s'engloba dins la teoria ecocultural.

Comú a aquestes tres perspectives és, en primer lloc, l'èmfasi en les experiències socials i culturals tant per la formació del pensament del nen com per la interpretació que aquest fa del món i, en segon lloc, el fet que en les tres perspectives l'objecte d'anàlisi passa de centrar-se en el "nen individual" a posar l'èmfasi en "el nen en el seu context".

Per la teoria ecocultural, la unitat bàsica d'anàlisi per entendre el desenvolupament del nen és el marc d'activitat, atès que "els marcs d'activitat dels infants són l'arquitectura de la seva vida diària i el context del seu desenvolupament" (Gallimore i Goldenberg, 1993, p. 315). Dins aquests marcs els adults en general i els pares en particular proporcionen als nens l'oportunitat d'aprendre a través del modelatge, de la participació conjunta en la realització de tasques i d'altres formes d'ensenyament-aprenentatge que tenen lloc en les interaccions familiars (Rogoff 1993, Tharp i Gallimore 1988; Weisner, 1984).



Aquestes oportunitats no queden restringides a les activitats extraescolars que els pares consideren apropiades o a les activitats més de caire lúdic que els nens fan amb els pares sinó que l'hora del dinar, el moment del bany, la lectura del conte abans d'anar a dormir, jugar amb l'ordinador, etc., esdevenen també autèntics contextos de desenvolupament (Schneider, Gallimore i Weisner, 1991).

Les activitats que tenen lloc en aquests marcs d'activitat, i que són les activitats del dia a dia, inclouen “valors i objectius, els recursos necessaris per tal que les activitats funcionin, la gent que es relaciona, l'activitat mateixa que s'ha de fer, les emocions i els sentiments, el guió que defineix que és apropiat i el camí que s'espera que se segueixi” (Weisner, 2002, p 276). En altres paraules, hi ha cinc components específics que permeten entendre l'activitat i les seves implicacions en el desenvolupament del nen: les persones que hi són presents, les tasques que es duen a terme, els guions culturals que condueixen l'activitat, els motius que els porten a realitzar-la i els valors o creences d'aquells que hi participen (Weisner, 1989).

Des d'aquesta perspectiva, i en el marc d'aquesta recerca, s'entenen els marcs d'activitat com els diferents contextos en els quals el nen es desenvolupa i es troben en els diferents entorns o marcs que componen el teixit de la vida de la família del nen i la seva comunitat. Aquests diferents entorns queden vinculats a través de les rutines diàries de la família.

Un dels grups de recerca que més ha estudiat les oportunitats d'aprenentatge que es donen en el context familiar (amb nens amb discapacitat i sense) i en la comunitat és el de Dunst i col·laboradors<sup>10</sup>. Aquests autors se centren en quins són els diferents marcs d'activitat en els que l'infant participa –rutines diàries familiars i de la comunitat-, i estudien les diferents oportunitats d'aprenentatge que es donen en elles (Dunst, 1999; Dunst i Bruder, 1999; Dunst et al., 2000, 2002; Dunst et al., 2001).

Exemples d'aquests marcs d'activitat familiar, junt amb les oportunitats d'aprenentatge, serien: les rutines familiars (cuinar, anar a comprar, etc.), rutines relacionades amb la tasca de fer de pares (l'hora del bany dels nens, l'hora d'anar a dormir, etc.), rutines del nen (vestir-se, rentar-se les dents, etc.), activitats de joc (pintar, jocs pares-fills, etc.), celebracions familiars (aniversaris, sortides anuals, etc.), activitats socials (visites i sortides amb amics, etc.), entre d'altres.

---

<sup>10</sup> Carl Dunst treballa juntament amb Carol Trivette, Melinda Raab, Debora Hamby, entre d'altres, al “The Orelena Hawks Puckett Institute” que té seus a Asheville, North Carolina; Morganton, North Carolina; Grants, New Mexico; i Austin, Texas. ([www.puckett.org](http://www.puckett.org)).

De la mateixa manera, la vida en comunitat inclou un conjunt de persones i espais que proporcionen al nen diferents tipus d'oportunitats d'aprenentatge com ara les xerrades informals que es mantenen entre els veïns, jugar al parc amb la canalla del barri o l'escola, festes infantils, casals infantils i per a joves, diades, exposicions, etc.

Els resultats obtinguts en la seva sèrie d'estudis (Dunts, Bruder, Trivette, Hamby, Raab, McLean, 2001; Dunst, Hamby, Trivette, Raab i Bruder, 2002; Dunts i Bruder, 1999) mostren que una mateixa localització física o social és font de diferents tipus de marcs d'activitat i, de la mateixa manera, un marc d'activitat esdevé font de diferents tipus d'oportunitats d'aprenentatge. A més, les diferents oportunitats d'aprenentatge que s'ofereixen als nens depenen d'on viuen, d'allò que als seus pares i a ells els agrada fer, així com dels valors i els desigs que els pares tenen per a la seva família i els seus fills (Dunst i Bruder, 1999). En altres paraules, les oportunitats que s'ofereixen al nen depenen tant de les característiques físiques i ecològiques de l'entorn com també dels valors i les creences dels pares i de la manera de ser de la família.

En el mateix sentit, Gallimore et al. (1989) consideren que és precisament en les rutines diàries on es reflecteixen les creences, els valors i les fites, així com també les limitacions i els recursos del seu entorn familiar i sociocultural.

Aquests autors proposen que els efectes ecològics i culturals estan mediatos a través dels marcs d'activitat de les rutines diàries (Tharp i Gallimore, 1988; Gallimore, Goldenberg, i Weisner, 1993). Els marcs d'activitat proporcionen oportunitats als infants per aprendre i desenvolupar-se a través de formes d'aprenentatge mediades socialment i immerses en interaccions que pretenen uns objectius determinats. En aquest sentit, la cultura “està instal·lada en els marcs d'activitat locals que donen forma a les interaccions i al pensament” (Weisner, 1989, p 14).

Aquest plantejament de les rutines diàries, enteses com a context de desenvolupament, dins del marc de les creences personals i culturals dels pares, guarda una certa relació amb el que Máiquez, Rodrigo, Capote i Vermeas (2000) anomenen *comunitats de pràctiques*. Per a aquests autors, “la tasca de ser pares no es construeix en el buit, sinó en una comunitat de pràctiques o escenaris socioculturals” (p 27). Aquests escenaris es caracteritzen per ser un entorn de relacions interpersonals on s'aprenen i es practiquen tant coneixements com habilitats durant la realització d'un conjunt d'activitats amb significat i sentit per la comunitat i per als pares.

D'altra banda, aquestes darreres afirmacions coincideixen plenament amb el que s'ha exposat en el primer capítol quan es parlava del paper tant dels pares com dels infants en el desenvolupament d'aquests últims. Tal com posa de relleu Rogoff (1993) quan parla de la

participació guiada, “els rols que desenvolupen tant els pares com els seus fills estan entrelaçats, de tal manera que les interaccions rutinàries entre ells i la forma en què habitualment s’organitza l’activitat, proporcionen a l’infant una oportunitat d’aprenentatge, tant implícit com explícit” (p. 97).

### 3.1.2 Els patrons d’interacció que es donen en les rutines diàries.

Un cop examinats els marcs d’activitat, trobem necessari aturar-nos breument en la naturalesa de les interaccions que s’hi donen i que són font de desenvolupament.

Com comentàvem en el capítol anterior (vegeu apartat 2.3), Guralnick (2005) agrupa en tres els gran patrons d’interacció que han estat especialment documentats per la seva contribució al desenvolupament del nen. Aquests són:

- 1- la *qualitat de les transaccions pares-fills*. Una de les dimensions més estudiades és, possiblement, la “sensitive responsiveness”. Patrons d’interacció que encaixen amb aquest constructe són els de resposta contingent i l’andemiatge, saber mostrar sensibilitat a les respostes del nen, proporcionar interaccions càlides i no intrusives, ser sensibles a les necessitats de l’infant, la reciprocitat, els aspectes discursius com ara parlar sovint amb l’infant, etc.
- 2- *La manera en que la família orchestra les activitats del nen*. Aquest patró fa referència a com els pares organitzen les activitats dels nens tant a casa com en la comunitat. Així trobem com els pares proporcionen entorns a la llar amb els materials i les joguines que consideren més apropiats, intenten que el llenguatge de l’entorn sigui divers, estimulador i que promogui la implicació del nen, seleccionen els centres educatius que més els agraden pels seus fills, els centres lúdics, etc.
- 3- *La garantia de la seguretat i la salut del nen*. Aquest últim patró fa referència a una alimentació sana, a actuacions preventives de salut, a evitar que el nen es trobi en situacions violentes, etc. Si es poden garantir aquests patrons, probablement els nens estaran en millors condicions per desenvolupar competències vitals com ara les relacionades amb la regulació i l’exploració, i elaborar una major nombre d’estratègies que els serviran pel futur aprenentatge i desenvolupament.

El segon i tercer patró d’interacció s’han exposat en el capítol anterior, quan fèiem referència al paper dels pares i les funcions de la família relatives a l’infant. Així doncs, a continuació ens centrarem en les interaccions entre pares-fills, el primer patró d’interacció que

proposa Guralnick, fent especial referència a aquelles particularitats que comporta la discapacitat del nen en aquesta interacció.

Les interaccions socials dels infants amb els seus mainaders tenen un rol central en el desenvolupament general de qualsevol nen i exerceixen una gran influència en diverses àrees del desenvolupament, incloent-hi l'emocional, la comunicació i la cognició (McCollum i Hemmerter, 1997). Ara bé, per a que es pugui establir una bona interacció entre els participants, és necessari que cadascun d'ells capturi i mantingui l'atenció de l'altre i sàpiga transmetre que estan compartint una experiència en comú (Goldberg, 1977). Així doncs, les diferències individuals en el temperament del participants, en les maneres de comportar-se i en la capacitat d'expressar les emocions tindran una gran influència en les característiques de qualsevol diada d'interacció (Spiker, Ferguson i Brooks-Gunn, 1993), fent que sigui necessari que els participants o els membres d'aquesta diada es vagin adaptant l'un a l'altre.

No és d'estranyar, doncs, que característiques associades a la discapacitat de l'infant (discutides en part en el capítol anterior) puguin presentar reptes singulars per als adults amb qui interaccionen i, en últim terme, per al desenvolupament del nen.

En efecte, estudis centrats en les interaccions entre pares i fills amb discapacitat mostren l'existència d'algunes diferències en les interaccions que, en línies generals, estableixen els pares amb els seus fills sense discapacitat (veure Marfo, 1984; Marfo, Dedrick i Barbour, 1998; McCollum i Hemmerter, 1997). Concretament, aquests estudis han identificat un conjunt de característiques i comportaments que es relacionen positivament amb un desenvolupament òptim del nen. Entre aquests trobem la resposta contingent dels pares, la sensibilitat envers les necessitats i la resposta de l'altre, la calidesa, i el saber proporcionar un nivell apropiat d'estimulació (Field, 1978; Goldberg, 1977). De la mateixa manera, s'han descrit correlacions negatives entre el desenvolupament del nen i les respostes no contingents dels pares, l'excessiva directivitat, i nivells massa elevats d'estimulació (Field, 1980).

Cal dir, però, que quan l'objecte d'estudi són les interaccions dels pares amb els seus fills amb discapacitat, la recerca posa de manifest que els pares tendeixen a proporcionar més estímuls, a ser més directius i a prendre rols més dominants que els mainaders dels nens sense discapacitats (Marfo, 1991). Aquesta diferència es veu confirmada pels resultats obtinguts en recerques que comparen la interacció familiar amb nens amb discapacitat i sense. En aquest sentit, McCollum i Hemmeter (1997) apunten que existeix una relació o similitud entre les interaccions dels pares amb un nen amb discapacitat que no promouen un desenvolupament òptim i les interaccions dels pares amb un nen sense discapacitat que no promouen un desenvolupament òptim.

Aquests resultats confirmen la idoneïtat de situar aspectes com ara la directivitat, la quantitat d'estímul i respondre de manera contingent, saber crear tornos de parla i actuació, crear vincles afectius, etc. en un lloc central en les intervencions centrades en la interacció pares-fills.

D'altra banda, parlar de reciprocitat, contingència, directivitat, etc. ens porta a parlar del rol mediador dels pares en el desenvolupament dels seus fills. En concret, ens referim a les estratègies d'ensenyament-aprenentatge que els pares utilitzen en situacions de caire instructiu, tingui el seu fill algun tipus de discapacitat o no. L'objectiu d'aquestes situacions és que el nen aprengui coneixements, habilitats i destreses sobre el món físic i social que els envolta.

Aquestes estratègies, que responen sempre a unes fites o motivacions, han estat objecte de nombrosos estudis<sup>11</sup>. Máiquez et al. (2000) descriuen dos tipus diferents d'estratègies d'ensenyament-aprenentatge: les cognitives i lingüístiques, i les afectives i motivacionals.

Entre les primeres trobem: les estratègies de *comunicació* que els pares utilitzen per negociar amb els seus fills una forma comú d'interpretació, tant de la tasca com de les possibles solucions; l'ús de *suports contingents* a les capacitats dels seus fills, que es van modificant a mesura que els nens progressen en la realització de la tasca (és a dir, l'andemiatge); les estratègies de *distanciament* que ensenyen als fills a allunyar-se del context immediat i fomentar processos de generalització; i, per últim, les estratègies d'*estimulació del llenguatge* com a constructor d'experiències i regulador de la pròpia acció. D'altra banda, entre les estratègies afectives i motivacionals es troben la creació d'un clima afectiu i emocional adient per a l'aprenentatge o l'ús de recursos motivacionals necessaris per ajudar els nens a sentir-se segurs i competents en les tasques que realitzen.

Ambdós tipus d'estratègies ens ajuden a conèixer i entendre la qualitat de les interaccions que tenen lloc en el marc de les activitats diàries de les famílies. En aquest sentit, les paraules de Máiquez et al. (2000) són particularment rellevants: "la qualitat de les interaccions que es propicien en els espais participatius entre pares i fills, mentre realitzen les activitats o les tasques quotidianes, és fonamental per explicar els avenços en el desenvolupament social i cognitiu dels fills" (p. 31).

A més, la recerca també mostra que el desenvolupament i l'aprenentatge del nen té lloc més ràpidament quan els seus interessos faciliten la seva implicació en les interaccions socials, oportunitats per a que els infants posin en pràctica les habilitats existents, explorar els entorns i aprendre noves competències. Nelson (1991) trobà que variacions en les competències entre nens estaven "relacionades amb les activitats de vida diària i amb els seus interessos (del nen)" (p.2).

---

<sup>11</sup> Palacios i González (1998) fan una revisió exhaustiva sobre l'estimulació cognitiva que es dona en les interaccions entre pares i fills.

Ara bé, no podem deixar de constatar que les dificultats que es puguin derivar de la discapacitat del nen (com ara la manca d'atenció, els nivells baixos de perseverança, la hiperactivitat, la impulsivitat, la passivitat, la dificultat d'expressió, la manca de comprensió de les consignes, el fort temperament, la manca o dificultat a l'hora d'establir contacte amb l'altre, entre d'altres) acostumen a disminuir el rol actiu del nen amb discapacitat en la seva pròpia socialització, provocant una asimetria en el procés d'interacció pares-infants (McCollum i Hemmeter, 1997; Marfo, Dedrick, Barbour, 1998). Reconeixem, per tant, que proporcionar un entorn que promogui i estimuli el desenvolupament i el creixement de qualsevol nen amb discapacitat és un repte per a qualsevol pare i mare (Marfo, Dedrick, Barbour, 1998)

Així doncs, la presència de discapacitat en el desenvolupament d'un nen pot contribuir a que les interaccions entre els pares i aquests nens esdevinguin significativament diferents d'aquelles que els pares poden mantenir amb un nen amb un desenvolupament normal o típic (Marfo, Dedrick i Barbour, 1998; Bernheimer, Weisner, i Lowe, 2003; Shapiro, Blacher i Lopez, 1998; McCollum i Hemmeter, 1997; entre altres).

Amb tot, cal evitar equiparar aquesta diferència amb el dèficit i, per tant, fonamentar les pràctiques professionals en la necessitat de normalitzar els comportaments interaccionals dels pares i els seus fills.

A més, no tots els aspectes esmentats han de donar-se necessàriament en totes les famílies, ni s'hi han de donar amb la mateixa intensitat, en les mateixes circumstàncies i conseqüències. Lluny d'això, les famílies constitueixen entitats complexes i diverses, la qual cosa es manifesta en l'impacte de la presència d'un fill amb discapacitat i en el comportament de la família per respondre a les necessitats d'aquest (Shapiro, Blacher i Lopez, 1998; Giné, 2003; Marfo, Dedrick i Barbour, 1998; Guralnick, 1997).

### **3.2 Les rutines diàries: reflex del funcionament i la cohesió familiar**

L'apartat anterior ha pretès deixar palesa la importància de les rutines diàries en el desenvolupament dels infants. Ara bé, les rutines diàries també són el reflex del dia a dia de la família. A través del seu coneixement podem aconseguir una "fotografia real" de la vida diària familiar. En aquest apartat ens centrarem en les rutines diàries com a reflex del funcionament i la cohesió de la vida familiar.

Diversos estudis ens mostren que les rutines diàries són indicadors tant del funcionament com de la manera de ser de cada família de manera que aquestes esdevenen finestres a través de les quals és possible accedir a la vida familiar. En aquest sentit, Boyce, Jensen, James i Peacock (1983) suggereixen que les rutines de la família són “les unitats d’organització de la vida ordinària en les famílies” (p 194), definint-les com a “comportaments observables i repetitius que impliquen diversos membres de la família i que tenen lloc amb una regularitat predictable en el transcurs de la vida de la família” (p 198). Aquests autors també remarcaren el potencial de les rutines com a descriptors de la vida familiar, atès que actuen com a comportaments convencionals que proporcionen ordre i predicibilitat en la vida de la família i, al mateix temps, com a rituals que expressen i fomenten simultàniament la pròpia creença que la família té sobre si mateixa. Així doncs, les rutines sovint esdevenen importants símbols de la cohesió per a la família, que operen com a rituals a través de les quals es reafirma la seva identitat familiar.

De la mateixa manera, Luschen, Staikof, Heiskanen, i Ward (1972) observen que les rutines familiars operen com a rituals que estableixen l’estructura familiar i proporcionen un sentiment d’identitat familiar als seus membres.

Ja a finals de la dècada dels setanta, Burr (1979, citat a Boyce et al., 1983) posa de manifest que cada família construeix el seu propi conjunt de rutines que proporciona la matriu estructural al voltant de la qual les famílies organitzen les seves activitats.

Encara abans, Lewis (1955) realitza un estudi amb l’objectiu de capturar la personalitat i l’esperit de la vida de les famílies a través de la descripció exhaustiva d’un dia normal en la seva vida. Les conclusions a les que arriba són de gran importància en el marc d’aquest estudi ja que indiquen que hi ha alguna cosa de la pròpia família que sembla trobar-se en les rutines que elles escullen i duen a terme, que les rutines familiars són una font rica d’informació descriptiva sobre una família en concret i que les rutines constitueixen un bon indicador de les similituds i diferències entre les famílies.

Aquests estudis, doncs, donen suport a la consideració que les rutines diàries són molt importants en la vida familiar, ja que atorguen significat i identitat a la família, i proporcionen un sentiment de continuïtat i predicibilitat, sent aquestes l’eix vertebrador de la vida diària familiar. Com recorda Reiss (1989), la vida de la família no resideix tan sols en les representacions mentals dels individus sinó que també es pot observar en les pràctiques del grup. A més, les rutines diàries són pròpies i singulars de cada família, i són una font rica d’informació sobre la família

Altres autors que, més recentment, han posat de relleu la importància i la naturalesa de les rutines i els rituals de les famílies són Fiese (1997), Fiese (2006) i Sameroff i Fiese (2000) Basant-se en el model transaccional, Fiese (1997), proposa que per entendre les representacions mentals que la pròpia família té de sí mateixa necessitem conèixer i examinar les seves rutines i els seus rituals.

L'enfocament ecocultural és un dels que més ha estudiat les rutines diàries familiars, suggerint que totes les famílies construeixen unes rutines diàries que reflecteixen el funcionament de la seva vida diària. És a dir, les rutines proporcionen una fotografia dels diferents camins en què les famílies organitzen les seves vides, reflectint, d'aquesta manera, els valors i les creences culturals dels pares i els recursos i les limitacions ecològiques del seu nínxol.

Des d'aquest enfocament les rutines diàries familiars necessiten gaudir d'una certa sostenibilitat, que és la que proporciona un sentiment de continuïtat i pertinença a la família. En certa manera, doncs, part del benestar que pugui sentir una família podrà venir donat pel grau de sostenibilitat de les seves rutines diàries (Keogh et al., 1998).

### **3.2.1 La sostenibilitat de les rutines diàries.**

Com acabem de veure, des de l'enfocament ecocultural s'entén que la sostenibilitat fa referència tant al projecte de cada família té com al desenvolupament i la concreció d'aquest projecte en la vida diària de la família.

Així doncs, les rutines diàries sostenibles són aquelles que formen part de la vida diària de la família de manera continuada i recurrent, , que són coherents amb el projecte familiar de cada família. Una altra de les particularitats de les rutines sostenibles és que acostumen a donar-se sense majors complicacions o, en cas que sorgeixi algun imprevist, es pot trobar una solució a partir dels diferents recursos disponibles, com ara els ingressos familiars, els serveis de la comunitat, el suport social, els recursos psicològics de la família, etc., assegurant així un determinat equilibri.

En canvi, es considera que una rutina és poc sostenible quan canvia constantment o no encaixa en el projecte familiar. Un motiu de canvi constant pot ser, per exemple, la gran despesa de temps i/o recursos que comporta aquesta rutina i dels que la família pot no disposar, de manera que aquesta rutina exigeix als pares una gran inversió d'energies, tant físiques com psicològiques, que fa impossible el seu manteniment al llarg del temps (Keogh et al., 1998).



Tenint aquestes conceptualitzacions en compte, si pretenem conèixer quins són els objectius i les fites que es promouen en aquest dia a dia i quins són els equilibris que cal mantenir diàriament per poder assolir aquests objectius, la unitat d'anàlisi no és el comportament individual d'un dels membres de la família o els trets socio-demogràfics de la família, sinó les activitats i els esdeveniments que tenen lloc en les rutines diàries de la família.

Per poder valorar el grau de sostenibilitat de la vida diària d'una família no existeixen ítems amb una valència pre-determinada, sinó que es fa imprescindible una apreciació holística de les fites i els valors de la família, del context de les rutines diàries i de quatre factors o components que garanteixen el manteniment d'aquesta vida diària. Segons Weisner, Mathenson, Coots i Bernheimer (2004) aquests quatre components són: l'ajustament ecològic, la congruència i l'equilibri, el significat i l'estabilitat i la predictibilitat. A continuació expliquem en què consisteix cadascun d'ells.

### **\*\* L'ajustament ecològic**

L'ajustament ecològic fa referència a la necessitat de què existeixi un equilibri entre els recursos disponibles en una determinada ecologia familiar i comunitària, i aquells que l'activitat o rutina requereix. Per recursos disponibles no només entenem la situació econòmica de la família sinó també la disponibilitat o no de xarxes de suport social, els horaris de feina dels pares, la disponibilitat de serveis de la comunitat i l'ús que en fan, etc. Així, l'ajustament ecològic no vol dir disposar de recursos sinó que aquests també han d'encaixar i oferir suport en les activitats diàries de la família. També convé recordar que, en alguns casos, més no és necessàriament millor. Malgrat que més ingressos, més educació i una bona condició o status laboral certament tenen a veure amb la sostenibilitat, aquesta relació no s'estableix en termes *sine qua non*. Famílies amb uns ingressos molt modestos o amb nivells educatius més baixos poden organitzar rutines sostenibles.

### **\*\* La congruència i l'equilibri de la rutina**

Aquest segon aspecte fa referència a la varietat de necessitats i d'interessos que conviuen i que cal atendre en el sí d'una mateixa família. Aquesta varietat és deguda a factors com ara l'edat, les preferències, la seva manera de ser, etc. Tenint això en compte, és clar que la vida familiar no pot girar exclusivament entorn a les necessitats o als interessos d'un dels seus membres, o deixar de satisfer les necessitats d'un d'ells.

Des d'aquest punt de vista, garantir la sostenibilitat d'una rutina diària implica que els pares han de prioritzar determinades necessitats en el cas de que sorgeixi algun contratemps, la

qual cosa no cal dir, és complexa i difícil. Així doncs, la sostenibilitat de les rutines ens mostra els esforços (i els resultats) dels pares a l'hora d'incloure en les rutines les necessitats i les competències individuals de cadascun dels membres de la família.

### **\*\* El significat de la rutina**

Els pares intenten organitzar les seves rutines d'una manera cultural, personal i moralment determinada. Malgrat hi ha moltes maneres diferents de respondre a les necessitats dels seus fills i organitzar la seva vida familiar cada família en particular només n'acaba adoptant un petit conjunt. Això és així perquè només les rutines triades lliguen amb els valors i les creences culturals i personals de la família.

Així doncs, les activitats de la família seran més sostenibles en la mesura en que esdevinguin importants i significatives per als seus membres i es corresponguin amb les seves intencions. Quan una família aconsegueix que els objectius (és a dir, el perquè) de les seves rutines diàries siguin valorats personalment i cultural per tots els seus membres aquesta rutina té el sentit i esdevé sostenible per la família.

### **\*\* L'estabilitat i la predicibilitat de la rutina**

Finalment, el quart element que intervé en la sostenibilitat de la rutina és el seu grau d'estabilitat i predicibilitat. Tant els pares com els nens es beneficien d'aquelles rutines que són predicibles; però no només en el temps sinó també pel que fa al seu contingut. Saber que l'activitat es desenvoluparà segons uns patrons esperats proporciona un sentiment de seguretat tant al nen com als adults. Ara bé, el canvi –l'acomodació- és un requisit necessari per la sostenibilitat de la rutina. Sovint aquest també és un signe positiu per l'adaptació funcional i un element cabdal per un desenvolupament saludable de les rutines i de la vida familiar. Només quan aquests canvis són poc coherents amb el projecte familiar, impossibles de predir i porten més aviat al desconcert, devenen un signe de poca sostenibilitat. Així doncs, la sostenibilitat requereix adaptació i és un procés dinàmic.

#### **3.2.1.1 Els patrons de sostenibilitat**

D'acord amb els quatre components que acabem d'esmentar – ajustament ecològic, congruència i equilibri, significat i predictibilitat- Weisner et al. (2004) identifiquen cinc patrons o models de sostenibilitat familiar. Per definir aquests patrons empen les dades obtingudes al llarg del seu estudi longitudinal orientat a comprendre els processos d'acomodació en les famílies amb un fill

amb DID a través del seu dia a dia familiar. En aquest estudi, les dades es recullen quan els fills tenen 3, 7, 11 i 13 anys<sup>12</sup>. Els cinc patrons que identifiquen són:

1. Famílies amb una sostenibilitat baixa
2. Famílies amb una sostenibilitat baixa-moderada
3. Famílies amb una sostenibilitat moderada
4. Famílies amb una sostenibilitat moderadament elevada
5. Famílies amb una sostenibilitat elevada

Veiem a continuació en què consisteix cadascun dels patrons.

\*\* Les famílies amb una *sostenibilitat baixa*.

Les rutines diàries d'aquestes famílies es descriuen com a multi-problemàtiques ja que s'hi constaten problemes en l'ajustament ecològic i amb els recursos disponibles, mostren un equilibri molt baix, el significat de les rutines vers els valors dels pares és mínim i l'estabilitat del dia a dia es mostra com un problema constant per als pares. A més, alguns d'ells mostren greus problemes personals (alcoholisme, maltractament, etc.). Tant els pares com els fills mostren problemes severes en tres o més de les següents àrees: recursos (treball, ingressos, assegurances mèdiques), impacte elevat dels problemes del nen en el dia a dia familiar, relacions de parella, suport social i familiars, problemes de salut mental i les tasques de casa i de cura dels fills. Els pares sovint es mostren superats per les demandes del dia a dia, i responen d'una manera més reactiva que no pas proactiva.

\*\* Les famílies amb una sostenibilitat baixa-moderada.

Els resultats de l'estudi identifiquen aquest patró de rutines com a vulnerables i amb dificultats. Aquestes famílies no s'inclouen en la categoria anterior perquè se centren en els seus objectius i en les seves fortaleses com a família i que consideren importants. Així, per exemple, els pares en aquest tipus de famílies són religiosos practicants, i sovint parlen de "prendre les coses tal com venen", d'anar "a poc a poc però constants", "d'aguantar o acceptar els problemes tal com venen". Aquestes famílies, malgrat tenir una sostenibilitat baixa, estan satisfets en com a mínim una de les dimensions. Ara bé, l'ajustament ecològic es mostra encara força precari i tenen dificultats considerables en la sostenibilitat de les rutines degut sobretot a recursos econòmics, el treball, xarxes de suport, serveis relacions de parella i altres. La congruència i la predictibilitat a vegades

---

<sup>12</sup> Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer, 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie i Nihira, 1993, Gallimore, Coots, Weisner, Gamier i Guthrie, 1996; i Keogh, Bernheimer, Gallimore i Weisner, 1998)

són difícils de sostenir, però mostren un increment, encara que sovint intermitent, en aquesta sostenibilitat.

**\*\* Les famílies amb una sostenibilitat moderada.**

El dia a dia d'aquesta tipologia de famílies es descriu com a *resilient*, de manera que els pares mostren problemes d'ajustament en algunes dimensions, però en menor mesura que en les famílies anteriors. Així, per exemple, aquests pares declaren que les coses milloren amb el temps. La congruència i la predictibilitat del seu dia a dia és elevat, manifesten sentir-se menys angoixats malgrat estar sempre ocupats i actius i requereixen valor, esforç i proactivitat per tal de mantenir les seves rutines. El significat i la congruència d'aquestes amb els seus valors no és massa alta – només unes poques d'aquestes famílies expressen estar en pau amb els seus valors i objectius, però responen d'una manera adaptativa i efectiva malgrat les adversitats. És a dir, es mostren resilients davant d'unes rutines complexes de sostenir.

En comparació amb el següent grup, que mostra una sostenibilitat moderada- elevada , aquestes famílies tenen menys recursos, més dificultats i problemes amb les xarxes familiars i mostren unes rutines amb menys equilibri i predictibilitat. Ara bé, no expressen nivells elevats d'insatisfacció amb les seves vides ni amb els serveis rebuts. En aquest sentit, un element comú a aquestes famílies és que, malgrat saber i acceptar la discapacitat del seu fill, intenten no considerar-lo com a tal en l'organització i el desenvolupament del seu dia a dia.

**\*\* Les famílies amb una sostenibilitat moderadament elevada.**

La vida diària familiar d'aquestes famílies es va descriure com a activa. El seu ajustament ecològic és el més elevat de tots els grups. Ara bé, els seus membres es mostren insatisfets amb l'equilibri entre els seus diferents interessos i el significat de les seves rutines. Alguns dels pares d'aquest grup no es mostren del tot tranquils amb les seves rutines familiars. Alguns continuen preocupats amb l'escola, els serveis o els problemes de comportament del seu fill. En comparació amb les tres primeres categories, aquests pares actuen de manera més efectiva, i sovint l'impacte dels problemes del nen decreixen amb el temps, les relacions de parella són satisfactòries, la salut mental és més saludable i, de mitjana, reben més suport de com a mínim un dels següents grups: de la parella, de les persones que viuen a casa, de la família extensa, església o professionals.

\*\* Les famílies amb una sostenibilitat elevada.

Les rutines d'aquestes famílies es descriuen com a estables i sostenibles. Aquest grup comparteix alguns trets amb el grup d'una sostenibilitat moderadament elevada però es caracteritza per mostrar una actitud de fons de satisfacció pel que fa a la situació del seu fill, al procés d'adaptació familiar, i a la manera en que les necessitats del nen encaixen en la rutina diària de tota la família. La majoria d'aquestes famílies tenen menys necessitats de serveis, millor assistència per la cura del nen, menys necessitats de canvi en l'entorn laboral i una major acceptació de les decisions preses en el passat. S'assemblen a les famílies del grup moderat en el sentit que tenen nivells molt semblants de reptes d'adaptació familiar, però en difereixen quant als significats i valors. També, els membres d'aquestes famílies expressen els reptes com a oportunitats gràcies a les que coneixen el seu propi sentit d'equilibri i significat. Es detecten nivells baixos de tensió i conflicte en relació a l'economia, l'adaptació de parella o els germans, malgrat hi pot haver alguns conflictes, lleus – moderats, a l'hora de combinar els interessos de tots els membres de la família. En general aquestes famílies es poden descriure a través de la seva gran "pau interior" pel que fa a l'acomodació familiar i a la significació del que han fet per alterar les seves rutines diàries familiars. Aquestes famílies s'han adaptat de manera sostenible, congruent i significativa superant les dificultats amb esforços proactius. Les seves rutines són relativament estables i es mostren resilients davant de nous reptes.

Un cop descrits els cinc patrons resulta rellevant observar com aquests es distribueixen en la mostra del seu estudi longitudinal (Gallimore, et al., 1989; Gallimore et al., 1993; Gallimore et al., 1996 Weisner et al., 2004). Com mostra la taula 3.1, les dades apunten la tendència a concentrar-se en la sostenibilitat moderada i elevada en totes les edats, tot i estar representats els cinc patrons. .

Pel que fa a l'evolució dels diferents patrons s'aprecia una certa estabilitat al llarg del temps, on els anys més variables i possiblement més complexos són els compresos entre els 7 i els 11 anys.

Els patrons de sostenibilitat	Els anys:			
	3a	7 a	11 a	13 a
Baixa	1%	8%	8%	2%
Baixa moderada	16%	16%	17%	13%
Moderada	<b>32%</b>	<b>25%</b>	<b>29%</b>	<b>32%</b>
Moderada-elevada	18%	18%	17%	18%
Elevada	<b>34%</b>	<b>32%</b>	<b>28%</b>	<b>49%</b>

Taula 3.1. Distribució, en tant per cent, dels patrons de sostenibilitat entre les famílies de l'estudi longitudinal de Gallimore et al. quan els fills amb discapacitat tenien 3, 7, 11 i 13 anys.

Tres reflexions emergeixen a partir del que s'ha exposat entorn a la sostenibilitat. La primera fa referència a l'equilibri entre les diferents necessitats dels membres de la família. Sovint quan algun membre de la família requereix més atenció es corre el risc de bolcar-se en ell i deixar de banda les necessitats dels altres. Aquesta és una de les situacions que, més fàcilment, es pot donar en les famílies que tenen un fill amb discapacitat, sobretot durant els primers anys. Malgrat que les rutines, en aquests casos, són poc equilibrades sovint acostumen a ser molt significatives. Això es deu al fet que, per als pares la "millora del seu fill" és allò més important. Aquesta situació fa que les rutines es mantinguin durant un temps relativament llarg i que siguin significatives pels pares, però que a la llarga esdevinguin insostenibles. Per tant, la manera de donar cobertura a totes les necessitats i interessos que conviuen en la família, així com la importància que tothom disposi d'un temps per a si mateix, seran dos aspectes claus a conèixer, valorar i treballar amb les famílies.

La segona reflexió proposa que si el nostre objectiu és conèixer com les famílies s'adapten a la necessitat de tenir un fill amb DI, un indicador important i clau per entendre tant el procés com els resultats d'aquesta adaptació serà precisament la sostenibilitat de les seves rutines diàries. Com hem dit abans, la sostenibilitat fa referència a un projecte que es vol durador. Aquest és diferent de l'estrès i de les reaccions que apareixen en saber que el fill té algun tipus de problema, així com de les estratègies que els familiars posen en funcionament per afrontar aquests estressors (Gallimore, Bernheimer, i Weisner, 1999; Glidden, 1993). És en aquest sentit que, per aquests autors, la sostenibilitat esdevé un dels resultats més importants a l'hora de valorar l'adaptació familiar.

La tercera, i última, reflexió s'orienta a la intervenció tant amb les famílies com amb els nens. Si l'objectiu és que les pràctiques que es proposen en el sí de la família s'incorporin en el seu repertori d'activitats, un dels aspectes que caldrà tenir en compte el professional és que aquestes puguin arribar a ser sostenibles. Això implica, com ja sabem, que la família disposi de recursos per realitzar-la, que no comprometi les necessitats dels altres membres, que sigui significativa per a tots i que permeti un cert grau de flexibilitat. D'acord amb Moes i Frea (2000) centrar-se en les rutines diàries de la família i en les activitats que són significatives pels pares i els fills pot ser un nivell molt útil d'anàlisi i treball en termes d'intervenció.

### **3.3 El paper de la cultura i les creences dels pares en les rutines diàries**

Tal com esmentàvem en la introducció, en aquest capítol s'analitzen les rutines diàries des de tres vessants diferents, la qual cosa ens permet entendre la seva complexitat i el seu gran valor. En els apartats anteriors ens hem centrat en les rutines familiars com a contextos de desenvolupament pels infants i com a reflex de la cohesió i el funcionament de la família. En aquest tercer i últim apartat analitzarem el paper que les creences dels pares juguen a l'hora de construir aquestes rutines diàries.

En l'apartat 2.1.3. del capítol anterior plantejàvem que cada cultura influencia d'una manera pròpia el desenvolupament del nen. Els membres d'una determinada cultura comparteixen una manera comuna d'entendre les necessitats dels nens, així com les expectatives, fites i aspiracions que es tenen per a ells. És clar que aquestes qüestions contribueixen a determinar la forma en que cada grup cultural socialitza els seus infants (Harkness i Super, 1992, 1996).

El marc de creences que cada cultura manté sobre els infants i sobre el paper dels pares és diferent. Per tant, és d'esperar que cada cultura pugui influir de manera diferent en la naturalesa de les experiències que es brinden als infants (Gaskin, 1996). Concretament, quan ens preguntem pel valor de la cultura en el desenvolupament del nen, la necessitat d'entendre les creences dels pares és crucial. En les últimes dècades hi ha hagut un creixent interès per conèixer què pensen els pares sobre el desenvolupament del seu fill, així com per entendre millor el paper d'aquestes concepcions en les interaccions pares-fills, en l'organització de les activitats, en les destreses que se'ls ensenyen, etc. (Palacios, Hidalgo, i Moreno, 1998; Rodrigo, 1998; Gaskin, 1996; Godnow, 1996; New i Richman, 1996).

Des de la psicologia evolutiva s'ha proposat diferents formes d'aproximar-se a l'anàlisi d'allò que els pares pensen sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills. A grans trets, i simplificant molt, podem distingir entre dos grans enfocaments o perspectives. Per una banda

trobem aquells que han considerat les idees dels pares com un tret o una construcció de caire fonamentalment individual (p. ex., McGillicuddy-de Lisi, 1982; Hooloway i Hess, 1985), i aquells que han posat l'èmfasi en la consideració d'aspectes col·lectius de tipus social i cultural (p. ex., Palacios, 1988; Rodrigo, Rodríguez i Marrero, 1993, Valsiner, 1989; Super i Harkness, 1986).

En aquest treball ens trobem en línia amb Palacios, Hidalgo i Moreno (1998) quan afirmen que “les dues perspectives a les quals ens referim són perfectament compatibles entre si” (p. 183). D'acord amb aquests autors, les cultures proporcionen als pares unes teories particulars sobre com l'infant arriba a ser un membre funcional de la seva cultura. Aquestes teories inclouen la naturalesa del nen, com aquest es desenvolupa i aprèn, el rol dels pares en la socialització, la criança i l'educació dels més petits, etc. Aquest corpus de coneixements i pràctiques, que formen part de cada cultura, es coneixen com etnoteories i cada una de les societats les integra en la seva manera de ser, de manera que es converteixen en representacions socials (vegeu Fig. 3.1).

Ara bé, no podem oblidar que en tota societat existeix una diversitat ideològica que no pot ser ignorada; hi ha diferents grups socials i diferents formes i nivells d'apropiació de la cultura i dels seus productes. En aquest sentit, diferents investigadors han emprat diverses expressions per referir-se a aquest caràcter organitzat de les idees i les creences, parlant de sistemes de creences i de teories implícites (Triana, 1993; Rodrigo, Rodríguez i Marrero, 1993), o ideologies (Palacios, Hidalgo, i Moreno, 1998) sobre el desenvolupament i l'aprenentatge dels fills.

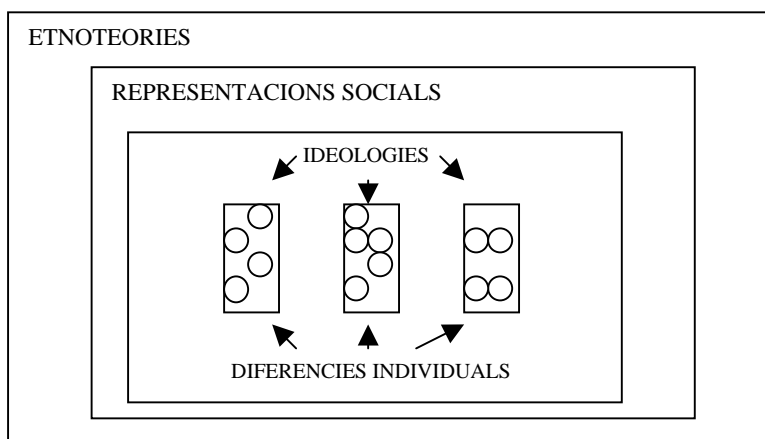


Figura 3.1. Nivells d'anàlisi de les idees sobre el desenvolupament i l'educació.  
Extret de Palacios, Hidalgo i Moreno (1998, p. 184).

L'equip d'investigadors de la Universitat de la Laguna (Rodrigo, Rodríguez i Marrero, 1993; Triana, 1993; entre d'altres) ha definit quatre tipus de teories implícites que els pares mostrarien en relació als factors que determinen el desenvolupament dels seus fills i de quines són seves les necessitats: la teoria nurturista, la innatista, l'ambientalista i la constructivista (vegeu taula 3.2).



Aquestes teories implícites ajuden els pares en la interpretació de situacions, en la comprensió i en la memòria, en la presa de decisions, en la predicció del comportament dels altres i en l'organització de la pròpia conducta (Rodrigo, 2004). A més, les teories implícites s'elaboren a partir de la pràctica i repercuten directament en la mateixa pràctica i en la vida diària de les famílies.

Teories	Els pares pensen que
Nurturista	La salut i el desenvolupament físic són fonamentals per a l'equilibri físic i psíquic. Allò important és una correcta alimentació i fonamentar la pràctica esportiva. Els infants saludables són més intel·ligents i obtenen un millor rendiment escolar.
Innatista	L'herència genètica determina la forma de ser de l'infant. El desenvolupament està programat des d'abans del naixement; en conseqüència, les pràctiques de criança no tenen molt d'efecte sobre l'infant. S'ha de deixar créixer en llibertat per tal que desenvolupi la seva forma de ser i resulta inútil o fins i tot nociu intentar canviar-les.
Ambientalista	L'ambient determina el desenvolupament de l'infant. S'ha de protegir els infants d'influències negatives, limitar les seves iniciatives i dirigir les seves passes ja que no estan capacitats per discernir allò que és bo d'allò que és dolent. La disciplina concebuda com a control extern té molta importància; corregir, premiar, castigar, etc., formen part de les seves pautes educatives.
Constructivista	L'infant és el vertader protagonista del seu desenvolupament. L'èxit futur dependrà del seu propi esforç i voluntat. Cal respectar al màxim les seves iniciatives i intentar que facin ús de la seva llibertat d'una manera responsable. Els pares han d'explicar als nens les causes de les coses, els han d'ensenyar a raonar i a decidir per si mateixos per tal d'afavorir l'autocontrol del nen.

Taula 3.2. Teories implícites segons Triana (1991 i 1993). Extret de Máiquez et al. (2000, p 24).

D'altra banda, l'equip d'investigadors de la Universitat de Sevilla (Palacios, González i Moreno, 1987; Palacios, Hidalgo, i Moreno, 1998) ha fet una aproximació diferent a les concepcions dels pares, malgrat que s'hi poden trobar algunes semblances. Aquests investigadors distingeixen entre pares moderns, pares tradicionals i pares paradoxals. Els *pares moderns* definirien el desenvolupament com aquella la interacció entre l'herència i el medi, s'atribuirien gran protagonisme en el desenvolupament del seu fill, i tindrien preferència per mètodes educatius basats en les explicacions i el diàleg. En canvi, *els pares tradicionals* tindrien més aviat idees innatistes, es percebrien a sí mateixos amb poca capacitat de control o influència, tindrien preferència per tècniques de tipus coercitiu, etc. En el cas dels *pares paradoxals*, les seves idees es caracteritzen més aviat per la contradicció que no pas per la coherència. En determinats continguts es troben més propers als pares considerats moderns i en d'altres als tradicionals: malgrat que són més aviat ambientalistes, es veuen a si mateixos amb poca capacitat per influenciar el desenvolupament del nen, tenen previsions del desenvolupament desajustadament optimistes i la seva influència sobre el desenvolupament la veuen més tardana.

Tal com assenyalen Vila i Bassedas (1994), Moreno (1990) i Acuña i Rodrigo (1996) (a Rodrigo i Acuña, 1998) les cognicions dels pares apareixen associades a diferents assignacions

d'activitats. En general els pares amb una visió més moderna (més constructivista) presenten pautes d'organització d'activitat més coherents amb el desenvolupament del seu fill. El currículum educatiu dels pares<sup>13</sup> constructivistes potencia una gran varietat d'activitats instructives: deures, activitats educatives a casa, activitats extraescolars, etc. És a dir, es troba un currículum centrat en l'infant i en la importància de compartir experiències conjuntes que contemplin tant l'aprenentatge com la comunicació pares-fills, sense descuidar el descans.

En canvi el currículum educatiu dels pares ambientalistes contempla els deures com una mera continuació de l'aprenentatge escolar, atès que no es promouen espais diversificats per l'aprenentatge quotidià. Aquests pares fomenten activitats lúdiques (jocs, tv, esports) i està més centrat en l'adult atès que propicia compartir espais d'oci que siguin d'interès sobretot pels pares. Malgrat que aquests pares creuen en la importància de l'entorn semblen no saber allò que és apropiat pels seus fills des del punt de vista evolutiu.

Ara bé, el fet que aquestes teories implícites o ideologies existeixin en una mateixa societat no converteix automàticament els individus en mers receptors o en passius assimiladors del coneixement organitzat. Els pares construeixen la seva pròpia forma de pensar a partir d'aquestes teories implícites o ideologies. És a dir, l'experiència individual té un paper clau en la construcció de coneixements i en l'elaboració de la pròpia forma de pensar en el desenvolupament, la criança i l'educació dels nens i es tradueix en la seva vida i pràctica diària. En paraules de Palacios, Moreno i Hidalgo (1998) “ la ideologia d'una persona és, a la vegada, un sistema de creences compartit amb altres que en mantenen un de molt similar i un producte original de la pròpia experiència personal” (p 185). En el mateix sentit Harry, Rueda i Kalyanpur (1999) suggereixen que per entendre el desenvolupament humà hem de tenir en compte tres nivells:

- 1) El nivell personal, que inclou les cognicions de la persona, les seves emocions, els comportaments, els seus valors i les creences, etc.
- 2) El nivell social o interpersonal, que inclou la interacció social, la comunicació, el diàleg, etc.
- 3) El nivell comunitari, que implica una història compartida, llenguatge, normes, valors, creences i els significats.

Així doncs, si volem conèixer com els valors i les tradicions d'un determinat grup cultural s'expressen en l'individu hem de tenir en compte com aquests valors i tradicions es formen i

---

<sup>13</sup> El currículum educatiu familiar fa referència a tots aquells coneixements, habilitats, activitats, valors i normes de conducta que s'han d'adquirir mitjançant la participació en processos d'ensenyament-aprenentatge amb els membres de la comunitat familiar (Rodrigo i Acuña, 1998)

mediatitzen en la interacció d'aquests tres nivells. D'altra manera es donaria per descomptat que les creences d'una determinada persona són les mateixes que les de tots d'una mateixa cultura (Harry et al., 1999).

Com hem vist fins el moment, diverses aproximacions/autors assenyalen la necessitat de tenir en compte la cultura i, més concretament, les creences dels pares a l'hora de caracteritzar les rutines diàries de la família. Però, com accedir a les creences dels pares? Goodnow (1996) esmenta dos tipus diferents de recerques: les que parteixen de les idees que la gent manté i les que ho fan des de les seves pràctiques diàries. En referència a aquesta qüestió, Gaskin (1996) apunta que només considerant com aquestes creences estan instal·lades en la interacció de cada dia ens proporcionaran la informació necessària per poder entendre-les.

La consideració de que cal comprendre l'efecte de la cultura en el desenvolupament del nen a través de les activitats diàries no és nova. B. Whiting (1976) ja va argumentar que l'estudi dels efectes de la cultura en els individus requeria examinar més de prop els contextos en els que les activitats humanes tenien lloc, i entendre els processos específics i les experiències que poden estar associades amb diferents tipus de comportament, i analitzar amb més detall els primers contextos d'aprenentatge dels infants. Whiting (1976) es refereix a la cultura i altres estatus com ara l'ètnia, la classe social, l'edat i el gènere, un conjunt de variables entre les quals cal distingir per ser científicament significatiu.

En la mateixa línia, Farver (1999) proposa que l'anàlisi dels marcs d'activitat pot ser efectiu per comprendre la cultura i poder identificar com els factors culturals es traslladen als contextos específics que influencien les activitats de les rutines del nen i la seva família, així com el seu desenvolupament.

En aquest sentit, els marcs d'activitat proposats com a unitats d'anàlisi per la teoria ecocultural permeten passar del gran context cultural a la seva concreció en el desenvolupament del nen (Harry, 2002). Centrant-nos en els marcs d'activitat, els investigadors poden obtenir una descripció molt detallada dels valors i les creences tant culturals com personals de qualsevol família, i arribar a comprendre com aquests es donen en el sí de les rutines diàries.

### 3.4 Síntesi

Abans de finalitzar aquest capítol, volem remarcar aquells punts que considerem més rellevants per a la nostra recerca:

- La conceptualització de la família com a comunitat de pràctiques o escenari sociocultural ha permès superar la idea de que el context familiar és un mer referent extern del desenvolupament dels fills, entenent l'entorn que els envolta com a font d'estimulació i marc de desenvolupament. És en el context de les rutines diàries on els pares i els fills interactuen segons les seves concepcions i duen a terme diferents tasques que tenen sentit i significat per a la seva cultura. (Rodrigo i Acuña, 1998)

- Seguint a Giné (1998, p.128), considerem que “la família té un paper clau en el desenvolupament de l'infant; paper que es vincula a través dels escenaris d'activitat que suposen les rutines diàries”.

- Les rutines diàries són l'escenari d'activitat de la vida diària, on els pares posen a l'abast dels infants oportunitats d'aprenentatge. És precisament en les rutines diàries on es reflecteixen les creences, els valors i les fites, així com també les limitacions i els recursos del seu entorn familiar i social (Gallimore et al., 1989).

- Els components que formen els marcs d'activitats comprenen les *persones* que participen de l'activitat, la *tasca* que es du a terme, el *guió cultural* que condueix l'activitat, els *motius* que sustenten aquesta activitat, els *valors* i les *creences culturals* (Weisner, 1984).

- La qualitat de les interaccions que es donen en el marc de les activitats diàries és central per al desenvolupament de qualsevol infant. Les interaccions càlides i no intrusives, sensibles a les necessitats de l'infant, respectuoses, riques en aspectes discursius, no directives, etc. promouen un bon desenvolupament del nen.

- Totes les famílies han de construir i mantenir unes rutines diàries. Aquestes reflecteixen una síntesi de les creences culturals i personals dels pares, així com de les limitacions, pressions i recursos del seu entorn, tant familiar com social.

- Les rutines diàries són molt importants en de la vida familiar atès que atorguen

significat i identitat a la família, a l'hora que proporcionen un sentiment de continuïtat i predictibilitat; sent aquestes l'eix vertebrador de la vida diària familiar. Com recorda Reiss (1989), la vida de la família no resideix tan sols en les representacions mentals dels individus sinó que també es pot observar en les pràctiques del grup. A més, les rutines diàries són pròpies i singulars de cada família, i una font rica d'informació sobre la mateixa.

- La sostenibilitat de les rutines diàries fa referència tant al projecte familiar que cada família es planteja com al desenvolupament i a la concreció d'aquest projecte en la vida diària de la família.

- Per comprendre la sostenibilitat de la vida diària d'una família es fa imprescindible una apreciació holística de les fites i els valors de la família, del context de les rutines diàries i de quatre components que garanteixen el manteniment d'aquesta vida diària: l'ajustament ecològic, la significació, la congruència i l'equilibri, i la predictibilitat.

- La unitat d'anàlisi per a valorar la sostenibilitat de la vida diària d'una família inclou les activitats i els aconteixements que tenen lloc en les rutines diàries de la família.

- Accedir i comprendre les creences dels pares esdevé crucial si volem conèixer com cada cultura influencia o modula el desenvolupament dels seus membres més novells. Els marcs d'activitat de les rutines diàries permeten passar del gran context cultural a la seva concreció en el desenvolupament del nen (Harry, 2002) i obtenir una descripció molt detallada dels valors i les creences tant culturals com personals de qualsevol família.

- En relació a les concepcions dels pares pel que fa al desenvolupament i l'aprenentatge dels seus fills es troben quatre teories implícites que ajuden a entendre les activitats quotidianes que els pares brinden al seus fills: les teories innatistes, les nurturistes, les ambientalistes i les constructivistes.



---

## 4.

### Adaptació familiar.

---

4.1 Introducció.

4.2 Diferents models històrics per interpretar l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat.

4.3 Models actuals per entendre l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat.

4.4 Algunes observacions sobre els models actuals. Nous enfocaments.

4.5 La teoria ecocultural.

4.6 Síntesi.

---





## **4. Adaptació familiar. L'adaptació de la família a les noves necessitats d'un fill amb discapacitat**

En els capítols anteriors hem anat exposant un conjunt de consideracions que esdevenen els fonaments d'aquest capítol i de la nostra recerca. Concretament, aquestes consideracions fan referència a la importància de la família com a context privilegiat per al desenvolupament de tots els infants, la necessitat d'entendre la família, el desenvolupament del nen i les actuacions dels pares en el seu context social i cultural, la conceptualització de les rutines diàries familiars com a marcs on es donen les oportunitats de desenvolupament i creixement per a tots els infants i, com a reflex del funcionament i la cohesió familiar; la necessitat de construcció i sostenibilitat d'aquestes rutines en el marc ecocultural de cada família; així com també algunes de les particularitats i dels reptes amb les que han de conviure les famílies que tenen un infant amb discapacitat.

L'objectiu d'aquest capítol és entendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats que presenta el seu fill amb discapacitat. Amb aquesta finalitat, presentarem, en primer lloc, els models més àmpliament utilitzats en les recerques orientades a conèixer com les famílies s'adapten a les noves necessitats que la criança d'un fill amb discapacitat presenta. L'apartat es completa amb un esquema que recull els estudis més importants realitzats des d'aquests marcs teòrics.

En segon lloc, es justifica la necessitat que les recerques contemplin nous elements i adoptin diferents visions per entendre com les famílies s'adapten. En tercer, i últim lloc, s'aprofundeix en l'enfocament ecocultural, que ja ha estat presentat en el primer capítol i que fonamenta l'estudi que es presenta en el capítol següent.

### **4.1 Introducció**

L'adaptació de les famílies als seus fills amb algun tipus de discapacitat suposa un conjunt de canvis i reptes pel que fa a la vida diària dels membres de la família, a més de, també, per als professionals i per als investigadors.

En efecte, les famílies són les que, en la construcció de la seva vida diària, s'afronten contínuament amb situacions noves i, sovint, difícils, assumint nous reptes, explorant noves possibilitats, buscant possibles solucions a noves preguntes, etc. Com ens recorda Rud Turnbull (2003), pare d'un adult greument afectat, "els professionals van i vénen al llarg de la vida d'una persona amb discapacitat però la família sempre està al seu costat"; afegint a continuació "la vida de qualsevol família que té un membre amb alguna discapacitat pot ser i, de fet, és diferent de la de qualsevol altra família sense cap membre amb alguna discapacitat però mai no pot ser pitjor"<sup>14</sup>.

En segon lloc, el procés d'adaptació de les famílies suposa també un desafiament per als professionals que hi treballen, directament o indirectament. Des d'inicis dels 80 i, sobretot, durant la dècada dels 90 s'ha anat imposant un nou model de treball centrat en la família que ha comportat el replantejament de les pràctiques i les polítiques d'atenció social a aquestes famílies. A grans trets, podem dir que aquest model reclama (a) una major presència de la família en la presa de decisions, pel que fa a tot allò relacionat amb el seu fill i la seva família, (b) una visió i valoració positiva de la família i des de la família, tant de les seves fortaleces, capacitats i prioritats com de les seves preocupacions, i (c) la conceptualització de la família com a unitat de suport (Allen i Petr, 1996)

Finalment, en les últimes dècades, també s'ha posat de manifest en la recerca un canvi d'enfocament tant en la visió que es té de la família com en la manera d'entendre com aquestes s'adapten a les noves necessitats sorgides a partir de tenir un fill amb discapacitat. A continuació, presentem una revisió de les perspectives sobre l'adaptació de les famílies amb un infant amb discapacitat al llarg de la història, així com dels tres grans enfocaments que es troben avui en dia.

## **4.2 Diferents models històrics per interpretar l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat**

Històricament, l'adaptació de la família al seu fill amb discapacitat ha estat analitzada des d'una perspectiva reactiva, és a dir, des d'un model de salut mental, oferint una visió de la família marcada per la patologia i la mala adaptació a la nova situació (Cunningham, 2000).

---

<sup>14</sup> Aquestes observacions van ser recollides per l'autora en el seminari "Desarrollo de las alianzas entre familias y profesionales en la Educación y en la vida adulta" que Rud i Ann Turnbull van fer a Salamanca (2003).

La recerca en aquest camp ha estat també marcada per una creença antiga i majoritàriament dominant de que el naixement d'un infant amb discapacitat era una tragèdia que comportava tota una vida plena de penúries per a les famílies. Fins als anys 1980 la metàfora més influent en la recerca en aquest camp era la “tragèdia familiar” (Risdal i Singer, 2004), de manera que aquesta visió marca decisivament les preguntes en què es basen les recerques, les mesures que s'utilitzen per respondre-les i les interpretacions que es deriven dels resultats.

Subjacentes a aquestes recerques es troba l'assumpció teòrica de que existeix una causa directa entre la presència d'un fill amb discapacitat i algun tipus de conseqüència negativa, incloent-hi problemes de salut mental de les mares, problemes d'adaptació dels germans, un progressiu distanciament del matrimoni i de la cohesió familiar. Els conceptes que donen suport a aquesta primera perspectiva es deriven de marcs teòrics que emfatitzen l'estrès, la pena i les crisis familiars (Longo & Bond, 1984, citat per Risdal i Singer, 2004, p. 95). Un exemple del que acabem d'assenyalar es troba en una de les metàfores més utilitzades pels professionals i pels investigadors com és percebre la discapacitat com “la mort del fill desitjat”.

Des dels anys seixanta trobem a la literatura científica un elevat nombre de treballs sobre l'adaptació de les famílies. Atesa la diversitat d'aquest gran volum de publicacions, Ferguson (2001) proposa una matriu conceptual que considerem de gran utilitat a l'hora d'organitzar i identificar alguns dels enfocaments que s'han utilitzat fins a la dècada dels vuitanta per interpretar l'adaptació de les famílies quan tenen un fill amb discapacitat. Aquesta matriu conceptual (vegeu taula 4.1) s'organitza en base a dues dimensions: la naturalesa de la reacció dels pares que tenen un fill amb discapacitat i la font d'aquesta reacció.

La major part dels investigadors es posicionen davant la primera dimensió en funció de la seva formació acadèmica i empenen categories actitudinals o comportamentals. Pel que fa a la segona dimensió, en les dècades dels 70 i 80 és comú descriure la font d'aquestes reaccions bé com a inherents (és a dir, normatives) a l'impacte de la discapacitat en la família, o bé com a determinades pel context, ja fos per influències internes (a partir de les interaccions familiars) o externes (a partir de la societat) a la família.

Sobre la base d'aquests dos eixos principals, Ferguson (2001) proposa l'existència de quatre enfocaments principals: l'enfocament psicodinàmic (els pares neurotics), l'enfocament comportamental (els pares disfuncionals), l'enfocament psicosocial (els pares que pateixen), i l'enfocament sociocultural (els pares sense recursos físics i personals).

<b>Fonts de la reacció:</b>		
<b>Naturalesa de la reacció</b>	<b>Causes inherents</b>	<b>Causes contextuais</b>
<b>Categoria actitudinal</b>	<p><b>Enfocaments Psicodinàmics</b></p> <p>Els pares neuròtics. La neurosi dels pares és inevitable. Reacció marcada per la culpa, la ràbia, la negació, i el dolor.</p>	<p><b>Enfocaments Psicosocials</b></p> <p>Els pares que pateixen. Sentiments dels pares provocats per la situació. Reacció marcada per la pena crònica, el xoc de la novetat, l'aïllament i la soledat, i l'estrès.</p>
<b>Categoria Comportamental</b>	<p><b>Enfocaments Comportamentals</b></p> <p>Els pares disfuncionals. La disfunció dels pares és previsible. Reacció marcada per la disfunció de rols, de relació matrimonial i social.</p>	<p><b>Enfocaments Socioculturals</b></p> <p>Sentiments dels pares provocats per la situació. Reacció marcada per la fatiga provocada per la pobresa, l'estigma, l'empobriment, la impotència.</p>

Taula 4.1. Naturalesa i font de les reaccions dels pares. Abstrèct de Ferguson (2001).

Aquests models teòrics donen lloc a cinc assumpcions que han estat fortament criticades i refusades amb dades empíriques per a les recerques actuals (Risidal i Singer, 2004). Ens referim a:

1. La idea de què l'impacte en les famílies s'ha de descriure merament en termes d'estrès patològic. Aquesta idea ha estat criticada per no recollir les fortaleces de les famílies (Wikler, Wasow i Hatfield, 1981), l'adaptació familiar (Bristol, 1987) i les percepcions positives de l'impacte del nen en la família (Hastings i Taunt, 2002). L'escolta activa i curosa dels pares ha estat crucial per aquest canvi evolutiu.
2. L'associació causa - efecte entre les característiques del nen i l'estrès familiar, sense tenir en compte d'altres variables. Durant els anys 80 i els 90, els investigadors han emprat anàlisis múltiples per identificar i contrastar models més complexos sobre la relació entre les respostes de les famílies i la discapacitat del nen tenint en compte el paper mediador que juguen determinades variables contextuais (Orr, Cameron i Day, 1991). En aquest sentit trobem el model ecològic de Crinc, Friedrich i Greenberg (1983).
3. La poca variabilitat de respostes que la família dona a la discapacitat del nen. S'espera que totes les famílies responguin d'una manera negativa a la discapacitat del seu fill i, en conseqüència, no s'adaptin positivament a aquesta nova situació. Només quan es qüestiona aquesta visió, és quan els investigadors comencen a explorar les diferents

aproximacions de les famílies a l'hora d'enfrontar-se a aquesta situació. Glidden, Kiphart, Willoughby i Bush (1993) expliquen aquest canvi quan afirmen que “una visió monolítica centrada en la impossibilitat d'evitar la desgràcia, la crisi i la reacció patològica ha estat reemplaçada pel reconeixement de la gran variabilitat en les respostes de les famílies” (p.183). Si es tenen en compte les múltiples diferències entre les famílies no es sorprenent que existeixi un ampli rang entre les reaccions que les famílies poden tenir davant de la discapacitat dels seus fills.

4. La idea implícita de què l'estrès és immutable. Una sèrie d'estudis han mostrat com l'estrès emocional i parental que poden sentir els pares poden ser alleugerits amb diferents formes de suport, com ara els grups de pares, i l'aprenentatge d'habilitats d'afrontament positiu que ajudin a conduir les situacions més estressants i que afavoreixin un ser pares positiu (Baker, Landem i Kashima, 1991; Singer i Irvin, 1991; Nixon i Singer, 1993, entre altres). Aquests investigadors no es basen en la patologia familiar, sinó més aviat en la presumpció de que el suport social i les habilitats d'afrontament que ajuden les famílies de la població en general, també poden ajudar a les famílies amb nens amb discapacitat.
5. La crítica més radical a la metàfora de la tragèdia familiar deriva de la recerca en les percepcions positives de l'impacte de l'infant en la família. Aquesta literatura, malgrat el seu estadi incipient, suggereix fermament que les famílies no només s'adapten bé sinó que també n'hi ha que es beneficien d'aquesta experiència i així ho manifesten (Hasting i Taunt, 2002; Stainton i Hilde, 1998; Scorgie i Sobsey, 2000).

### **4.3 Models actuals per entendre l'adaptació de les famílies a un infant amb discapacitat**

La dècada dels 80 comporta un canvi en la manera d'entendre l'adaptació de les famílies i, en conseqüència, l'aparició de nous reptes pel que fa a la recerca en aquest camp. Els canvis de paradigma en la concepció de la naturalesa social i cultural del desenvolupament (Bronfenbrenner, 1987; Rogoff 1993; Kaye 1986; entre altres), així com la incorporació de la teoria de sistemes a la comprensió de la família, propicien un canvi en el focus de la recerca, que passa de centrar-se en allò patològic a preguntar-se per l'entorn i el funcionament familiar (Gallimore et al., 1989).

La concepció social i cultural del desenvolupament humà origina nous elements d'estudi pel que fa la família i a la seva adaptació. En aquest sentit, les recerques comencen a

centrar-se tant en la naturalesa i la qualitat de l'entorn familiar, en les relacions de la parella, la cohesió de la família, els estils educatius dels pares, etc., com en la riquesa i l'eficàcia de l'entorn que envolta la família per exemple, els suports formals i informals de què disposa cada família (Kazak, 1992).

Com ja comentàvem en el capítol 2, la teoria de sistemes emfasitza que la família és un sistema obert i interactiu que opera d'acord amb un conjunt de principis generalitzats (Minuchin, 1988) i qualsevol canvi que es doni en un dels seus membres afectarà també als altres components de la família. Aquesta perspectiva ha resultat cabdal a l'hora d'abandonar l'assumpció simplista unidireccional sobre els efectes de les característiques del nen en les adaptacions de la família (Hauser-Cram et al., 2001). Crnic, Friedrich i Grennberg (1983) es fan ressò d'aquesta situació i suggereixen la necessitat de promoure un canvi quan afirmen que “el funcionament familiar no pot ser considerat simplement com una resposta al retard del seu infant; sinó que és molt més significatiu considerar l'adaptació de la família com una resposta mediada pels recursos d'afrontament disponibles i influenciada pels entorn ecològics de la família” (p. 114).

D'altra banda, Ferguson (2001) ha identificat també les *tres àrees de treball o recerca* que són clau i al voltant de les quals ha girat la recerca des dels 80 fins a l'actualitat: l'adaptació de la família, la implicació de la família i l'activitat familiar. Per a cada una d'aquestes tres àrees hem elaborat una taula que recull alguns dels estudis que s'emmarquen en els diferents models teòrics que es desprenen de cada una de aquestes àrees de recerca. Hem considerat oportú descriure només aquells estudis que se centren més en les primeres etapes i/o que d'alguna manera ens ajuden a entendre millor els resultats obtinguts en el nostre estudi.

Els estudis es descriuen en funció de l'objectiu que es proposen, els participants, la metodologia i/o els instruments emprats i els resultats obtinguts.

### **\*\* Adaptació de la família**

En aquest primer bloc, la família és vista des de la seva adaptació a la nova situació, generalment estressant, que comporta tenir un fill amb discapacitat. Des d'aquesta perspectiva s'han plantejat els models centrats en l'estrès i l'afrontament. Ferguson (2001) designa aquesta primera àrea de treball com l'*adaptació de la família*.

Convé posar de relleu que un ampli volum de recerques sobre adaptació familiar i discapacitat s'ha fonamentat en la teoria de l'estrès (Mahoney, O'Sullivan i Robinson, 1992; Beresford, 1994; Keogh et al., 1998). Reuben Hill (1949, 1958) desenvolupa el clàssic model ABCX per explicar com les famílies s'adapten a la situació estressant de tenir un fill amb discapacitat. En aquest model l'infant es considera una font d'estressors particulars que afecten l'estat psicològic dels membres de la família i el seu funcionament. D'una manera molt simple, podem dir que aquest model descriu "la crisi de la família" (que es representa en la X) com el resultat interactiu entre tres factors: "A" l'esdeveniment estressant inicial, "B" els recursos de la família per afrontar la crisi i "C" la forma en que la família defineix aquest estressor. Ara bé, aquest model inicial ha estat objecte de modificacions a mesura que diferents autors han anat incorporant noves visions o emfasitzant alguns elements. Una d'aquestes fa referència a la distinció entre els recursos interns i externs disponibles per a les famílies, que ha permès entendre millor com les famílies s'adapten.

Les revisions més importants a aquest model inicial de Hill (1949, 1958) són (a) el model d'estrès, afrontament i ecologia familiar proposat per Crnic, Friedrich i Greengberg (1983) que posa l'èmfasi en el fet que els recursos d'adaptació de les famílies i el seu funcionament estan mediat pels sistemes ecològics (tal com els entén Bronfenbrenner, 1987) amb els que han d'interactuar i actuar; (b) el model d'estrès i adaptació de McCubbin i Patterson (1983) que han fet del model ABCX un model més dinàmic amb el reconeixement de que la manera en que la família respon a les situacions és cíclica i acumulativa, de manera que la resposta d'una família a una situació estressant influirà decisivament la seva manera de respondre a d'altres estressors en el futur. Finalment, (c) el model d'estrès i afrontament de Lazarus i Folkman (1984) posa l'èmfasi en la valoració que la família fa de la situació i les estratègies d'enfrontament que es despleguen a continuació.

Així doncs, la teoria de l'estrès familiar proposa que l'adaptació de la família a un esdeveniment de crisi (tal com és tenir un infant amb discapacitat) pot ser explicat per múltiples factors, inclosos la naturalesa de l'esdeveniment de crisi, els recursos disponibles interns (estratègies d'afrontament) i externs (xarxes de suport formal i informal), i el significat que els membres de la família atribueixen a l'esdeveniment de crisi (McCubbin i Patterson, 1983).

Actualment trobem que les recerques emmarcades en aquest model no només se centren en si existeix o no estrès en aquestes famílies (posicionament fortament criticat), sinó que també exploren aspectes molts diferents de l'adaptació familiar, com ara les xarxes de suport social i els serveis d'atenció precoç (Mahoney, O'Sullivan i Robinson, 1992), l'impacte dels problemes de comportament en el funcionament familiar i concretament en el benestar de la

família (Eisenhower, Baker i Blancher, 2005), la resolució de problemes en el sí de la família (Costigan, et al., 1997) o models de treball amb pares (Sloper, 1991; McDonald, Kysela, Drummond, Alexander, Enns, Chambers, 1999).

RECERQUES CENTRADES EN EL MODEL DE L'ESTRÈS FAMILIAR				
Autors	Objectiu	Mostra	Metodologia/ instruments	Resultats
Dyson, LL (1991)	Hipòtesi de partida "la presència d'un infant amb handicaps està associada a l'estrès parental i a un baix funcionament familiar.	55 fam amb nens amb discapacitat menors de 7a 55 fam amb nens sense discapacitat menors de 7a	Questionnaire on resources and stress-short form  Family environment scale	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les famílies amb fills amb discapacitat experimenten nivells més elevats d'estrès,</li> <li>Les diferències entre els dos grups en relació al funcionament familiar són mínimes.</li> <li>L'estrès dels pares està relacionat amb la cura del nen, al pessimisme dels pares i a la visió negativa de les limitacions del nen.</li> </ul>
Dyson, LL (1993)	Hipòtesi de partida "un augment de d'estrès i la disfuncionalitat familiar des de la infància a l'edat escolar en el nens amb handicaps".	38 fam amb fills amb discapacitat 36 fam amb fills sense discapacitat (5-11a)	Questionnaire on resources and stress-short form  Family environment scale	<ul style="list-style-type: none"> <li>elevat grau d'estabilitat de l'estrès dels pares i una consistència moderada en el funcionament familiar.</li> <li>gran estabilitat en els predictors de l'estrès familiar (presència o absència de discapacitat, i cohesió i suport familiar</li> <li>estrès que estaven relacionats amb a) problemes en tenir cura del nen i b) el pessimisme de la família sobre el futur de la família.</li> </ul>
Willoughby i Glidden, 1995	Examinar la relació entre les tasques de tenir cura del nen i la satisfacció de parella	48 pares i mares de nens amb PD	<i>Marital adjustment test</i> Nivell de funcionament del nen (QI) Explicació dels pares sobre les habilitats socials, mentals i físiques del nen Llistat de 8 tasques diàries: repartiment de tasques.	<ul style="list-style-type: none"> <li>els pares participaven menys en les tasques de cura del nen que les mares.</li> <li>En les úniques tasques que participaven era en el joc i en ajudar a la mare en les tasques.</li> <li>La participació dels pares correlacionava significativament amb la satisfacció tant dels pares com de les mares.</li> </ul>
Olson i Hwang, 2001	Conèixer si les mares i els pares de nens amb DI amb o sense autisme mostren graus més elevats de depressió que les mares i els pares de nens sense DI ni autisme.	216 famílies nens amb DI i/o autisme 214 famílies grup control	Beck Depression Inventory	<ul style="list-style-type: none"> <li>el 45% de mares de nens amb DI sense autisme i el 50% de mares de nens amb autisme mostraren una puntuació elevada en el BDI, comparat amb el 15-21% en l'altre grup.</li> <li>Es troba que les mares solteres amb nens amb DI podien ser més vulnerables a una depressió severa que les mares que vivien en parella.</li> </ul>
Costigan, C., Floyd, F., Harter, K. I McClintock, J. (1997).	Avaluar com la presència d'un nen amb DI en edat escolar influència les interaccions familiars centrades en la resolució de problemes.	167 famílies amb nens amb RM 52 famílies sense fills amb RM	1 fase: entrevista i qüestionaris 2 fase: family problem inventory. Proposaven tasques resolució de problemes als pares i fills (10 min.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>impacte disruptiu del nen amb RM de manera que els pares són més directius, les mares soles donen menys suport i els nens són menys actius en la resolució de problemes</li> <li>l'absència de pb de comp. dels nens i les similituds entre els germans suggereixen que les famílies amb RM també eren resiliens a l'hora d'encarar demandes especials.</li> <li>Les dificultats per les mares solteres i els pb de comp. que puguin presentar altres membres de la família suggereixen que el rm només és un de tants reptes que les famílies han d'aprendre a afrontar amb èxit.</li> </ul>
Baker, B; Blancher, J.; Crnic, K, i edelbrock, C. (2002)	Analitzar l'impacte que la DI i els pb de compt. tenen en el benestar del pares.	92 infants de 3 a 5 amb PD 133 infants de 3 a 5a sense PD	Escala de conducta de Baley Child Behavior Checklists	<ul style="list-style-type: none"> <li>l'estrès dels pares fou més elevat en les famílies amb infants amb DI i P Comportament</li> <li>una anàlisi de regressió mostrà com els problemes de comp contribuïen mes a l'estrès dels pares que no pas la DI.</li> </ul>



Olsson, M.B. i Hwang, P.C. (2003)	Conèixer si les famílies de Suecia experimenten els mateixos estressors i situacions vitals descrites en els estudis de pares de societats més individualistes	226 Famílies amb fills amb DI	Un qüestionari elaborat pels autors de l'estudi. Respostes tancades de múltiples alternatives i preguntes obertes sobre els estressors familiars que es descriuen en la literatura.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ les famílies sueques descriuen la majoria d'estressors que proposa la literatura internacional amb excepció de les dificultats econòmiques.</li> <li>▪ Les restriccions de la vida social dels pares i de temps sembla ser les dues variables que és mostren com més estressants per a aquestes famílies.</li> </ul>
Eisenhower, Baker i Blancher, 2005	conèixer la relació entre els pb de comportament associats a determinats síndromes i el benestar de la mare	215 nens distribuïts en 5 grups: desenvolupament normal, PD no especificats, S Down, autisme, Paràlisi Cerebral	El relat de les mares sobre els problemes de comportament dels seus fills i el seu benestar	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ els nens amb autisme i PC mostren els nivells més elevats de prob de comportament</li> <li>▪ Les mares de nens amb autisme mostraren més estrès que les dels altres grups.</li> <li>▪ El síndrome del nen contribueix a l'estrès de la mare inclús quan deixaven fora d'anàlisi els prob de comp i el nivell cognitiu.</li> </ul>

Taula 4.2. Recerques centrades en el model de l'estrès familiar

### \*\* Implicació de la família

La segona àrea de treball és la que Ferguson (2001) ha anomenat la *implicació de la família*. Entendre que la manera de respondre de la família a la discapacitat del seu fill no és normativa (és a dir, inherent a la família), sinó que també cal tenir en compte el seu context i la seva situació particular ha permès reconèixer que cada família és singular, única i dinàmica, i que té el seu propi cicle de vida, a més del propi de cada un dels seus membres (tal com es defensa des de la teoria dels sistemes que presentada en el capítol 2). Per tant, la família s'analitza en funció del moment evolutiu en el que es troba com a família i sobre la base de la seva pròpia situació familiar. Els models teòrics que sustenten aquestes recerques són els coneguts com a *life span* o *family life course development*.

Les recerques basades en aquest enfocament han estat les primeres a girar la mirada cap als pares ja majors que tenen un fill jove o adult amb discapacitat (Todd i Jones, 2005; Ben-Zur, Duvdevany i Lury, 2005), i són especialment rellevants pel que fa a la definició dels suports necessaris per garantir transicions exitoses cap a la vida adulta (Kim, Greengberg, Seltzer, i Krauss, 2003; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee i Hong, 2001; Seltzer, Gernberg i Krauss, 1995). Fins fa relativament poc, la majoria de les recerques se centraven en el funcionament de les famílies quan els fills eren petits, però cada cop més és freqüent l'aparició de grups de recerca, revistes científiques i estudis que se centren en l'etapa adulta tant de la pròpia persona amb DID com dels seus familiars (Hogg, 1997; Walsh, 2005).

RECERQUES CENTRADES EN EL MODEL <i>FAMILY LIFE COURSE DEVELOPMENT</i>				
Autors	Objectiu	Mostra	Metodologia/ instruments	Resultats
Seltzer, MM., Greenberg, J., floyd, F. Pettee, Y. Hong, J. (2001).	esbrinar si els models vida aconseguits pels pares de nens amb discapacitat eren diferents dels pares dels nens sense discapacitat.	165 pares i mares de l'estudi tenien un infant amb discapacitat. es comparaven aquests pares amb els de l'estudi longitudinal Wisconsin	Diferents qüestionaris que mesuraven: nivells d'estudis, estat civil, treball i participació social, estat físic i benestar emocional. Els pares respongueren quan tenien 18, 36, i 53/54 anys	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Els pares amb nens amb discapacitat mostraren una acomodació en el treball als 50 a.nys. Als 30 anys treballaven menys hores que els altres pares, i un ampli grup de mares que eren totalment mestresses de casa.).</li> <li>▪ Mostraren menys participació social que els altres, però no es trobaven aïllats dels contactes socials</li> </ul> <p>Els pares d'aquest estudi no eren diferents de la mostra en relació al benestar emocional i físic gràcies a la seva resiliència.</p>
Kim, H.W., Greenberg, JS, Seltzer, MM i Krauss, MW (2003)	conèixer els canvis que es donen en la manera com les mares afronten els reptes de tenir un fill adult amb discapacitat i els efectes que aquests canvis tenen en el seu benestar emocional.	246 mares d'adults amb DI	Diferents qüestionaris que mesuraven: nivells d'estudis, estat civil, treball i participació social, estat físic i benestar emocional. Els pares respongueren quan tenien 18, 36, i 53/54 anys	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Considerable variabilitat individual en el grau en què les mares canviaven al llarg del temps les seves estratègies d'enfrontament centrades tant en la resolució de problemes com en l'estat emocional dels pares</li> <li>▪ Emprar un major nombre d'estratègies centrades en la resolució de problemes millorava el benestar emocional de les mares i la relació amb l'adult amb DI</li> </ul>
Todd, S i Jones, S (2005)	Entendre l'experiència de les mares amb fills adolescents amb DI quan elles es troben a la "meitat de la seva vida".	les mares de fills adolescents (mitjana d'edat de 48 anys)	Entrevistes obertes amb cada una de les mares.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Malgrat les dificultats que han d'enfrontar, els pares han construït una "vida ordinària" i es veuen a si mateixes com a "mares ordinàries" .</li> <li>▪ Ara bé el contingut social i els coneixements que comporta ser pares d'aquesta edat fa que les seves vides estigui contínuament canviant.</li> <li>▪ Les mares necessiten observar les seves vides des de fora per trobar el significat a aquests coneixements.</li> </ul>
Ben-Zur, H, Duvdevany, I, Lury, L. (2005)	1. Examinar la salut mental, els recursos i l'estrès entre les mares que tenen un adult a casa vs aquelles que el tenen en un servei de la comunitat.	100 mares (mitjana 60.06 anys), 50 tenien els fills vivint a casa i 50 fills en serveis residencials.	Qüestionaris sobre salut mental, estrès, hardiness, i suport social.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ No hi ha diferències significatives entre els dos grups de mares</li> <li>▪ Alta correlació entre suport social, salut mental, estrès i hardiness</li> </ul>

Taula 4.3. Recerques centrades en els cicles de desenvolupament de la vida familiar

### \*\* Activitat de la família

La tercera de les línies de treball que Ferguson (2001) proposa en l'àmbit de la recerca en família i adaptació se centra en *l'activitat de la família* com a marc en el que es forja l'adaptació de la família a les noves necessitats que presenta el seu fill amb discapacitat.

La Teoria Ecocultural representa aquesta tercera àrea de treball. Com ja hem comentat, aquest teoria combina un enfocament ecològic amb els aspectes culturals, les creences i els valors de les famílies. En aquest sentit, les famílies construeixen les rutines diàries en un marc ecocultural determinat i és en base a les activitats que es troben en aquestes rutines que la família es va adaptant. D'aquesta manera es proposa una visió activa de la família.

És en aquesta tercera àrea que podem situar els treballs de Gallimore i els seus col·legues de la University of California Los Angeles, així com aquells estudis que s'han preocupat més per entendre i desxifrar el dia a dia de les famílies en termes de la seva construcció i sostenibilitat, sempre tenint en compte el context social, cultural i ecològic de cada família.

Aquestes tres maneres d'interpretar les famílies com a adaptatives, implicades i actives ens faciliten una major i més àmplia comprensió de la complexitat dels processos que requereixen les famílies quan tenen un infant amb discapacitat.

RECERQUES CENTRADES EN LA TEORIA ECOCULTURAL				
Autors	Objectiu	Mostra	Metodologia/ instruments	Resultats
Gallimore, Weisner, Kauffman i Bernheimer, (1989).	Descriure com les famílies adapten el seu dia a dia a les necessitats que presenta el seu fill amb PD Il·lustrar la teoria ecocultural a partir dels resultats obtinguts en aquesta i altres recerques anteriors.	102 famílies amb fills amb PD de tres anys.	Ecocultural Family Interview Notes de camp Mesures pels infants: Gessell Developmental Schedules, Vineland Adaptative Behavior Scales Context familiar: Hollingshead, HOME, FES, FACES	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Jerarquització i interconnexió de la naturalesa del nínxol. Les dimensions on es donen més acomodacions són: subsistència base, salut, serveis educatius i d'intervenció, i tasques domèstiques.</li> <li>▪ Els pares són els que defineixen si un tret ecològic és un recurs o una limitació, en funció del seu projecte familiar.</li> <li>▪ el paper que juguen les creences de les famílies en la construcció i el manteniment de les rutines diàries</li> </ul>
Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie, i Nihira, (1993).	Entendre els processos d'acomodació familiar que es donen en les famílies amb un fill de tres anys amb PD. Analitzar tant els processos d'acomodació com els elements del nínxol ecocultural	102 famílies amb fills amb PD de tres anys	Ecocultural Family Interview Notes de camp Mesures pels infants: Gessell Developmental Schedules, Vineland Adaptative Behavior Scales Context familiar: Hollingshead, HOME, FES, FACES	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Identificaren un total de 680 acomodacions diferents entre totes les famílies, sent més freqüents en les dimensions d'informació, suport social i cura de nen.</li> <li>▪ Les dimensions de cura del nen i dels serveis correlacionaren amb l'impacte que els problemes en el desenvolupament del nen tenien en les rutines diàries</li> <li>▪ Els canvis en la subsistència, la recerca d'informació i els rols dels pares estaven relacionades amb el treball dels pares més que no pas amb l'estatus socioeconòmic</li> <li>▪ Els acomodacions no s'associaven amb les puntuacions dels test de desenvolupament del nens.</li> </ul>
Gallimore, Coots, Weisner, Garnier i Guthrie (1996)	Entendre quins són els canvis que es donen en els processos d'acomodació, tant en tipologia com en intensitat quan els fills tenen 3, 7 i 11 anys	102 famílies amb fills amb PD de 3, 7 i 11 anys	Ecocultural Family Interview Notes de camp Mesures pels infants: Gessell Developmental Schedules, Vineland Adaptative Behavior Scales Context familiar: Hollingshead, HOME, FES, FACES	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Trobaren un total de 82 acomodacions diferents que es repartien al llarg de les 10 dimensions.</li> <li>▪ Pel que fa al número d'acomodacions, aquestes augmenten a mesura que els fills es van fent grans.</li> <li>▪ La intensitat d'aquestes acomodacions es manté estable als 3 i 7 anys i disminueix significativament quan els fills tenen 11 anys</li> <li>▪ Les acomodacions s'associen més a les característiques del nen que tenen un impacte en les rutines diàries que no pas el seu QI</li> </ul>
Kellegrew (2000)	Explorar les rutines diàries que les mares construeixen per tal de donar resposta a la cura dels seus fills i promoure les seves habilitats en la cura personal	1a Fase: 6 mares i 7 nens d'entre 28 i 32 mesos 2a Fase: 3 mares	1a Fase. Ecocultural Family Interview 2 Fase. enregistrà el moment del dinar i de vestir durant dos mesos, 4 vegades a la setmana	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ les rutines diàries foren analitzades en funció dels 5 components dels marcs d'activitat.</li> <li>▪ Les activitats diàries d'aquestes famílies prenen forma a partir d'un procés simultani d'acomodació a les influències ecoculturals i a les anticipacions de futures possibilitats.</li> <li>▪ La visió de les mares sobre el futur del seu fill jugava un paper primordial a l'hora de determinar si les habilitats que anaven sorgint havien de ser reforçades com a part de les rutines de casa</li> </ul>

Taula 4.4. Recerques centrades en la teoria Ecocultural

#### **4.4 Algunes observacions sobre models actuals. Nous enfocament que complementen la manera d'entendre l'adaptació familiar.**

Tal com s'ha exposat unes línies més amunt, les recerques basades en el model de l'estrès familiar s'han anat centrant en aspectes diferents de l'adaptació familiar. Ara bé, encara són molts els treballs centrats en els estressors associats a la cria d'un infant amb discapacitat i, en alguns casos, en el seu impacte negatiu sobre el benestar de la família (Beresford, 1994; Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999; Keogh et al., 1998; Singer, 2002; Mahoney, O'Sullivan i Robinson, 1992).

En aquest sentit, un nombre elevat de recerques suggereix que les famílies amb un infant amb discapacitat presenten nivells elevats d'estrès (Browne i Bramston, 1998; Minnes, 1988; Dyson, 1991, 1993; Baker, et al., 2003; Eisenhower, Baker i Blancher, 2005). Altres recerques mostren rangs elevats –més dels esperats– de depressió en la mare (Olsson i Hwang, 2001), problemes de parella (veure Risdal i Singer, 2004) i problemes entre els germans (Fisman, Wolf, Ellison i Freeman 2000; Quittner i Oipari, 1994). Un denominador comú d'aquests treballs és que la comparació s'estableix entre el problema de desenvolupament del nen i d'altres problemes que pot tenir la família, donant a entendre, de nou, que els problemes que puguin tenir les famílies tenen el seu origen en la discapacitat del nen.

En relació als estudis centrats en l'estrès, Glidden (1993) alerta del perill de les recerques exclusivament centrades en l'estrès, les crisis, i les reaccions patològiques, atès que contribueixen a perpetuar l'estereotip “que una família amb un fill amb discapacitat és una família discapacitada” (Glidden, 1993, p. 482). A més, alguns autors, com ara Scorgie, Wilgosh i McDonald (1998), Hornby i Seligman (1991) i Glidden (1993) subratllen que les evidències empíriques sobre l'estrès familiar en les famílies amb un infant amb discapacitat són, malgrat tot, poc conclouents. Així, mentre que alguns estudis suggereixen que l'experiència d'estrès en aquestes famílies no és major que la que experimenten d'altres famílies (Frey, Greenberg i Fewell, 1989; Glidden, 1993), altres conclouen que aquestes famílies experimenten majors nivells d'estrès (Dyson, 1991; Browne i Bramston, 1998). Glidden (1993) i Gallimore, Bernheimer i Weisner, (1999) apunten que la discrepància entre aquests resultats es deu a la manca de distinció dels estudis entre les demandes i els estressors que comporten tenir cura d'un fill amb discapacitat.

Lazarus i Folkman (1984) insisteixen en el fet que la presència de demandes elevades no es tradueix inevitablement en nivells elevats d'estrès i, per tant, aquestes demandes no

necessàriament han de comportar altres possibles reaccions negatives. A més, les *demandes* són experiències diferents segons les famílies i els diferents entorns. Si tenim en compte que les demandes en les famílies amb un nen amb discapacitat acostumen a ser realment elevades, la manca de diferenciació d'aquestes amb els estressors reals “ha tendit a perpetuar la percepció de la mala adaptació en les famílies que tenen cura d'un nen amb discapacitat” (Lazarus i Folkman, 1984, p. 483 a Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999).

A més, Bonengerg i Baker (1993, a Trude i Hiebert-Murphy, 2002) apunten que existeix una gran diferència entre els nivells d'estrès causats per la discapacitat del nen i la manera en que la família percep aquest estrès, és a dir, com la família percep l'impacte que l'estrès l'hi suposa. Aquests autors remarquen que no tots els estressors potencials acaben tenint un impacte negatiu en la família, que dependrà de la percepció subjectiva de la família i dels seus recursos i d'afrontament.

El nostre posicionament en aquest debat es basa en l'evidència que tenir un fill amb discapacitat implica canvis, reptes, preocupacions, etc. a la família. Certament ningú no discuteix que els pares han de fer front a moltes més situacions potencialment estressants. Com assenyalen Turnbull, Turnbull, Erwin, i Soodak, (2006) les famílies amb infants amb discapacitat sovint han d'encarar més reptes que les famílies que tenen un infant sense discapacitat. Amb tot, i com apunta Beresford (1994), considerem important que les recerques passin d'intentar descriure aquests estressors i els seus efectes potencialment negatius a centrar-se en explorar les diferents maneres en què les famílies encaren, amb diferents graus d'èxit, la tasca de tenir cura d'un infant amb discapacitat.

En aquest sentit, actualment trobem un creixent cos de recerques que qüestionen la utilitat dels models exclusivament centrats en l'estrès a l'hora d'entendre la família amb un fill amb discapacitat (Barnett i Boyce, 1995; Keogh et al., 1998; Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999), així com l'associació entre l'augment d'estrès, la mala adaptació, i la disfunció de la família (Glidden, 1993; Beresford, 1994; Mahoney, O'Sullivan i Robinson 1992).

Tal com hem posat de manifest quan parlàvem dels enfocaments actuals per entendre l'adaptació de la família<sup>15</sup>, els investigadors, en un esforç per capturar la variabilitat entre les famílies dels infants amb discapacitat, han girat la seva atenció cap a aspectes més positius i funcionals de la vida de la família. És a dir, s'està produint un canvi d'èmfasi que passa de

---

<sup>15</sup> Ens referim als models derivats del model clàssic d'estrès ABCX, als enfocaments de cercles de vida i a les recerques basades en l'activitat de la família.

l'estudi de l'estrès a l'estudi de com poder gestionar aquest estrès o com afrontar-lo (Scorgie, Wilgosh i McDonald, 1998).

Fins i tot alguns pares amb fills amb discapacitat han qüestionat que els investigadors només se centrin en les crisis (Vohs, 1993). Alguns d'ells suggereixen tant als professionals com als investigadors que formulin preguntes addicionals a l'estrès. El següent testimoni d'un pare en el marc d'una conferència ho il·lustra:

“El professional continuava preguntant-me constantment per quines eren les meves necessitats; finalment li vaig dir: «mira, no estic segur d'entendre de què m'esteu parlant, per tant, deixa'm només que t'expliqui què és el que faig des que m'aixeco pel matí fins que me'n vaig a dormir. Potser això et podrà ajudar»” (Bernheimer, Gallimore i Kaufman, 1993, p. 267).

Aquest pare estava parlant de preocupacions que van molt més enllà del cost emocional i l'estrès puntual que pot implicar tenir un fill amb discapacitat. Estava explicant el dia a dia de la seva família, les seves rutines i els equilibris que han de fer per mantenir la seva vida diària familiar. Per tant, aquest pare estava demanant als professionals i als investigadors que tinguin en compte quelcom més que les crisis. Hi ha moltes altres qüestions (com ara els recursos de què disposen, les limitacions amb les que han de conviure, els seus interessos, etc.) que també s'han de tenir en compte i que són importants per al dia a dia de les famílies.

En aquest sentit, un nombre important d'investigadors s'ha centrat en com les xarxes de suport social ajuden les famílies a portar una vida més sostenible, alleugerint algunes de les tasques que comporten les necessitats diàries dels nens (Dunst, Trivette, i Cross, 1986; Trivette i Dunst, 1992; Crnic i Stormshak, 1997) i/o proporcionant suport general (com ara emocional, informacional, etc.) que té efectes positius per als pares (Beresford, 1994; Lewis i Feiring, 1998; Crnic i Stormshak, 1997).

També assistim a un progressiu però lent increment de l'interès per part dels investigadors per aproximar-se a la família en termes de fortaleces i capacitats, centrant-se a conèixer tant les fortaleces de les famílies com els diferents suports que els poden ajudar a enfortir i millorar el seu funcionament familiar. En aquest sentit, Trivette, Dunst, Deal i Hamer (1990) defineixen dotze dimensions en que podem organitzar les fortaleces de les famílies entre les quals es troben: saber valorar les grans i petites coses de tots els membres de la família, claredat en els rols, valors i expectatives familiars, ser positius, sentiment de compromís amb el benestar de la família, etc.

És en aquest sentit que en la introducció d'aquest capítol apuntàvem que un dels reptes que la nova manera d'entendre a les famílies ha comportat als professionals és el canvi en la manera de treballar-hi. Aquesta es basa, ara, en un model centrat en la família, que respecte l'elecció de la família, aposta per una relació de col·laboració entre professionals-família, abandona l'orientació basada en la patologia i se centra en els punts forts i en la capacitació de la família (*empowerment*). En aquest model s'entén a la família com la unitat d'atenció, i la intervenció deixa de focalitzar-se només en el nen amb discapacitat i la seva mare (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodack, 2006; Dunst, 2002; Leal, 1999).

Un altre conjunt de recerques actuals se centra en l'efecte positiu i de creixement que pot tenir un nen amb discapacitat en la família. Aquest potencial positiu es pot donar tant a través d'aportacions específiques que el mateix nen amb discapacitat pot tenir en els membres de la família –com ara alegria, sensibilitat, necessitat de més temps, etc. (Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis i Blue-Banning, 1993; Scorgie i Sobsey, 2000; Neely-Barnes i Marcenko, 2004; Stainton i Hilde, 1998; Hasting i Taunt, 2002; Helff i Glidden, 1994), com pel fet que les famílies desenvolupin estratègies d'afrontament i adaptació positives (Crnic, Friedrich i Greenberg, 1983; Baker et al., 2002).

En aquest sentit, trobem literatura recent que inclou els relats en primera persona de famílies que expliquen com afronten la infància del seu nen amb discapacitat. Un número important d'aquests relats suggereix que les famílies estan preocupades per moltes més coses que no pas per les crisis i per com superar-les (Turnbull et al., 1993). En aquests relats personals els pares ens demanen que les seves vides i les seves funcions com a tals no hagin de ser vistes solament en termes dels períodes de crisi que s'esdevenen en la seva vida diària (p. ex., Kaufman, 1988). Alguns pares han manifestat que, a més del benefici inherent que comporta criar un nen amb discapacitat, l'adaptació positiva de la família a la nova situació és més semblant que no pas oposada a la que duen a terme els pares amb infants amb un desenvolupament típic (Cho, Singer i Brenner, 2001; Singer i Irvin, 1990). Per tant, donar per descomptat que les famílies no s'adapten bé és una suposició errònia (Singer, 2001).

Recollint tot el que hem anat dient fins ara, podem concloure que la dècada passada s'ha caracteritzat per l'ampliació de perspectives o enfocaments en la recerca sobre famílies que tenen un fill amb discapacitat. En aquest sentit, els investigadors s'han anat centrant cada cop més en: (a) els aspectes positius i funcionals de la família, posant l'èmfasi en l'adaptació i l'ajustament; (b) la necessitat de diferenciar entre l'estrès real que percep i valora la família de les demandes que comporta tenir cura d'un nen amb discapacitat; (c) entendre la família en el

marc del seu context, posant de relleu la importància de certs aspectes com ara les xarxes de suport social de la família; (d) el reconeixement i la definició de la família en termes de les seves fortaleces i capacitats; i, finalment, (e) la necessitat de tenir en compte la percepció positiva de les famílies respecte de la seva adaptació i la cria del seu fill.

Cada vegada és més evident el progressiu reconeixement del fet que les famílies amb infants amb problemes també han d'encarar les mateixes tasques que les famílies que tenen un infant sense problemes (Gallimore et al., 1993, 1996; Singer, 1993; Patching i Watson, 1993). Tots els pares que treballen han d'intentar trobar un equilibri entre la seva feina i les seves responsabilitats com a pares –han de tenir cura dels seus fills, han d'estar en contacte amb l'escola dels nens, han d'anar al metge si el nen es posa malalt–, necessiten suport tant físic com emocional, tenen unes necessitats personals, etc. (Gallimore et al., 1993).

D'aquesta manera, conèixer què fan les famílies quan tenen una crisi o com gestionen les emocions en les seves relacions personals amb els seus fills són indicadors necessaris però no suficients per entendre el funcionament d'aquestes famílies. En aquest sentit, també necessitem conceptualitzar com les famílies construeixen i mantenen els seus espais i moments comuns (Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999).

La vida de les famílies és molt més rica que les crisis que acompanyen alguns dels passatges de la vida. En conseqüència, es feia necessari un enfocament que intentés capturar la riquesa pròpia de les famílies, els seus esforços per adaptar i ajustar les seves rutines diàries davant la discapacitat d'un fill. Un enfocament, en definitiva, que entengués l'adaptació de la família a les noves necessitats del nen com un element més del seu projecte familiar. Aquest enfocament es troba en la teoria ecocultural, que permet entendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats que suposa tenir un fill amb DID a través de les seves rutines diàries al llarg del temps.

## **4.5 La teoria ecocultural**

L'enfocament ecocultural –que fonamentalment es deu als treballs de Ronald Gallimore i Thomas Weisner– ens ofereix el marc teòric i metodològic en el qual s'inscriu aquest projecte de tesi. Malgrat que aquest model s'ha anat presentat al llarg dels capítols anteriors, sembla aconsellable descriure amb major profunditat alguns aspectes, procurant no caure en repeticions innecessàries.



Convé recordar que la teoria ecocultural es deriva del model psicocultural desenvolupat per John i Beatrice Whiting (1975; B. Whiting, 1976, 1980; Whiting i Edwards, 1988) i els seus col·laboradors (LeVine, 1977; Super i Harkness, 1980, 1986; Weisner, 1984).

Tal com ja s'ha exposat, la idea bàsica de l'enfocament ecocultural és que les famílies responen activament a les circumstàncies en què viuen, construint i organitzant ambients que atorguen sentit i direcció a les seves vides. En aquest sentit, es considera que la **tasca més important d'adaptació** que ha de fer una família, tingui o no un fill amb discapacitat, és la creació i el manteniment d'unes **rutines diàries** que siguin **sostenibles** amb el seu **nínxol ecocultural**; a través de les quals organitzen i donen forma a les activitats que ofereixen al seu fill i que, en definitiva, incideixen en el seu **desenvolupament** (Gallimore et al., 1993).

D'aquesta idea principal es deriven alguns dels elements claus de la teoria com ara la noció proactiva de família, la consideració de les rutines diàries com a unitat d'anàlisi i font de desenvolupament dels nens l'adaptació de la família en termes de crear i mantenir rutines sostenibles, i el valor del nínxol ecocultural com a context on es donen les rutines diàries i en el que tenen lloc les acomodacions que duen a terme les famílies<sup>16</sup>.

Les famílies, tinguin o no un fill amb discapacitat, no es conceben com a simples víctimes de l'adversitat, sinó que són enteses com a agents proactius i conscients que donen forma a les seves vides (Weisner, 1984). En altres paraules, no són només els factors externs els que determinen les activitats de les famílies, sinó que també elles construeixen i donen forma a la seva ecologia familiar i les seves rutines diàries.

Totes les famílies *construeixen* les seves pròpies rutines, que esdevenen “el teixit propi de la seva vida diària” (Berheimer i Keogh, 1995). Aquestes a més de ser un reflex del funcionament i la cohesió familiar, esdevenen també els marcs d'activitat a través dels quals els pares posen a l'abast dels infants les oportunitats d'aprenentatge.

---

<sup>16</sup> Les rutines diàries com font de desenvolupament i unitat d'anàlisi, junt amb l'explicació del nínxol ecocultural com a context on es construeixen les rutines han estat presentats en el capítol 3, apartat 3.1. De la mateixa manera, la sostenibilitat de les rutines diàries han estat tema de discussió de l'apartat 3.2 del mateix capítol.

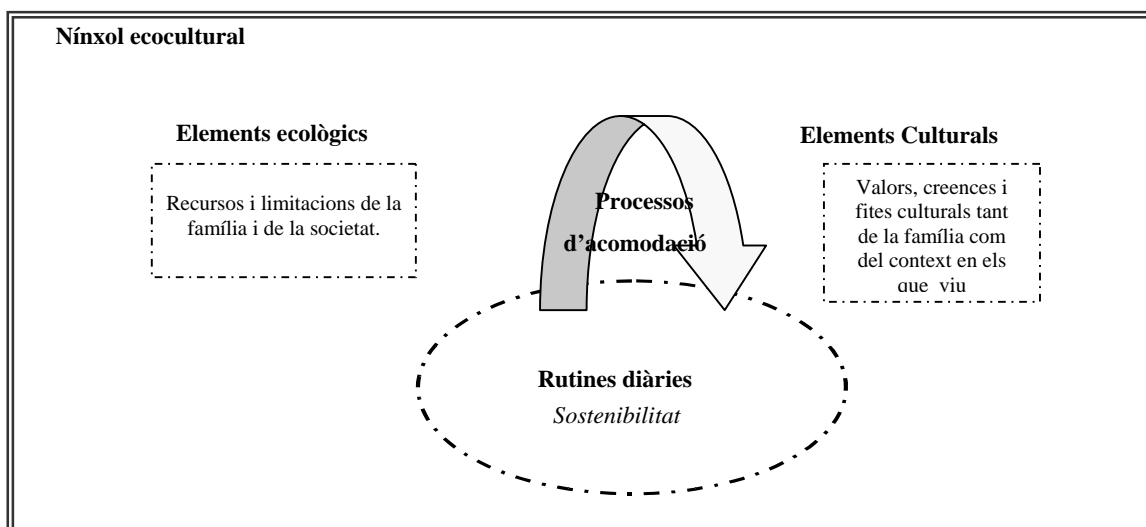


Figura 4.1. Elements i processos que intervenen en la construcció de les rutines diàries.

La construcció d'aquestes rutines, com ja hem esmentat, pren forma a partir d'un determinat nínxol ecocultural (vegeu Figura 4.1).

Amb el terme **nínxol ecocultural**, que té els seus orígens en la concepció del econínxol proposada per Whiting i Whiting (1975), es descriu l'entorn sociocultural que envolta el nen i la seva família. Segons Weisner (1984), aquest terme implica que un determinat entorn s'ha desenvolupat a través del temps i s'ha adaptat a les limitacions imposades per la subsistència base, el clima i l'economia política de la regió.

Per a la teoria ecocultural, els pares construeixen i adapten les seves rutines diàries sobre la base d'una ecologia material (com ara els ingressos de la família, l'habitatge, el seu l'entorn geogràfic i físic, etc.) amb uns recursos i unes limitacions socials. L'ús d'aquests elements ecològics vindrà sempre donat en funció dels valors, les creences i les fites pròpies de cada família (i de la seva societat) pel que fa al desenvolupament i criança dels seus fills, a la seva vida en família, a les seves conviccions religioses i als seus models de societat (Weisner i Gallimore, 1994).

L'ecologia de qualsevol família també està influenciada per les característiques o els trets culturals que els individus utilitzen per entendre i construir les seves activitats diàries (Gallimore et al., 1989). Per exemple, prenent com a base la seva manera d'entendre la discapacitat –que vindrà en part determinada des de la seva cultura– els pares organitzaran d'una determinada manera el tipus d'activitats que el seu fill durà a terme, els horaris que seguirà, els serveis que emprarà, etc.

A més, el significat que el nínxol ecocultural té per a una família no és estàtic, sinó que canvia al llarg del temps. En primer lloc, aquest pot canviar en funció dels canvis històrics i culturals que afecten a la societat en la que la família viu i, en segon lloc, el nínxol ecocultural pot canviar a nivell individual en funció de les acomodacions particulars de cada nucli familiar.

A més, tal com es mostra en la figura 4.1, en el model ecocultural, l'ajustament que les famílies duen a terme per tal de garantir la sostenibilitat de les seves rutines diàries es coneixen com a **acomodacions**. En paraules de Keogh et al. (1998), "l'acomodació és definida com la resposta funcional o les adaptacions a les demandes de la vida diària de la família" (p. 271) i tenen lloc habitualment i al llarg de tota la vida de la família, malgrat que el tipus i la intensitat de l'acomodació variarà en funció del moment en el qual es trobi la família.

En relació a l'acomodació familiar cal remarcar que aquesta constitueix una resposta a problemes vinculats amb altres àmbits de la vida familiar (com pugui ser tenir greus problemes per compaginar els horaris laborals i els de la vida familiar, fet que pot portar a un canvi de treball) així com a problemes més puntuals o organitzatius de la pròpia vida diària (com pot ser que el cangur estigui malalt i s'hagin de canviar algunes rutines). Així doncs, no és necessària ni imprescindible una situació d'estrès perquè tingui lloc una acomodació (Gallimore, Keogh i Bernheimer, 1999), sinó que la gran majoria sorgeixen com a part del dia a dia.

Així doncs, aquesta conceptualització dels processos d'acomodació els presenta com elements comuns a totes les famílies, tinguin o no un fill amb discapacitat. Totes les famílies han de construir les seves rutines diàries i treballar perquè aquestes siguin sostenibles al llarg del temps. Ara bé, en el cas de les famílies amb un infant amb discapacitat, quan parlem d'adaptació familiar ens referim a aquelles acomodacions que es duen a terme com a resposta a les noves necessitats que presenta el nen i que es deriven de la discapacitat, sense oblidar el conjunt de la família.

Les acomodacions fan referència a accions de construcció social i cultural atès que la família les realitza amb l'objectiu d'adaptar-se, explotar, contraposar, reaccionar i treure el màxim partit a la seva situació social i es duen a terme de manera majoritàriament inconscient. La majoria de les persones exerceixen un mínim grau de control sobre els aspectes econòmics i socials que els envolten, ara bé, el procés d'acomodació ofereix als pares un camí per poder determinar com aquestes variables afecten les seves famílies. Així, guiades pels seus valors i fites, les famílies creen els seus marcs d'activitat que mitiguen i donen forma als efectes ecològics del seu entorn.

Cal dir, però, que encara que els esforços de la família per dur a terme les acomodacions són sovint inconscients, i les forces que els condueixen són dèbilment percebudes pels pares, això no impedeix que el procés d'acomodació i els valors que el guien es puguin conèixer a través del relat dels pares de les seves rutines diàries. La manera en que els pares descriuen les rutines diàries, les alternatives que consideren, les dificultats que han de superar i els equilibris que han de realitzar per tal d'aconseguir unes rutines diàries sostenibles, revelen com construeixen socialment el nínxol ecocultural de les seves famílies i quins són els processos d'acomodació que duen a terme.

Diversos autors (Whiting i Whiting, 1975; Weisner, 1984; Gallimore et al. 1993) han descrit de quina manera els diferents elements del nínxol ecocultural es poden identificar a partir d'unes dimensions ecoculturals. Whiting i Edward (1988) desenvolupen un inventari de característiques que influeixen en el desenvolupament en base a un estudi transcultural. Basat també en una recerca transcultural, Weisner (1984) proposa 12 dimensions de l'ecologia familiar que influeixen de manera directa tant en el desenvolupament del nen com en el de la família.

Anys després, Gallimore i els seus col·legues descriuen, a partir de la recerca<sup>17</sup>, les deu dimensions ecoculturals que definien el nínxol ecocultural de les famílies amb un infant amb discapacitat i on es duen a terme les acomodacions (vegeu taula 4.5). Cadascuna d'aquestes dimensions incorpora: (a) els recursos i les limitacions ecològiques de què disposen les famílies, (b) els valors i els objectius de les famílies, i (c) els esforços de la família per construir activament les seves rutines diàries amb les seves circumstàncies ecològiques, és a dir, les acomodacions (Nihira, Weisner i Bernheimer, 1994). A l'annex 1 d'aquesta tesi es descriuen amb major detall les 10 dimensions ecoculturals.

Pel que fa a la valència dels trets ecoculturals, és a dir, si són positius (recursos) o negatius (limitacions), notem com no hi ha cap criteri establert, sinó que variarà en funció del projecte familiar de cada família i, dependrà de l'ús que se'n faci en la construcció de les rutines i la percepció que els pares en tinguin.

---

<sup>17</sup> Ens referim a l'estudi longitudinal ja revisat en el que aquest grup d'investigadors analitza els processos d'acomodació en les famílies amb un fill amb DID a través del seu dia a dia familiar. Les dades es recolliren quan els fills amb problemes en el desenvolupament tenien 3, 7, 11 i 13 anys i participaren un total de 102 famílies. Vegeu Gallimore et al., 1989; Gallimore et al., 1993; Nihira, Weisner i Bernheimer, 1994; Gallimore Gallimore, et al., 1996; Keogh et al., 2004.

<b>DIMENSIÓ</b>	<b>AQUESTA DIMENSIÓ COMPRÈN:</b>
Subsistència Base (l'economia familiar)	<u>La resiliència de l'economia de la família.</u> Aquesta dimensió inclou els recursos o limitacions de la família més relacionats amb la disponibilitat d'ingressos econòmics, la feina dels pares i l'economia general de la família. D'altra banda també fa referència als valors dels pares, com ara la seva actitud vers la seva carrera professional i el seu treball. El terme "resiliència" implica que, a més dels elements de tipus objectiu, també cal tenir en compte la seguretat, l'estabilitat, la flexibilitat i la satisfacció de la família en la seva economia.
Serveis	<u>L'ús que la família fa dels serveis socials.</u> Aquesta dimensió contempla el nombre i la tipologia de serveis que ofereix la comunitat al nen, quin ús en fa la família, la satisfacció dels pares en relació amb aquests serveis, la implicació dels pares en aquests serveis, què ha implicat poder fer ús d'aquests serveis, etc.
Llar	<u>L'estructuració de l'entorn familiar</u> Aquesta dimensió comprèn, d'una banda, la seguretat i la confiança que els pares tenen en el seu barri (pel que fa a la criança del nen) i, d'altra banda, tots aquells canvis que han estat necessaris per adaptar-se a les noves necessitats del nen.
Tasques domèstiques	<u>La quantitat de treball domèstic i de cura de l'infant, l'ajuda disponible en la família i l'ajuda disponible per a la família.</u> Aquesta dimensió descriu la complexitat de tenir cura del nen amb discapacitat, analitzant aquesta complexitat en el marc de tota la vida de la família. Per tant, també es tenen en compte les tasques de la casa, els horaris dels altres germans, els horaris dels pares, la gent que pot ajudar a casa, el repartiment de les tasques, etc.
Cohesió	<u>La cohesió de la família.</u> Aquesta dimensió valora fins a quin punt la cohesió de la família s'ha vist afectada per la nova situació. Contempla elements com ara la quantitat d'acords entre els pares, la participació del nen en la dinàmica de casa, etc.
Xarxes per a persones sense discapacitats	<u>La participació del nen en xarxes per a no discapacitats.</u> Aquesta dimensió comprèn tant les creences de la família sobre la integració del nen com les experiències del nen en xarxes per persones sense discapacitat. També contempla les accions que realitzen els pares per tal de que el nen pugui gaudir d'aquestes experiències.
Xarxes per a persones amb discapacitat	<u>La implicació de l'infant i de la família en xarxes per persones amb discapacitat.</u> Aquesta dimensió comprèn tant quines són les creences de les famílies sobre la protecció social del nen com les experiències de l'infant amb iguals amb discapacitat. També contempla fins a quin punt els pares estan implicats en aquestes xarxes.
Diversitat	<u>La diversitat d'influències culturals sobre la família.</u> Aquesta dimensió contempla la diversitat de models culturals que envolten la família i quina relació s'estableix entre sí.
Suport	<u>La varietat i la quantitat de suport de la família.</u> Aquesta dimensió contempla tant els diferents tipus de suport de què disposa la família com l'ajuda que aquests li proporcionen.
Informació	<u>L'ús que la família fa de la informació dels professionals</u> Aquesta dimensió comprèn d'una banda, la quantitat d'informació que proporcionen els professionals a la família i, de l'altra, la quantitat d'accions que realitzen els pares per accedir a diferents fonts d'informació.

Taula 4.5. Dimensions ecoculturals on tenen lloc les acomodacions que duen a terme famílies amb un infant amb discapacitat.

Tal com afirmen Bernheimer i Keogh (1995) aquestes dimensions ecoculturals proporcionen un marc teòric extraordinari per poder recollir i entendre tota la informació sobre

la família, oferint una fotografia global i completa de la vida familiar. Per tal d'obtenir aquesta visió global de la vida de la família, en el marc de l'estudi longitudinal, es va desenvolupar l'*Ecocultural Family Interview*. Aquest és un instrument que ofereix a les famílies l'oportunitat d'explicar la seva pròpia història i ens permet conèixer com adapten el seu dia a dia a les noves necessitats del seu fill/a amb DID.

Amb tot allò esmentat fins ara, es fàcil entendre la conceptualització d'aquests autors sobre l'adaptació de les famílies a la discapacitat del seu fill en termes de sostenibilitat de la seva vida diària, així com la seva proposta d'aquest constructe com a un dels resultats més importants a l'hora de conèixer i entendre l'adaptació d'una família a la discapacitat del seu fill.

Recordem que les famílies adapten el seu dia a dia a través dels anomenats processos d'acomodació amb l'objectiu de garantir la sostenibilitat d'aquest dia a dia. D'acord amb el que exposaven en l'anterior capítol, en la mesura en què una família sigui capaç d'aconseguir una sostenibilitat elevada en el seu dia a dia, s'estarà adaptant a les noves necessitats del seu fill i es mantindrà coherent amb el seu projecte familiar, és a dir, tots els seus membres es continuaran identificant i atorgant significat al seu dia a dia.

Així doncs, parlar de sostenibilitat ens porta a parlar d'adaptació familiar tenint en compte tots els membres d'una família, i no només la mare i el nen, com ha estat molt freqüent en moltes recerques, remetent-nos a les necessitats, els interessos i els valors particulars i comuns de cada família, i convidant-nos a pensar en termes de recursos i limitacions tant personals com socials. D'aquesta manera, parlar de sostenibilitat també ens porta, inevitablement, a posicionar-nos en un model de treball centrat en la família i fonamentat en els seus interessos, necessitats i creences; sent les pròpies famílies el principal agent de tota intervenció.

Compresa d'aquesta manera, la sostenibilitat es presenta com un compromís amb les característiques i les necessitats de tots els seus membres, i fa referència a adaptació familiar donat que garantir la coherència del dia a dia de la família d'acord amb el projecte familiar esdevé una qüestió d'adaptació universal per a totes les famílies.

Així doncs, si volem comprendre com les famílies s'adapten a les necessitats que pot presentar la criança d'un fill amb discapacitat inevitablement ens haurem de plantejar qüestions relacionades amb els processos d'acomodació i els elements del nínxol ecocultural, però també cal parar l'atenció en com els processos d'acomodació encaixen en el seu projecte familiar i, en conseqüència, fins a quin punt garanteixen la sostenibilitat del seu dia a dia.

## 4.6 Síntesi

Com a resum, volem concloure aquest capítol remarcant aquells punts que ens semblen més rellevants per a la nostra recerca:

- Històricament, l'adaptació de la família al seu fill amb discapacitat ha estat analitzada des d'un model patològic, oferint una visió de la família caracteritzada pel sofriment i la mala adaptació a la nova situació (Cunningham, 2000).
- Les crítiques més rellevants plantejades als models teòrics vigents fins la dècada dels 80 se centren en: la idea que l'impacte en les famílies ha d'estar solament descrit en termes d'estrès patològic, l'associació de causa-efecte entre les característiques del nen i l'estrès familiar, sense tenir en compte altres variables, la poca variabilitat entre les respostes que la família mostra davant de la discapacitat del seu fill, la idea implícita de què l'estrès és immutable, i la metàfora de la tragèdia familiar a causa del naixement d'un fill amb discapacitat.
- Ferguson (2001) ha identificat també *tres àrees de treball o recerca* claus al voltant de les quals ha girat la recerca des dels 80 fins a l'actualitat: l'adaptació de la família, la implicació de la família i l'activitat familiar.
- La dècada passada s'ha caracteritzat per l'ampliació de les perspectives o enfocaments en la recerca sobre famílies que tenen un fill amb discapacitat. En aquest sentit, els investigadors s'han anat centrant cada cop més en (a) els aspectes positius i funcionals de la família, posant l'èmfasi en l'adaptació i l'ajustament; (b) la necessitat de diferenciar l'estrès real de les demandes que comporta tenir cura d'un nen amb discapacitat; (c) entendre la família en el seu context, posant de relleu la importància de certs aspectes, com ara les xarxes de suport social de la família; (d) el reconeixement i la definició de la família en termes de les seves fortaleses i capacitats; i, finalment, (e) la necessitat de tenir en compte la percepció positiva de les famílies respecte de la seva adaptació i la criança del seu fill.
- Conèixer què fan les famílies quan tenen una crisi o com gestionen les emocions en les seves relacions personals amb els seus fills són indicadors necessaris però no suficients per entendre el funcionament de les famílies. També necessitem conceptualitzar com les famílies construeixen i mantenen els seus espais i moments comuns (Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999).

- Per la teoria ecocultural la tasca més important d'adaptació que ha de fer una família, tingui o no un fill amb discapacitat, és la *creació i el manteniment (és a dir, la sostenibilitat)* d'unes rutines diàries significatives i coherents amb el seu nínxol ecocultural, a través de les quals organitzen i donen forma a les activitats que ofereixen al seu fill i que, en definitiva, incideixen en el seu desenvolupament (Gallimore et al., 1989).

- En el model ecocultural l'ajustament que les famílies duen a terme per tal de fer sostenibles les rutines diàries s'anomenen acomodacions. Aquestes s'entenen com "la resposta funcional o les adaptacions a les demandes de la vida diària de la família" (Keogh et al., 1998, p. 271). Aquestes dimensions es donen en el nínxol ecocultural de la famílies i es troben recollides en les 10 dimensions ecoculturals.

- Com afirmen Bernheimer i Keogh (1995), aquestes dimensions ecoculturals proporcionen un marc teòric extraordinari per recollir i entendre tota la informació sobre la família. D'aquesta manera s'ofereix una fotografia global i completa de la vida familiar.

- Per tal d'obtenir aquesta visió global de la vida de la família, des de la teoria ecocultural, es va desenvolupar l'*Ecocultural Family Interview*. Aquest és un instrument que ofereix a les famílies l'oportunitat d'explicar la seva pròpia història i ens permet conèixer com adapten el seu dia a dia a les noves necessitats del seu fill/a amb DID.

- La teoria ecocultural entén l'adaptació de les famílies a la discapacitat del seu fill en termes de sostenibilitat de la seva vida diària, i proposen aquest constructe com a un dels resultats més importants a l'hora de conèixer i entendre l'adaptació d'una família a la discapacitat del seu fill.



---

## **5.** Treball de camp

---

5.1 Presentació

5.2 L'estudi

5.2.1 Objectius

5.2.2 Mètode

5.2.3 Procediment

5.3 L'ètica de la recerca

---



## 5. Treball de camp

### 5.1. Presentació

Aquest treball se centra en l'estudi dels processos d'acomodació de les famílies davant les necessitats que presenta la criança dels seu fills amb problemes en el desenvolupament. Aquest estudi, doncs, té per finalitat descriure els diferents processos d'acomodació que duen a terme les famílies que tenen un fill amb problemes en el desenvolupament per tal de crear i mantenir unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural.

Dos són els motius que ens duen a plantejar-nos aquesta finalitat. En primer lloc, esperem contribuir modestament des de la nostra realitat al cos de coneixement científic sobre l'adaptació de les famílies davant les noves necessitats del seu fill amb DID. En segon lloc, esperem que aquest coneixement es pugui traduir en implicacions per a la pràctica professional a dos nivells. A un nivell més general, podrà contribuir a dissenyar programes i ajuts per les famílies que tenen un infant amb discapacitat. A un nivell més específic, aquest coneixement podrà aportar reflexions i eines que permetin als professionals apropar-se a la vida diària de les famílies de manera que els ajudi a elaborar programes d'intervenció adients a la situació de cada família i coherents amb les seves necessitats reals.

Metodològicament parlant, en aquest treball optem pels postulats ontològics i epistemològics de l'hermenèutica, entenent, així, que l'individu interpreta i atribueix significat a la seva vida, a les seves actuacions i al món que l'envolta. Per aquesta raó, considerem que el coneixement no es pot donar al marge dels subjectes sinó que cal partir de les seves interpretacions individuals, és a dir, de les atribucions personals i subjectives entorn a les seves pròpies vivències (Bochenski, 1988). Conseqüentment, atorguem primacia a l'experiència intersubjectiva i a l'estudi dels fenòmens des de la perspectiva de qui els viu.

De manera congruent, considerem que la realitat és holística, global, polifacètica i dinàmica, i que es configura contínuament. Per tant, ens interessa desvetllar les intencions que es troben subjacents als actes de les famílies, els motius que les porten a realitzar una acomodació i la percepció que tenen de la pròpia situació, entenent que "la conducta social no pot explicar-se sinó a través de la interpretació que els subjectes fan de la situació en les seves respectives interaccions" (Pérez Serrano, 1994, p. 30).

D'aquestes consideracions es desprèn que la comprensió en profunditat dels processos d'acomodació de les famílies no es pot donar al marge de les vivències de les pròpies famílies, ni sense tenir en compte el seu entorn ecològic i cultural. Des d'aquesta premissa, **la**

**metodologia qualitativa i l'estudi de casos** ens ha semblat l'opció més adient atès que la seva lògica respon a una visió global de la investigació qualitativa que s'esforça per comprendre com funciona el conjunt de les parts per constituir un tot (Pérez Serrano, 1994).

El disseny d'aquesta recerca és de naturalesa descriptiva i interpretativa. Com ja hem assenyalat, s'ha optat per l'estudi de casos per poder conèixer amb profunditat com són els processos d'acomodació que duen a terme les famílies atenent al seu context ecològic-cultural i a la singularitat tant del nen com de la seva família. En aquest sentit, l'estudi de cas s'orienta a la comprensió en profunditat d'una realitat singular, un fenomen social o unitat social que afronta la realitat mitjançant una anàlisi detallada dels seus elements i la interacció que es produeix entre ells i el seu context (Pérez Serrano, 1994; Rodríguez, Gómez, Gil i García, 1999).

Entenem que gràcies a la idoneïtat de l'estudi de casos en situacions on és impossible separar les variables del fenomen del seu context (Yin, 1989) ens permetrà obtenir una visió global de com s'articulen totes les variables al llarg del processos d'adaptació que duen a terme les famílies amb un infant amb DI.

Concretament, ens basem en l'estudi de casos múltiples i genèrics (Coller, 2000) de tipus descriptiu i interpretatiu. Segons Pérez Serrano (1994) l'estudi de casos interpretatiu, a més de proporcionar descripcions riques i denses, també permet desenvolupar categories conceptuals o il·lustrar, defensar o desafiar pressupòsits teòrics defensats abans de recollir les dades. Així doncs, es presenta com una oportunitat única tant per defensar o desafiar el model ecocultural a l'hora d'entendre l'adaptació de les famílies com per desenvolupar noves categories o elements que no s'hagin tingut en compte fins el moment i que puguin resultar cabdals en aquest procés d'adaptació.

El procediment seguit en el present estudi parteix de la proposta de Yin (1989) per a la conducció d'estudi de casos: disseny de l'estudi (on es descriuen els grans interrogants o objectius que ens plantegem, les unitats d'anàlisi i els criteris que seguirem per a la seva anàlisi), la preparació del cas, la conducció dels casos, l'anàlisi i interpretació de cada un dels casos i la comparació entre ells, i la redacció de l'informe final amb l'anàlisi realitzada.

D'aquesta manera, en el present capítol es descriuen les tres primeres fases: el disseny de l'estudi, la preparació del cas i la descripció de com s'han dut a terme els casos. El sisè capítol se centra en la descripció i la anàlisi comparativa entre els diferents casos. A continuació, en el setè capítol es presenta la interpretació d'aquestes anàlisis i finalitzem amb les grans conclusions que donen forma al que Yin entén per l'informe final.

## 5.2. L'estudi

### 5.2.1 Objectius

#### **Objectiu principal:**

L'objectiu general d'aquest estudi és conèixer quins són i com es donen els processos d'acomodació que duen a terme les famílies catalanes de la mostra amb un fill amb problemes en el desenvolupament per tal de crear unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural.

Pel que fa als **objectius específics**, ens proposem:

- (1) Conèixer quins són els processos d'acomodació que duen a terme les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament.
- (2) Analitzar els trets més característics dels seus nínxols ecoculturals, coneixent:
  - (2.1) els recursos i les limitacions del seu nínxol
  - (2.1) les creences, els valors i les teories implícites del pares.
- (3) Comprendre l'impacte que els problemes en el desenvolupament<sup>18</sup> de l'infant tenen en la vida diària familiar.
- (4) Explorar l'adaptació de les famílies a la nova situació en termes de sostenibilitat de la seva vida diària.
- (5) Conèixer la percepció dels pares respecte a les seves actuacions i capacitats com a tals per afrontar les noves necessitats del seu fill amb problemes en el desenvolupament.

En síntesi, pretenem disposar d'una visió global de com s'articulen els elements crítics que poden ajudar-nos a comprendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats que presenta la criança d'un fill amb problemes en el desenvolupament.

---

<sup>18</sup> Quan parlem de l'impacte dels problemes en el desenvolupament del nen ens referim a allò que en anglès s'anomena "hassle". La traducció literal seria "nivells de perturbació", ara bé, donat que en el nostre entorn no hi ha tradició d'aquest terme considerem més adient fer-hi referència com "l'impacte que els problemes en el desenvolupament de l'infant tenen en la vida diària familiar".

## 5.2.2 Mètode

### 5.2.2.1 Els participants

La mostra està formada per 18 famílies que tenen un fill amb problemes en el desenvolupament (en endavant PD), d'entre tres i cinc anys i que assisteixen a un Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (en endavant CDIAP) d'alguna de les quatre províncies catalanes. Així, 6 de les famílies resideixen a la comarca del Gironès 6 famílies, 5 a la comarca del Baix Camp, 3 a la comarca del Urgell, i 4 a la província de Barcelona. D'aquestes famílies 10 viuen en la mateixa ciutat on es troba el CDIAP, i la resta viu en d'altres localitats. Quant a l'estructura familiar, en totes les famílies els pares biològics viuen plegats amb tots els seus fills.

Les diferents activitats sempre s'han dut a terme amb el principal mainader de l'infant. Malgrat això, sempre s'ha convidat a ambdós pares o tutors. En aquest sentit, han participat un total de 18 mares i 4 pares<sup>19</sup> (vegeu taula 5.1). Pel que fa als seus fills amb PD, la mitjana d'edat és de 44.4 mesos, amb un total de 12 nens i 6 nenes. Tots els infants tenien discapacitat intel·lectual i/o en el desenvolupament (vegeu taula 5.2).

Per tal de valorar el desenvolupament de l'infant, la investigadora juntament amb els professionals del CDIAP valoraren la conveniència de no passar més proves als infants. Ara bé, atès que no hi ha una unanimitat entre els CDIAPs sobre quina és la millor mesura per fer les avaluacions, ens hem trobat que aquestes s'havien fet amb eines diferents (tests, observacions, entrevistes, etc.) en cada nen/a. És per aquest motiu que per valorar el desenvolupament dels infants hem utilitzat dos instruments diferents adreçats, en un cas, als pares i, en l'altre cas, als professionals de referència.

D'aquesta manera hem utilitzat, d'una banda l'inventari de la conducta adaptativa ICAP (Delfin, 1994) que ens permet conèixer les habilitats adaptatives dels infants en base a 4 àrees: habilitats motrius, socials i comunicatives, vida personal i vida en comunitat (vegeu taula 5.3). Aquest instrument estava dirigit als pares.

D'altra banda, hem tingut en compte la valoració del professional del CDIAP responsable de cada cas. Aquesta valoració es basa en un qüestionari on es descriuen les cinc dimensions proposades per la teoria ecocultural en les que es poden concretar els problemes en el desenvolupament del nen tenint en compte el seu impacte en el dia a dia familiar. Aquestes

---

<sup>19</sup> A partir d'ara no emprarem el termes genèrics pares i nens per referir-nos als pares i mares, i als nens i nenes. Quan es faci referència als plurals emprarem "pares i mares" i "infants". Tot i saber que aquesta opció pot fer més carregosa la lectura, considerem que evitarem confusions en la seva comprensió.

dimensions són: salut, comportament, comunicació i llenguatge, mobilitat i aspectes emocionals relacionals. En el qüestionari es demana als professionals que valorin si la intensitat dels problemes en el desenvolupament de cada nen en base a cadascuna de les cinc dimensions és inexistent, lleu, moderada o elevada, a l'hora que l'hi atorguen una puntuació que va del 0 al 8 (vegeu taula 5.4).

Les puntuacions i observacions obtingudes per aquests dos instruments es recollien en la fitxa individual de cada infant (vegeu Annex 2).

<b>DESCRIPCIÓ DE LES FAMÍLIES</b>				
<b>Residència</b>		<b>Situació laboral</b>	<b>M**</b>	<b>P***</b>
Ciutat/poble CDIAP	<b>10</b>	Treball temps complert	<b>7</b>	<b>4</b>
Ciutat/poble NO CDIAP	<b>8</b>	Treballa a temps parcial	<b>2</b>	-
		No treballa	<b>9</b>	-
<b>Famílies amb altres fills</b>	<b>12</b>	<b>Franja edat pares</b>		
Més petits que el fill amb DI	<b>4</b>	25- 30	5	-
Més grans que el fill amb DI	<b>7</b>	31 -35	7	2
Trigemins	<b>1</b>	36-40	6	1
		40-50	-	1
<b>Situació econòmica</b>		<b>Nivells d'estudis</b>		
PE* arribar a final de mes	<b>7</b>	Estudis primaris	4	-
PE puntuals	<b>5</b>	Estudis secundaris	7	1
Ingressos adequats	<b>4</b>	Diplomatura	3	1
Bona situació econòmica	<b>2</b>	Llicenciatura	2	2
		Formació de 3r cicle	1	-
		Altres	1	-

Taula 5.1. Descripció de les famílies i dels pares i mares que han participat en l'estudi. \*PE: problemes econòmics, \*\*M: mares, \*\*\* P: pares. Per a la valoració de la situació econòmica de cada família s'han emprat les respostes que els pares donaven en la pregunta 65, del qüestionari ecocultural.

DESCRIPCIÓ DELS INFANTS			
Gènere		Certificats de discapacitat	
Nens	12	Si	10
Nenes	6	No	5
Edats		En procés	3
3 anys	10	Diagnòstics	
4 anys	7	Etiologia no clara	6
5 anys	1	Trastorn Espectre autista	6
Mitjana edats		Síndrome de Down	1
Nens	45.1	Altres (v.cerebral, epilèpsia, infeccions, etc)	5
Nenes	47.2		

Taula 5.2. Descripció dels infants amb DID.

ICAP	
HABILITATS	E. Equiv (m)
Habilitats Motrius	31,3
H. socials i comunitàries	26,8
H. Vida personal	33,8
H. Vida en comunitat	33,3
Total	29,8

Taula 5.3. Descripció de les edats equivalents dels infants segons les puntuacions obtingudes en l'Inventari de Conducta Adaptativa-ICAP

Problemes Desenvolupament	ZERO		LLEUS		MODERATS		ELEVATS	
	N FAM	N FAM	Mitjana	N FAM	Mitjana	N FAM	Mitjana	
Salut	2	10	1,3	6	4,2	-	-	
Mobilitat	2	5	2	8	3,9	3	7	
Comunicació i Llenguatge	-	3	1,7	8	4,6	7	7,4	
Comportament	0	2	1,5	11	3,9	5	7,2	
Emocionals-relacionals	0	4	2	8	4,6	6	7,1	

Taula 5.4. Puntuacions atorgades pels professionals pel que fa als problemes en el desenvolupament dels infants de la mostra. Les puntuacions van de 0 a 8. Lleu =1,2; Moderat=3,4 i 5; Elevat=6,7 i 8



### 5.2.2.2 Dimensions d'anàlisi i instruments

A continuació detallarem les diferents dimensions d'anàlisi estudiades així com els instruments utilitzats per a la recollida de les dades. Les dimensions d'anàlisi es desprenen dels objectius esmentats anteriorment i inclouen els processos d'acomodació, els trets més rellevants del nínxol ecocultural de la família, l'impacte dels problemes en el desenvolupament de l'infant sobre la vida diària familiar, la sostenibilitat del dia a dia, i la percepció dels pares sobre les seves actuacions com a tals. La figura 5. 1 mostra la relació entre les diferents dimensions d'anàlisi i els instruments emprats en l'estudi.

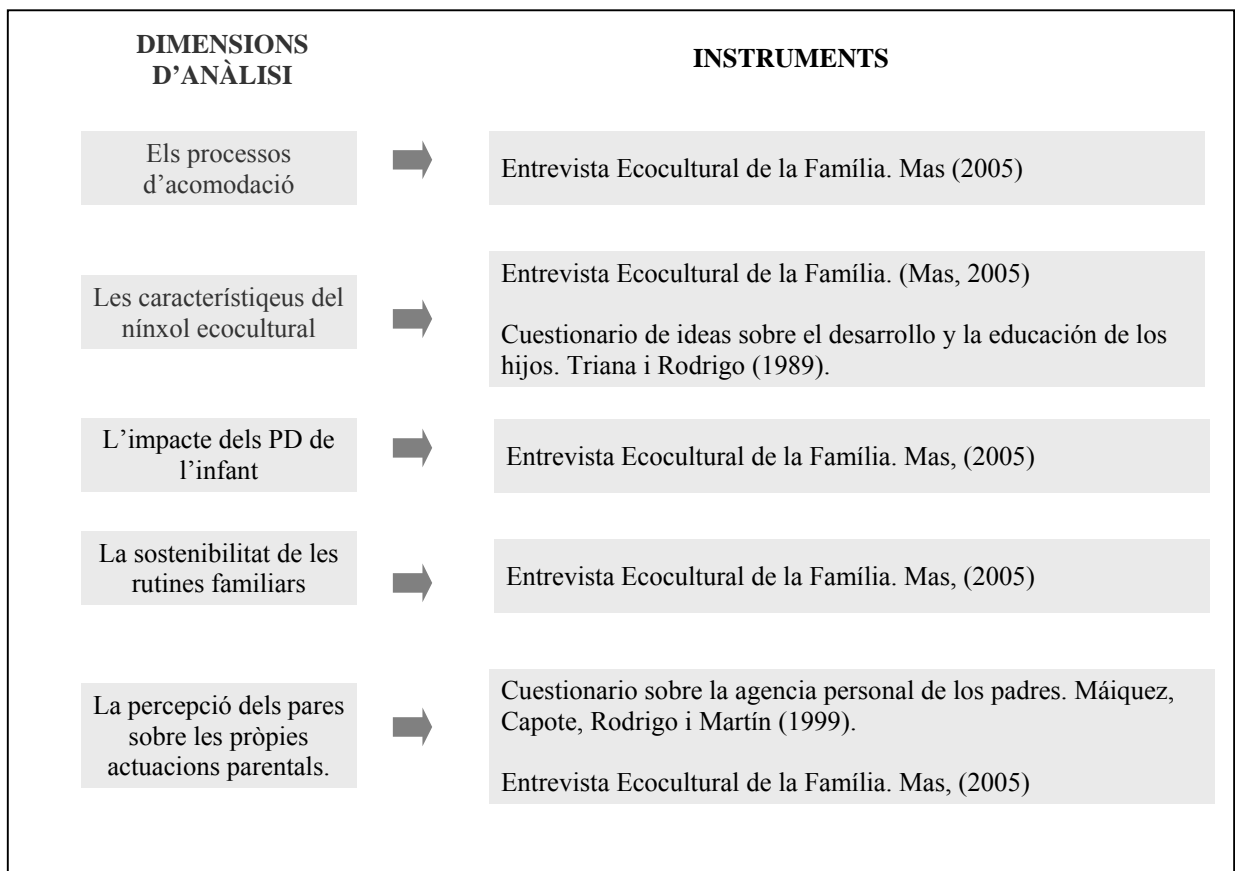


Figura 5.1. Relació entre les diferents dimensions d'anàlisi i els instruments emprats en l'estudi

1. ***Els processos d'acomodació que duen a terme les famílies.*** Concretament, ens referim a aquelles respostes funcionals o adaptacions a les demandes de la vida diària de la família degudes a les necessitats derivades de la discapacitat que presenta el seu fill (Keogh et al., 1998). En conseqüència, serà molt important identificar quan l'acomodació es deu a les característiques peculiars de la discapacitat del nen i no al fet de ser un nen petit de tres, quatre o cinc anys.

Com s'ha exposat en el marc teòric, les acomodacions es duen a terme al llarg de les 10 dimensions ecoculturals. L'annex 1 ofereix una descripció més detallada dels diferents processos d'acomodació que s'inclouen en cada una de les esmentades dimensions.

Per tal d'explorar les acomodacions que les famílies han dut a terme hem utilitzat l'"Entrevista Ecocultural de la Família (EEF)"<sup>20</sup> (versió catalana adaptada, 2005). Aquest és un instrument dissenyat per conèixer, partint de la visió de les pròpies famílies, els processos d'acomodació que duen a terme a través de tres tècniques de recollida de dades: un qüestionari, una entrevista i la descripció de dos dies sencers de la vida de la família (vegeu annex 3).

L'EEF consta de les següents parts:

1. *Qüestionari ecocultural* de 65 preguntes que recull diferent tipus d'informació sobre la família. Aquest qüestionari recull informació demogràfica de la família i la feina dels pares, les rutines de l'infant, els germans, les xarxes de suport socials de la família, els serveis del nen i la família i els recursos econòmics familiars.

1. *L'entrevista pròpiament dita*. Es tracta d'una entrevista semiestructurada amb els pares o principals mainaders del nen on se'ls proposa que parlin sobre les seves rutines diàries, sobre la seva experiència de tenir un fill amb DID i sobre com els problemes del seu fill afecten al seu dia a dia. L'entrevista té dues parts. En la primera es demana als pares que expliquin la seva història. L'entrevistador disposa d'un guió d'entrevista que ajuda a garantir que la conversa cobreixi les 10 dimensions ecoculturals. En la segona part de l'entrevista es demana als pares que descriguin tot el que fan, des que es lleven fins que se'n van a dormir, durant un dia feiner normal i un dia de festa.

3. *Quadern de puntuacions (QDPE)*. Aquest és el document que ens permet analitzar i codificar tota la informació obtinguda durant l'EEF. L'eix vertebrador són les 10 dimensions ecoculturals, subdividides a la vegada en subdimensions i ítems. Cada subdimensió està organitzada en ítems. El quadern de puntuacions conté un total de 66 ítems, que valoren tant els elements ecològics, culturals i els processos d'acomodació en les 10 dimenions com ara la sostenibilitat i l'impacte dels problemes en el desenvolupament del nen en la vida diària familiar. Aquest quadern de puntuacions permet registrar dades tant qualitatives com quantitatives.

---

<sup>20</sup> Aquest instrument fou adaptat al català (2005) en el treball de recerca de la mateixa autora de la tesi .

## **Les puntuacions de les entrevistes.**

Les puntuacions que ofereix l'EEF, l'instrument que tot just descrivíem, s'obtenen a partir de l'anàlisi de les transcripcions de les entrevistes i es valoren en base als criteris que determina el QDPE. La fiabilitat d'aquestes puntuacions s'ha establert a partir de la puntuació a cegues i independent de dos codificadors entrenats per la investigadora.

Del total de les 18 entrevistes realitzades, se'n va escollir una per ser analitzada i puntuada pels dos codificadors independents. Dels 66 ítems que valora el QdPE, en 9 d'ells no hi va haver acord entre les categories de puntuació que els codificadors varen puntuar. Els motius d'aquest desacord es varen deure, en primer lloc, al fet que l'enunciat de l'ítem o els criteris de puntuació entre dues categories no estaven suficientment descrits i portaven a confusió. Això va succeir en 5 ítems. En segon lloc, el desacord entre els codificadors es va deure al fet que una de les codificadores no va tenir en compte algun tipus d'informació. Això va succeir en 4 ítems.

En aquells ítems en els quals l'enunciat o els criteris de puntuació no estaven prou clars es varen tornar a definir tenint en compte els aspectes que havien portat als codificadors a puntuar de manera diferent l'entrevista (vegeu annex 4). A continuació, es va demanar als codificadors que tornessin a puntuar aquests ítems tenint en compte els nous criteris de puntuació. En aquesta segona valoració els dos codificadors varen atorgar les mateixes categories de puntuació.

Així mateix, la investigadora va analitzar i puntuar una mateixa entrevista dues vegades en un interval de tres mesos per a garantir la fiabilitat dels criteris de valoració. En aquest cas, hi hagué una totalitat d'acords entre les dues valoracions pel que fa a les categories de puntuació.

La puntuació obtinguda a partir de les entrevistes es dona en base a 3 grans categories de puntuacions: lleu (0, 1 i 2), moderat (3, 4 i 5) i elevat (6, 7 i 8). Cal dir, però, que en el present estudi s'ha diferenciat entre el 0 i la categoria de puntuació lleu; ja que el 0 sovint significa que no hi ha hagut cap tipus d'acomodació.

## ***2. Les característiques del nínxol ecocultural de les famílies.***

Com hem exposat en els capítols conceptuals, els processos d'acomodació no es donen en el buit social, sinó que prenen forma a partir d'una determinada ecologia familiar i comunitària, i en base a uns valors i creences culturals i personals. És a dir, prenen forma a partir d'un

determinat nínxol ecocultural. De la mateixa manera que els processos d'acomodació, els trets del nínxol ecocultural es concreten al llarg de les 10 dimensions ecoculturals. Aquests trets ens informen del com i el perquè dels processos d'acomodació.

Per tal d'accedir a aquest coneixement emprarem, d'una banda, l'EEF i, de l'altra, ens basarem en el “*Cuestionario de ideas sobre el desarrollo y la educación de los hijos*” de Triana i Rodrigo (1989) (vegeu annex 5). L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer quines són les teories implícites dels pares tenen sobre el desenvolupament i la criaça del seu fill. Es tracta d'un qüestionari format per 21 afirmacions que tenen a veure amb el desenvolupament i la criaça dels nens. Els pares han d'indicar en una escala de Likert de 0 a 8 fins a quin punt cada afirmació està d'acord amb les seves creences o experiències personals. Les teories que es proposen en el qüestionari són la teoria nurturista (recollida en 8 ítems, amb un  $\alpha=.87$ ), la innatista (recollida en 5 ítems, amb un  $\alpha=.85$ ), l'ambientalista (recollida en 6 ítems, amb una  $\alpha=.86$ ) i la constructivista (recollida en 4 ítems amb una  $\alpha=.83$ ).

Cal tenir en compte que el nostre interès per les teories implícites dels pares rau en la nostra voluntat de relacionar-les amb els processos d'acomodació implementats en el sí de la família. Així doncs, emprarem la informació no numèrica d'aquest qüestionari per treballar-la durant l'entrevista.

### ***3. L'impacte que els PD de l'infant tenen en l'organització de la vida diària familiar.***

Ens referim a l'impacte que els problemes de comunicació, de comportament, de mobilitat, de relació o emocionals i els problemes mèdics poden tenir en el dia a dia de la família, més que no pas a la severitat de la discapacitat que presenta el nen. Aquesta informació es recollirà a partir de l'EEF.

### ***4. La sostenibilitat de la vida diària familiar.***

Des de la teoria ecocultural s'entén que la sostenibilitat esdevé un dels indicadors més importants a l'hora de valorar l'adaptació familiar. Aquesta descriu la qualitat de rutines familiars en termes d'*ajustament ecològic* entre els recursos de què disposa una família i el seu entorn i els que són necessaris per a realitzar una determinada activitat; del *significat* que la família atorga a aquesta activitat (fins a quin punt encaixa dintre del seu projecte familiar); la necessitat de cobrir i satisfer les necessitats de tots els seus membre i trobar així una *congruència i un equilibri*, i, per últim, en termes del grau d'*estabilitat i predictibilitat* en el temps de la rutina familiar.

Amb tot, donat que el grup d'investigació de Gallimore i Weisner, en els seus primers estudis (Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer, 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer i Guthier, i Nihira, 1993; Gallimore, Coots, Weisner, Guthier, 1996) analitzen aquest concepte a través de tres elements (significació, congruència i ajustament ecològic), en aquest estudi hem considerat convenient centrar-nos en aquests tres aspectes. D'aquesta manera, els resultats obtinguts ens permetran realitzar una anàlisi comparativa d'ambdues realitats.

Pel que fa a l'instrument de recollida de dades, mesurarem la sostenibilitat de les rutines familiars a través de l'EEF.

#### **4. *La percepció dels pares sobre les pròpies actuacions com a tals.***

Aquesta dimensió fa referència a la percepció dels pares sobre el seu rol com a tals, sobre la dificultat que troben a l'hora de criar el seu fill, així com al seu locus de control.

La informació relativa a aquesta dimensió s'ha recollit durant l'entrevista ecocultural mantinguda amb els pares. Per preparar aquesta part de l'entrevista, ens hem basat en el "Cuestionario sobre la agencia personal de los padres" de Máiquez, Capote, Rodrigo i Martín (1999) (vegeu annex 6). Aquest qüestionari està format per 19 preguntes sobre el que implica per a ells la tasca de ser pares. Els pares han d'assenyalar en una escala de Likert de 0 a 6 fins a quin punt estan d'acord amb el plantejament de la pregunta. Aquest instrument valora l'auto-eficàcia (recollida en quatre ítems amb una  $\alpha=.80$ ); el control intern (recollida en cinc ítems amb una  $\alpha=.82$ ); l'acord amb la parella (recollida en dos ítems amb una  $\alpha=.75$ ) i la dificultat en el rol parental (recollida en cinc ítems amb una  $\alpha=.84$ ).

### **5.2.3 Procediment**

A continuació es descriu el procediment seguit per dur a terme aquesta recerca (vegeu figura 5.2).

#### **1. Presentació de l'estudi als centres d'atenció precoç.**

En primer lloc, es va presentar l'estudi a 7 CDIAPs de les quatre províncies de Catalunya. El criteri per seleccionar els CDIAPs de fora de la comarca de Barcelona va ser que el centre atengués tant a famílies de la mateixa localitat en la que el centre estava ubicat com a famílies residents en d'altres localitats properes. En el cas del Barcelonès, donat que no es podia donar

aquesta situació, s'escolliren aquells centres que ja havien participat en l'adaptació transcultural de l'EEF i/o amb qui compartíem d'altres projectes.

La col·laboració dels CDIAPS va ser clau per al reclutament de famílies que tinguessin un fill d'entre tres i cinc anys amb PD, i que assistís al centre. Concretament el professional del centre explicava la recerca de forma molt sintètica a les famílies i, si la família s'hi mostrava interessada, els proposava que mantinguessin una entrevista amb la investigadora per tenir-ne més coneixement i decidir si hi volien participar.

Així mateix, un cop una família havia decidit participar en l'estudi també es demanava al professional de referència d'aquella família que emplenés el qüestionari sobre els problemes en el desenvolupament de l'infant en qüestió.

## **2. Primera trobada amb les famílies.**

El primer contacte amb les famílies es va realitzar majoritàriament via telefònica, a partir de la qual es concretava la primera trobada. El dia, l'hora i el lloc de la trobada era el que més s'ajustava a les possibilitats de les famílies.

Aquesta trobada tenia dues parts: en una primera part s'explicava detalladament quins eren els objectius de la recerca, en què consistiria, i quins eren els seus drets en cas que decidissin participar. Si la família hi estava d'acord, se'ls demanava que signessin el consentiment informat i s'iniciava el procés (vegeu annex 7).

Durant la segona part de la trobada s'explicaven i es lliuraven els diferents qüestionaris. Aquests eren: el qüestionari ecocultural (Mas, 2005), el qüestionari de les idees sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills (Triana i Rodrigo, 1989) i el qüestionari sobre l'agència personal dels pares (Máiquez et al., 1999)

Normalment els pares disposaven d'una setmana per respondre el qüestionari i s'acordava un dia perquè la investigadora l'anés a recollir personalment. D'aquesta manera, el dia de la devolució es responien les preguntes que poguessin haver sorgit durant l'autoaplicació i es concretava la propera entrevista amb la família.

### **3 i 4. Retorn i valoració dels qüestionaris i preparació de l'entrevista.**

Un cop les famílies retornaven els qüestionaris degudament emplenats, procedíem a analitzar-los i a preparar l'entrevista. D'aquesta manera, l'entrevista també contemplava informació sobre les teories *implícites dels pares* i la seva *agència personal*, amb l'objectiu de conèixer el paper d'aquests dos elements en la construcció i acomodació de la vida diària familiar.

### **5. Realització de l'entrevista amb els pares.**

L'entrevista amb els pares tenia lloc en el moment i la localització que els pares consideressin més oportú. Quatre de les entrevistes varen realitzar-se a casa de les famílies i la resta en els respectius CDIAPs. En nou ocasions l'entrevista es va realitzar en una mateixa sessió i la resta d'entrevistes va tenir lloc en com a mínim 2 sessions. Totes les entrevistes varen tenir una duració d'entre una hora i mitja i dues hores.

Les entrevistes es varen enregistrar i transcriure amb el consentiment dels pares. D'acord amb Cuba i Lincon (1985), es va enviar una còpia de la transcripció de l'entrevista als pares perquè poguessin verificar que la informació transcrita era la correcta. Aquest és un mètode anomenat *host certification o member checks* que serveix per testar la fiabilitat de les dades que provenen de les entrevistes.

### **6. Anàlisi de la informació obtinguda a partir de l'EEF i dels altres qüestionaris**

Un cop finalitzada l'aplicació de l'EEF varem procedir a l'anàlisi de la informació obtinguda durant el procés. L'anàlisi i la valoració de la informació s'ha dut a terme a diferents nivells.

#### **4.1 Anàlisi qualitatiu de les transcripcions**

En primer lloc, varem analitzar totes les transcripcions amb el programa EthnoNotes. Aquesta anàlisi ens ha permès conèixer, a més de les categories ja definides per la teoria ecocultural i les creences dels pares sobre el desenvolupament dels seus fills, elements nous que intervenen en el procés d'adaptació familiar i que no es contemplaven des d'aquests enfocaments teòrics. Per aquesta anàlisi ens hem basat, en part, en les categories operativitzades en el quadern de puntuacions de l'EEF, i en les teories implícites proposades per Tiana i Rodrigo (1989).

Un cop analitzades totes les transcripcions, hem identificat i valorat aquelles categories no contemplades des de la teoria ecocultural i que ens informen sobre com les famílies s'adapten a la nova situació. S'han trobat dos tipus de categories: unes ens permeten conèixer amb més detall cada una de les acomodacions o dels elements del nínxol ecocultural, i d'altres ens han permès identificar altres elements importants a l'hora d'entendre els processos d'acomodació.

#### 4.2 Anàlisi quantitativa de l'EEF

Un cop realitzada l'anàlisi qualitativa de cada transcripció hem puntuat l'entrevista en funció del QdPE. També hem analitzat la informació procedent del qüestionari ecocultural, el de les teories implícites i el de *la agencia de los padres*, obtenint així una visió més quantitativa de totes i cadascuna de les famílies.

### 7. Descripció dels casos

Gràcies a l'anàlisi qualitativa i quantitativa realitzada per cada família hem procedit a descriure-les exhaustivament. Aquesta descripció ens ha ofert una visió àmplia i holística de cadascuna de les famílies que ens ha permès comprendre els motius que havien portat a aquells pares a realitzar determinades acomodacions i/o identificar elements que contribuïen a l'explicació d'aquests canvis (vegeu Annex 8).

### 8. Estudi dels 18 casos

Amb totes les dades analitzades, tant a nivell qualitatiu com quantitatiu, hem prosseguit amb un estudi comparatiu de totes elles per tal d'identificar quins són els elements crítics que millor ens ajuden a entendre com les famílies s'adapten a les noves necessitats que presenta la criança d'un fill amb PD.

En primer terme hem partit dels resultats quantitativs per identificar aquells elements, ja siguin acomodacions o elements del nínxol ecocultural, que es donen en la majoria de famílies i que apareixen com a claus per entendre un procés d'adaptació familiar dintre de la comunitat autònoma de Catalunya. Aquests resultats s'han donat d'acord a les tres categories de puntuació –lleu, moderada i elevada–, o d'acord amb les escales de likert que s'han utilitzat en els tres qüestionaris.



Un cop realitzada aquesta primera fase, gràcies a l'anàlisi qualitativa de les entrevistes s'han pogut descriure tots aquells elements que permeten aprofundir en el perquè de la informació que s'ha donat a nivell quantitatiu.

Per últim, s'han descrit aquells elements que no es recollien inicialment en el quadern de puntuacions de la teoria ecocultural però que també informen i expliquen el procés d'adaptació d'aquestes famílies.

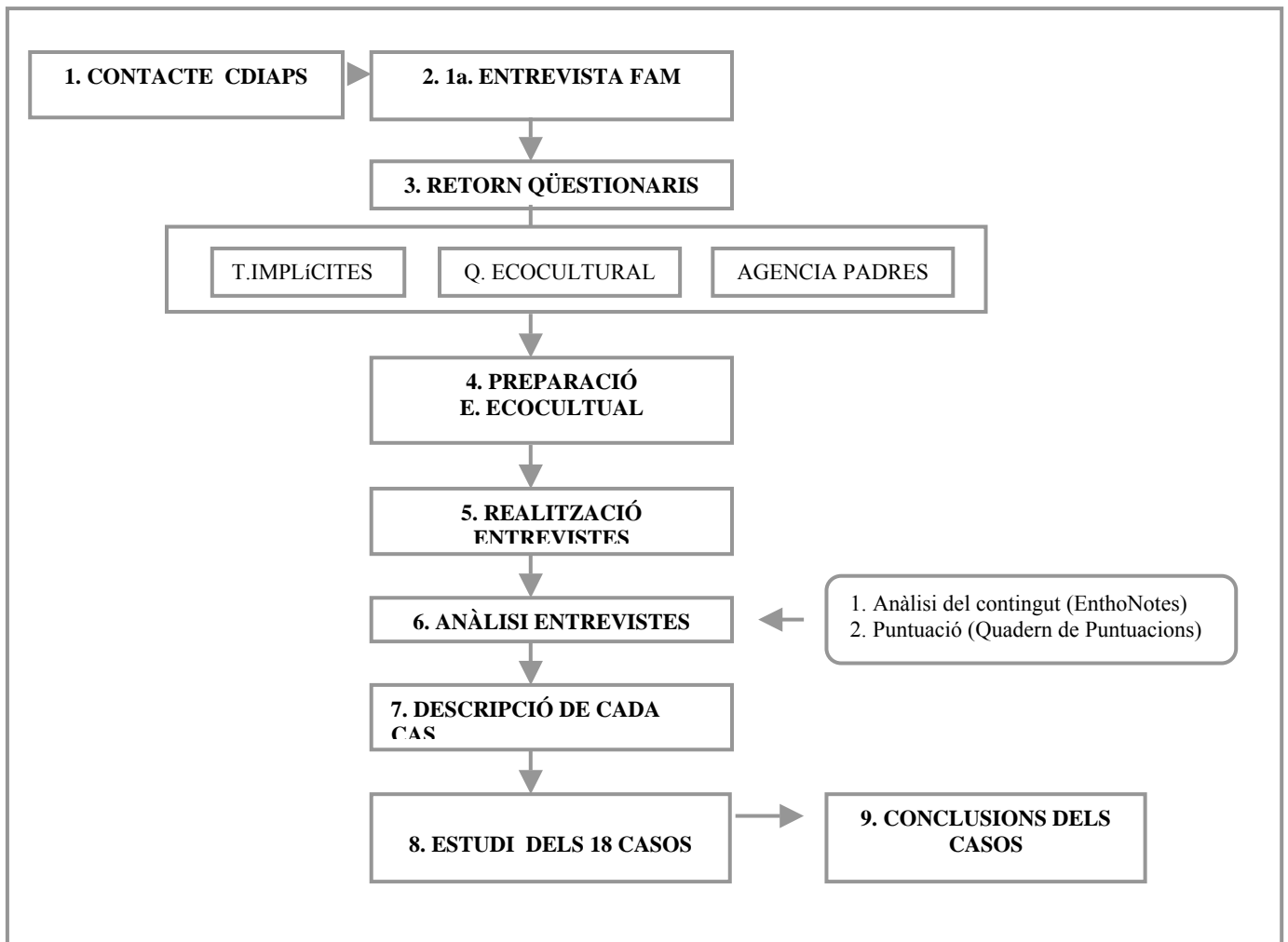


Figura 5.2. Procediment seguit en l'estudi.

### 5.3 L'Ètica de la recerca

Segons Byrne (2001), en qualsevol recerca amb persones els participants o subjectes necessiten ser informats, abans de començar l'estudi, sobre quina és la proposta o l'objectiu de l'estudi i sobre els procediments que se seguiran, així com sobre els riscos i els beneficis previstos. Com ja hem dit, durant la primera entrevista s'informà a les famílies sobre tots aquests aspectes i es

firmà amb cada una d'elles un "consentiment informat" (vegeu l'annex 3). Les famílies acceptaren participar de forma voluntària en la recerca i sabien que podien abandonar-la de manera lliure en el moment que consideressin necessari.

---

## **6.** Resultats

---

- 6.1 Els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals
  - 6.2 La sostenibilitat de les rutines diàries
  - 6.3 La percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals
  - 6.4 Síntesi
-



## 6. Resultats

A continuació presentem els resultats obtinguts en l'estudi. Per tal de poder respondre als objectius plantejats, hem organitzat aquest apartat en tres grans blocs.

En primer lloc, es presenten els resultats que fan referència als processos d'acomodació, a les característiques del nínxol ecocultural – tant ecològiques com culturals- i a l'impacte que els PD del nen tenen en l'organització i el desenvolupament del dia a dia familiar. Aquests resultats s'organitzen en base a les 10 dimensions ecoculturals seguint la descripció de les dimensions ecoculturals presentades en el capítol 4 (apartat 4.5) i que es troben a l'annex 1. En segon lloc, es descriuen els resultats obtinguts en relació a la sostenibilitat de les famílies, i, finalment, incloem els resultats vinculats a la percepció que els pares tenen de la seva pròpia capacitat com a pares, així com els problemes amb que es troben a l'hora de criar un fill amb discapacitat.

Així, en el primer i el segon apartats donem resposta als quatre primers objectius: (1) conèixer quins són els processos d'acomodació que duen a terme les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament, (2) analitzar els trets més característics dels seus nínxols ecoculturals, (3) comprendre l'impacte que els problemes en el desenvolupament<sup>21</sup> de l'infant en la vida diària familiar, i (4) explorar l'adaptació de les famílies a la nova situació en termes de sostenibilitat de la seva vida diària. L'últim apartat se centra en el cinquè objectiu: Conèixer la percepció dels pares respecte a les seves actuacions i capacitats com a tals per afrontar les noves necessitats del seu fill amb DI. El capítol acaba amb una síntesi dels resultats més importants obtinguts en l'estudi.

Abans de començar, volem assenyalar que en cadascun dels apartats es presentaran dades quantitatives i qualitatives, obtingudes a partir dels dos tipus d'anàlisi diferents realitzades: anàlisi de contingut i les puntuacions procedents dels qüestionaris i l'entrevista.

Pel que fa als resultats quantitatius, donat que el nostre objectiu final és identificar i descriure els elements més crítics per entendre les adaptacions de les famílies catalanes en

---

<sup>21</sup> Quan parlem de l'impacte dels problemes en el desenvolupament del nen ens referim a allò que en anglès s'anomena "hassle". La traducció literal seria "nivells de pertorbació", ara bé, donat que en el nostre entorn no hi ha tradició d'aquest terme considerem més adient fer-hi referència com "l'impacte que els problemes en el desenvolupament de l'infant tenen en la vida diària familiar".

base a aquest model, hem considerat que els resultats faran referència al número de famílies i que quan N (número de famílies) sigui igual o major que 12 podem dir que “la majoria de les famílies és troben en aquesta situació” i per aquest motiu es configura com un element crític per entendre els processos d’acomodació de les famílies catalanes.

Els resultats obtinguts a partir de les puntuacions de les entrevistes es presenten en base a les tres categories de puntuació que es descriuen en el Quadern de Puntuacions Ecocultural: lleus (quan les puntuacions són 1 i 2), moderat (quan les puntuacions són 3,4 i 5), i elevat (quan les puntuacions són 6,7 i 8). A més, també trobem el 0 que fa referència a cap tipus d’acomodació o a una característica del nínxol ecocultural inexistent.

També es dona la mitjana de les puntuacions atorgades a cada una de les categories. Som conscients que donada la N de l’estudi, aquesta no té un valor estadístic per si mateixa prou fiable. Ara bé la funció que li donem aquí no és altra que mostrar-nos si les puntuacions obtingudes en cada una de les categories se situen més dintre de la pròpia categoria numèrica o s’acosten més a la categoria anterior o posterior.

Les puntuacions s’han recollit i valorat a partir de les respostes dels primers mainaders del fill amb PD. En totes les famílies aquesta figura estava representada per les mares. Sols en una família el rol de primer mainader podia ser considerat més compartit pels dos progenitors; malgrat que la mare assumia més responsabilitats; en aquest cas l’entrevista fou realitzada i puntuada sempre que fos possible tenint en compte els dos progenitors.

## **6.1 Els processos d’acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals**

A continuació es presenten els resultats obtinguts en cadascuna de les 10 dimensions ecoculturals. i en relació als processos d’acomodació i als elements ecològics i culturals del nínxol ecocultural, ja siguin de la pròpia família o de la comunitat on viuen; seguint la descripció de les dimensions ecoculturals presentades en el capítol 4 (apartat 4.5) i que es troben a l’annex 1.

### **6.1.1 Dimensió 1. Subsistència base**

Recordem que en aquesta dimensió es trobem aquells aspectes que tenen a veure amb la situació actual de la família, la capacitat de gestió dels recursos de la pròpia família (els

ingressos dels pares, el grau d'ajuts de què disposen ja siguin per part de les administracions o d'altres parents, amics o entitats, etc), el treball dels pares (si és un recurs econòmic i personal per a ells, l'impacte que la discapacitat del fill té en el treball, etc.), la cobertura econòmica dels serveis que emprà el seu fill utilitza, etc.

**Pel que fa als elements ecològics**, la taula 6.1 mostra que la capacitat de gestió de les famílies es distribueix al llarg de tots els rangs, malgrat que es troben més famílies en les categories moderades (N=9) i elevades (N=6). La situació econòmica expressada pels pares és que 7 d'ells poden tenir alguns problemes econòmics per arribar alguns cops a final de mes, 5 tenen problemes puntuals davant de despeses inesperades, 4 consideren que els seus ingressos són adequats per les seves necessitats i 2 gaudeixen d'una bona situació econòmica. Totes les famílies excepte una tenen casa pròpia.

Pel que fa al número de fonts d'ingressos de que disposen les famílies, totes les famílies excepte una viuen gràcies a, com a mínim, dues fonts d'ingressos diferents. Les fonts d'ingressos més freqüents són el treball dels pares (n=18), l'ajut de les administracions per la cura de fill amb PD (n=10), i el treball de les mares (n=9). Més concretament, trobem que:

- 1 família viu només amb el sou del treball del pare.
- 1 família viu amb el sou del treball del pare i compta amb el suport de la família extensa sempre que sigui necessari.
- 2 famílies viuen amb el sou del pare i altres ingressos de les mares.
- 3 famílies viuen amb el sou del treball del pare més l'ajut que la Generalitat dóna per tenir un fill amb discapacitat (que és d'uns 43 € mensuals).
- 3 famílies viuen amb el sou del treball del pare i de la mare
- 6 famílies viuen amb els sous del pare i la mare (o en el seu cas, amb l'atur) més l'ajut de la Generalitat.
- 1 família viu amb els sous del pare i de la mare, i amb altres ingressos del pare
- 1 família viu amb els sous del pare i de la mare, altres fonts d'ingressos per part dels pares (ajuts procedents dels treballs) i l'ajut de la Generalitat per la cura d'un fill amb PD.

La majoria de les famílies (N=17) es poden permetre els suports que el seu fill necessita deguts a la discapacitat. També trobem que l'administració pública cobreix un percentatge elevat de les necessitats de suport dels fills de 14 famílies. Mentre que per a tres famílies el grau de cobertura de les administracions és moderat i per a una lleu.

	LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	N. FAM	mitjana	N. FAM	mitjana	N. FAM	mitjana
<b>Propis de la família</b>						
Capacitat de gestió de la família	3	1,7	9	3,9	6	7
La família es pot permetre els suports que vol pel seu fill	-	-	1	5	<b>17</b>	7,9
<b>Propis de la comunitat</b>						
Grau de cobertura de l'Adm. pública pel que fa als suports del nen	1	2	3	4,7	<b>14</b>	7,3

Taula 6.1. Descripció dels recursos propis tant de la família com de la comunitat en funció de les puntuacions obtingudes a partir de l'entrevista ecocultural familiar. Lleu= 0,1,2; Moderat= 3,4 i 5; Elevat= 6,7 i 8.; No Aplicable=9

Pel que fa al treball dels pares trobem que tots els pares (N=18) treballen a temps complert, mentre que la situació laboral de les mares es distribueix entre les dues opcions no treballar (N=9) i treballar temps complert (N=7). El treball a temps parcial no és la pràctica més habitual entre els membres de la mostra.

**Pel que fa a les creences dels pares** sobre el seu treball actual (vegeu la taula 6.2), trobem que per a la majoria dels pares (N=15) la seva feina és un recurs<sup>22</sup>. En canvi, pel que fa les mares només ho és per 6. Hem de dir que de les 4 que consideraven que el seu treball no era un recurs dues varen deixar la feina en el temps transcorregut entre la devolució del qüestionari i l'entrevista.

Si ens fixem en les explicacions que els pares donen a aquest ítem trobem que només dos han mencionat la cura dels fills, mentre que en les explicacions de les mares totes menys dues han mencionat explícitament el tenir temps pels seus fills. Només les mares han posat de manifest la necessitat de conciliació laboral-familiar.

Si ens centrem en l'opinió dels pares sobre el fet de treballar fora de casa, trobem que totes les opinions de les mares tenen a veure amb tenir cura del seu fill (conciliació vida laboral-familiar) i 5 fan referència a la satisfacció personal i l'autonomia/libertat personal.

<sup>22</sup> Es considera que una feina és un recurs quan els pares i mares la valoren positivament i consideren que és una font de suport per a ells, ja sigui per les retribucions econòmiques que els aporta, pels seus horaris, per les xarxes socials que hi han trobat o perquè contribueix a la seva satisfacció personal-laboral.



Els motius expressats pels pares fan referència a aspectes econòmics, i a la satisfacció i realització personal, i 4 pares fan referència, entre altres coses, al fet de tenir temps amb la família.

	PARES	MARES
<b>Opinió dels pares sobre la seva feina actual</b>		
1. Sóc mestressa de casa i no treballo fora de casa	-	7
2. Tenia una feina, però actualment l'he deixada *	1	-
3. Tinc una feina que no em satisfà i espero deixar-la en un futur *	2	4
4. Treballo i, per ara, no tinc intenció de canviar perquè **	<b>10</b>	5
5. Tinc una carrera, però, per ara, estic retardant posar-me a treballar perquè *	-	-
6. La meva feina respon a la meva formació. Em sento molt compromesa **	<b>5</b>	1
7. Altres	-	1

Taula 6.2. Opinió dels pares sobre la seva feina actual. \*= limitació i \*\*= Recurs. Notem com les respostes 2, 3 i 5 fan referència a una limitació, i la 4 i 6 a recursos.

	PARES	MARES
<b>Opinió dels pares sobre el fet de treballar fora de casa</b>		
1- no treballo fora de casa perquè ....	-	3
2- treballo però m'agradaria no treballar perquè	1	1
3- m'agradaria treballar però no puc perquè	-	2
4 voldria treballar però ho estic retardant perquè	-	3
5 treballo i m'agrada perquè	<b>14</b>	8
6 Altres	3	1

Taula 6.3. Opinió dels pares sobre el fet de treballar fora de casa

### Les acomodacions realitzades

Pel que fa a l'efecte que la discapacitat del nen ha tingut sobre el treball dels seus pares (vegeu la taula 6.4), trobem que per a la majoria dels pares (N=16) aquest ha estat nul o lleu. Mentre que per a les mares l'impacte està més repartit entre nul o lleu en 7 mares, moderat en 3 i elevat en 8.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	N. FAM	N.FAM	Mitjana	N. FAM	Mitjana	I. FAM	Mitjana	
<b>Efecte de la discapacitat en el treball dels pares</b>								
Efecte en el treball del pare	<b>11</b>	<b>5</b>	1,3	-	-	4	6	
Efecte en el treball de la mare	5	2	1,5	3	3,7	8	6,7	

Taula 6.4. Impacte de la discapacitat del nen en el treball dels pares.

Si ens fixem en les 9 mares que actualment no treballen trobem que en 5 d'elles el motiu de no treballar s'explica en el número o en la intensitat de serveis que el fill necessita a causa dels seus problemes en el desenvolupament, així com, per la manca de flexibilitat i comprensió de les feines davant d'aquestes situacions.

Els impactes més elevats comporten deixar de treballar, treballar mitja jornada, canvis importants de jornades laborals i no poder deixar de treballar.

Si ens fixem en el discurs de les mares, quan parlen sobre el seu treball i els motius que les han portat a la situació actual trobem que sis d'elles fan referència a les *seves creences sobre l'educació i el desenvolupament del seu fill*. En el fragment següent d'entrevista, una mare exposa els seus motius per haver deixat de treballar:

*E: ... he visto que, bueno, que no trabajas, pero que antes trabajabas...*

*M: sí, antes de tener a los niños. Yo, pero es que yo siempre había dicho que yo tendría dos o tres seguidos, estaría por ellos, y cuando ya viera que están formados, que yo creo que están formados a los cinco, seis añitos, entonces yo empezaría a trabajar.*

*Fragment de la Transcripció Entrevista FAM 11*

Pel que fa a les noves categories, 7 mares han manifestat la necessitat de tornar a treballar o expressat els efectes positius que treballar els comporta ja que els permet estar "en

contacte amb el món real”, “canviar de xip”, tenir altres preocupacions diferents a les derivades de la discapacitat del seu fill.

*M: i era... esgotador, era brutal i necessitava... Ara estic treballant 4 hores 40 .... i necessitava aquest espai de temps per evadir-me, per tenir una altra cosa al cap*

*Fragment de la Transcripció Entrevista FAM 06*

En el transcurs de les entrevistes, algunes famílies manifesten la importància que té el fet de gaudir d'una bona situació econòmica donat que els permeti accedir a determinats serveis per al seu fill que d'altra manera no es trobarien al seu abast, ja siguin serveis de tractament com serveis mèdics o de suport (com ara els cangurs). En aquest sentit, les famílies reivindiquen la necessitat de major cobertura pública en aquests casos. Aquestes famílies fonamentaven la seva reivindicació en el fet que aquesta és una etapa important pel creixement i el desenvolupament dels seus fills i tot allò que no pogués dur-se a terme en aquestes etapes més primerenques eren oportunitats perdudes. El discurs dels següents pares ho il·lustra.

*P: Umm, comentari no sé, perquè no està subvencionat, per exemple, una cosa així\* no sé? Perquè nosaltres és perquè ens ho podem permetre, però sinó ens ho poguéssim permetre??... (...) És que a demés, el suport aquest sobretot els primers anys, quan el nen és petit és quan més profit se li treu...Clar, saps, no és allò que dius “bueno, no ho podem fer ara però potser o farem o ho podem fer més endavant”, és que si no ho fem ara més endavant igual no ho podem fer o no podrà, no ho podem aprofitar... E: No podrà... P: ...absorbir tot el coneixement (...) P: Allavorens és una cosa i i naltres hem tingut la sort de podeu, però el qui no ho pot, no s'ho pot permetre és una llàstima perquè aquella persona, aquella criatura li marques la vida ...*

*Fragment de la Transcripció de l'entrevista de la FAM 17*

\*Aquesta família accedeix a un servei privat que ofereix d'atenció al nen i la família tant a casa com a l'escola

Ara bé al llarg de les entrevistes també s'han identificat elements importants que ens ajuden a entendre que, en moltes ocasions, la vessant econòmica de la dimensió 1. Subsistència base és important però no definitiva a l'hora de configurar les rutines familiars. De fet, allò que determina el dia a dia de les famílies té més a veure amb els valors dels pares de destinar més temps a la cura del nen i la seva família.

*M: I ella (la cangur) estava de 6 a 9 que el portava al col·legi i de 5 a 8 que jo arribava a casa. No era plan de vida. Ell necessitava més atenció nostra perquè és un nen que té una dificultat que se li té que tractar. I varem decidir, “no, millor plegar, jo estic per ell, estic pel petit i pel gran i mira reduïm gastos i ale, i anar fent”, no podem fer més...*

*Fragment de Transcripció de l'entrevista de la FAM 13*

### 6.1.2 Dimensió 2- Els serveis

Aquesta dimensió fa referència als serveis als que el nen accedeix. Hem diferenciat entre els serveis mèdics, els de tractaments (CDIAPs, CREDA, etc.), i els educatius ja siguin públics o privats.

Com ja hem comentat, aquesta dimensió es troba necessàriament lligada amb la primera (Subsistència base) donat que determina la naturalesa pública o privada de la cobertura dels serveis als que el nen accedeix. Al mateix temps, la dimensió 2. Serveis també està relacionada amb la dimensió 3. Llar que, com veurem, té a veure amb les tasques de casa i de cura del nen i dels seus germans.

Pel que fa als elements ecològics, i en relació als serveis gratuïts (vegeu la taula 6.5) trobem que tots els nens assisteixen a un CDIAP, un nen rep els serveis del CREDA, dos reben els serveis del centre “Joan Amades” especialitzat en discapacitats visuals, i un nen assisteix també al CSMIJ.

Entre els serveis de caràcter privat que reben els nens trobem la fisioteràpia, l'estimulació global, l'atenció integral per a persones dintre del TEA i una de les famílies assisteix a un terapeuta que treballa la relació mare-fill

SERVEIS GRATUÏTS	N. FAM	SERVEIS PRIVATS	N. FAM
CDIAP	<b>18</b>	Fisioterapeuta	2
CREDA	1	Estimulació global	1
Joan Amades	2	Atenció integral a infants amb TEA	1
CSMIJ	1	Treball relació mare-fill	1

Taula 6.5. Descripció dels serveis que reben els nens: públics i privats

Tots els nens estaven escolaritzats en centres ordinaris. Tant sols en un cas estava previst fer el canvi a escola d'EE en un període de temps breu.

Pel que fa al grau de satisfacció dels pares (vegeu la taula 6.6), en relació als diferents professionals que treballen amb el seu fill trobem que la majoria dels pares estan satisfets amb els professionals dels CDIAPS (N=15) i amb els mestres dels seus fills (N=12).

Hi ha 6 famílies que no han pogut valorar el seu grau de satisfacció amb els professionals del sistema educatiu donat que no el coneixien, malgrat saber que un professional treballava amb el seu fill.

Els motius que duen a les famílies a valorar entre 1 i 2 al sistema mèdic tenen a veure amb les dificultats ocasionades per l'obligatorietat del transport (donat que s'han de traslladar a hospitals de referència d'altres províncies per fer determinades proves o visitar alguns especialistes), la poca o manca de coordinació logística entre les diferents unitats d'un mateix hospital a l'hora de concertar visites, programar proves, etc.

Pel que fa als professionals de l'àmbit mèdic, els pares els consideren bons metges però no es mostren tant satisfets amb aspectes que tenen a veure amb la informació: la quantitat d'informació que proporcionen, la manera en que donen aquesta informació fent referència tant al llenguatge que empren com a les habilitats o actituds que acompanyen determinades notícies.

	Escala de likert				
	1	2	3	4	NA
<b>Grau satisfacció pares en relació a...</b>					
Sistema mèdic	1	6	3	8	-
Professionals àmbit mèdic	0	5	<b>4</b>	<b>9</b>	-
Sistema educatiu	1	2	<b>5</b>	<b>10</b>	-
Actuals mestres del nen/a	1	1	4	<b>12</b>	-
Professionals de l'escola	-	1	4	7	<b>6</b>
Professionals dels CDIAP	-	1	2	<b>15</b>	-

Taula 6.6. Descripció del grau de satisfacció que les famílies manifesten en relació als serveis i als professionals que atenen al seu fill. Puntuacions donades en funció d'una escala de likert on 1 correspon a gens i 4 a molt satisfet. NA= no aplicable

Si ens centrem en les acomodacions que les famílies han realitzat en aquesta dimensió trobem cinc grans categories que es descriuen en la Taula 6.7. Pel que fa a l'accés i l'ús del serveis per al nen trobem que per a 9 famílies aquest accés no va ser difícil i emprar-los esdevé una tasca de relativa complexitat per les famílies.

Pel que fa al contacte amb els professionals de l'àmbit mèdic per a la majoria de famílies (N=14) es distribueixen entre les categories lleu i moderada. Malgrat que en les valoracions inicials dels professionals no hi hagués cap nen amb una problemàtica greu de salut, sí que trobem 4 famílies per les quals el contacte amb professionals d'aquest àmbit és altament freqüent.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	↓.FAM	↓.FAM	mitjana	↓.FAM	mitjana	↓.FAM	mitjana	
<b>Acomodacions realitzades</b>								
Accés i ús dels serveis del nen	-	9	1,4	9	4,1	-	-	
Contacte amb els professionals àmbit mèdic	2	5	1,4	7	4,4	4	6,3	
Actuacions pares 1r diagnòstic	-	9	1,7	7	3,9	2	6,5	
Actuacions actuals pares diagnòstic	<b>3</b>	<b>13</b>	1,6	2	4,5	-	-	
Compromís amb l'escola 12	-	3	1,3	8	4,1	7	6,6	

Taula 6.7. Conjunt d'acomodacions que els pares realitzen en la dimensió de serveis

Pel que fa a les escoles trobem que aquestes són un dels elements ecològics més importants de què disposen les famílies. Sobretot perquè les famílies consideren que aquest és el mitjà natural d'integració - inclusió del seu fill dintre d'una dinàmica "ordinària", a més d'esdevenir un suport per al desenvolupament social i cognitiu del nen. En aquest sentit, per a 16 famílies l'escola és actualment un recurs important i per 2 d'elles és una limitació greu, donat que les famílies consideren que no estan afavorint ni la integració del seu fill ni el seu desenvolupament. Tot i això, 4 de les 16 famílies que actualment estan satisfetes amb l'escola del seu fill comenten que, amb anterioritat, han tingut experiències negatives amb d'altres escoles i/o amb els mestres dels seus fills.

Pel que fa al compromís que els pares assumeixen amb les escoles dels seus fills, aquest és elevat en 7 famílies (per exemple. formar part de l'AMPA per poder organitzar activitats, treball conjunt amb la mestra, etc.), i en altres 8 famílies aquest compromís és moderat.

Al llarg de les entrevistes, s'han identificat elements importants a l'hora d'entendre la importància que els pares atorguen a les escoles i els motius que els porten a escollir una determinada escola pel seu fill i la importància de les escoles.

El valor afegit de les escoles per als pares té a veure, com ja s'ha comentat, amb la seva funció socialitzadora i amb l'oportunitat d'incloure el nen en la dinàmica natural de qualsevol nen de la seva edat. Té a veure amb la concepció dels pares sobre la integració del seu fill en els entorns ordinaris de vida (aspecte que es contempla en la Dimensió 6). El següent fragment d'entrevista n'és un bon exemple.

*M: i clar, seria sempre...els amics sempre serien els d'aquí Reus i a la Selva no coneixeria a ningú i clar, amb el problema que té ell, que hi ha nens que el miren un poc un poc estrany, no? "i que li passa a aquest nen?", pues, mmm jo penso que necessita més incorporar-se a un estat normal .... a un col·legi normal... (...) M: i els nens que el vegin normals, encara que tingui aquest problema i tal... M: que el vegin normal, que... que mirin al Miguel i diguin "mira el Miguel" i anar pel poble i saludar el Miguel... Que és lo que fan! M: sinó dirien "aquest nen d'on surt?"*

*Fragment de la Transcripció de l'entrevista de la FAM 4*

Els motius que porten als pares a escollir una determinada escola també poden tenir a veure, en certa mesura, amb la proximitat de l'escola (organització de tasques) però sobretot amb les creences de les famílies en que aquella és una bona escola per al seu fill. Alguns consideren que és bona perquè sabrà atendre les necessitats derivades de la seva discapacitat i d'altres per altres motius com ara la seva socialització –com es veia a l'exemple anterior. Siguin quines siguin aquestes raons, totes estan relacionades amb allò que les famílies consideren important (les seves creences).

*M:... t'agafa una mica lluny però clar has de pensar que són unes professores que tenen una formació, que els han fet cursos, i tenen una formació, tenen experiència, també a l'escola els han posat dos professors, dos MAIL que són mestres d'audició i llenguatge a part de les tres logopedes que hi van a fer classe als nens sords i clar, i també aquest any només hi serà ella ....*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista de la FAM 08*

### **6.1.3 Dimensió 3- Llar**

Aquesta dimensió se centra en aspectes que tenen a veure tant amb el barri o poble on viu la família com amb la seva pròpia llar. Pel que fa als elements ecològics de la comunitat (vegeu la taula 6.8) trobem que de totes les famílies que fan un ús lleu dels espais i serveis del barri,

només una declara no emprar aquests serveis ja que no estan preparats per les necessitats específiques del seu fill amb PD. La resta no ho fa perquè no és una de les rutines de la família.

Entre les famílies que fan un ús elevat dels serveis del barri, trobem una família que considera que alguns serveis no estan preparats per les necessitats del seu fill.

Entre els espais/serveis que les famílies empren troben els parcs, les ludoteques, les piscines municipals i les activitats per a infants que es fan en el centre cívic del poble o barri.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	N. FAM	N.FAM	mitjana	NFAM	mitjana	N.FAM	mitjana	
<b>Elements ecològics propis de la comunitat</b>								
Barri segur i apropiat per a l'edat del nen	-	1	2	<b>3</b>	4,3	<b>10</b>	6,6	
Ús dels espais i serveis del barri apropiats per l'edat del nen	-	7	1,4	3	4,3	8	6,6	

Taula 6.8. Descripció dels elements ecològics propis de la comunitat de la dimensió 3-Llar

**Pel que fa als canvis** que les famílies han dut a terme (vegeu la taula 6.9) per tal d'adaptar la llar a les necessitats del seu fill trobem que l'acomodació elevada es concreta en un canvi de domicili motivat íntegrament per greus problemes de mobilitat del fill. Aquest canvi fa que l'acomodació repercuteixi en la situació econòmica familiar.

El canvi moderat es relaciona amb aquells canvis físics en el mateix habitatge familiar que venen motivats per problemes de motricitat greus del fill. A més, aquesta família canvia el seu lloc de residència, canvi que, si bé és motivat pel desig de la família, també té en compte les necessitats del nen.

Finalment, les acomodacions lleus es concreten en canvis de mobiliaris així com en la incorporació d'elements orientats a promoure el desenvolupament i/o la seguretat del nen a casa.



	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	.FAM	.FAM	mitjana	NFAM	Mitjana	N.FAM	mitjana	
<b>Acomodació</b>								
Activitat centrada en adaptar la llar a les necessitats del nen	<b>13</b>	<b>3</b>	1,7	1	4	1	8	

Taula 6.9 Descripció de l'acomodació que les famílies realitzen en la seva llar.

#### 6.1.4 Dimensió 4 – Les tasques domèstiques i de cura dels fills

Aquesta dimensió contempla, en primer lloc, tres grans elements que tenen a veure amb les tasques diàries de la família. El primer fa referència a la cura del nen, la cura dels germans i les tasques de la casa. El segon element està relacionat amb la disponibilitat dels pares i les mares per dedicar-se a les tasques domèstiques. I, el tercer element té a veure amb el suport que les famílies reben tant pel que fa a la realització de les tasques de la casa com per la cura de l'infant.

##### 6.1.4.1 Les tasques diàries de la família

En relació a aquesta subdimensió del model ecocultural, presentarem els resultats obtinguts en tres subapartats vinculats a les tasques relacionades amb la cura del nen amb PD, amb els germans, i amb les tasques de casa i l'organització dels fills.

##### **\*\* Les tasques relacionades amb la cura del nen amb PD**

**Pel que fa als elements ecològics** trobem que, com ja es posava de manifest en relació a la dimensió 2. Serveix, tots els infants assisteixen a una escola o llar d'infants i al CDIAP – mínim un cop per setmana, i cinc d'ells reben altres serveis.

Si ens centrem en el temps que les famílies destinen diàriament als desplaçaments (vegeu la taula 6.10), tenint en compte el temps que destinen a anar als CDIAP, trobem que la majoria se situa en la franja que va dels 30 minuts a una hora. En canvi, si només tenim en compte els desplaçaments als centres educatius el temps destinat als desplaçaments es distribueix entre diferents franges horàries. A més, per a totes les famílies assistir al CDIAP suposa un temps afegit que comporta el situar-se com a mínim en una franja de temps superior a la que tenen quan no han d'assistir a cap servei per al seu fill.

	Si no van CDIAP	Si van al CDIAP
Temps dedicat diàriament al transport		
0	-	-
5-14min.	5	-
15-29min.	5	2
30-59min.	7	<b>12</b>
1h-1h30min	1	3
+ 1h30min.	-	1

Taula 6.10. Distribució del temps dedicat diàriament al transport en funció de si assisteixen o no al cdiap

Si ens centrem en el grau de dificultat que comporta tenir cura del nen, tenint en compte aspectes relacionats directament amb la discapacitat com el temperament, grau d'autonomia del nen, etc. trobem que en 10 dels infants aquesta dificultat és moderada i en 8 és elevada. Cap infant s'ha situat en la categoria lleu.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	NFAM	NFAM	mitjana	NFAM	NFAM	NFAM	NFAM	mitjana
Com és de difícil tenir cura del nen?	-	-	-	10	4,8	8	6,9	

Taula 6.11. descripció de la dificultat de tenir cura del nen amb PD

De la mateixa manera, si ens centrem en la incidència dels problemes en el desenvolupament del nen en el dia a dia familiar (vegeu taula 6.12) i, ens fixem en quina és la categoria (comportament, problemes mèdics, hab. comunicatives, problemes físics, i problemes emocionals-relacionals) on hi ha més nens que puntuen entre moderat–elevat, trobem, en primer lloc, els problemes de comportament (N=16), després els de comunicació (N=14) i en tercer lloc els emocionals-relacionals (N=11). Tots els infants puntuen com a mínim en tres de cinc categories valorades i 9 infants puntuen en totes aquestes cinc categories.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	NNEN	NNEN	mitjana	NNEN	mitjana	NNEN	mitjana	
<b>Impacte dels PD</b>								
Comportament	1	1	2	<b>11</b>	4,2	<b>5</b>	6,4	
Problemes mèdics	6	5	1,8	<b>4</b>	3,8	<b>3</b>	6,3	
Habilitats comunicatives	1	3	1,3	<b>6</b>	4,3	<b>8</b>	6,9	
Problemes físics	8	4	1,3	<b>2</b>	3,0	<b>4</b>	7	
Problemes emocionals - relacionals	1	6	1,5	<b>8</b>	4,3	<b>3</b>	6,7	

Taula 6.12. Descripció de l'impacte que els problemes en el desenvolupament del nen tenen en la vida familiar.

**Pel que fa a les acomodacions** (vegeu la taula 6.13), trobem que el grau d'activitat familiar centrada en l'organització de totes les tasques i cura del nen per a 9 famílies és lleu, mentre que per a la resta és moderada i elevada. Concretament, en les nou famílies que se situen en la categoria lleu, sis mares no treballen, una treballa de nit, una mitja jornada, i la família restant és els dos progenitors participen de manera molt equitativa en les tasques de cura de l'infant.

Malgrat que els pares consideren que és important que la vida familiar no giri al voltant de la discapacitat del nen, trobem que 8 famílies declaren que la seva vida està lleugerament centrada en la discapacitat, 6 ho estan moderadament i 4 de manera elevada.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	NFAM	mitjana	NFAM	Mitjana	NFAM	mitjana	
<b>Acomodacions realitzades</b>								
Activitat familiar centrada en l'organització del nen	-	<b>9</b>	1,6	5	4,0	4	6,5	
La família organitza la seva vida familiar entorn al nen	-	<b>8</b>	1,4	<b>6</b>	4,2	4	6,3	
Temps i esforços que els pares dediquen als exercicis nen	<b>6</b>	<b>5</b>	1,6	6	4,0	1	7,0	

Taula 6.13. Descripció de les acomodacions realitzades per les famílies en relació a la cura dels seus fills amb PD.

Pel que fa al temps i als esforços que les famílies dediquen a realitzar exercicis o activitats amb el nen amb l'objectiu de promoure el desenvolupament en aquells aspectes en els quals els nens tenen més problemes, trobem que 11 famílies no n'hi dediquen gens o aquest

temps és molt limitat, 6 famílies hi dediquen un temps moderat i una ho fa de manera elevada. Aquests exercicis tenen a veure, majoritàriament, amb treballar el grau d'atenció i concentració del nen, amb promoure la comunicació i el llenguatge, i amb aspectes de motricitat fina i/o gruixuda.

El fet de dedicar temps als exercicis del nen amb PD, i d'implicar-se en aquest treball també ha aparegut lligat, en part, amb les creences dels pares sobre el desenvolupament i l'educació del seu fill, amb la importància de treballar determinats aspectes que afavoreixen la millora de determinades capacitats o habilitats.

*M: (...) m'implico molt perquè crec que és molt important implicar-se perquè si tu no: t'impliques la teva filla no surt endavant, si tu deixes que, perquè per molt que hi hagi professionals, les 24 hores està amb tu no? I per molt que hi hagi un professional que l'ajudi, no serà, no és suficient, saps? Has de donar molt de tu perquè ella surti endavant igual que amb la logopeda, la logopeda la veu una hora al dia, i si, si que avançarà, però si tu no treballes lo que la logopeda t'ha dit a casa i lo que has de fer, la nena no parlarà*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista FAM 08*

### **\*\* Els germans**

Aquest apartat se centra en la preocupació que pot suposar la relació existent entre els germans, en el tracte diferent que les famílies tenen amb els seus fill a causa de la discapacitat d'un d'ells, i en aspectes relacionats amb les responsabilitats dels germans vers la cura del fill amb discapacitat.

Quan parlem del tracte diferent dels pares vers els seus fills i el grau de responsabilitats dels germans vers el nen amb discapacitat estem parlant d'acomodacions donat que ambdós elements es donen a causa de la discapacitat del nen. En canvi quan parlem de preocupacions estem parlant d'elements culturals de la família, donat que tenen a veure amb les creences dels pares sobre els graus de responsabilitat o sobre el que ha de ser la relació entre els germans.

Pel que fa a la mostra de l'estudi trobem que del total de famílies entrevistades 12 tenen més d'un fill (vegeu la taula 6.14). D'aquestes 7 famílies tenen fills més grans que el fill amb PD, 4 famílies amb fills més petits, i una família té trigèmins –entre els quals es troba el fill amb PD. L'edat del més gran és d'onze anys i el més petit té 4 mesos.

MÉS PETITS		IGUALS		MÉS GRANS			
ANYS	↓. GERM	ANYS	↓ GERM	ANYS	↓. GERM	ANYS	N.GERM
0-11 m	3	36-48 m	2	6 a	1	9 a	1
12-24m	1	-	-	7 a	3	11 a	1
24-36m	-	-	-	8 a	1		

Taula 6.14. Distribució dels germans del nen amb PD en funció de l'edat

Pel que fa a la preocupació dels pares respecte a la relació existent entre els germans trobem que, responent en una escala de likert de 1 al 4, on 1 correspon a la màxima tranquil·litat i el 4 a la màxima preocupació sobre la qüestió, les 12 famílies que tenen altres fills es distribueixen de la següent manera:

	ESCALA DE LIKERT				
	1	2	3	4	NA
Relació entre els germans	↓.FAM	↓.FAM	↓.FAM	↓.FAM	↓.FAM
Grau de preocupació per la relació existent entre els germans	3	5	3	1	6

Taula 6.15. Grau de preocupació que suposa la relació entre els germans pels pares. N= 12 famílies. Puntuacions donades en funció d'una escala de likert on 1 correspon a molt tranquils i 4 a molt preocupats. NA= no aplicable.

La preocupació que 4 famílies manifesten vers la relació entre els germans té a veure, en un cas, amb el tracte diferent que la discapacitat comporta en la relació pares-fills, mentre que en les tres restants es relaciona amb el fet que als pares els preocupa fins a quin punt els altres germans poden comprendre allò que li passa al seu germà. El següent fragment d'entrevista ens sembla un bon exemple del que acabem d'exposar.

M: *pero el mayor con el pequeño...bufff...demasiado y todo, ...pasa que quizás el mayor...sabe que hay un problema, pero quizás...ooo...a su forma igual no lo asume del todo...o..porque el quisiera que su hermano jugara con él y el otro no juega con él. O sea, lo conoce, le ríe cuando se le acerca, según cómo le empuja cuando el otro le agobia, pero claro...el no juega con él....(..) Lo que pasa es que él si que sabe que el hermano hay algo, porque claro, lo traemos aquí, el sabe que hay visitas a médicos y todo, pero quizás en su cabeza aún no sabe realmente cual es el problema que tiene su hermano, porque el hermano tiene algooo.... pero no sabe que es..*

*Fragment de la Transcripció de l'entrevista amb la FAM 15*

Pel que fa al tracte diferent que els pares dispensen als seus fills degut a la discapacitat del nen (vegeu taula 6.16), trobem que en la majoria de famílies (N=10) aquest és zero o lleu, i en les categories moderat o elevat trobem una família respectivament. El tracte diferent es deu, en gran mesura, al fet d'haver de dedicar més temps al fill amb PD que el que es dedica als altres fills.

Si ens centrem en el grau de responsabilitat que els germans tenen vers el seu germà amb discapacitat (vegeu taula 6.16) trobem que en la majoria de famílies (N=8) aquesta és inexistent, i que en tres famílies els germans assumeixen poca responsabilitat. Trobem una situació semblant quan ens fixem en el grau de preocupació dels pares vers aquesta responsabilitat, en 11 famílies és un tema que no preocupa gens i en una els preocupa lleugerament.

Cal remarcar que el grau de preocupació futura respecte a la cura del fill amb DI només s'ha pogut valorar en dues famílies donat que en les 10 restants no es disposava d'informació sobre aquests aspectes.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	N.FAM	FAM	iiijan	í FAM	iiijan	í FAM	iiijan	
<b>Acomodacions:</b>								
Tracte diferent entre els fills deguts a la discapacitat del nen	5	5	1,2	1	3,0	1	6	
Responsabilitats actuals	8	3	1,3	-	-	-	-	
<b>Elements culturals:</b>								
Preocupacions responsabilitats actuals	11	1	2	-	-	-	-	
Preocupacions futures responsabilitats (N=2)	-	-	-	1	4	1	6	

Taula 6.16. Acomodacions i creences culturals que fan referència als germans dels nens amb PD

### \*\* Tasques de casa i d'organització fills

El tercer apartat de la primera subdimensió se centra en el grau de complexitat que l'organització i el desenvolupament de les tasques dels germans, de tots els fills i de les tasques domèstiques (vegeu la taula 6.17) comporta per les famílies. Així, per a la majoria (N=12) les tasques de casa no comporten una gran complexitat. En canvi si ens centrem en les tasques dels germans i de tots els fills, la mostra es distribueix al llarg de les tres categories i es concentra més en la moderada.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	NFAM	NFAI	nitjar	NFAI	nitjar	NFAI	mitjana	
<b>Complexitat en l'organització de les tasques de cura dels nens i de la llar</b>								
Complexitat cura dels germans (N=12)	-	3	1,7	<b>7</b>	3,7	2	6,0	
Complexitat cura de tots els fills	-	5	1,6	9	3,9	4	7,3	
Complexitat tasques de casa	-	<b>12</b>	1,5	4	3,8	2	6,5	

Taula 6.17. Descripció de la complexitat en l'organització i la realització de les tasques relacionades amb els germans, amb tots els fills i amb les tasques de casa. Pel que fa a l'ítem dels germans N=12 i en relació a la complexitat tenir cura de tots els fills i de les tasques de casa N=18

#### 6.1.4.2 La disponibilitat dels pares per ajudar en tasques diàries

Aquesta subdimensió se centra en la disponibilitat de suport que poden oferir els membres de la pròpia família que viuen junts, Explorant aspectes com ara l'horari laboral dels pares i les mares, la flexibilitat del seu treball, la disponibilitat de temps dels pares/mares, etc. D'aquesta manera, aquesta subdimensió proporciona informació relacionada amb trets ecològics tant de la família com del seu context.

Els resultats obtinguts mostren que tots els nens viuen amb els dos pares biològics sense que cap altre adult convisqui amb ells. De les 7 famílies que tenen fills més grans, en cap d'elles el germà té definides responsabilitat pel que fa a les tasques de casa.

Si ens centrem en les feines dels pares i concretament en els seus horaris i en la quantitat d'hores/setmana que treballen trobem que la jornada de 40-49 h/set és la mínima pels pares i la màxima per les mares. Totes les mares tenen un horari fix que no canvia; en canvi, en els horaris laborals dels pares trobem més varietat.

	Pares	Mares
<b>Horaris laborals dels pare</b>		
Horari fix matí i tarda	10	4
Horari fix matí	1	4
Horari fix tarda	-	-
Horari fix nit	-	1
Horari setmanal	3	-
Horari mensual	1	-
Sense horari fix	3	-

Taula 6.18. Distribució dels horaris laborals dels pares i les mares. Pares N= 18 i Mares N= 9

	Pares	Mares
<b>Hores/setmana que treballer</b>		
0-9 h/set	-	-
10-19 h/set	-	1
20-29 h/set	-	2
30-39 h/set	-	2
40-49 h/set	9	4
50 o més h/set	9	-

Taula 6.19. Hores a la setmana que treballen tant pares com mares. Pares N=18 i Mares N=9

Pel que fa a la flexibilitat de les feines, la majoria de mares (N=15) gaudeixen d'una feina o situació personal amb una flexibilitat elevada, mentre que la flexibilitat dels treballs dels pares es pot definir com elevada per a 9 d'ells, moderada per a 6, i lleu o inexistent pels tres restants. La majoria de les mares (N=15) disposen d'un temps elevat per als nens i la casa, mentre que en la majoria dels pares (N=12) aquest és més moderat.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	ütjanç	FAM	ütjanç	FAM	ütjanç	FAM	ütjanç
<b>Flexibilitat i temps disponible</b>								
Flexibilitat del treball del pare	1	2	1,5	6	4,3	9	6,9	
Temps disponible del pare	-	1	2	<b>12</b>	3,9	5	6,6	
Flexibilitat del treball de la mare	-	-	-	3	3	<b>15</b>	7,6	
Temps disponible de la mare	-	-	-	2	5	<b>16</b>	7,4	

Taula 6.20. Flexibilitat dels treballs dels pares i temps disponible que tenen ambdós per estar amb el fill amb PD.



Pel que fa a les hores que el fill està amb altres cuidadors que no siguin la mare i el nombre de cuidadors trobem que:

	N FAM
<b>Hores amb altres cuidadors</b>	
0	2
1-4 h	6
5-9 h	6
10-19 h	2
20 o més hores	2

Taula 6.21. Total h/set que està amb altres cuidadors

	N FAM
<b>Num de cuidadors</b>	
cap persona	2
1 persona	2
2 persones	7
3 persones	3
5 persones	35

Taula 6.22. Nombre de cuidadors diferents a la mare

Ara bé, el fet que el nen passi algunes hores amb altres cuidadors no implica necessàriament que la mare no hi sigui present. Pel que fa al nombre de cuidadors hem de tenir present que molts cops el seu suport és puntual i sempre que sigui necessari.

#### 6.1.4.3 El suport rebut per les tasques diàries

En aquesta subdimensió es descriuen els suports amb que les famílies compten per tenir cura del nen amb discapacitat així com per dur a terme les tasques de la casa. També s'ha explorat el grau de suport rebut dels següents agents: la parella, la família, els amics i els professionals. Finalment, també hem valorat si cadascun d'aquests agents és una font de suport o de preocupació per a les mares. D'aquesta manera, en aquesta subdimensió es descriuen elements ecològics de la família i del seu context més immediat.

Pel que fa a la percepció de les mares respecte al suport rebut en relació a la **cura del seu fill** (vegeu la taula 6.23) trobem que en la majoria de famílies la família (N=14) i la parella (N=12) són les principals fonts de suport. Pel que fa als amics aquests no són una font de suport constant, sinó més aviat de tipus puntual.

En relació als professionals, tres famílies consideren que els professionals ajuden una mica en tasques de cura dels seus fills a casa donat que aquests els donen pautes per entendre què li passa al seu fill a casa per actuar davant de determinades situacions. En aquests tres casos les famílies puntuen el suport del professional amb un 2. Finalment, una família compta amb el suport a casa d'un professional especialitzat en temes d'infància amb PD.

En termes de preocupació, per algunes famílies la parella (N=8) i la família (N=4) pot resultar en certa manera una font de preocupació. Les preocupacions que representen els pares venen donades per una a vegades excessiva flexibilitat en el compliment dels horaris i les tasques de cura del nen (com ara donar el bany, prendre la medicació, anar a dormir, etc.). Aparentment no estan relacionades amb la no acceptació del nen. Els amics i els professionals no són font de preocupació en aquest sentit.

	ESCALA DE LIKERT			ESCALA LIKERT	
	1-2	3-4		1-2	3-4
<b>Grau de suport tasques nen</b>			<b>Grau de preocupació Tasques nen</b>		
Parella	5	<b>12</b>	Parella	9	8
Família extensa	2	<b>14</b>	Família extensa	<b>12</b>	4
Amics	<b>15</b>	2	Amics	<b>17</b>	-
Professionals	<b>16</b>	1	Professionals	<b>17</b>	-

Taula 6.23. Descripció del suport rebut pel que fa a la cura del nen, en termes tant de suport com de preocupació. Escala de Likert on 1=gens i 4=molt. N= 17 donat que una mare no puntuà en el qüestionari i preferí no donar puntuacions durant l'entrevista.

Pel que fa al suport rebut en relació a les **tasques de casa** (vegeu la taula 6.24), la majoria de mares perceben rebre menys suport per aquest tipus de tasques però aquest fet no es mostra com una font de preocupació per les mares. La parella (N=9) i la família extensa (N=6) són les que més ajuden en aquestes tasques,. Cap dels dos agents suposa una font de preocupació per les mares.

	ESCALA LIKERT			ESCALA LIKERT	
	1-2	3-4		1-2	3-4
<b>Grau de suport Tasques casa</b>			<b>Grau de preocupació Tasques casa</b>		
Parella	8	<b>9</b>	Parella	<b>14</b>	3
Família extensa	<b>11</b>	<b>6</b>	Família extensa	<b>15</b>	2
Amics	<b>17</b>	-	Amics	<b>17</b>	-
Professionals	<b>17</b>	-	Professionals	<b>17</b>	-

Taula 6.24. Descripció del suport rebut pel que fa a les tasques de casa, en termes tant de suport com de preocupació. Escala de Likert on 1=gens i 4=molt. N= 17 donat que una mare no puntuà en el qüestionari i preferí no donar puntuacions durant l'entrevista.

Si ens centrem en la informació puntuada a través de les entrevistes (vegeu la taula 6.25), trobem que el grau de participació dels pares en les tasques tant de la casa com de tenir

cura del fill es reparteix entre les tres categories, malgrat que es pot percebre una tendència a anar augmentant al llarg de les categories (N igual a 5, 6 i 7 respectivament).

Pel que fa a les tasques de la casa les mares reben més suport per part de la parella que no pas per part de gent que no viu amb ells a casa (ja siguin familiars, amics o persones remunerades per aquestes tasques). Trobem 13 famílies on la mare rep poc o gens de suport pel que fa a tasques de la casa per part de gent que no viu a casa.

Pel que fa al suport que reben les mares en relació a les tasques de cura del fill amb PD, notem que tant si es tracta de la parella com d'altra gent que no viu a casa, un nombre major de famílies se situen en les categories lleu i elevada.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:
<b>Grau de suport que reben les mares en relació al fill amb PD i a la casa</b>								
Participació del pare en les tasques de casa i del nen	1	4	2,0	6	3,8	7	7,6	
<b>Tasques casa</b>								
Ajuda que rep la mare per tasques casa per part de la seva parella	2	7	1,3	2	3,5	7	7,6	
Ajuda que rep la mare per tasques casa per part de parent o no que viuen fora de casa	11	2	2	4	4,0	1	7	
<b>Tasques del fill amb PD</b>								
Ajuda tasques nen per part de la seva parella	1	5	1,8	2	3,0	9	7,3	
Ajuda tasques nen per part de parents o no que viuen fora de casa	-	8	1,6	3	4,3	7	6,9	

Taula 6.25. Descripció del grau de suport que reben les mares tant en tasques de casa com del nen amb discapacitat.

Si analitzem amb més detall la participació del pare en les tasques domèstiques, tal com mostra la taula 6.26, trobem que aquests participen més en tasques de cura del fill amb PD que no pas en les de casa.

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:
<b>Participació del pare en tasques de casa i del nen</b>								
Ajuda que rep la mare per tasques casa per part de la seva parella	2	7	1,3	2	3,5	7	7,6	
Ajuda tasques nen per part de la seva parella	1	5	1,8	2	3,0	9	7,3	

Taula 6.26 Descripció de la participació del pare en tasques tant de casa com de cura del fill amb PD

Finalitzem aquesta quarta dimensió amb un fragment d'entrevista que, al nostre entendre, reflecteix prou bé la connexió entre alguns dels aspectes vinculats als tres apartats d'aquesta dimensió.

*M:... i jo per exemple sabent que (ma mare) s'ocupa del nen és el dia bo per sortir a comprar...perquè quan jo tinc el nen ja sé que puc sortir a comprar però bueno, carregar fort al súper cada quinze dies amb un nano és un pal eh. (...) quan el nen està despert, menos les estones que el nen dorm que és el migdia i a partir de les nou, es impossible fer res amb el nen a casa, el seu germà quan tenia aquesta edat si que era possible, se distreia molt més però el nen no s'entreté perquè per començar no sap jugar a moltes coses, no té la capacitat encara de saber entretenir-se en una cosa una estona llarg i tercerament és que està en una etapa que és com si fos molt més petit que és la etapa remenar, tirar, obrir calaixos, fer trapellades, enfilat-se al llit i poder cau ..”jo que se tu”, és tremendo, no puc fer res, res... .és un nen que no es distreu amb res que només reclama contínuament la teva atenció però exageradament, una cosa exagerada, no corresponent a l'edat ni molt menos, sent molt més petit de lo que realment és .... és clar, és com si jo ara tingués un nen d'un any tu per casa allà i he d'estar pendent i per això un dia que ve la meva mare i puc estar una mica a la meva (...) i vinga: “ordinaré aquest armari, aniré a comprar, nire al dentista, aniré al super”, jo que sé, “aniré a fer papers d'aquests que ara he presentat a l'ICASS”, mil coses o un recado qualsevol que quedi pendent a casa*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista FAM 07*

### **6.1.5 Dimensió 5 – Cohesió familiar**

En aquesta dimensió s'exploren elements que fan referència al grau de cohesió que existeix entre els diferents membres de la família així com l'impacte que la discapacitat ha tingut en aquestes relacions. D'aquesta manera, es descriuen elements culturals i acomodacions.

Pel que fa a les creences i els valors dels pares (vegeu la taula 6.27), trobem que la majoria de famílies gaudeix d'una cohesió familiar elevada (N=16) i un elevat grau d'acord (N=12).

	ZERO		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	FAM	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:	
<b>Cohesió familiar i acords entre els pares</b>								
Cohesió familiar	-	1	2,0	1	5,0	<b>16</b>	7,1	
Totalitat d'acords i consistència d'aquests entre els pares	-	3	2	3	4,7	<b>12</b>	6,8	

Taula 6.27. Descripció de la intensitat dels ítems sobre cohesió familiar i totalitat d'acords entre els pares pel que fa a l'educació del seu fill i a la manera com entenen el seu problema de desenvolupament.

Pel que fa al fet de si les famílies confien més en la família més propera o en els professionals quan es troben davant de situacions en les que el suport es fa necessari (vegeu la taula 6.28) trobem que les puntuacions es distribueixen majoritàriament a partir del 4. Això indica que la tendència en aquests casos és confiar en la família davant de situacions on requereixin algun tipus de suport (p.e.: nec. econòmiques, emocionals, d'organització, etc.). Amb tot, un nombre important de famílies (N=7) confia en la família o en els professionals en funció de les necessitats.

D'altra banda, només 7 famílies han valorat la qüestió que preguntava si la discapacitat del fill es considerava una oportunitat de creixement per a ells o com un fet que comporta malestar o mala sort. Com es pot veure en la taula 6.28, sembla que aquesta manca de resposta podria haver estat donada per la complexitat tant en el plantejament del tema com en la valoració d'aquest ítem. Les set famílies amb les que es va tractar a fons aquest tema consideren explícitament que és una oportunitat per a ells.

	ESCALA DE LIKERT								
	0	1	2	3	4	5	6	7	8
<b>Creences i valors familiars</b>									
Confiança en la família més propera / professionals externs	-	-	2	-	7	5	1	2	-
Evidències que els pares consideren que el fill és una oportunitat o més aviat un problema (n=7)	-	7	-	-	-	-	-	-	-

Taula 6.28. Descripció de les creences i valors familiars de la dimensió 5. En l'ítem de confiança en la família-professionals, a mesura que la puntuació s'apropa al 8 indica que la família sols confia en la seva família. El 4 vindria a ser un equilibri entre família i entorn. A l'ítem d'evidències sobre si el fill és una oportunitat o mala sort, el 0 és oportunitat i mala sort estaria en el 8 (n=7).

Entre les aportacions que el PD del fill comporta als pares, trobem que aquest ha ajudat als pares a ser més bones persones, a donar valor i importància a coses com ara la

felicitat de la seva família, la salut, poder estar junts, ser més sensibles a determinats aspectes com ara les diferències entre les persones, valorar altres aspectes de les seves amistats, canviar l'ordre de prioritats personals –generalment el treball deixa d'estar entre les primeres opcions.

A continuació exposem un fragment d'entrevista on els dos progenitors parlen sobre la contribució del fet que la seva filla tingui PD en el sí de la família. Creiem que aquesta conversa reflecteix la complexitat que pot suposar per a les famílies parlar d'aquesta qüestió.

*E: I, per exemple quin plus o què ha aportat ella a la família?*

*M: Moltes coses!! Moltes coses!!! P: si.*

*M : Moltes coses, o sigui, a nivell intel·lectual un coneixement brutal del camp de la discapacitat, perquè evidentment jo contínuament buscu llibres, buscu informació, estic llegint coses de totes aquestes coses, o sigui... he après a fer massatges, he après un llenguatge, eh, molt diferent, (..)*

*E: Heu descobert un món.*

*M : Hem descobert tot un món per nosaltres totalment desconegut... que no m'hagués fet res continuar en la inòpia la qual cosa voldria dir que no tindríem una criatura especial, vale? O sigui, jo en cap moment diré que me n'alegro de tenir una criatura d'aquesta manera: noo! perquè diria una gran mentida. Jo voldria que fos doncs com en Quim i no ho és, vale? Però bueno.. la tinc, l'estimo i faré tot el que pugui per ella, per portar-la on sigui i de coses positives. //*

*P: Però què penses que aporta?*

*M: Ella a mi m'ha aportat una manera molt diferent doncs deee, d'això, de veure la vida, de veure les coses, per exemple amb el tema de la feina, el canvi, el canvi que he fet de mentalitat de dir, "això és una cosa totalment eh complementaria de la meva vida, la meva vida comença quan surto de la porta de la biblioteca, alloo és la meva distracció". Veus que lo que realment compte a la vida és la vida amb els..., les vivències que puguis tenir a...a nivell afectiu, de..., de... també t'ha aportat a conèixer més bé tot el teu entorn vale?, familiar i d'amics, vale? perquè quan hi ha un problema així si que la gent... els hi veus més el seu interior,.. vale? I ...no ho sé, no ho sé, jo penso que si que m'ha aportat moltes coses....*

*P: Jo, el que aporta és... pues l'amor d'un altre fill. O sigui jo quan la Cèlia la veig pues m'aporta amor, o sigui, quan s'acosta l'expressa d'una manera diferent però veig que ella pues eh.. ens coneix, ens estima ii està contenta iii quan, quan vius amb ella aquests moments, pues aquests moments són els que jo penso que valen la pena, els vius d'una manera totalment diferent que els viuràs amb una altra criatura peroo..., però són veritables, saps que vull dir?. Això és el que jo crec que m'aporta: les ganes que tens de veure-la al dematí, quan t'aixeques, buenoo al matí no gaire perquè al matí quan.....*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista de la FAM 6*

En el qüestionari *de la agencia de los padres*, es preguntava a les mares pel seu grau d'acord amb les seves parelles pel que fa a la criança del seu fill així com per la totalitat de suport que en rebien. Com ja hem comentat, tal com es mostra en la taula 6.29, les respostes es donaven en base a una escala de likert que anava de 0 a 6 que hem agrupat en 4 grans categories: zero, lleu, moderat i elevat.

D'aquesta manera trobem que les mares consideren que els pares són un suport important per a elles en aquest sentit i comparteixen amb ells un grau d'acord important. Ara bé, cal destacar que un nombre important de mares (N=11) perceben que el suport que reben de la parella és lleugerament superior a la totalitat d'acords als que arriben amb les seves parelles. Coincidint bastant aquests resultats amb els obtinguts en les puntuacions de les entrevistes (vegeu taula 6.27).

	ESCALA DE LIKERT						
	ZERO	LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	0	1	2	3	4	5	6
<b>Preguntes del qüest. sobre la Agencia de los padres</b>							
<b>Suport de la parella</b>	-	-	1	1	-	4	<b>11</b>
<b>Totalitat d'acords</b>	-	-	-	1	3	<b>11</b>	2

Taula 6.29. Respostes obtingudes a partir del qüestionari sobre "la agenció de los padres" sobre suport de la parella i totalitats d'acords. Les puntuacions es donaven en base a una escala de Likert de 6 punts on el 0=no hi estic gens d'acord i el 6= molt d'acord. N=17.

Si ens centrem en les acomodacions fetes, observem que actualment la majoria de les relacions de parella (N=14) no registren cap impacte de la discapacitat, el mateix que en el cas dels germans (N=5). Malgrat això un grup de mares expressa que els primers mesos de saber que el seu fill podia tenir un problema, sí que hi havia hagut un cert distanciament o que hi ha moments molt complicats, de tensió i cansament que poden tenir una repercussió en la vida de parella.

	NEGATIU		NEUTRE		POSITIU	
	√FAM	nitjan	FAM	nitjan	√FAM	nitjana
<b>Efecte de la discapacitat en la relació de parella i els germans</b>						
La parella ha crescut gràcies a la discapacitat del seu fill	-	-	<b>15</b>	3,9	2	7,0
Els germans han crescut gràcies a la discapacitat del seu germà	1	1	<b>5</b>	3,8	1	7,0

Taula 6.30. Descripció dels efectes que la discapacitat ha tingut en la relació de parella i en els germans del nen. En aquest ítem la puntuació 4 indica neutralitat, com a més es va apropant cap al zero mostra efectes negatius de la discapacitat en la relació de parella i com més es va apropant al 8 més efectes positius han manifestat els pares (N=17). Germans, N= 7

El següent fragment és un exemple del possible impacte que els PD del nen poden tenir en el dia a dia de la parella.

*M: ... nosaltres (ahir) ens vam anar a comprar sols i, al nostre ritme saps? És important eh, també.. perquè si no la relació de parella també s'espantia molt eh?!. Perquè al principi... al principi estàs molt pendent del teu fill perquè té un problema, i descuides molt la relació de parella i això a vegades la trenca una mica, (...) Tu ho entens i la teva parella entén que te dediquis molt a la teva filla perquè té un problema i ha tingut una malaltia i t'has de dedicar, però clar es descuida una mica la relació de parella eh? Al menys en el meu cas, clar no se els altres casos, perquè poder es diferent.*

*M: (...) però si per sort tens la sort com jo de donar-te compte després ja ho intentes arreglar no? (...) no te diré que sempre hem estat molt bé perquè hem tingut moments que hem estat molt malament, per tot el tema de la nena que, entre els nervis, l'estat emocional i que clar, estàs, ell treballant tot el dia i està cansat, jo tot el dia amb la nena i està cansada, i arribava moments que xocaves no? I es veritat vull dir, no, no, si, no hi ha cap problema a reconèixer perquè es veritat jo crec que li deu passar a molta gent vull dir... (...)*

*M: Si, si, jo ja ho vaig tenir molt clar de dir "no, no, aquí hem de sortir més i deixar la nena a casa els avis" i si no sortim aquí a casa tots dos sols però sense la nena saps?*

*Fragment de la Transcripció de l'entrevista de la FAM 08*

Durant les entrevistes varem preguntar als entrevistats si ens podien descriure amb tres adjectius els seus fills. Cap d'aquests esmentà la discapacitat del nen en aquesta definició i tots, menys una, començaren amb un adjectiu positiu.



Entre els primers adjectius trobem: carinyós (N=6), extrovertit (N=2), alegre, tendre, sensible, un bombó, afable, feliç, dinàmic i tossut. Els esmentats en segon ordre són: sensible, alegre, feliç, amb caràcter (N= 4) , carinyós (N=2), nerviós, sincer, dolç i trapella.

Els tercers adjectius són: mogut, amb caràcter (N=2), divertit, tossuda, carinyós, sensible, molt lliutadora, es fa estimar, trapella, independent i necessita temps per entendre i assimilar les coses.

### **6.1.6 Dimensió 6 - Xarxes per a persones sense discapacitat**

Aquesta dimensió contempla dos grans aspectes: la integració de l'infant en les xarxes socials ordinàries per a un nen de la seva edat i els canvis que les xarxes socials dels pares i les mares han pogut experimentar degut a la discapacitat del seu fill.

En relació a la integració del nen en les xarxes socials ordinàries per a un nen de la seva edat trobem que tots els nens actualment assisteixen i han assistit a un centre educatiu ordinari. Dels 18 infants 4 d'ells van a l'escola bé pel matí o bé per la tarda.

Pel que fa al fet de si tenen amics sense discapacitat, trobem que 4 infants no en tenen cap, 1 té un amic, 2 en tenen entre dos i tres i 11 tenen quatre o més amics sense discapacitat. Per amics entenem aquells iguals amb els que juguen o poden jugar diàriament amb certa freqüència i facilitat.

Com podem observar en la taula 6.31, la majoria d'infants (N=15) estan integrats en una dinàmica normal pel que fa a la seva edat. En aquest ítem no s'ha tingut en compte el fet d'haver d'assistir a serveis (mèdics i de tractament) a causa de la discapacitat.

Si ens centrem en les creences i les fites dels pares trobem que la integració dels nens en aquesta dinàmica de normalitat és un dels objectius més importants per la majoria (N=16). Amb tot, notem com el nombre i la intensitat d'activitats realitzades per les famílies per afavorir i aconseguir la participació del seu fill en les dinàmiques ordinàries són, per a la majoria de famílies (N=17), lleus o inexistent.

	ZER		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	FAM	itjana	FAM	itjana	FAM	itjana	
<b>Elements ecològics i culturals</b>								
Evidències que està integrat en una vida normal per la seva edat	-	1	2,0	2	5,0	<b>15</b>	7,2	
Evidències que un dels objectius és la integració del seu fill en una dinàmica normal	-	1	1,0	1	4,0	<b>16</b>	7	
<b>Acomodació</b>								
Activitat de la família centrada en que l'infant es relacioni amb iguals i en una dinàmica normal	<b>11</b>	<b>6</b>	1,5	1	4	-	-	

Taula 6.31 Descripció dels elements ecològics, culturals i les acomodacions que es troben en la dimensió 6 pel que fa a la integració del nen en una dinàmica ordinària

### Xarxes socials dels pares

Un segon aspecte que s'explora en aquesta sisena dimensió és si els amics dels pares han canviat a causa de la discapacitat del seu fill. En aquest sentit, ens centrem en l'impacte que la discapacitat ha tingut en els amics. Cal assenyalar, però, que la manera en que està construït aquest ítem no valora si l'impacte és positiu o negatiu.

Els resultats mostren que per a la majoria de les famílies (N=14) l'efecte de la discapacitat quant als seus amics de sempre ha estat nul o lleu. Si ens centrem ara en l'impacte de la discapacitat en les relacions socials, trobem que per a la majoria de famílies (N=12) aquest ha estat nul o lleu. Destaquem, però, que l'impacte és menor en els amics de sempre que no pas en les relacions socials.

	ZER		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	FAM	itjana	FAM	itjana	FAM	itjana	
<b>Efecte discapacitat en els amics /vida social dels pares</b>								
Els amics de sempre han canviat a causa de la DI del nen/a	<b>10</b>	<b>4</b>	1,0	1	5,0	3	7,3	
La vida socials dels pares amb els amics ha canviat a causa de la discapacitat	<b>9</b>	<b>3</b>	1	2	4	4	7,8	

Taula 6.32 Descripció de l'efecte que la discapacitat ha tingut en els seus amics i en la seva vida social

En el terreny de les amistats, algunes famílies han reconegut l'existència d'un cert distanciament amb els amics de sempre en conèixer per primera vegada que alguna cosa no anava bé: perquè ells mateixos necessitaven estar sols o perquè els amics no sabien com adreçar-s'hi. Amb tot, actualment han retornat a la vida d'abans i amb els amics de sempre.

En les famílies en les que l'impacte ha estat més elevat, les mares expliquen que ha estat gràcies a tot el que ha tingut el seu fill que s'han adonat de quines són realment les "bones amistats", i que actualment han canviat aquestes "amistats de sempre" per altres de més bones per a elles i la seva família. Així doncs, l'impacte de la discapacitat que inicialment podia semblar negatiu, actualment s'ha reconvertit en un element molt positiu per les seves vides.

També s'ha trobat que un nombre important de famílies (N= 8) manifesten que abans no tenien una vida social molt activa, que els agradava més fer coses ells dos junts, i que actualment continuen igual. Al nostre entendre, aquest pot ser un element important a l'hora d'entendre, més endavant, el suport emocional tenen els pares reben per part dels seus amics.

### **6.1.7 Dimensió 7- Xarxes per a persones amb discapacitat**

Aquesta dimensió explora fonamentalment tres aspectes: la participació de la família en xarxes de suport per a familiars de persones amb discapacitat, la participació del fill en aquestes xarxes i fins a quin punt les famílies consideren que han de protegir el seu fill d'alguns riscos presents en la societat.

Pel que fa al primer aspecte, la participació de la família en aquestes xarxes, la majoria de mares (n=14) no assisteix a cap tipus de servei. De les 4 restants, tres assisteixen a un grup de suport emocional que ofereix el mateix CDIAP, malgrat no de manera constant, i la quarta mare empra un servei privat que li permet entendre millor el seu fill i relacionar-se amb aquest tenint en consideració les seves necessitats. Cap pare assisteix a un servei específic per a familiars de persones amb DID.

Dels 7 centres d'atenció precoç només 1 ofereix la possibilitat de participar en grups de suport emocional per a pares i mares.

Si ens centrem en si els pares han realitzat algun tipus d'acomodació en aquesta dimensió i pel que fa a temes de participació en xarxes per a persones amb PD (vegeu la taula 6.33), trobem que per a la majoria de famílies (N=17) i d'infants (N=17) la seva implicació en aquest tipus de xarxes és lleu o inexistent. A més, en el cas dels infants, trobem que la majoria (N=13) no té cap amic amb algun PD, 4 tenen un amic, i un té dos o tres amics.

	ZER		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	ïtjan:	FAM	ïtjan:	FAM	ïtjan:	FAM	ïtjan:
<b>Acomodació</b>								
Conjunt d' implicació de la família en grups o activitats per a persones amb DI	<b>13</b>	4	1,0	1	3,0	-	-	
Conjunt d' implicació del nen en grups o activitats per a persones amb DI	<b>16</b>	1	1,0	1	3,0	-	-	

Taula 6.33. Descripció del conjunt d'implicació tant de la família com del nen en grups o activitats per a persones amb DID.

En relació a la protecció dels infants davant de les actituds i els comportament de la societat, trobem com la majoria de famílies (N=14) no realitzen cap actuació al respecte.

	ZER		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	ïtjan:	FAM	ïtjan:	FAM	ïtjan:	FAM	ïtjan:
<b>Creences i valors familiars</b>								
Evidències recents que els pares consideren que el nen necessita protecció davant les actituds negatives i l'exclusió social.	<b>12</b>	<b>2</b>	1,5	4	3,5	-	-	

Taula 6. 34. Evidències sobre la necessitat de protecció del nen davant les actituds de la societat

Ara bé, el fet que les famílies no realitzin actuacions orientades a protegir el seu fill davant de les reaccions de la societat no implica que un nombre important de pares negui que la societat pot ser molt cruel en aquest aspecte –donat que no compren ni accepta el comportament del seu fill- i que han hagut de sentir comentaris ofensius respecte els seus fills. Malgrat això, consideren que aquest és el món en el que el seu fill ha de viure i no l'hi poden aïllar.

De totes les famílies que d'alguna manera protegeixen el seu fill de les actituds de la societat, una d'elles promou al màxim l'autonomia del seu fill perquè pugui estar preparat per enfrontar aquestes actituds i actuacions negatives. Aquest és un clar exemple d'un dels pilars fonamentals del model ecocultural “les famílies no són mers receptors de les circumstàncies en que viuen sinó que actuen davant d'aquestes” (Gallimore et al. 1989).

Hi ha dues mares que consideren que és important que la seva filla, en l'àmbit escolar, també tingui contacte amb altres nens que tenen la mateixa discapacitat que elles perquè així poden veure que, dintre de la seva diferencia, hi ha d'altres persones com elles. També valoren positivament el fet que hi hagi professionals especialitzats en la discapacitat del seu fill.

### 6.1.8 Dimensió 8 -Diversitat Cultural

La vuitena dimensió explora l'existència de diversitat cultural en l'entorn de les famílies i fins a quin punt les famílies enriqueixen el seu dia a dia a partir de les aportacions o d'elements de cultures diferents a la seva.

D'aquesta manera, com es pot veure en la taula 6.35, trobem que la majoria de les famílies no percep una gran diversitat cultural en el barri o poble. La diversitat ètnica existent en les escoles és un poc major que l'existent en el barri malgrat tampoc no és el fet més distintiu.

	ESCALA DE LIKERT			
	1	2	3	4
Grau de diversitat ètnica en l'entorn familiar				
Diversitat ètnica a l'escola (alumnes)	7	8	1	2
Diversitat ètnica en el barri (veïns)	<b>12</b>	2	3	1

Taula 6.35. Grau de diversitat ètnica en l'entorn familiar. La puntuació d'ambdós ítems del qüestionari són una escala de likert on l'1 representa poca o gens diversitat cultural i el 4 molta diversitat cultural

D'aquesta manera si ens centrem en el grau en què els pares han incorporat alguna pràctica o elements d'altres cultures en relació als PD del seu fill (vegeu la taula 6.36), trobem que en la majoria de famílies (N=17) aquesta incorporació ha estat nul·la o lleu. Sols una família ha fet una acomodació moderada en aquest sentit.

	NERC		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:
<b>Acomodació</b>								
Evidències de diversitat cultural tant en els models com en les pràctiques familiars	<b>15</b>	<b>2</b>	1,5	1	3	-	-	

Taula 6.36. Grau d'evidències en relació a la incorporació de pràctiques d'altres cultures en les pràctiques familiars.

### 6.1.9 Dimensió 9- Suport

Aquesta dimensió se centra en el suport que reben i perceben les famílies. En aquesta recerca distingim entre quatre tipus importants de suports: el suport físic per a les tasques de la casa, el suport físic per a les tasques de cura del fill amb PD, el suport emocional i el suport de la informació. Donat que en la quarta dimensió – tasques domèstiques i de cura dels fills – s’han presentat els resultats obtinguts al voltant del suport físic i en la propera dimensió - presentarem els resultats obtinguts en relació a la informació es presentaran en relació a la dimensió 10. Informació, aquest apartat se centrarà en el suport emocional.

Igual que en el cas dels altres tipus de suport, aquí trobem diferents agents: la parella, la família, els amics, els professionals i les creences religioses.

Si ens centrem en les valoracions de les mares en el qüestionari en relació a la percepció de suport emocional rebut (vegeu la taula 6.37) trobem que la parella és el suport emocional més elevat (N=14), seguit de la família (N=13) i dels professionals (N=12). Al mateix temps, cap d’aquests tres agents esdevé una font de preocupació important.

D’altra banda, els amics suposen una font de suport emocional només per a determinades famílies (N=7), i no es mostren com una font de preocupació per aquestes. I les creences religioses no són ni una font de suport ni de preocupació per a les mares de la mostra.

	SCALA LIKERT			SCALA LIKERT	
	1-2	3-4		1-2	3-4
<b>SUPORT EMOCIONAL</b>			<b>PREOCUPACIÓ EMOCIONAL</b>		
Parella	3	<b>14</b>	parella	<b>12</b>	5
Família extensa	4	<b>13</b>	Família extensa	<b>13</b>	4
Amics	10	7	amics	<b>17</b>	-
professionals	5	<b>12</b>	professionals	<b>15</b>	2
creences religioses*	8	3	creences religioses**	<b>10</b>	-

Taula 6.37. Descripció que les mares fan del suport emocional rebut, N=17. Resposta en escala de likert on 1 representa gens i 4 molt. També hi ha l’opció de no aplicable (Na) per aquells casos on no existeix l’agent pel qui li demanem. \* NA= 6 \*\* NA= 8

Pel que fa al suport emocional valorat a partir de l’entrevista (vegeu la taula 6.38) trobem que la parella és la font de suport més elevada per a la majoria de les famílies (N=13), seguit de les famílies (N=10). Pel que fa als amics i als professionals la mostra es distribueix al llarg de tres categories.

	BÈRC		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	FAN	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:	
<b>Grau en què són una font de suport emocional...</b>								
La meva parella?	1	-	-	3	5	<b>13</b>	7,8	
La meva família extensa?	1	3	1,3	4	4,5	<b>10</b>	7,5	
Els meus amics ?	3	4	1,8	5	3,8	6	6,7	
Els professionals?	-	3	1,7	9	4,1	6	6,6	
Les meves creences religioses*	<b>10</b>	<b>1</b>	1	-	-	2	6,5	

Taula 6.38. Grau en què els diferents agents són una font de suport emocional per la mare. \* NA=5

Si ens centrem més concretament en les creences religioses, tal com es mostra en la següent taula, trobem que la majoria de famílies no se senten compromeses amb la seva creença religiosa, ni aquestes creences ofereixen algun tipus de sentit al fet de tenir un fill amb PD.

	BÈRC		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	FAN	itjan:	FAM	itjan:	FAM	itjan:	
<b>Valors i creences espirituals</b>								
Compromís amb les seves creences religioses*	<b>14</b>	-	-	1	5,0	<b>1</b>	6,0	
La religió dóna sentit al fet de tenir un fill amb Discapacitat*	<b>15</b>	-	-	-	-	1	6,0	

Taula 6.39. Valors i creences espirituals dels pares. \* N=16, NA= 1 i No Informació=1

Pel que fa als professionals dels centres d'atenció precoç, si comparem la satisfacció de les famílies en relació a aquests professionals valorada en la dimensió 2 de Serveis, i amb el grau de suport emocional que les famílies perceben rebre d'aquests professionals<sup>23</sup> (vegeu la taula 6.40), notem com mentre la majoria de famílies (N= 14) valora la seva satisfacció amb la màxima puntuació, el nombre de famílies que valora com a elevat el suport rebut per aquests mateixos professionals és menor (N= 8).

<sup>23</sup> Donat que a la pregunta del qüestionari ecocultural relacionada amb la satisfacció amb els professionals dels CDIAP respongueren 18 famílies, i en canvi a la pregunta relacionada amb el suport emocional sols 17, per a la comparació entre aquests dos ítems sols s'han tingut en compte les respostes de les famílies que contestaren a les dues preguntes.

	PUNTUACIONS ESCALA LIKERT				
	1	2	3	4	NA
Percepció de l'atenció rebuda per part dels professionals del CDIAP					
Satisfacció professionals dels CDIAP	-	1	2	<b>14</b>	-
Suport emocional per part dels professionals	1	4	4	8	-

Taula 6.40. Comparació entre la satisfacció dels pares amb els professionals del cdiap i grau de suport emocional que aquests proporcionen. N=17.

Pel que fa a les preocupacions de les famílies en relació al suport que reben per part de la seva família extensa (sobretot dels avis) al llarg de les entrevistes hem trobat que aquestes preocupacions tenen a veure amb la no acceptació de la discapacitat o els problemes del nen, o amb l'intent de minimitzar els problemes actuals i reals del nen; o de vegades no entenen –i fins i tot jutjant- determinades actuacions dels pares.

Si ens centrem ara en les preocupacions que la seva parella pot comportar a les mares, al llarg de les entrevistes hem trobat que aquestes tenen a veure amb elements més d'organització i/o implicació dels pares en tasques del nen, més que no pas en la no acceptació dels problemes del nen. Exemples d'aquest tipus de qüestions tindrien a veure amb el fet de no complir amb l'horari de les rutines del fill –hora del bany, d'anar a dormir, de prendre la medicació-, deixar alguns aspectes de la cura del nen com per exemple les visites rutinàries al metge per a la mare, etc.

Al llarg de les entrevistes varem preguntar als entrevistats, generalment les mares, qui o què els ajudava a tirar endavant quan les coses eren més complicades. En aquest sentit, els suports identificats són: per a 10 famílies els seus fills -fent esment tant dels avenços del seu fill com de tots els fills que tenen-; per a 7 mares la seva parella, 6 mares varen esmentar que elles mateixes són el seu gran suport “si no ho faig jo, ningú no ho farà”; i tres mares esmentaren algun familiar com a font de suport. Les ganes de viure, de ser feliç, pensar que demà serà un nou dia i intentar desconnectar també s'han mencionat com a fonts de suport personal.

### 6.1.10 Dimensió 10- Informació

Aquesta dimensió contempla les fonts de suport vinculades a l'accés a la informació per part de les famílies, la quantitat d'informació que tenen, i el nivell d'activitat que ha de realitzar una família per tal d'accedir i emprar aquesta informació. Els dos primers aspectes fan



referència a elements ecològics de la família i dels seu entorn, en canvi el tercer suposa una acomodació familiar.

Si ens centrem en els agents d'informació més importants per a les famílies (vegeu la taula 6.41), trobem que els professionals (N=14) són els agents més importants, seguits de les parelles (N=12). La família extensa pot ser o no una font d'informació i per a la majoria de famílies (N=13) els amics no són una font d'informació.

Per a la majoria de famílies, cap dels quatre agents suposa una font de preocupació pel que fa a l'accés a la informació. Sis de les famílies que han participat en l'estudi tenen un familiar proper que els pot ajudar donada la seva formació acadèmica o el seu treball professional.

	SCALA LIKERT			SCALA LIKERT	
	1-2	3-4		1-2	3-4
<b>SUPORT INF.</b>			<b>PROCUPACIÓ INF.</b>		
Parella	5	<b>12</b>	Parella	<b>14</b>	3
Família extensa	8	9	Família extensa	<b>16</b>	1
Amics	<b>13</b>	4	Amics	<b>15</b>	2
Professionals	3	<b>14</b>	Professionals	<b>14</b>	3

Taula 6.41. Descripció del suport per informació que han rebut les mares pel que fa als 4 agents. Resposta en escala de likert on 1 representa gens i 4 molt. També hi ha l'opció de no aplicable (NA) per aquells casos on no existeix l'agent pel qui li demanem. N=17

Com mostra la taula 6.42, actualment la majoria de famílies (N=14) disposa d'informació sobre diferents aspectes relacionats amb el desenvolupament i el funcionament del seu fill proporcionada pels professionals que els atenen. Ara bé, si ens centrem en la quantitat d'accions que les famílies realitzen per accedir a fonts d'informació podem veure que aquestes es distribueixen al llarg de les tres categories de puntuació. No hi ha cap família que no dugui a terme algun tipus d'actuació en aquest sentit.

	ZER		LLEU		MODERAT		ELEVAT	
	FAM	ijtjan:	FAM	ijtjan:	FAM	ijtjan:	FAM	ijtjan:
<b>Recursos disponibles i acomodacions realitzades</b>								
Quantitat d'informació rebuda actualment per part dels professionals	-	-	4	4,3	14	6,6		
Nivell d'activitat de la família centrada en accedir a fonts d'informació relatives a la DI del seu fill	-	5	1,5	7	4,4	6	7,2	

Taula 6.42. Descripció de la quantitat d'informació que reben els pares actualment i del nivell d'activitat de la família centrada en accedir a la informació. N=17

Al llarg de les entrevistes amb les famílies hem anat identificant diferents aspectes relacionats amb la informació que considerem ajuden a entendre amb més profunditat el que suposa aquesta dimensió per a les famílies i per la seva vida diària. D'aquesta manera, s'ha trobat que:

- Sovint quan tenen notícia de què alguna cosa que no va bé o coneixen per primer cop el possible diagnòstic del seu fill, les famílies s'han trobat amb una manca d'informació sobre el trastorn del seu fill, que volien dir aquelles paraules, quins eren els serveis que necessitaven, etc.
- A vegades, el llenguatge mèdic és tècnic i complex de comprendre per les famílies. Sobretot quan fa referència tant a l'explicació del que li passa al seu fill com a les proves que se li estan fent i perquè.
- Sovint es dona una manca de coordinació entre els serveis, i són les pròpies famílies les que han d'anar buscant nous serveis que puguin atendre al seu fill i repetint sempre la mateixa informació.
- A algunes famílies els agradaria tenir més informació sobre quin és el treball que s'està fent en el CDIAP amb el seu fill, com va evolucionant, com poden afavorir el seu desenvolupament des de casa, què fer davant de determinades situacions, etc.
- Algunes famílies tenen la sensació de què sempre són elles les que han d'anar perseguint als professionals perquè els donin aquesta informació.
- Trobar i accedir a les fonts d'informació que actualment tenen al seu abast ha estat un camí complex i difícil. Tal i com ho expressa la següent mare:

*M: home ho has de perseguir força també eh, la informació, tampoc tot és planer eh, o sigui he tingut sort perquè han tirat el nano endavant però he estat molt darrere per tenir informació per enterar-te'n, encara a hores d'ara hi ha coses que me n'entero perquè busques, demanes, ets pesada. (...) M : si ! moltes coses estàs tu. Ja sé que ets tu que has d'informar-te sobre com veus al nano però per exemple, en aquest cas, aquest problema havia estat molt evident de petit i tu demanes, sempre ....*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista de la FAM 07*

## **6.2- La Sostenibilitat de les rutines diàries familiars**

D'acord amb la teoria ecocultural les rutines diàries familiars necessiten gaudir d'una sostenibilitat que, com vèiem en capítols anteriors, és la que proporciona un sentiment de continuïtat i pertinença a la família. La sostenibilitat pretén conèixer fins a quin punt la vida diària de la família i les acomodacions que han dut a terme concorden amb el projecte familiar propi de cada família.

Per comprendre la sostenibilitat de la vida diària d'una família, exposàvem, no existeixen uns ítems amb una valència pre-determinada, sinó que es fa imprescindible una apreciació holística de les fites i els valors de la família, del context de les rutines diàries, de les acomodacions realitzades i de quatre components que garanteixen el manteniment d'aquesta vida diària –i que en últim terme també expliquen la qualitat d'aquestes rutines-. Aquests components són: l'ajustament ecològic, la congruència i l'equilibri, la significació, i l'estabilitat-predictibilitat de les rutines en el temps.

En conseqüència, la unitat d'anàlisi per conèixer la sostenibilitat d'unes rutines familiars no és el comportament individual d'un dels membres de la família o els trets socio-demogràfics de la família, sinó les activitats i els esdeveniments que tenen lloc en les rutines diàries de la família.

Així doncs, els resultats que exposarem a continuació fan referència a la vida diària familiar tenint en compte el dia a dia de tots els seus membres. És per aquest motiu que a l'hora de valorar la sostenibilitat de cada família s'ha tingut en compte tots els elements valorats i esmentats en cada una de les dimensions esmentades en l'apartat anterior.

Cal remarcar que, tal com s'ha exposat en la descripció de l'estudi –capítol 5-, per analitzar la sostenibilitat de les rutines diàries familiars s'han emprat tres dels 4 components

proposats, donat que són els mateixos que Gallimore, Weisner i els seus col·legues empraren en el l'estudi longitudinal:

1. *La significació de les rutines diàries familiars*; és a dir, fins a quin punt la vida diària de la família respon als valors i les creences de la família.
2. *L'ajustament ecològic*; és a dir, fins a quin punt aquestes rutines s'ajusten a la disponibilitat dels diferents recursos de què disposa la família com la comunitat.
3. *La congruència* existent entre les rutines i les necessitats i els interessos de tots els membres de la família.

D'aquesta manera, tal com es mostra en la taula 6.43, podem observar que per a la majoria de famílies (N=13) el seu dia a dia familiar és significatiu i s'ajusta als recursos disponibles tant de la família com del seu entorn. Entre les evidències que sustenten aquests dos components de significació i ajustament ecològics, trobem el fet que les administracions donin cobertura a la majoria de serveis que necessiten els fills amb PD i, en cas de no ser així, el fet que la majoria de les famílies de l'estudi puguin assumir el cost d'aquests serveis; el fet que per a la majoria de pares la seva feina sigui un recurs i respongui a aspiracions personals i professionals, i un nombre elevat de les mares estigui satisfeta amb la seva situació actual, ja sigui laboral o no; la importància que per les famílies té la integració del seu fill en entorns ordinaris de vida i el fet que aquesta integració sigui una realitat per a la majoria d'ells; el fet de poder disposar actualment d'informació rellevant sobre el seu fill amb PD i de manera més o menys accessible o el fet que la majoria de mares puguin disposar de temps per dedicar-se a atendre els seus fills; entre altres.

Ara bé, quan ens centrem en la *congruència* existent entre les rutines i les necessitats i els interessos de tots els membres de la família trobem que per a 9 famílies aquesta congruència és moderada i 8 famílies gaudeixen d'unes rutines familiars congruents amb les necessitats i els interessos de tots els seus membres.

Una de les raons principals per als quals la congruència de les rutines diàries no és tan elevada en la majoria de famílies com ho és la significació i l'ajustament ecològic és que normalment són les necessitats de les mares, a nivell més individual, les que no queden del tot cobertes en aquest dia a dia familiar. Un bon exemple del que acabem d'exposar, el trobem en el testimoni d'una mare:

*M: ... tot l'hivern que és quan tenim tancat tots aquests mesos fins ara que tornarem a començar. I notes que dius: "ostres, tindria ganes de tornar a engegar una miqueta" "el ritme que es porta a la botiga", "el tracte amb la gent", aquest és molt tancat quan no treballes en tot això no?. Reconeixes que et va molt bé però... (silenci) Ostres, crec que tinc la combinació bona ara mateix!. Sobretot les èpoques de l'escola, els has d'anar a buscar, els tinc a dinar a casa, tothom ve a dinar a casa meva, m'ocupo dels deures del gran, del petit... també m'emplena sincerament i llavors el cap de setmana doncs mira clar, s'ha de quedar més amb el seu pare però jo també llavors faig més la meva a la botiga S i és quan tenim més feina*

*M : si, crec que està ben equilibrat. No és poder el ideal per molta gent però a mi, a casa meva funciona.*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista de la FAM 07*

Cal remarcar, a més, que les explicacions dels pares i les mares sobre els motius o els raonaments que els han portat a prendre determinades decisions o a realitzar algunes acomodacions fan referència explícitament a alguns dels tres elements de la sostenibilitat. En aquest sentit, per exemple, una mare explica que necessita que l'horari de la seva nova feina sigui compatible amb el del seu marit per poder tenir cura del nen i també per poder compartir una estona junts el màxim de dies possible. Ja havien estat un temps que els seus horaris s'entrecavaven i no hi volien tornar. Aquesta mare reclama, en una paraula, que el seu dia a dia sigui significatiu.

Només una de les famílies de l'estudi, ha mostrat gaudir molt poc dels tres diferents components -significació, congruència i ajustament. S'ha de dir que aquesta manca de sostenibilitat es deu més a problemes econòmics i personals que no pas als PD del fill. A més, altres dues famílies han vist minvada la seva sostenibilitat degut a problemes econòmics aliens a la discapacitat del fill, en una d'elles, i en l'altre cas al fet d'haver de tenir cura d'un familiar amb una malaltia degenerativa.

	ERO		LEU		IODERAT		LEVAT	
	FAM	FAN	ütjanı	FAM	ütjanı	FAN	ütjanı	
<b>Sostenibilitat de les rutines familiars</b>								
Significació de les rutines familiars	-	1	1,0	4	4,0	<b>13</b>	6,8	
Ajustament ecològic de les rutines familiars	-	2	2,0	3	4,0	<b>13</b>	7,1	
Congruència de les rutines familiars	-	1	1,0	9	4,6	8	6,5	

Taula 6.43. Descripció de la sostenibilitat de les rutines familiars en termes de significació, ajustament ecològic i congruència.

### **6. 3 La percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals**

Aquest tercer punt explora diferents aspectes que tenen a veure amb la percepció dels pares i les mares tenen en relació a la seva tasca com a tals, que es recollia en el cinquè objectiu que ens plantejàvem en aquest estudi. Concretament, ens referim a la percepció que els pares tenen del seu rol com a pares, de la dificultat que troben a l'hora de criar el seu fill, així com al seu locus de control.

Com s'ha exposat en el capítol anterior, hem explorat aquests aspectes a partir, per una banda, del "*Cuestionario sobre la agencia personal de los padres*" de Máiquez, Capote, Rodrigo i Martín (1999) que ofereix informació sobre aspectes com ara, la percepció sobre el propi rol parental, i el seu locus de control. D'altra banda, ens hem basat en l'anàlisi de les entrevistes mantingudes amb les famílies on han quedat reflectides tant les inquietuds que suposa la criança d'un fill amb PD com les estratègies d'afrontament que utilitzen en el seu dia a dia.

En aquest tercer apartat també s'exposaran els resultats obtinguts en relació a les teories implícites dels pares sobre el desenvolupament i l'educació del seus fills. Som conscients que les teories implícites constitueixen un dels elements que es contemplen en el segon objectiu d'aquesta tesi. Ara bé, donat que es configuren com un element important per entendre la percepció que els pares tenen de la seva pròpia actuació com a tals, hem considerat oportú presentar els resultats obtinguts en relació a aquestes en aquest tercer apartat a.

#### **6.3.1 Les teories implícites sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills**

Com vèiem en el capítol anterior, un dels objectius d'aquest estudi és conèixer quins són els valors, les creences i les teories implícites del pares (objectiu 2b) donat que aquests constitueixen els elements culturals que defineixen part del nínxol d'aquestes famílies.

En aquest sentit, hem explorat les creences dels pares en relació a l'educació i el desenvolupament del seu fill a partir, en primer lloc, del "*Cuestionario sobre las teorías implícitas de los padres*", i en segon lloc, del discurs de les pròpies famílies. El qüestionari planteja 21 afirmacions que tenen a veure amb el desenvolupament i la criança dels fills i els pares han d'assenyalar fins a quin punt aquella afirmació es correspon amb la seva creença o experiència personal d'acord amb una escala de likert que va del 0 fins al 8.

Com es mostra en la taula 6.44, la majoria de mares se situen entre les teories implícites ambientalistes (N=8) i constructivistes (N=7). Si ens fixem en quina ha estat la segona teoria implícita més valorada trobem que també han estat aquestes dues concepcions, constructivistes i ambientalistes.

Tot i això s'ha de dir que pel que fa a les teories innatistes totes les mares han atorgat puntuació a alguns dels seus indicadors. Ara bé, en el cas de les teories nurturistes s'han trobat tres mares que han puntuat amb un zero tots els ítems del qüestionari que feien referència a aquesta teoria.

Així doncs, els resultats obtinguts a través d'aquest qüestionari ens permeten distingir entre dos grups de mares. D'una banda, un grup de mares atorga una gran importància a l'entorn (tant material com social) que envolta al seu fill donat que en la mesura en què aquest sigui ric i adequat a les seves necessitats afavorirà el seu desenvolupament; pel que fa als serveis aquestes consideren que és molt important poder garantir-los ara, en aquestes edats tant primerenques. D'altra banda, un segon grup de mares creu que el seu fill ha de començar a fer coses per sí mateix, i promou el fet que ell ho intenti primer, si necessita ajuda elles estan allà però ho ha d'intentar.

Entre les preguntes del qüestionari, n'hi ha una que trobem especialment rellevant en el camp que ens ocupa donat que fa referència a la possibilitat de canvi en la manera de ser dels fills i, per tant, implícitament també en alguns dels problemes actuals d'aquests fills. Concretament, aquesta és la pregunta 20 i diu així: "segons la meua opinió, donat que els nens i les nenes neixen amb una forma de ser, és molt difícil que després els puguem canviar". La majoria de mares (N=12) van donar a aquest ítem una puntuació igual o menor a 2<sup>24</sup>. És a dir, la majoria de mares expressaven el seu desacord amb aquesta afirmació.

	1a opció	2a opció
<b>Les teories implícites dels pares sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills</b>		
Nurturistes	-	-
Innatistes	1	2
Ambientalistes	8	8
Constructivistes	7	6

Taula 6.44. Les teories implícites sobre el desenvolupament i l'educació del fills més puntuades per les mares

<sup>24</sup> Concretament, les puntuacions es distribuïren de la següent manera: Punt 0 -N=3; Punt. 1-N=2; Punt. 2- N=7; Punt. 3 -N=1; Punt 4- N= 3; Punt 5- N=2.

Al llarg de les entrevistes, i tal com s'ha posat de manifest en la descripció dels resultats trobats en les 10 dimensions ecoculturals, hem pogut identificar aquestes creences dels pares conjuntament amb temes com ara:

- La decisió de la mare de reincorporar-se al mercat laboral més tard, i poder compartir amb el seu fill els primers anys més importants per al seu desenvolupament, amb independència de si tenia o no algun tipus de PD. Un exemple clar és el que s'ha exposat en la pàgina XX d'aquest mateix capítol quan parlàvem de la feina de les mares.
- La necessitat de rebre serveis adequats a les necessitats dels seus fills (i amb una major intensitat) en aquestes primeres edats, donat que és quan se'n poden beneficiar més.
- Trobar moments al llarg del dia per realitzar determinats exercicis amb el seu fill per tal de promoure i afavorir el seu desenvolupament i la millora de determinades capacitats o habilitats.

### 6.3.2 Aspectes relacionats amb la tasca de fer de pares

Per tal de conèixer la visió dels pares sobre la seva tasca com a tals hem utilitzat el qüestionari “*La agencia personal de los padres*” de Maiquez, Capote, Rodrigo i Martín (1999). Aquest qüestionari està format per 19 preguntes davant les quals els pares han de respondre en una escala de Likert de 0 a 6 fins a quin punt estan d'acord amb el plantejament que de cada pregunta. Aquest qüestionari ens permet recollir informació sobre la motivació per al canvi, la percepció d'auto-eficàcia en la tasca de ser pares, l'acord amb la parella, el control intern i la dificultat en el rol parental.

Com es mostra en la taula 6.45, en la percepció de l'auto-eficàcia i l'acord amb la parella la majoria de mares se situen entre les puntuacions 4 i 5. En canvi, en dificultat del rol parental totes les mares se situen per sota de la puntuació 3, trobant la majoria (N=11) al voltant de la puntuació 2.

Així doncs, observem que la majoria de les mares considera que el seu rol parental no esdevé una tasca massa difícil i perceben que, en certa mesura, la desenvolupen d'una manera eficaç, a més de comptar majoritàriament amb el suport de la seva parella<sup>25</sup>.

---

<sup>25</sup> Recordem que el grau d'acord i suport amb la parella ja ha estat explorat en l'apartat 6.1.5 d'aquest mateix capítol.



Pel que fa al locus de control, la puntuació de la majoria de mares (N=10) se situa al voltant del 4. És a dir, un nombre important de les mares que participen en l'estudi té la creença que, en certa mesura, són elles les que intervenen i controlen el curs de les seves vides.

	ESCALA DE LIKERT						
	0-0,9	1-1,9	2-2,9	3-3,9	4-4,9	5-5,9	6
<i>La agencia personal de los padres</i>							
Motivació pel canvi N=17	-	2	4	7	2	-	-
Auto-eficàcia N= 16	-	-	-	1	8	7	-
Acord amb la parella N=17	-	-	-	1	3	12	1
Control intern N=15	-	-	-	3	10	1	1
Dificultat en el rol parental N= 17	-	3	11	3	-	-	-

Taula 6.45. Distribució de les puntuacions que les mares han obtingut en el qüestionari sobre *la agencia personal de los padres*.

### 6.3.3 Preocupacions dels pares en relació a la criança del seu fill amb PD

A partir de les entrevistes amb les famílies, i en base a l'anàlisi de contingut realitzat, s'han identificat algunes de les preocupacions que comporta la criança i l'educació dels fills amb PD i que es deriven d'aquests problemes.

Entre aquestes inquietuds trobem:

#### **\*\* Les angoixes derivades de la manca de comprensió del problema i el comportament del seu fill**

Els pares es mostren angoixats donat que, sovint, no saben a què es deu el PD del seu fill, ni entenen el seu comportament. Sovint, aquestes angoixes van lligades al fet de no trobar un professional adequat que ho pugui explicar als pares d'una manera clara i entenedora que li passa al nen i perquè té determinats comportaments. En aquest sentit, en molts pares aquesta angoixa disminueix considerablement quan troben aquest suport i les explicacions per part d'un professional. Uns pares ho expressaven així:

*M: Per part meva, moltes vegades amb molta angoixa, molta, perquè moltes vegades t'agafava totes aquestes marranades que et dic, aquestes.... i deies "no se perquè m'ho fa ara això?". Al final doncs quan vam pensar doncs si que hi havia un problema... És que té aquest problema.*

*P: Quan vam començar a venir doncs llavors ja sabiem el que era i ja el tractaves de diferent manera. Abans no sabies com tractar-lo.*

*Fragment de la Transcripció de l'entrevista amb la FAM 01*

Així mateix també trobem que algunes famílies es mostren angoixades degut a que el seu fill no assoleix les fites de desenvolupament que s'espera que assoleixin els infants d'acord amb la seva edat.

### **\*\* Malestars i neguits derivats de determinades actituds de la societat**

Alguns pares es mostren preocupats degut a determinades actituds bé de la societat en general o bé de l'entorn escolar. En relació a les actituds de la societat, les famílies expressen el seu malestar tant davant de comentaris i/o actituds que han viscut recentment (com ara, anar al parc del poble i que la gent miri el fill amb certa raresa) o també neguit per allò que les diferències més marcades i "visibles" que hi haurà entre el seu fill i la resta de persones del seu entorn puguin comportar. A més, les famílies també mostraven el seu malestar en relació a algunes actituds i determinats comportaments procedents de l'entorn escolar protagonitzades tant pels professors com pels pares dels altres nens de la classe del seu fill.

*M ... Puc explicar una cosa que he vist avui de la llar d'infants que m'ha sabut greu? (...)*

*M: a tots els nens els han fotografiat asseguts o fent activitats. Les dos fotos que surt, les tres fotos que he vist que sortia el XXX, una surt assegut entre les cames de la senyoreta que això ho he agrait, però les altres que no hi havia la senyoreta totes ha sortir assegut a la cadira i lligat ... M: A la seva cadira lligat. I això, ha sigut com una ganivetada (...) M: (...) o deixeu-lo pel terra i feu-li una foto, feu-me una foto del meu fill mentre roda per allà amb la disfressa de qualsevol manera, se m'enfum, però feu-me'l que vegi que està...No me'l foteu allà com si fos una estàtua "home, no n'és una estàtua", que es pot bellugar*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 17*

**\*\* Preocupacions relacionades amb la criança del seu fill i amb les seves actuacions com a pares.**

La pregunta “estem fent el millor pel nostre fill?” reflecteix molt bé aquestes inquietuds. Algunes preocupacions es deriven de les seves actuacions davant de determinats comportaments del nen. Ja sigui perquè no saben quina és la millor resposta a aquestes situacions, o perquè troben que és difícil haver d’actuar d’una determinada manera davant aquestes situacions.

En altres casos, hi ha la necessitat de saber si realment ho estan fent bé, o potser podrien canviar algunes de les coses que fan amb el seu fill diàriament (com ara, dedicar més temps a jugar a la pilota, o llegir contes). Normalment quan expressen aquest neguit als professionals, aquests els responen que ho estant fent bé, i que fan tot el que toca, però, igualment els pares no estan tranquils.

A més, aquesta preocupació també pot anar lligada, tal com ja s’ha posat de manifest, a les creences dels pares en relació al desenvolupament del seu fill, donat que consideren que es troba en un moment del seu desenvolupament molt important i idoni per aprendre i potenciar les seves capacitats. En aquests casos, els pares es pregunten si existeixen altres serveis que podrien ajudar el seu fill.

---

*M: a ver, hay momentos que piensas... yo pienso que estoy haciendo todo lo que puedo, no? Porque la gente te lo dice... pero siempre te queda... pues lo que no haga ahora a lo mejor más adelante no lo podrá hacer, no? porque ahora es cuando es pequeño y cuando puede... si que lo pienso...*

*M: si, si... bueno, ellos dicen que bueno... que lo mejor que se puede hacer es esto... y me lo han dicho médicos, amigos, compañeros,...o sea, pero bueno, siempre te queda aquella duda, no? Si, si... M: si porque a ver... es diferente, no? A lo mejor dices “jolín... si tiene algún problema pues a lo mejor en el colegio o que a lo mejor está más flojillo en algo”... digo “jolín, si yo hiciera esto... a lo mejor...” pero claro*

*Fragment de la transcripció de l’entrevista amb la FAM 02*

---

Finalment, una altra de les preocupacions detectades té a veure amb la **seguretat física del fill**, amb la possibilitat de garantir un entorn segur a casa, estar sempre localitzable per si passa alguna cosa, etc.

### 6.3.4 Les estratègies d'afrontament

Al llarg de les diferents entrevistes, les famílies han anat explicant algunes de les estratègies que posen en funcionament davant de situacions complexes degudes als PD del seu fill. Entre les més significatives ens permetem assenyalar les següents:

**\*\*** Intentar esborrar tots els plans inicials que havien fet tant per a la seva família com per al nen abans de saber que el seu fill tenia algun problema de desenvolupament. Les famílies intenten començar de nou, partir de zero tenint en compte les noves necessitats del seu fill. En aquest sentit, molts pares intenten no fer plans de futur, viure el dia a dia i organitzar-se a una setmana vista, donat que alguns cops s'han trobat amb la necessitat de modificar plans organitzats des de feia temps en els que havien posat moltes il·lusions. El següent fragment és un exemple del que acabem d'esmentar.

*P: bueno,... comences a fer els teus plans de futur, de família i tal. Quan ja estàs embarassat, aquests plans de futur es multipliquen! Bueno, doncs amb el meu fill farem això i el meu fill farà i el meu fill això i això... i clar, d'un dia per l'altra et diuen... "té síndrome de down", clar, et quedes! Tot això.. "borron i cuenta nueva" i, llavors, una miqueta amb això, amb aquest cop de tenir-ho d'esborrar tot, pues de plantejes també que el fer plans a molt llarg plaç no serveix de res!*

*M: no i total... ells faran el que voldran i seran el que voldran, amb la qual cosa...*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 03*

**\*\*** Entendre al seu fill: què li agrada més, les seves dificultats, les situacions que el posen nerviós, aprendre "el seu idioma", etc.). Un exemple d'aquesta estratègia la tenim en el fragment següent:

*M: jo penso que arribes en un punt que ja el coneixes, coneixes ja.... ja intueixes de la manera que ell reaccionarà, es que clar com que són moltes hores de convivència, pues al final de vegades no cal ni que parli perquè l'entenc, saps? perquè a vegades només amb un gest o amb la cara que fa o amb el que sigui, tu ja entens si aquell nen en té por, si aquell nen té ganes de jugar, si està predisposat per rebre informació, suport teu o el que sigui i té ganes de que el deixis tranquil... tu ja ho coneixes això*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 01*

\*\* Tractar el fill com un nen sense discapacitat i no deixar que la “normalitat” desapareixi del seu dia a dia, malgrat que moltes coses no siguin iguals que en les famílies dels seus amics i/o familiars.

*M:..tengo una compañera que es nueva y el otro día me dijo una cosa que luego analice y si, y dice: “es que tu a tu niña la tratas como a una niña normal” y Yo le dije : “es que mi niña es una niña normal especial yo siempre digo es una niña especial pero no porque sea especial para mi es que es especial porque tiene otra serie de problemas” pero intento que haga lo mismo que hace una niña normal, que lo haga mejor o que lo haga peor es otra cosa: pero que lo haga, en la medida de lo que pueda, tiene que hacerlo)*

*Fragment de la transcripció de l’entrevista amb la FAM 01*

\*\* Prendre les atencions que requereix la discapacitat del seu fill com un element més que comporta el ser pares, amb independència de la seva discapacitat. A més, les famílies també consideren important saber valorar allò que aquest “plus de coses” els aporta.

\*\* Pensar que “demà serà un dia diferent”. Hi ha pares que viuen aquest pensament des d’una visió optimista, pensant que demà serà un dia millor i d’altres amb resignació “avui no ha pogut ser, potser demà”.

\*\* No deixar de preguntar els dubtes o neguits als professionals. Malgrat que tinguin la sensació que es poden fer pesats, preguntar-ho tot, i estar contínuament buscant informació o recursos que els puguin anar bé.

*M:... además es que jo ho demano, si no m’ho expliquen ho demano jo, vull dir, no...no, si, crec que s’ha de saber la veritat en tot moment i que has d’estar informada perquè és la teva filla, si en un moment donat li passa alguna cosa i no saps la meitat de les coses...*

*Fragment de la transcripció de l’entrevista amb la FAM 04*

*M: clar, tinc que...clar si t’angoixa i no saps si ho fas bé o...millor preguntar-ho a varies persones que estan especialitzades en el tema que no... guardar-t’ho tu, pues no, jo ho pregunto per si decàs ...*

*Fragment de la transcripció de l’entrevista amb la FAM 04*

\*\* Ser molt honestos amb sí mateixos i acceptar totes les necessitats que té el seu fill, ser conscients d'aquestes necessitats i de que algunes d'elles no desapareixeran mai. Comptar amb aquestes necessitats en qualsevol de les activitats que puguin dur a terme.

\*\* Relativitzar les coses del dia a dia dels pares “si no és avui serà demà”, tant pel que fa a tasques diàries de casa com als aprenentatges del seu fill.

\*\* No comparar el seu fill amb els nens de la mateixa edat, i valorar tots i cadascun dels avenços del seu fill, per petits que siguin.

\*\* Permetre's equivocar-se com a pares. Tenir present que sempre intenten fer el millor per al seu fill, però que és possible que s'equivoquin alguna vegada i no passa res.

*M:.. Yo soy de las que digo, cogemos información y sobre lo que tengamos nos ponemos el día anterior y decidimos! Y la decisión que hayamos tomado sea correcta o no sea correcta, la hemos tomado...punto (...) M: es muy complicado pero pienso que es esto, es todo eh? Todas las decisiones que tienes que tomar en la vida, yo lo que me consuela mucho mmm, laaa, lo que yo pienso tomas la decisión es correcta, no es correcta...pues ya rectificaremos, que vamos a hacer?! A ver! No nos vamos a morir por eso! Es que si no la vida es muy complicada! (...) M: que va! No, no, es que te hundes, entonces moralmente te hundes, entonces ya no vale para nada*

*Fragment de la transcripció de l'entrevista amb la FAM 14*

## 6.4 Síntesi

A continuació es resumeixen aquells elements que ens permeten entendre com les famílies catalanes de la nostra mostra adapten la seva vida familiar a les necessitats que presenta el seu fill amb discapacitat.

Com comentàvem al principi d'aquest capítol, entenem que quan N és igual o major a 12 reflecteix una situació o un aspecte comú a la majoria de les famílies de la mostra. També hem considerat oportú remarcar aquí resultats que malgrat no es donen en la majoria de famílies considerem que són rellevants, ja sigui per com es distribueixen al llarg de les tres categories o per les discussions que aquests suggereixen.

La síntesi que segueix presenta les dades en l'ordre en que ens hi hem referit al llarg del capítol. Així, començarem presentant els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals, seguirem amb la sostenibilitat de les rutines diàries familiars, i finalitzarem amb la percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals

### **En relació als processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals**

#### **\*\* Dimensió 1- Subsistència Base**

En aquesta primera dimensió s'ha posat de relleu que malgrat la situació econòmica de les famílies és diversa (algunes tenen problemes per arribar a final de més i d'altres que gaudeixen d'una bona situació econòmica), a l'hora de saber gestionar els recursos tant familiars com del seu entorn, la majoria de les famílies tenen una capacitat de gestió que podem considerar moderades (9 famílies) i elevada (6 famílies).

Pel que fa als serveis que el seu fill necessita, l'administració pública cobreix aquests serveis en la majoria dels casos (N=14). I en aquells casos en els que no és així, els pares poden fer-se càrrec d'aquests serveis.

Si ens fixem en la feina dels pares i les mares, els resultats mostren que tots els pares treballen a temps complert, mentre que només 7 de les mares tenen una feina remunerada en el moment de la recollida de les dades.

Els PD del fill tenen un impacte tant en la feina tant dels pares com de les mares, tot i que aquest és més important en el cas de les mares. Pel que fa a la intensitat d'aquest impacte, aquest es distribueix al llarg de les tres categories de puntuacions (lleu, moderada i elevada), trobant que per a 8 mares els PD del seu fill condiciona en gran mesura la seva situació actual.

Cal remarcar, però, que les creences de les mares sobre el desenvolupament del seu fill - amb independència de la seva discapacitat -, també és un dels motius que porta a les mares a no treballar o a fer-ho a temps parcial.

## **\*\* Dimensió 2. Serveis**

En aquesta dimensió hem distingit entre els serveis mèdics, de tractament – és a dir, el CDIAP-, i els educatius. Tots els infants assisteixen com a mínim un o dos cops per setmana al CDIAP, i 8 d'ells combinen aquest servei amb com a mínim un altre més, ja sigui públic o privat. En relació a l'escola tots els infants assisteixen a un centre educatiu (escola bressol o infantil) ordinari.

Un dels elements que s'explorava en aquesta dimensió era la satisfacció de les famílies amb aquests serveis. D'aquesta manera hem trobat que la majoria de les famílies estan molt satisfetes amb els professionals dels CDIAPS (N=15) i amb els mestres dels seus fills (N=12).

Pel que fa al sistema educatiu i als professionals de l'àmbit mèdic, les famílies es mostren entre bastant i molt satisfetes. En canvi, es mostren més crítiques amb el sistema mèdic.

En aquesta dimensió l'escola ha aparegut com un dels elements ecològics més importants de què les famílies disposen, donat que la consideren el mitjà natural d'integració/inclusió del seu fill en una dinàmica "ordinària", a més d'esdevenir un suport per al desenvolupament social i cognitiu del nen. Tot i que l'escola es mostra com un recurs per a la majoria de famílies, alguns pares han manifestat haver tingut o tenir-hi encara actualment experiències negatives pel que fa a l'atenció que ofereixen al seu fill o a ells mateixos.

## **\*\* Dimensió 3. Llar**

Els resultats obtinguts en aquesta dimensió mostren que un nombre important de famílies (N=10) considera que el seu barri és segur i apropiat per al seu fill. Ara bé, només una mica més de la tercera part de les famílies utilitza els espais i serveis que aquest els ofereix. Aquest ús ve donat més pels costums i les rutines de les pròpies famílies que no pas pel fet que aquests no estiguin adaptats a les necessitats dels infants. Malgrat això, dues famílies consideren que manquen espais adaptats per als seus fills.

Entre els espais/serveis que les famílies utilitzen trobem els parcs, les ludoteques, les piscines municipals i les activitats per infants que es proposen en el centre cívic del poble o barri.



Pel que fa a les acomodacions que les famílies han hagut d'introduir en les seves llars, les més importants estan relacionades amb problemes de mobilitat greus dels fills.

#### **\*\* Dimensió 4. Tasques domèstiques i de cura dels fills**

En aquesta dimensió s'ha contemplat, en primer lloc, tres grans elements que tenen a veure amb les tasques diàries de la família: la cura del nen, la cura dels germans i les tasques de casa. En segon lloc, s'ha tingut en compte la disponibilitat dels pares i les mares per dedicar-se a les tasques domèstiques. I, en tercer i últim lloc, aquesta dimensió recull els suport que les famílies reben tant per dur a terme les tasques de la casa com per tenir cura de l'infant.

#### **Pel que fa a les tasques diàries de les famílies:**

**En relació a la cura del fill amb PD** els resultats apunten que tenir cura d'aquest fill, tenint en compte els aspectes relacionats directament amb els seus PD (com ara, el grau d'autonomia, el temperament, la mobilitat, les medicacions i els serveis als quals assisteix, etc.) comporta una dificultat entre moderada i elevada per a totes les famílies. Cap família ha registrat una dificultat lleu.

Si ens centrem en l'impacte que aquests PD tenen en el dia a dia familiar, trobem que en la majoria de famílies els problemes de comportament són els que tenen un major impacte, seguit dels problemes de comunicació i els emocionals – relacionals.

Ara bé, a partir d'aquests resultats cal remarcar que el grau en què les famílies organitzen la seva vida familiar al voltant del seu fill amb PD es distribueix entre les categories de puntuacions lleu (per a 8 famílies) i moderada (per a 6 famílies).

**Pel que fa als germans**, en primer lloc hem de dir que hi ha un total de 12 famílies que tenen més d'un fill.

Per la majoria de les famílies la relació entre els germans no és un tema de gran preocupació en el moment de la recollida de les dades. D'acord amb les declaracions de les famílies, la majoria de germans no té cap tipus de responsabilitat afegida pel que fa al seu germà amb PD i no reben un tracte diferent a causa d'aquests problemes.

Ara bé, un nombre reduït de famílies es manifesta més preocupada pel que fa a la relació entre els seus fills. Aquestes preocupacions tenen a veure, en un cas, amb el tracte

diferent que la discapacitat comporta en la relació pares-fills, i en d'altres tres casos amb el grau de comprensió dels germans sobre allò que li passa al seu germà.

En relació a les **tasques de la casa**, la seva complexitat és moderada per a la majoria de famílies.

#### **La disponibilitat dels pares per ajudar en tasques diàries:**

Si ens centrem en la disponibilitat dels pares i les mares per dedicar-se a les tasques diàries familiars trobem que la majoria de les mares (N=16) disposen d'un temps elevat per dedicar-se als fills i a la casa, mentre que per la majoria dels pares (N=12) aquest temps és moderat.

Cal tenir present, però, que la majoria de mares (N=15) gaudeixen d'una feina o situació personal amb una flexibilitat elevada, mentre que la flexibilitat dels pares pel que fa al seu horari laboral és més restringida, podent-se definir com elevada per a 9 d'ells, moderada per a 6, i lleu o inexistent pels tres restants.

#### **El suport rebut per a les tasques diàries familiars:**

En relació al suport rebut per a la *cura fill amb PD*, la família extensa (en 14 famílies) i la parella (en 12 famílies) esdevenen les majors fonts de suport per a les mares. A més, s'ha observat com les parelles –és a dir, els pares- ajuden més en tasques que tenen a veure amb la cura del seu fill que no pas en les de la casa.

#### **\*\* Dimensió 5- Cohesió Familiar**

En relació a aquesta dimensió els resultats apunten que la majoria de famílies gaudeix d'una cohesió familiar elevada (N=16). Així, la família es configura com una important xarxa de suport intern per als seus membres, essent famílies que consideren important trobar com a mínim un moment cada dia per estar junts, i atorguen un valor especial a la vida familiar. De manera congruent, el grau d'acord entre els progenitors pel que fa a temes relacionats amb el seu fill amb PD és elevat en la majoria de les famílies (N=12).

Pel que fa a les relacions de parella, trobem que la discapacitat no ha tingut cap tipus d'impacte significatiu (ni positiu ni negatiu) en la majoria de les relacions de parella (N=14). Malgrat això un grup de mares expressa que durant els primers mesos després de conèixer la notícia, sí que varen experimentar un cert distanciament entre ells. Algunes mares també han

posat de manifest que, certament, es donen moments molt complicats, de tensió i cansament i que fan necessària una relació de parella sòlida per poder-los superar.

### **\*\* Dimensió 6. Xarxes per a persones sense discapacitat**

En aquest dimensió contemplàvem dos grans aspectes: la integració de l'infant en els entorns ordinaris de vida normalitzats per als infants de la seva edat i els canvis que les xarxes socials dels pares i les mares han pogut experimentar a partir de la discapacitat del seu fill.

En aquest sentit, s'ha posat de manifest que, a més de ser una de les fites més important per a la majoria de pares i mares (N=16), la integració del fill en aquests entorns de vida és una realitat també per a la majoria d'infants (N=15). A més, el fet que el fill pugui participar d'aquests entorn ordinaris no ha comportat grans acomodacions per la majoria de famílies (N=17).

Si ens centrem en l'impacte que els PD del fill ha tingut en les amistats dels seus pares i mares trobem que en la majoria de casos (N=14) aquest impacte ha estat nul o lleu.

Malgrat això, algunes famílies han manifestat que quan tingueren coneixement per primera vegada de que alguna cosa no anava bé es va produir un cert distanciament amb els amics de sempre, bé perquè ells mateixos necessitaven estar sols o bé perquè els amics no sabien com adreçar-s'hi. Actualment, però, han retornat a la vida d'abans i amb els amics de sempre.

En les famílies en les que l'impacte ha estat més elevat, les mares expliquen que ha estat gràcies a tot el que ha tingut el seu fill que s'han adonat de quines són realment les "bones amistats", i que actualment han canviat aquestes "amistats de sempre" per altres més bones per a elles i la seva família. Així doncs, l'impacte de la discapacitat que inicialment semblava negatiu, actualment s'ha reconvertit en un element molt positiu per les seves vides.

Pel que fa a l'impacte dels PD del fill en la vida social dels pares, els resultats mostren que per a la majoria de famílies (N=12) aquest ha estat lleu o inexistent. Ara bé, considerem important remarcar que un nombre important de famílies (N=8) ha manifestat que abans del naixement del seu fill no tenien una vida social molt "activa".

### **\*\* Dimensió 7- Xarxes per a persones amb DID**

Aquesta setena dimensió se centra, fonamentalment, en la participació de la família en les xarxes –serveis, associacions, activitats- destinades a persones amb DID i les seves famílies, i en fins a quin punt els pares consideren que han de protegir el seu fill d'alguns riscos presentats en la societat.

En aquest sentit, hem trobat que la implicació tant de les famílies (N=17) com dels fills (N=17) en aquest tipus de xarxes és inexistent o molt lleu. A més, la majoria de famílies (N=14) no realitza cap tipus d'actuació orientada a protegir els seus fills de les actituds i els comportaments de la societat.

Convé remarcar, però, que això no implica que un nombre important de pares no consideri que la societat pot ser molt cruel en aquest aspecte, ja que han hagut de sentir comentaris ofensius respecte els seus fills. Malgrat això, les famílies consideren que aquest és el món en el que el seu fill ha de viure i no el poden aïllar.

### **\*\* Dimensió 8. Diversitat Cultural**

La vuitena dimensió explora l'existència de diversitat cultural en l'entorn de les famílies i fins a quin punt aquestes enriqueixen el seu dia a dia a partir de les aportacions o d'elements provinents de cultures diferents a la seva.

Els resultats obtinguts mostren que la majoria de famílies no percep una gran diversitat cultural en el seu barri o poble, i que la diversitat ètnica amb la que el seu fill conviu a l'escola és una mica més gran que la trobada en el barri malgrat tampoc no és un fet distintiu. També hem trobat que la majoria de famílies (N=17) o bé no ha incorporat cap pràctica d'altres cultures en la seva dinàmica familiar o aquesta incorporació és molt lleu.

### **\*\* Dimensió 9. Suport Emocional**

Pel que fa als suports rebuts pels pares, n'hem distingit quatre tipus importants: el suport físic per a les tasques de la casa, el suport físic per a les tasques relacionades amb la cura del fill amb PD, el suport emocional i el suport d'informació. El suport emocional és l'objecte d'aquesta dimensió, ja que els tres restants s'analitzen en d'altres dues dimensions (la quarta dimensió centrada en les tasques domèstiques i de cura de la casa analitza el suport físic, i la desena dimensió se centra en la informació).

Pel que fa al suport emocional, hem analitzat fins a quin punt els diferents agents (parella, família extensa, amics, professionals i creences religioses) són una font de suport emocional o per contra esdevenen una font de preocupació. Els resultats obtinguts mostren que la parella es mostra com el suport emocional més important per a la majoria de mares (N=14), seguit del suport que reben per part de la família extensa (N=13) –concretant-se normalment en les mares i les germanes-, i dels professionals (N=13). Els amics esdevenen una font de suport per un grup important de famílies (N=7) i les creences no comporten cap tipus de suport per a la majoria de famílies.

En relació a les fonts de preocupació, per a la majoria de famílies cap dels cinc agents comporta algun tipus de preocupació important. Ara bé, si ens centrem en les preocupacions que poden comportar algunes parelles, trobem que aquestes tenen més a veure amb elements d'organització i/o implicació dels pares en tasques del nen, més que no pas en la no acceptació dels seus problemes. Alguns exemples d'aquests elements són no complir amb l'horari de les rutines del fill –hora del bany, d'anar a dormir, de prendre la medicació-, deixar alguns aspectes de la cura del nen com ara les visites rutinàries al metge per la mare, etc. Les preocupacions que poden comportar alguns membres de la família extensa, sobretot els avis, tenen a veure amb la no acceptació dels PD del nen –fan com si no existissin-, o amb el intent de minimitzar els problemes actuals i reals del nen.

En relació a la pregunta “què o qui t'ajuda a tirar endavant quan les coses són més complicades?”, els suports identificats han estat: per a 10 famílies els seus fills (fent esment tant als avanços del seu fill com a tots els fills que tenen); per a 7 mares la seva parella. 6 mares esmenten que elles mateixes són el seu gran suport “si no ho faig jo, ningú no ho farà”; i tres mares esmenten algun familiar com a font de suport. Les ganes de viure, de ser feliç, pensar que demà serà un nou dia i intentar desconnectar també foren algunes de les respostes donades per les famílies.

### **\*\* Dimensió 10. Informació**

Aquesta dimensió contempla les fonts de suport d'informació a les que accedeixen les famílies, la quantitat d'informació de què disposen, i el nivell d'activitat que ha de realitzar una família per tal de poder accedir i emprar aquesta informació.

Si ens centrem en els agents d'informació més importants per les famílies trobem que els professionals (N=14) són els agents més importants, seguits de les parelles (N=12). La

família extensa pot ser o no una font d'informació i per a la majoria de famílies (N=13) els amics no són una font d'informació.

Actualment trobem que la majoria de famílies (N=14) disposa de força informació sobre el desenvolupament i l'estat del seu fill. Ara bé, un nombre important de famílies han de dedicar esforços i temps, encara ara, a buscar i aconseguir aquest tipus d'informació. En la categoria de puntuació moderada trobem 7 famílies, i en l'elevada 6.

Per últim, alguns dels diferents aspectes relacionats amb la informació i que s'han identificat al llarg de les entrevistes amb els pares són: la manca d'informació amb què es troben les famílies quan tenen notícia de què el seu fill té un PD; el llenguatge mèdic sovint és molt tècnic i difícil de comprendre; sovint hi ha una manca de coordinació entre els diferents serveis que no facilita la identificació del servei adient a cada família; la necessitat de tenir més informació sobre el treball que s'està fent en el CDIAP amb el seu fill; la sensació de què sempre són les famílies les que han d'anar perseguint als professionals perquè els donin aquesta informació; trobar les fonts actuals d'informació ha estat un camí complex i difícil.

### **En relació a la sostenibilitat de les rutines diàries familiars**

D'acord amb la teoria ecocultural, les rutines diàries familiars necessiten gaudir d'una sostenibilitat, que és la que proporciona un sentiment de continuïtat i pertinença a la família. La sostenibilitat pretén conèixer fins a quin punt la vida diària de la família i les acomodacions que ha dut a terme concorden amb el projecte familiar propi de cada família.

Per analitzar la sostenibilitat de les rutines diàries familiars ens hem basat en tres components: la *significació de les rutines diàries familiars*, és a dir, fins a quin punt la vida diària de la família respon als valors i les creences de la família; l'*ajustament ecològic*, és a dir, fins a quin punt aquestes rutines s'ajusten a la disponibilitat dels diferents recursos de què disposa la família com la comunitat; i la *congruència* existent entre les rutines i les necessitats i els interessos de tots els membres de la família.

D'aquesta manera, s'ha trobat que per la majoria de famílies (N=13) el seu dia a dia familiar és significatiu i s'ajusta als recursos disponibles tant de la família com del seu entorn. En canvi, quan ens centrem en la *congruència* existent entre les rutines i les necessitats i els interessos de tots els membres de la família, trobem que per a 9 famílies aquesta congruència és moderada i 8 famílies gaudeixen d'unes rutines familiars congruents. La manca de satisfacció de les

necessitats d'algunes mares de l'estudi és una de les raons que explica la situació que acabem de descriure.

### **En relació a la percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals**

#### **\*\* Les teories implícites dels pares sobre el desenvolupament i l'educació del seu fill**

En aquesta tesi s'han explorat les creences dels pares en relació a l'educació i el desenvolupament del seu fill a partir, en primer lloc, del "*Cuestionario sobre las teorías implícitas de los padres*", i en segon lloc, del discurs de les pròpies famílies.

En aquest sentit, hem trobat que la majoria de mares se situa entre concepcions ambientalistes (N=8) i constructivistes (N=7). D'una banda, ens trobem amb unes mares que atorguen una gran importància a l'entorn que envolta al seu fill (tant material com social) donat que en la mesura en què aquest sigui ric i adequat a les necessitats del nen afavorirà el seu desenvolupament. Pel que fa als serveis, les mares consideren que és molt important poder garantir-los en aquestes edats tant primerenques. D'altra banda, també ens trobem amb mares que creuen que el seu fill ha de començar a fer coses per sí mateix, i promouen que ell ho intenti primer, si necessita ajuda elles estan allà però ho ha d'intentar.

A més, al llarg de les entrevistes, hem pogut identificar la relació existent entre aquestes creences dels pares i qüestions com ara les decisions de les mares respecte a la seva feina, la necessitat de rebre els serveis adequats a les necessitats dels fills, i el dedicar determinats moments del dia a realitzar exercicis o activitats que afavoreixin la millora de determinades capacitats o habilitats.

#### **\*\* Aspectes relacionats amb la tasca de fer de pares**

Pel que fa al coneixement d'alguns aspectes que estan relacionats amb la tasca de fer de pares, es va emprar el qüestionari "*La agencia personal de los padres*" de Maiquez, Capote, Rodrigo i Martín (1999). Els resultats obtinguts a través d'aquest qüestionari ens han permès observar que la majoria de les mares considera que el seu rol parental no esdevé una tasca massa difícil. A més, perceben que, en certa mesura, la desenvolupen la seva labor de pares d'una manera eficaç, a més de comptar majoritàriament amb el suport de la seva parella

Pel que fa al locus de control, la puntuació de la majoria de mares (N=10) se situa al voltant del 4, és a dir, un nombre important de les mares de l'estudi creu que, en certa mesura, intervenen i controlen el curs de les seves pròpies vides.

### **\*\* Preocupacions dels pares en relació a la criança del seu fill amb PD**

Al llarg de les entrevistes hem pogut identificar algunes de les preocupacions que la criança i l'educació dels fills amb PD comporta als pares, i que es deriven d'aquests problemes. Entre aquestes inquietuds trobem: (a) les angoixes derivades de la comprensió del problema i el comportament del seu fill, que va lligat a la necessitat tant d'informació sobre aquests aspectes com de professionals que els ho puguin explicar; (b) malestars i neguits derivats de determinades actituds per part de la societat en general així com de l'entorn escolar del nen; i (c) preocupacions relacionades amb la criança del seu fill i les seves actuacions com a pares, sovint reflectida en la següent pregunta "estem fent el millor pel nostre fill?".

### **\*\* Les estratègies d'afrontament**

De la mateixa manera que les famílies expressen les inquietuds i preocupacions que els suposa la criança del seu fill amb PD, també expliquen les estratègies que utilitzen per tal de fer front a aquestes situacions. Entre les més significatives s'han assenyalat les següents:

(a) Intentar esborrar tots els plans inicials que havien fet abans de saber que el seu fill tenia algun problema de desenvolupament;

(b) no fer plans de futur, viure el dia a dia i organitzar-se a una setmana vista;

(c) prendre les atencions que requereix la discapacitat del seu fill com un element més que comporta ser pares, amb independència de la seva discapacitat, i valorar allò que aquest "plus de coses" els hi aporta;

(d) entendre el seu fill (allò que li agrada més, les seves dificultats, les situacions que el posen nerviós, aprendre "el seu idioma", etc.) i tractar-lo com un nen sense discapacitat, i no deixar que la "normalitat" desaparegui del seu dia a dia;

(e) pensar que "demà serà un dia diferent";

(f) no deixar de preguntar els seus dubtes o de compartir els seus neguits amb els professionals;

(g) ser molt honestos amb si mateixos i acceptar totes les necessitats que té el seu fill, ser conscients de què són aquestes i algunes d'elles no desapareixeran mai;

(h) relativitzar les coses del dia a dia dels pares, "si no és avui serà demà", tant pel que fa a tasques diàries de casa com als aprenentatges del seu fill; i

(i) no comparar el seu fill amb els nens de la mateixa edat, i valorar tots i cadascun dels avenços que el seu fill fa, per petits que siguin.



---

## **7.** Discussió

---

7.1 Plantejament metodològic

7.2 Sobre els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals

7.3 Sobre la sostenibilitat

7.4 Sobre la percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals

7.4 Propostes per al disseny de programes adreçats a famílies amb fills amb discapacitat

---



## 7. Discussió

En aquest setè capítol es presenten un conjunt de consideracions i reflexions a partir dels resultats obtinguts en la present recerca, en relació a les investigacions i als enfocaments actuals sobre l'adaptació de les famílies amb fills amb PD. Recordem que l'objectiu final de l'estudi és identificar els elements crítics que ens permetin comprendre com les 18 famílies catalanes amb un fill amb PD entre tres i cinc anys que han participat en el nostre estudi s'adapten a les noves necessitats de criança que presenta aquest fill. Així mateix, també pretenem identificar aquells elements que permetin dissenyar suports més adients per a aquestes famílies.

Hem organitzat la discussió en cinc grans apartats, el primer dels quals fa referència a la metodologia emprada. A continuació, es discutiran els resultats obtinguts en relació a les 10 dimensions ecoculturals, analitzant tant els elements del nínxol ecocultural com els processos d'adaptació identificats com a més significatius. El tercer apartat centrarà la discussió entorn a la sostenibilitat de les rutines diàries familiars identificada en l'estudi. En el quart apartat reflexionarem sobre aquells aspectes relacionats amb la tasca de *fer de pares* d'un fill amb PD identificats en la recerca. Finalment, presentarem algunes propostes per al disseny de programes adreçats a famílies que tenen un fill amb PD, tant a nivell de microsistema (serveis i professionals) com a nivell de macrosistema (polítiques econòmiques i socials).

Abans de començar, però, considerem oportú remarcar la importància de tenir present les polítiques econòmiques i socials destinades a les famílies amb fills amb PD a Catalunya i a l'Estat Espanyol a l'hora de discutir els resultats. Com Blacher i Hatton (2001) ens recorden “l'impacte de la discapacitat en la família reflecteix clarament el clima polític i econòmic, i a mesura que aquest canvia també ho farà el nivell de càrrega (de les famílies)” (p.480). Així doncs, la importància del macrosistema s'ha d'entendre tant com a marc per a la comprensió de la situació com per al disseny de propostes de millora.

Les administracions de la Generalitat de Catalunya i de l'Estat Espanyol ofereixen a les famílies amb un infant amb DID un conjunt d'ajuts i recursos destinats a donar cobertura a les seves necessitats. Considerem oportú remarcar que a Catalunya aquestes famílies compten amb els centres de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAPS), de caràcter gratuït i universal, que atenen els infants de 0 a 6 anys. Es tracta, doncs, de serveis finançats per

l'administració i que s'estenen per totes les comarques de Catalunya. El cas és diferent quan parlem de serveis/centres educatius (escoles bressol, espais familiars, CEIP, etc.). El nombre d'escoles públiques no cobreix la totalitat de les demandes i sovint els pares han d'optar per una institució privada i no sempre concertada. En qualsevol cas, per poder sol·licitar una persona de reforç que atengui les necessitats dels infants a l'escola cal disposar d'un certificat de discapacitat o que l'EAP faci un dictamen i fins i tot en aquest cas no es garanteix l'accés a aquest recurs.

## **7.1 El plantejament metodològic de la recerca.**

D'acord amb la finalitat de la recerca, considerem que l'estudi de casos múltiples ens ha permès aprofundir en el coneixement i la comprensió de l'adaptació les famílies catalanes participants a la discapacitat del seu fill. Concretament, aquesta metodologia ens ha permès conèixer la singularitat del dia a dia d'aquestes famílies a partir del significat que la condició del seu fill té per a elles, i ens ha permès desgranar els diferents elements que intervenen tant en els processos d'acomodació com en el significat i el funcionament de la seva vida diària. A més, l'anàlisi del contingut ens ha permès observar tant elements ja descrits i definits per la recerca com d'altres que han anat sorgint en el discurs de les famílies i que són rellevants per entendre l'adaptació familiar.

Les recerques centrades en adaptació familiar conclouen que l'adaptació familiar és un procés complex i continu, que es dona al llarg de la vida i que comporta canvis continus en múltiples nivells de la vida familiar (Beresford, 1994; Gallimore, Berheimer, i Weisner, 1999; Scorgie, Wilgosh i McDonald, 1998; Singer, 2002). Així doncs, considerem que adoptar la teoria ecocultural com a marc de referència ens ha permès reflexionar sobre l'adaptació familiar a partir de l'exploració de diferents àmbits de la vida diària de les famílies així com del seu projecte familiar, contribuint a una visió global i holística de l'adaptació.

Arribats en aquest punt, però, cal remarcar algunes de les limitacions i també reflexions de caire metodològic, i que permeten contextualitzar els resultats obtinguts aquest estudi.

La primera consideració fa referència al fet que el disseny d'aquest estudi fa que els resultats obtinguts ens permetin mostrar tendències, indicant quina és la situació descrita per la majoria de les famílies de l'estudi. Els resultats, per tant, no defineixen patrons d'actuació estàndards, ja que això no figurava, de fet, entre els objectius de l'estudi, sinó que, més aviat, ens porten a identificar elements crítics i ens suggereixen possibles aspectes que s'haurien d'explorar en d'altres estudis. Amb tot, cal tenir present que la manera en que cada família

s'adapta a la nova situació és única i singular, i no pot ser valorada ni entesa a partir de patrons preestablerts.

La segona reflexió està relacionada amb la mostra de l'estudi. El fet que aquesta estigui formada per famílies procedents de les quatre províncies de Catalunya i que s'hagi tingut en compte l'existència o no d'un CDIAP en el seu lloc de residència és positiu en tant que reflecteix, en certa mesura, la diversitat de realitats en què es poden trobar les famílies a Catalunya.

Amb tot, no s'ha pogut aplicar un mostreig aleatori a l'hora de seleccionar les famílies, donades les dificultats de trobar famílies disposades i en condicions de participar en estudis com el que ens ocupa. És per aquesta raó que optarem per seleccionar els CDIAPs de les quatre províncies i que fossin els mateixos professionals que ens proposessin les famílies que podia ser interessant que participessin en aquest estudi, sempre i quan complissin els criteris d'inclusió. Certament aquestes circumstàncies introdueixen un cert biaix en les característiques de la mostra que s'ha de tenir present; com, per exemple, el fet que totes les famílies de l'estudi responen al patró familiar format pels dos progenitors (parets biològics que conviuen junts), i, per tant, no ha estat possible entendre com altres patrons familiars afronten les dificultats del dia a dia. Ara bé, tal com mostren Turnbull, Summers, Lee i Kyzar (2007) el 75% dels estudis centrats en famílies amb fills amb DID que ells analitzaren empraren el mateix procediment pel que fa al reclutament de les famílies que el que hem utilitzat en aquesta recerca.

En tercer lloc, cal tenir en compte el nombre limitat de famílies, d'altra banda inherent a la metodologia d'estudis de casos. Aquest fet implica que sigui molt complicat poder comprendre el paper de determinats aspectes que només es donen en determinades famílies que tenen un fill amb PD ja que, donada la singularitat de certes característiques, no disposem d'un nombre prou significatiu de famílies que es trobin en la mateixa situació. Aquesta dificultat la trobem quan, per exemple, analitzem l'impacte que els PD del fill ha tingut en el dia a dia de la família. Recordem que diferenciàvem cinc tipus diferents de problemes: els de comportament, els mèdic, de llenguatge i comunicació, de mobilitat i de relació. Així doncs, davant la possibilitat d'entendre el paper que juguen els problemes de mobilitat, per exemple, en la vida diària ens trobem amb què no és possible generalitzar el seu impacte en el dia a dia de les famílies donat que en la mostra sols hi ha dues famílies amb nens amb aquestes característiques. Ens trobem amb la mateixa situació quan parlem dels germans. De les 18 famílies del grup, 12 tenen altres fills, ara bé famílies on el germà sigui major que el nen amb PD n'hi ha 7.

La quarta consideració té a veure amb el fet de no disposar d'un grup control de famílies. Ara bé, també considerem que en alguns casos el que té valor no és tant la comparació d'aquestes famílies amb altres grups normatius com l'anàlisi de la situació actual de cada família en relació a la seva vida i les seves creences abans del naixement del seu fill amb discapacitat. Un exemple clar és quan parlem de la vida social dels pares, potser no és tant important saber si aquesta és major o menor en relació als pares amb fills sense discapacitat. Ara bé, sí que serà cabdal conèixer quins són els canvis que s'han donat en la seva situació a partir del naixement del seu fill amb PD i a conseqüència d'aquest, donat que és aquest coneixement el que ens permetrà identificar punts de treball amb la família.

Un altre aspecte que convé posar de relleu és la importància que tenen per aquesta recerca els percentatges petits, a diferència del que passa en altres estudis. Aquests percentatges sovint indiquen mancances importants del sistema actual d'atenció a les famílies en relació a necessitats singulars de famílies en comparació amb la resta (com ara: infants que requereixen d'una major intensitat de tractament, o la necessitat de determinats especialistes). Precisament les raons que fan que algunes famílies se situïn en percentatges minoritaris són les que ens revelen algunes de les grans mancances del sistema actual.

Tenint present tant les limitacions com les reflexions que s'acaben de fer, considerem que l'estudi de casos ha permès, d'una banda, entendre la singularitat de cada una de les famílies, identificant els elements que defineixen aquesta singularitat i, de l'altra, ens ha permès descriure els elements crítics que cal tenir en compte a l'hora d'analitzar com les famílies s'adapten a les necessitats que comporta la criança d'un fill amb discapacitat. Així doncs, l'opció de l'estudi de casos múltiple ens ha permès apropar-nos a l'adaptació familiar a partir de dos tipus de coneixements, que són diferents entre sí però que es necessiten i es complementen a l'hora d'entendre i treballar amb famílies. A més, també considerem positiu el fet d'analitzar l'adaptació familiar a partir tant de coneixements ja establerts a partir de l'enfocament ecocultural i contrastats àmpliament amb la literatura actual, com de l'anàlisi del discurs de les pròpies famílies. Concretament, és en les explicacions de les famílies sobre perquè han realitzat un canvi o han considerat millor no realitzar-lo on es descriuen aquells elements que són realment importants per a elles i que defineixen l'adaptació familiar. El fet de no partir només d'unes categories establertes des de la literatura ens ha permès, tal com suggereix Rogoff (1003) quan parla desenvolupament, "obrir el nostre punt de vista a múltiples sistemes de valors i a fites adients, i definir els propòsits de desenvolupament de tal manera que siguin sensibles a les circumstàncies i aspiracions locals" (p. 88).

Així mateix, i de cara a la continuació d'aquesta línia de recerca, considerem pertinent i interessant, d'una banda, ampliar aquesta mostra inicial i, de l'altra, tenir l'oportunitat de tornar a parlar amb les famílies quan el seu fill tingui entre els 7 i els 9 anys, és a dir, quan estigui en edat escolar.

## **7.2 Sobre els processos d'acomodació i els elements ecològics i culturals en relació a les 10 dimensions ecoculturals**

Per tal de facilitar l'exposició, hem organitzat la discussió dels resultats obtinguts en funció de les 10 dimensions ecoculturals. Ara bé, donada la interrelació existent entre les diferents dimensions hi haurà elements que es discutiran conjuntament en un mateix apartat malgrat no siguin aspectes específicament descrits en aquella dimensió. Tanmateix, els resultats que es vagin discutint seguiran l'ordre proposat en la descripció de les dimensions, subdimensions i indicadors ecoculturals presentades en l'annex 1.

### **7.2.1 Subsistència Econòmica**

A partir dels resultats obtinguts en aquesta primera dimensió, a continuació ens centrarem en la capacitat de gestió dels recursos que els pares tenen i en l'impacte que la discapacitat del nen ha tingut en el treball d'aquests.

Un nombre important de recerques i autors posen de manifest el fet que tenir cura d'un fill amb discapacitat comporta un conjunt de despeses importants degudes als costos addicionals dels serveis que requereix la persona amb discapacitat en combinació amb la disminució de les possibilitats de treballar d'ambdós pares (Sloper, 1999; Beresford, 1996; Emerson, 2003; Dobson i Middleton, 1998; Carpenter i Campbell, 2008). Els resultats del nostre estudi no s'ajusten a aquests resultats en mostrar a famílies que gaudeixen d'una capacitat de gestió econòmica moderada-elevada, podent costejar els serveis que necessita el seu fill.

A l'hora de justificar aquesta divergència cal tenir present que la majoria de les recerques s'han dut a terme als Estats Units o al Regne Unit, on la responsabilitat de tenir cura d'un fill amb discapacitat recau gairebé íntegrament sobre les famílies, i s'entén com a una responsabilitat individual i no pas comunitària (Emerson, 2003; Olsson i Hwang, 2003). En canvi, com ja hem dit anteriorment a Catalunya els serveis mèdics i de tractament són universals i gratuïts per aquestes edats; circumstàncies que afavoreixen aquesta situació familiar. En aquest sentit els presents resultats es troben en la mateixa línia d'altres estudis com el d'Olsson i

Hwang (2003) realitzat a Suècia, país en el que aquestes famílies disposen d'un nombre important de recursos i ajudes al seu abast. Aquests autors conclouen el seu estudi confirmant que l'impacte de la discapacitat en l'economia de les famílies no és un fet diferencial entre les famílies amb fills amb i sense discapacitat gràcies precisament al nombre de serveis i ajuts que el govern posa a disposició de les famílies.

Tot i això, un aspecte important que es desprèn dels resultats obtinguts és que malgrat que, per a la majoria de famílies, les administracions públiques són les que cobreixen les despeses derivades dels recursos que els seus fills necessiten, trobem un nombre de famílies per les quals la realitat no és aquesta. Actualment aquest grup minoritari de famílies poden pagar els serveis que els seus fills necessiten. Però, com ens indiquen les recerques en aquest camp, existeix la possibilitat de que si no es dóna un suport econòmic per aquestes necessitats l'impacte negatiu de la discapacitat en l'economia de la família pot arribar a ser important, podent derivar en situacions complexes de gran precarietat econòmica (Carpenter, 2005). Així doncs, resulta necessari estudiar amb més profunditat quins són els motius pels quals aquestes famílies no veuen cobertes les seves necessitats. En aquest sentit, en el present estudi hem trobat que la necessitat d'una major intensitat en determinats tractaments i la manca d'especialistes en problemes de comportament, tant mèdics com de tractaments, fan que les famílies hagin de buscar altres serveis pels seus fills que no es troben en la xarxa pública.

Si ens centrem en la feina dels pares, i coincidint amb altres recerques (Olsson i Hwang, 2003; Freedman, Litchfield i Erickson, 1995; Barnet i Boyce, 1995), trobem que en els casos en els que la discapacitat hi té algun tipus d'efecte l'impacte continua sent major en les mares que ens els pares. Quant a les acomodacions realitzades per les mares de l'estudi, aquestes coincideixen amb les esmentades per Olsson i Hwang (2003) i per l'APP<sup>25</sup> (2005): reducció d'hores, canvis d'horaris, treballar unes hores a casa, o fins i tot deixar de treballar. La manca de flexibilitat de les feines i la necessitat de destinar temps a l'atenció dels nens (sobretot per haver d'atendre diferents serveis) són els motius més freqüents d'aquestes adaptacions i coincideixen amb els obtinguts en d'altres recerques (Sheran i Todd, 2000; Olsson i Hwang, 2003; APPS, 2005).

Amb tot, la necessitat de tornar a treballar i els aspectes positius (no tan sols en termes econòmics) de la feina s'han posat de manifest també en d'altres recerques (Hautomäki, 1997;

---

<sup>25</sup> Al llarg de l'any 2002 la Federació Catalana Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual APPS realitzà un estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb DI a Catalunya, que encarregà a l'Institut per a l'Atenció i la Recerca en la Discapacitat Psíquica. Al 2005 la Federació publicà l'estudi.



Davies, 2007; Freedman, Litchfield i Warfield, 1995) i van lligats al benestar personal de les mares.

Amb tot, en alguns casos no s'ha donat cap tipus de canvi laboral i en d'altres els canvis en la situació laboral de les mares venen motivats per les creences personals i familiars com ara la importància de poder dedicar més temps als seus fills, la importància atorgada al moment evolutiu dels nens, etc.

En qualsevol cas, quan parlem de l'efecte de la discapacitat tal com ja posava de manifest Cristol (1984, a Beresford, 1994) de vegades allò més important és saber si els pares han tingut la possibilitat de poder escollir quina era la millor opció per a ells i el grau de satisfacció amb aquesta. Així, es posa de manifest la necessitat de no caure en models preestablerts de quin és l'efecte de la discapacitat del nen en el treball dels pares i tenir present l'ampli ventall de situacions que es poden donar.

### **7.2.2 Els Serveis**

L'existència, disponibilitat, proximitat i satisfacció dels serveis que la família necessita, tant per al nen com per a la resta dels seus membres, és un element crític per a totes les famílies que tenen un infant i, més encara, per a aquelles famílies el fill de les quals té algun tipus de discapacitat (Mas, 2005). Els pares dediquen temps i esforços a buscar els serveis més adients per al seu fill, a parlar amb els professionals, etc.

En aquest sentit els resultats obtinguts mostren que, en línies generals, els pares es mostren entre molt satisfets i satisfets amb els professionals del CDIAPs, els mestres i, en menor mesura, amb els metges actuals del seu fill. Aquests resultats són coincidents amb d'altres recerques en les que la satisfacció dels pares amb els professionals que atenen el seu fill són relativament elevades (Giné, Gràcia, Vilaseca i García-Díez, 2006; APPS, 2005; Lanners i Mombaerts, 2000).

Ara bé, aquests resultats no esdevenen tant conclouents si tenim en compte algunes de les declaracions de les famílies en el marc de les entrevistes i que fan referència a la necessitat d'un millor funcionament dels serveis o, fins i tot, a la manca de determinats serveis en el seu territori, poca informació vers el seu fill, o poc reconeixement i/o suport emocional pels pares. En aquest sentit, altres investigacions (Olsson i Hwang, 2003; APPS, 2005) també hem trobat

que, malgrat que de forma general les famílies estaven satisfetes amb els serveis, algunes d'elles –sobretot quan es preguntava a través d'entrevistes o en grups de discussió–, manifestaren no tenir del tot cobertes determinades necessitats.

En la mateixa línia, malgrat tenir un contacte bastant freqüent amb els professionals, sobretot de l'àmbit mèdic, les famílies manifesten que els agradaria poder disposar de més entrevistes /xerrades amb els diferents professionals per tractar temes com ara el problema del seu fill (diagnòstic: etiologia i evolució), recursos i serveis disponibles, com enfrontar diferents situacions a casa, etc. Així mateix, algunes famílies també han posat de manifest la insatisfacció amb el tracte rebut per part d'alguns professionals. En aquest sentit, Carpenter (2000) remarca que de vegades els professionals assumeixen que coneixen molt bé quines són les necessitats dels pares però no són capaços d'entendre l'ampli ventall d'emocions que experimenten.

Pel que fa a la manca de satisfacció amb el sistema mèdic, algunes de les famílies manifesten no tenir cobertes plenament i/o satisfactòria totes les necessitats del seu fill o família des dels serveis públics. Les famílies que es mostren més descontentes són aquelles amb fills amb problemes de comportament més accentuats o amb necessitats de suport més extenses, la qual cosa coincideix amb els resultats obtinguts en d'altres recerques (Axtell, Bennett, i Blum, 1995; Olsson i Hwang, 2003). Els problemes més presents en aquest sentit tenen a veure amb la proximitat, l'ús i l'accés dels serveis, amb una major coordinació entre ells, amb no trobar determinats especialistes en el seu territori, etc. En aquest sentit cal dir que actualment des del Govern de Catalunya s'està impulsant un treball entre les diferents serveis implicats (Hospital, CAP, CDIAPs, CSMIJ) per donar resposta a aquestes necessitats.

Si ens centrem en els serveis educatius, és important remarcar que tots els nens de l'estudi assistien a escoles bressol o infantils ordinàries. Aquesta dada és un reflex de la situació que en termes d'integració es viu a Catalunya, on per aquestes edats la integració escolar és una realitat instaurada majoritàriament. En aquest sentit, considerem rellevant comentar algunes dades al respecte <sup>26</sup>. Durant l'any 2005-2006, d'un total 908 nens i nenes amb DI d'entre 3 i 5 anys, 138 estaven escolaritzats en escoles d'educació especial mentre que un total de 770 assistien a centres ordinaris.

---

<sup>26</sup> Aquestes dades han estat extretes de les fonts estadístiques del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya document recuperat el 8 de maig de 2008 <http://www20.gencat.cat/portal/site/Educacio> . Hem escollit les dades del curs 2005-2006 donat que corresponen al moment de la recollida de les dades.

Els pares atorguen a les escoles un paper molt important en la socialització i en la inclusió del seu fill en la comunitat, considerant-les com el mitjà més natural i propi per a la integració i desenvolupament del seu fill en un entorn ordinari. En aquest sentit, un nombre important de famílies considera necessari adquirir un compromís amb l'escola del seu fill i, concretament, amb la mestra del nen i/o a través de l'AMPA. A diferència d'altres països on els pares poden participar més plenament de la vida de l'escola (p.e., és comú a USA que els pares facin unes hores de voluntariat a la classe del seu fill) la cultura dels centres escolars catalans, en línies generals, és més restrictiva. Malgrat això, en els últims anys comencen a sorgir iniciatives que afavoreixen més aquesta participació. En alguns casos, per exemple, els pares participen acompanyant els seus fills en les excursions o sortides que fan amb el conjunt de la seva classe, ajuden a organitzar alguna activitat a l'aula, etc.

### 7.2.3 La Llar

Els canvis en la pròpia llar o els canvis de residència poden tenir lloc a partir de la discapacitat d'un fill (Oldman i Beresford, 2000; Gallimore et al., 1993). Aquests canvis poden venir motivats per necessitats físiques d'espai i estructura o per la necessitat de suports, ja siguin formals o informals (Mas, 2005).

La majoria de les famílies del present estudi no ha tingut la necessitat de realitzar cap canvi important en la seva llar. Ara bé, les dues famílies que han dut a terme una acomodació important en aquesta dimensió ho han fet perquè els seus fills tenien problemes de mobilitat importants. Aquests canvis han comportat un impacte negatiu en les seves situacions econòmiques, sent aquest un clar exemple, d'una banda, de l'efecte negatiu que la discapacitat pot comportar en la subsistència econòmica de la família i, de l'altra, de la interrelació existent entre les dimensions ecoculturals.

Malgrat que la majoria de les famílies considera que el seu barri és força segur i apropiat per als seus fills, gaudir dels espais i serveis que aquest els ofereix (com pot ser el centre cívic del poble o del barri, la ludoteca, activitats infantils, parcs, etc.) no sembla ser un tret característic de les famílies de l'estudi. El motiu tenen més a veure amb les rutines de les famílies que no pas en la no adaptació d'aquests espais a les necessitats dels seus fills. No obstant, dues famílies han manifestat la complexitat de poder fer ús d'aquests serveis a causa de la manca d'adaptació/preparació dels espais i activitats per les necessitats dels seus fills.

Aquests resultats són coherents amb la realitat actual a Catalunya on les famílies amb fills d'aquestes edats primerenques no acostumen a gaudir d'una gran varietat d'espais, serveis i/o activitats dissenyades per a ells, i on tampoc existeix una cultura majoritària d'emprar-los, amb independència de si el nen té o no discapacitat. amb tot, cal remarcar que actualment s'estan impulsant en les ciutats i pobles un conjunt d'activitats (de tipus puntual) perquè tant pares com nens puguin participar. Iniciatives com aquesta estan ajudant a configurar nous hàbits.

De totes maneres, considerem necessari ressaltar un conjunt de factors que malgrat ser de naturalesa diferent posen de relleu el fet que en un futur per aquestes famílies l'ús de serveis i activitats d'oci del barri pot esdevenir un problema d'accés, ús i oferta. Aquests són, en primer lloc, tal i com s'acaba d'esmentar, el fet que per aquestes edats primerenques dintre dels nostres hàbits socials no sigui molt freqüent emprar una gran varietat d'espais, serveis i/o activitats del barri, amb independència de si tens o no un fill amb DID. En segon lloc, el fet que els parcs, la piscina i algun cop la ludoteca siguin els espais més emprats. En tercer lloc, lligat amb el punt anterior, el fet que gairebé tots els nens poden emprar el parcs sense necessitat d'adaptar-los, i que les famílies que empren la piscina i la ludoteca són elles qui posen el suport personal per poder gaudir d'aquestes activitats. En quart i últim lloc, actualment ja trobem dues famílies que manifesten tenir problemes per accedir a espais i activitats.

#### **7.2.4 Les Tasques domèstiques i de cura dels fills**

Un dels elements fonamentals que ens ajuden a comprendre la complexitat i la riquesa de la vida de les famílies és el seu dia a dia tenint present la varietat de tasques que el conformen: l'organització familiar, la quantitat i qualitat del suport disponible, etc. En línies generals les recerques s'han centrat fonamentalment en conèixer allò que comporta la cura del nen amb discapacitat en termes d'estrès (Willoughby i Glidden, 1995; Barnet i Boyce, 1995; Dyson, 1991, 1993; Raina, O'Donnell, Schewllnus, Rosenbaum, King, Brehaunt, et al. 2004; Eisenhower, Baker i Blancher, 2005), de distribució de responsabilitats (Willoughby i Glidden, 1995; Barnet i Boyce, 1995), així com en conèixer com es distribueixen al llarg de la vida (Barnet i Boyce, 1995; Kim, Greenberg, Seltzer i Krauss, 2003).

Si ens centrem en la complexitat que comporta organitzar totes les tasques de cura del nen, els resultats suggereixen que, igual que en d'altres recerques, la dificultat de tenir cura del nen no tan sols s'explica en base a la seva discapacitat intel·lectual sinó que també hem de tenir present, tres altres possibles factors:

- En primer lloc, l'impacte de determinades característiques del nen en el dia a dia familiar, sent més rellevants els problemes de comportament del nen, la capacitat de comunicació i els aspectes emocionals i de relació (Stores, Stores, Fellows, i Buchkey, 1998; McIntyre, Blacher, i Baker, 2002; Olsson i Hwang, 2003; Einsenhower, Baker i Blacher, 2005). En aquest sentit, Saloviita, Itälänna i Leinonen (2003) troben que els problemes de comportament del nen esdevenen un dels elements més importants a l'hora de predir l'estrès en les mares, donat que condiciona negativament la manera en que aquestes defineixen la situació.
- En segon lloc, és important també tenir en compte el temps que els pares disposen per al seu fill. En aquest sentit, és cabdal conèixer la flexibilitat de les feines dels pares. Igual que en d'altres països, la conciliació laboral – familiar és encara una assignatura pendent a Catalunya i les exigències del món laboral fan que sigui molt complex poder combinar feina amb els horaris dels fills. Si a això afegim les característiques del fill amb discapacitat, tal com s'indicava anteriorment quan parlàvem tant de la feina com dels serveis, la combinació feina i cura del nen resulta encara més complexa.

En aquest sentit, el fet que les mares gaudeixin de més temps per als seus fills i disposin de major flexibilitat (tal com indiquen els resultats de l'estudi) no es deu tant a flexibilitat pròpiament de la feina sinó a que les mares, conscient i proactivament, han optat per una situació laboral que els permetés aquesta flexibilitat.

- En tercer i últim lloc, és important tenir present la quantitat i qualitat de suport de què disposen els primers cuidadors per part tant de les seves parelles com d'altres familiars i/o persones externes a la família (amics, cangurs, etc.). De manera congruent amb d'altres recerques, la família extensa es configura com el recurs més emprat a l'hora de tenir cura del nen, especialment les àvies (Olsson i Hwang, 2003; Heller, Hsieh, i Rowitz, 2000).

Els rols que els pares estan assumint en la criança dels nens –distribució de responsabilitats- en la societat actual en general queda reflectit en els resultats de l'estudi que mostren que els pares esdevenen un suport important per a la majoria de mares. Cal dir, amb tot, que aquesta co-responsabilitat no queda tant clara quan parlem de tasques de casa.

Si ens centrem en les responsabilitats que els germans han d'assumir pel que fa a la cura del nen amb PD, els resultats es mostren contradictoris amb els d'altres recerques (Quittner i

Opipari, 1994; Cuskelly i Gunn, 2003) en les que els germans assumien més responsabilitats. Una possible explicació a aquest fet és que els germans de la mostra que són més grans que el nen amb discapacitat no superen els 11 anys d'edat i, per tant, encara se'ls considera petits per assumir responsabilitats en la societat catalana.

Pel que fa a les tasques pròpiament de la casa, mentre que en la literatura trobem que aquestes esdevenen una font de preocupació i fins i tot d'estrès per a les mares (Raina et al., 2004), els resultats obtinguts en la present recerca difereixen d'aquests, donat que les tasques domèstiques no es revelen com una font de preocupació ni en els qüestionaris ni en les entrevistes. Considerem que els motius poden tenir a veure amb el fet que la meitat de mares no treballa, de manera que disposen de més temps per les tasques de la casa i, en els altres casos, algunes compten amb el suport d'una persona remunerada.

### **7.2.5 Cohesió familiar**

La cohesió familiar i el grau d'acord entre els membres de la família esdevenen un element crític a l'hora d'entendre com les famílies s'adapten a la nova situació. Diverses recerques mostren que aquelles famílies en les que la cohesió familiar i el grau d'acord entre els pares és major, els resultats d'adaptació són més positius i promouen el benestar individual i familiar (Krauss, 1993; Dyson, 1991,1993 o Failla i Jones, 1991; Taanila, Jarvelia, i Kokkonen, 1999). En el present estudi trobem que la majoria de les famílies gaudeix d'una cohesió familiar elevada, així com d'un important grau d'acord entre la parella pel que fa a aspectes relacionats amb el nen i la seva discapacitat. Això queda reflectit en la sostenibilitat de les seves rutines diàries.

El fet que en algunes de les famílies amb una alta cohesió familiar les mares (principals mainaderes) perceben que el suport que els pares els donen és major que no pas el grau d'acord entre ells en relació a la discapacitat i al nen, ens suggereix que un aspecte important que valoren les mares és saber que compten amb el suport del seu marit, malgrat no compartir el mateix punt de vista. Donat que són les primeres mainaderes del nen, són elles les que prenen gran part de les decisions pel que fa al seu fill. Així doncs, el fet de percebre que compten amb el seu suport de la seva parella, malgrat no estar-hi d'acord ni ser-hi físicament, se'ns suggereix com un aspecte important en la cohesió familiar, en el benestar de les mares i en l'adaptació familiar.

Les contribucions positives que la discapacitat ha tingut en el sí de la família i/o en algun dels seus membres, sobretot en les mares, ha estat un dels aspectes subratllats per algunes de les famílies del present estudi. D'acord amb d'altres estudis, aquest efecte positiu es concreta

tant en aportacions específiques que el mateix nen pot tenir en els seus membres (Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis i Blue-Banning, 1993; Scorgie i Sobsey, 2000; Neely-Barnes i Marcenko, 2004; Stainton i Hilde, 1998, Hasting i Tount, 2002; Helff i Glidden, 1994) com pel fet que les famílies desenvolupen estratègies d'afrontament i adaptació positives arran de la discapacitat (Crnic et al., 1983; Baker, Blacher, Crinc i Eldelbrock, 2002).

El fet que la discapacitat no tingui un impacte important (ni negatiu ni positiu) en la relació de parella en la situació actual de la majoria de famílies de l'estudi és un fet concurrent amb altres recerques (Fisman et al. 1996; Holbeck et al. 1997; Floyd i Zmish, 1991). Ara bé, també convé senyalar que els resultats es mostren contradictoris amb d'altres recerques que afirmen que les famílies gaudeixen d'un ajustament de parella més pobre (Trude, 1990; Florian, i Findler, 2001). En qualsevol cas, la literatura disponible ens porta a reconèixer una àmplia diversitat en les respostes de les famílies. En efecte, Taanila, Kokkonen i Jarvelin (1996) troben en les famílies tres possibles patrons: efecte positiu, efecte negatiu i no efecte. Stoneman i Gavidia-Payne (2006) mostren que per entendre l'efecte de la discapacitat en la relació de la parella cal tenir en compte dues variables: el nivell de molèstia dels problemes del nen en el dia a dia i les estratègies d'afrontament i de resolució de problemes que els pares utilitzen. Aquests autors consideren que les percepcions i les valoracions dels pares i les mares són diferents, estan motivades per diferents variables i per tant, requereixen una anàlisi diferenciada. Bouchard, Sabourin, Lussier, Wright i Richer, (1998) també troben que en les parelles que utilitzen més estratègies de resolució de problemes la percepció de la satisfacció en la relació de parella és major.

Així doncs, a la vista dels resultats obtinguts i de les recerques citades se'ns suggereix que seria necessari aprofundir més en l'efecte de la discapacitat en la relació de la parella, observant aquells processos i variables que ajuden a protegir i/o promoure una relació de parella satisfactòria. De la mateixa manera, sembla necessari conèixer la qualitat de la relació de parella abans del naixement del fill amb discapacitat donat que a través dels discursos dels pares també es mostra com un element important a tenir present en aquesta anàlisi.

Amb tot, considerem important no obviar que alguns pares de l'estudi han posat de manifest que els primers moments<sup>27</sup> foren complexos i la relació de parella va ressentir-se de la necessitat de dedicar temps i esforços (físics i mentals) al seu fill. Així doncs, considerem que la relació de parella pot esdevenir un element crític a tenir en compte quan els pares s'inicien en el

---

<sup>27</sup> Quan els pares parlen dels primers moments es refereixen a quan, per primera vegada, varen tenir coneixement del diagnòstic del seu fill, o quan varen començar a adonar-se de que alguna cosa no anava bé, o quan varen haver de passar temporades a l'hospital fent-li proves, o quan varen haver de buscar especialistes sense saber molt bé que necessitava el seu fill

món de la discapacitat, i esdevé un element a tenir present per part dels professionals que acompanyen els pares en aquests moments.

Igual que en la relació de parella, no s'ha trobat cap patró crític pel que fa a l'impacte de la discapacitat en els germans. En aquest sentit, els resultats de les recerques són contradictoris, trobant estudis que afirmen que l'impacte és negatiu (Fisman et al., 2000; Coleby, 1995; Quittner i Opipari, 1994) i d'altres que posen de manifest les contribucions positives d'aquesta relació (Meyers, 1993; Hasting i Tuant, 2002). De totes maneres, el nombre reduït de germans de la nostra mostra i la seva edat<sup>28</sup> ens porten a ser molt cautelosos amb aquests resultats.

De cara al disseny de programes, considerem interessant els treballs de Gate i Loots (2000) i Scelles (1997). Gate i Loots (2000) conclouen el seu estudi afirmant que, en general, els germans no experimenten problemes significatius i manifesten tant alegries com inquietuds; encara que alguns germans sí que poden mostrar determinats problemes que requeririen de suport. De la mateixa manera, Scelles (1997) finalitza el seu estudi remarcant la importància d'oferir oportunitats als germans per expressar els seus neguits i sentiments. Negar aquestes oportunitats pot fer que els germans desenvolupin símptomes que comprometin seriosament el seu desenvolupament.

Finalment, el que fet que a alguns pares, malgrat no ser la majoria, els preocupi no saber fins a quin punt els altres fills entenen el problema del seu germà amb discapacitat, reforça la necessitat d'oferir un espai de trobada entre germans.

### **7.2.6 Les Xarxes per a persones sense discapacitat**

En aquest apartat discutirem els resultats obtinguts en la dimensió sis que fa referència a les xarxes socials de la família que no tenen cap relació amb la discapacitat.

D'entrada, considerem que la realitat que viuen les famílies del present estudi s'ha d'entendre tenint en compte les dues dimensions que fan referència a les xarxes socials adreçades tant a persones amb o sense discapacitat. Com veurem a continuació, entre les famílies del present estudi hi ha una tendència clara a viure i moure's en les xarxes per a persones sense discapacitat i a no mantenir un gran contacte –tret del que s'estableix amb els serveis pels fills- amb les xarxes per a persones amb discapacitat. Per tant, és important entendre

---

<sup>28</sup> Pel que fa als germans, recordem que en la mostra de l'estudi hi ha 12 famílies que tenien altres fills. D'aquests 6 són iguals o més petits que el germà amb PD i 7 són més grans. El germà més gran té 11 anys, i el més petit 4 mesos.



aquesta tendència com el resultat de les dues dimensions. O dit en altres paraules, en les dues dimensions trobem elements que permeten entendre aquesta tendència i que l'expliquen.

Ens ocuparem, d'una banda, de la integració del nen en una dinàmica "ordinària" i, de l'altra, de la vida social dels pares, distingint entre l'impacte de la discapacitat bé en els amics dels pares, bé en la vida social d'aquests.

Convé remarcar que aquesta dimensió està relacionada amb la segona dimensió que parla dels serveis, sobretot pel que fa a les reflexions que ens suggerien els serveis educatius del nen i el valor que els pares els atorguen.

En aquest sentit, veiem que els pares consideren l'escola com un recurs cabdal donat que és el mitjà natural per la socialització i integració dels seus fills. Així doncs, no és d'estranyar que la integració dels nens en una dinàmica, podríem dir, ordinària sigui per la majoria dels pares de l'estudi un dels objectius més importats. Ara bé, el fet que a més sigui un objectiu aconseguit per a la majoria de famílies de l'estudi i que, en una mesura semblant, aquestes no hagin de realitzar grans esforços addicionals per aconseguir-ho ens suggereix que a més de les creences i els valors dels pares, possiblement hi ha d'altres factors que expliquen aquesta situació. Concretament n'assenyalem dos.

El primer té a veure amb com definiríem "una dinàmica ordinària" per a infants d'aquestes edats. Malgrat que recentment van sorgint iniciatives educatives i culturals per a la primera infància en les nostres ciutats i pobles (sobretot ciutats), aquesta no és encara una pràctica habitual en la societat catalana. En línies generals, la vida entre setmana transcorre entre l'escola, el parc, la casa dels avis o els veïns i la pròpia llar. Els caps de setmana pot canviar més, sortir a fer una volta, passar el dia a fora o a casa de familiars o d'amics, anar a comprar, aniversaris de companys, etc. És a dir, aquest dia a dia té un fort component familiar. D'aquesta manera, trobem que la participació del nen en aquestes activitats depèn, en gran mesura, més de les pràctiques habituals de les famílies que no pas de la discapacitat del nen. Possiblement, si ens centréssim en edats més grans sí que ja trobaríem un ventall més ampli d'activitats que s'ofereixen als nens i joves, i on la discapacitat pot esdevenir un obstacle per la seva participació en aquestes activitats.

El segon element que hem de tenir present és que la inclusió dels infants entre 3 i 5 anys amb algun tipus de discapacitat o problemes en el desenvolupament en les escoles ordinàries per

aquestes edats, tal i com hem citat en les discussions entorn a la segona dimensió, és una pràctica que es pot considerar consolidada en les escoles de Catalunya.

Amb tot, en l'anàlisi de la integració en una dinàmica ordinària es troba un exemple excel·lent per remarcar el paper cabdal que juguen tots els elements del model ecocultural: les creences i els costums, tant personals com socials, guien, orienten els pares cap a una determinada direcció, i els elements de l'entorn faciliten o no aquesta voluntat, donant lloc a les adaptacions necessàries per a poder assolir els objectius palesos. A més, també ens suggereix que l'entorn i els suports de que disposen els pares tenen el poder de facilitar o dificultar, en part, l'adaptació de les famílies a la nova situació.

Centrant-nos en l'impacte de la discapacitat en la vida social dels pares es fa evident que aquest ha estat un dels aspectes més documentats per les recerques. D'aquesta manera, és freqüent trobar en la literatura referències a "l'aïllament social" que sovint acompanya les famílies a causa de la discapacitat del seu fill (Baxer i Cummins, 1992; Hancock, Wilgosh i McDonald, 1990; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, i Hong, 2001). Diversos autors i estudis mostren que, en comparació amb els pares que tenen fills amb un desenvolupament normatiu, els pares de nens amb discapacitat tenen un major contacte amb membres de la seva família que no pas amb amics, i participen menys en activitats lúdiques (Mahoney, O'Sullivan i Robinson, 1992; Herman i Thompson, 1995; Emerson, 2003; Heller, Hsieh, i Rowitz, 2000). sent els problemes de comportament i els de relació-emocionals dels nens els que tenen un major impacte.

Els resultats del present estudi, en canvi, no semblen confirmar les esmentades conclusions. Com s'indicava a l'anterior capítol, els resultats suggereixen que en la majoria de famílies la discapacitat del seu fill no ha comportat un impacte significatiu en els amics dels pares. En altres paraules, el fet que els nens tinguin discapacitat no ha comportat que els amics de sempre dels pares hagin canviat o s'hagin allunyat de la família, etc. És més, en aquells casos en els que trobem un impacte elevat de la discapacitat en les amistats, els pares valoren positivament aquest canvi donat que els ha permès conèixer molt millor quin tipus d'amistat tenien i quina és la que actualment volen tenir.

Ara bé, si ens centrem en la vida social dels pares, és a dir, en la quantitat de relacions amb altres amics o, fins i tot, en les activitats que fan sols o en parella, els resultats apunten que malgrat no ser la tendència dominant sí que hi ha un nombre major de famílies on s'han donat canvis força importants, sobretot en aquells casos de famílies en les que els problemes en el

desenvolupament del nen tenen una major incidència en el dia a dia, tal com es troba en altres estudis (Emerson, 2003).

Coincidint amb d'altres estudis, considerem que per entendre l'impacte de la discapacitat del nen en la vida social dels pares i la família hem de tenir present que aquest impacte pot estar relacionat amb: a) el temps que els pares dediquen als serveis i els recursos necessaris per als nens, que comporta disposar de menys temps per activitats socials, b) el fet de no disposar d'activitats que puguin realitzar la família conjuntament, degut a què no estan adaptades a totes les necessitats (Olsson i Hwang, 2003), c) una manca de cangurs formats i apropiats per atendre les necessitats dels seus fills (recursos de respiradors), i d) el grau d'incidència que els problemes en el desenvolupament del nen tenen en la vida social (Emerson, 2003).

Convé senyalar, de totes maneres, que part de la discrepància entre el nostre estudi i altres recerques és pot explicar a partir d'una altra variable: la "vida social" que els pares tenien abans del naixement del seu fill. En aquest sentit trobem que, per a un nombre important de pares, la vida social abans del naixement del seu fill tampoc era gaire rica i diversa. Per tant, la discapacitat del nen no pot incidir gaire en aquest camp. A més, cal tenir present que la majoria d'estudis se centren en comparar entre famílies amb fills i sense discapacitat, però no analitzen cada família en relació amb la seva situació anterior.

Així doncs, l'aïllament social que, segons diversos autors i recerques, viuen aquestes famílies també es pot veure motivat per la manca d'unes xarxes socials i fonts de suport emocional establertes i properes a la família abans del naixement del seu fill.

### **7.2.7 Les Xarxes per a persones amb discapacitat**

En aquesta dimensió s'analitzen les relacions que la família té amb entitats o associacions per a persones amb discapacitat, i es valora fins a quin punt tant els pares com els fills participen de diferents activitats, propostes, iniciatives que sorgeixen d'aquests col·lectius. Per tant, va més enllà del que són pròpiament els serveis que rep el seu fill.

La situació i la tendència que trobem quan ens centrem en l'ús i la relació que les famílies tenen amb les xarxes per a persones amb discapacitat és ben diferent a la descrita en la dimensió anterior. En línies generals observem que les famílies no participen ni tenen contacte amb entitats i/o activitats organitzades per persones amb DI i les seves famílies. Per la gran

majoria d'elles l'únic contacte que tenen amb aquestes xarxes es concreta en els serveis que el seu fill rep actualment. En aquest sentit, els contactes més freqüents de les famílies amb aquestes xarxes tenen lloc a través dels grups de suport familiar que organitzen els propis centres d'atenció precoç.

Dos possibles motius poden ajudar a entendre aquesta situació. D'una banda, el fet que per a moltes famílies el diagnòstic encara és ambigu i estan pendents de l'evolució del seu fill, per tant, dificulta la seva identificació amb un determinat col·lectiu d'infants i famílies. D'altra banda, el fet que la relació que s'estableix amb els professionals del CDIAP és molt estreta tant a nivell personal com a nivell d'organització de suports, ajuts, etc. fa que la seva relació amb aquest "nou món" comenci i acabi en aquests centres, ja que els pares no tenen tanta necessitat de buscar altres serveis i/o activitats o opinions.

La situació actual del moviment associatiu a Catalunya corrobora la situació que acabem de descriure, donat que les famílies amb fills amb DID comencen a formar part de les associacions quan el seu fill comença a ser més gran. El perquè és divers i requeriria una anàlisi més acurada però possiblement alguns motius tenen a veure amb la situació que acabem de descriure i amb el fet que per aquestes famílies la xarxa de suports està ben definida i és (o si més no es pretén) universal. El fet que sigui més endavant quan es comencen a confirmar determinats diagnòstics, i es comencen a definir i concretar determinades necessitats de suport en àmbits més diversos de la vida de les persones, també poden ser alguns dels motius que porten a que no sigui fins llavors que comencin a relacionar-se amb aquestes xarxes.

No és estrany, doncs, que els pares que sí que han establert contactes amb altres pares i associacions siguin aquells el fill dels quals té una diagnosi clara i fins i tot més "conegut socialment", com és el cas dels nens amb la Síndrome de Down o amb una discapacitat auditiva (a més de la DI).

Un últim aspecte que s'analitza en aquesta setena dimensió és la sobreprotecció del nen per part dels pares. La majoria de pares no realitza cap tipus d'actuació extra per protegir els seus fills de les actituds i els comportaments de la societat. Convé remarcar que això no es dona perquè els pares considerin que les actituds que la societat té vers aquests fills i les seves famílies sigui la més desitjable, tot el contrari, les actituds de la societat poden ser ofensives i un element de preocupació per a moltes de les famílies de l'estudi. Amb tot, la reflexió que elles mateixes fan és que aquest també és el món dels seus fills, i també han de poder-hi participar, aquesta actitud posa de nou de manifest les seves creences sobre la integració en una dinàmica normal.

Durant el treball de camp, mentre discutíem aquests temes amb una mare, aquesta ens explicava que per tal que ningú es pugui aprofitar del seu fill el que ells fan és ensenyar-li a ser el màxim d'autònom possible en tots els àmbits de la seva vida. Aquesta és la millor manera de protegir el seu fill de la societat, malgrat que a vegades sigui costós tant física com emocionalment.

Considerem que aquest és un clar exemple de la visió de les famílies com agents proactius, i no com a mers receptors de les condicions socials i culturals del seu entorn que es defensa des de la teoria ecocultural.

Així doncs, com esmentàvem al començament de l'apartat anterior, les tendències que es dibuixen en les dues dimensions (per persones amb i sense discapacitat), s'han d'entendre conjuntament donat que guarden una estreta relació.

### **7.2.8 Diversitat cultural**

Malgrat que en els últims anys l'estat espanyol i Catalunya hagin acollit un nombre important de persones i famílies procedents d'altres països, aquesta diversitat cultural no esdevé un tret característic de les famílies que han participat en l'estudi i tampoc no es reflecteix en les escoles i aules dels seus fills, segons els resultats obtinguts.

Així doncs no és estrany que la incorporació de pràctiques d'altres cultures en les rutines familiars i del nen no sigui una pràctica habitual en la nostra comunitat. Malgrat algunes famílies esmenten que si sabessin que hi ha alguna cosa que podria ajudar al seu fill elles ho farien, l'actitud davant d'aquestes altres pràctiques és més aviat de prudència, és confia més en la pràctica mèdica, de tractament i de vida diària pròpia de la cultura catalana – occidental.

### **7.2.9 El Suport**

D'acord amb Beresford (1994) el suport que poden aportar els diferents agents difereix segons quina sigui la seva funció. De fet, els pares poden rebre suports ben diferents. És en aquest sentit que en l'estudi i en la literatura actual es distingeix entre suport físic per tasques de la casa i suport físic per a tasques de cura del nen, suport emocional i suport en la provisió d'informació. Donat que els dos primers ja han estat analitzats junt amb la quarta dimensió d'aquest apartat, i la provisió d'informació serà objecte d'anàlisi del següent apartat, a continuació ens centrarem en el suport emocional que reben les famílies, i concretament les

mares. En aquest sentit és important recordar la diferència existent entre el suport social real i el que perceben les famílies. Tal com recorda Vila (1998) no tan sols ha d'existir aquest suport sinó que a més les diferents persones han de percebre la seva funcionalitat (p. 511). El que es recull en aquest apartat fa referència a la percepció que les mares tenen del suport rebut.

En aquest sentit, igual que en altres recerques el suport informal (ofert per la parella i la família) és mostra com un element important i fins i tot clau per a l'adaptació familiar (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram i Warfield, 2006; Bristol, Gallangheri Schoper, 1988; Gavin i Wysocki, 2006; Saloviita, T, Itälinna, M. I Leinonen, 2003; Triviette i Dunst, 1992). Que els pares siguin la font de suport més important per a més famílies s'explica, en paraules de les pròpies famílies, perquè la parella és qui millor pot entendre allò pel que estan passant, la complexitat i varietat de sentiments que experimenten, les reaccions del seu fill davant situacions aparentment inofensives i quotidianes, etc. donat que ells també les viuen diàriament.

Les famílies, sobretot les àvies i les germanes, esdevenen també pilars claus en la provisió de suport sobretot per a les mares de l'estudi (Heller, Hsieh i Rowitz, 2000; Olsson i Hwang, 2003). Sovint, la família extensa es defineix com una part important de la família, i esdevé una font de suport necessari i natural per les famílies, sobretot en edats en les que els nens són petits i els avis relativament joves. Així doncs, com es d'esperar, quan parlem d'adaptació familiar aquestes variables també es configuren com un element important a tenir en compte.

Ara bé, malgrat no sigui la tendència general, sí que s'ha trobat que a vegades la manca de comprensió de la situació per part d'alguns avis (p.ex.: sobreprotecció, crítica a determinades decisions o actituds, etc.) pot fer que la família extensa esdevingui una font de preocupació en determinats moments. Jones i Passey (2004) també troben que la manca de coneixement sobre la discapacitat i la comprensió de la situació són els problemes que més dificulten aquesta relació amb els familiars. Curiosament alguns pares esmenten les reunions familiars com un dels moments més complicats i difícils d'afrontar de la seva vida diària. Potser en aquest sentit seria bo reflexionar sobre com la família extensa entén la discapacitat del nen, com se'ls explica aquesta, quins interrogants o dubtes sorgeixen. En aquest sentit des de fa uns quants anys als Estats Units i més recentment a l'estat espanyol han sorgit els grups de suport emocional adreçats als avis (FEAPS, 2007).

A més, quan preguntàvem als pares què o qui els ajudava a tirar endavant, la família extensa, concretant-se sobretot en les àvies i les tietes maternes, esdevenia un suport emocional important.

Així doncs, d'acord amb la literatura sobre el tema i amb els resultats obtinguts considerem que els suports informals es configuren com una peça clau en l'adaptació de les famílies, i en conseqüència com un element fonamental a tenir present en tot programa i/o servei que ofereix suport a aquestes famílies.

Si ens centrem en els professionals<sup>29</sup>, aquests també esdevenen una font de suport emocional per als pares, encara que no en la mateixa mesura que les parelles i els familiars. En línies generals, les famílies un cop arriben als CDIAPs se senten ben ateses, escoltades i agraeixen que professionals experts en “allò que té el seu fill”, que els ajudin i orientin. Ara bé, de la mateixa manera que passava amb el suport dels familiars, també algunes famílies han manifestat que no sempre s'han sentit escoltades ni recolzades pels diferents professionals que els han atès en aquests anys. Fins i tot algunes famílies manifesten que en alguns aspectes se senten una mica en mans de la bona voluntat dels professionals amb els que s'han trobat en aquest camí i que atenen al seus fills.

Finalment, els resultats obtinguts pel que fa als amics concorden amb els trobats en la dimensió sobre les xarxes socials per a persones sense discapacitats. En aquell apartat ja remarcaven el fet que un nombre important de famílies no gaudeix d'una vida social molt àmplia des d'abans del naixement del seu fill. Així doncs, no és d'estranyar que els amics no es configuren ni com una font de suport ni preocupació emocional.

### 7.2.10 La Informació

Guralnick (2005) descriu la *informació sobre la discapacitat* com un dels elements claus del seu model comprensiu per entendre les famílies amb un fill amb discapacitat. La quantitat i la qualitat de la informació de què disposen les famílies esdevé un moderador important en l'adaptació familiar, ja que pot resultar ser tant un estressor per a la família com un element que promou la seva adaptació a les noves necessitats del seu fill (Rous, Hallam, Harbin, McCormick, Jung, 2007; Guralnick, 2005; Carpenter i Egerton, 2005). La informació també és la peça clau per garantir la capacitació de les famílies i promoure la presa de decisions en aquells elements que són cabdals en el desenvolupament del seu fill i el benestar de la seva família (Turnbull, Brown, i Turnbull, 2004; Giné, Gràcia, Vilaseca i García-Díez, 2006)

---

<sup>29</sup> Recordem com fem el terme professionals per referir-nos sobretot als professionals que treballen amb les famílies i els nens des dels CDIAPs.

La quantitat i qualitat de la informació i l'accés a la mateixa esdevé sovint una de les necessitats més importants de les famílies que sovint es difícil de satisfer (Singer, 2002; Pain, 1999; Gallimore et al., 1993; 1996; APPS, 2005; Jones i Passey, 2004). Així doncs, el fet que la majoria de les famílies de l'estudi actualment disposin d'informació relativa al desenvolupament i l'estat del seu fill es configura com un aspecte positiu i una fortalesa de les famílies i dels serveis que les atenen.

Aquests resultats, però, podrien semblar contradictoris a la necessitat d'informació que tant les recerques com sovint les pròpies famílies denunciïn si no tenim en compte que, malgrat que les famílies de l'estudi consideren que en el moment de l'entrevista disposen de suficient informació sobre el seu fill, moltes d'elles també manifesten la dificultat que els va suposar accedir inicialment a aquesta informació. Aquestes famílies recorden els primers moments de recerca d'informació com a complexos i esgotadors, no sabent on anar a buscar-la ni qui els podia ajudar, i tampoc podent contrastar el diagnòstic inicial. Fins i tot, actualment alguns pares encara posen de manifest que sovint són ells qui han de coordinar tota la informació rebuda entre els diferents professionals (mèdics, tractaments i escola) relativa als seus fills.

Si tenim en compte que tant els professionals com els pares esdevenen agents importants a l'hora de buscar i proporcionar informació, la situació que se'ns dibuixa és la següent: en general, les famílies actualment disposen d'informació suficient sobre el desenvolupament i la diagnosi del seu fill, i són tant els professionals com les famílies els que promouen aquesta situació. D'aquesta manera, poder accedir a la informació necessària i adequada és una fortalesa de les famílies i el serveis que formen part de l'estudi. Convé no oblidar, però, que arribar a aquesta situació no ha estat fàcil per a moltes famílies, sobretot en els primers moments. A més, actualment encara hi ha casos en els que les pròpies famílies que, sense l'ajut d'altres agents, han de realitzar grans esforços per poder accedir a la informació que necessiten.

Quant al tipus d'informació que més reclamen les famílies és aquella que té a veure amb què fer davant de determinats comportaments del nen a casa, com poden ajudar i promoure el seu desenvolupament des de casa, i quins serveis actuals i futurs són els millors per al seu fill. Així mateix, també reclamen l'ús d'un llenguatge menys tècnic, més clar i constant per part dels professionals.



### 7.3 Sobre la Sostenibilitat

Des de la teoria ecocultural se sosté que conèixer la sostenibilitat de la vida diària de les famílies ens permet comprendre com aquestes s'adapten a les necessitats originades per la discapacitat del nen. Dit en altres paraules, la sostenibilitat esdevé el resultat de l'acomodació de les famílies a les necessitats que presenta la discapacitat del seu fill en el dia a dia.

Com ja comentàvem en el capítol 5, ens hem apropat a la sostenibilitat a través de tres grans aspectes: la significació, l'ajustament ecològic i la congruència. En conseqüència, s'examina, en primer lloc, la mesura en què les rutines diàries gaudeixen de significat per a la família, és a dir, fins a quin punt el que fan o deixen de fer és important per a elles, i si té sentit des del punt de vista de les seves creences i els seus valors. En segon lloc, tenim en compte l'ajustament ecològic d'aquest dia a dia, és a dir, es valora fins a quin punt aquest dia a dia encaixa en les possibilitats i els recursos de què disposa tant la família com la seva comunitat. I finalment, analitzem la congruència d'aquest dia a dia en relació a les necessitats i els interessos de tots i cadascun dels seus membres.

Els resultats obtinguts en les 10 dimensions apunten que per a la majoria de les famílies el seu dia a dia és significatiu. Recordem que per les mares és important disposar de temps pels seus fills, la integració del nen en una dinàmica ordinària, la cohesió familiar, i el suport de la parella, entre altres. També s'han discutit diferents elements (capacitat de gestió de la família, serveis gratuïts i universals, integració escolar, etc) que suggereixen i concorden amb el fet que per la majoria de famílies el seu dia a dia s'ajusta als recursos ecològics de que disposa la mateixa família i la comunitat. En aquest sentit, tal com esmentàvem al inici d'aquest capítol, és important tenir en compte els diferents ajuts i recursos que tant a nivell estatal com autonòmic es posen a disposició de les famílies.

Ara bé, la situació és diferent quan parlem de congruència de necessitats ja que les mares acostumen a veure menys cobertes les seves necessitats. Així, igual que en d'altres estudis (Barnett i Boyce, 1995; Willoughby i Glidden, 1995) les mares són les que majoritàriament assumeixen més responsabilitats pel que fa a la cura dels fills (amb i sense discapacitat), són les que normalment organitzen els serveis que el seu fill necessita (demanen cita als diferents metges, busquen els ajuts als quals el seu fill pot accedir, etc.), generalment són elles les que acompanyen el nen als diferents serveis, també acostumen a ser les responsables de les tasques de casa, etc.

A la llum d'aquests resultats, podem dir que trobar menor congruència en el dia a dia de les famílies no és contradictori amb què aquest sigui significatiu, tot el contrari, per a les mares és molt important poder destinar aquest temps i esforços als seus fills i a la vida familiar. De totes maneres, els resultats ens plantegen la següent pregunta: es donarà la mateixa situació en el futur? Fins quan la manca de congruència continuarà sent significativa? Sens dubte es tracta d'una qüestió important ja que poder satisfer les necessitats i inquietuds que hom té es configura com un element clau en la qualitat de vida no sols a nivell personal sinó també a nivell familiar.

Estudis amb pares de persones adultes amb discapacitat mostren com la manca de temps propi disponible pels pares i una atenció constant –sense respir- al fill amb discapacitat pot esdevenir un dels efectes negatius que la discapacitat té en el sí de la família i, concretament, en la vida de les mares, compromentent la qualitat de vida tant familiar com individual (Todd, i Jones, 2005; APPS, 2005).

D'acord amb Flyd, Singer, Power i Costigan (1996) un aspecte que s'ha posat de manifest en la valoració de la sostenibilitat de la vida diària d'aquestes famílies és que tenir cura d'un fill amb discapacitat és un dels diferents reptes als que han de fer front les famílies. Certament, es donen d'altres circumstàncies que, igual que la discapacitat, juguen un paper important en la sostenibilitat d'aquestes famílies com ara tenir cura d'un familiar proper malalt, problemes a la feina, etc.

Amb tot, considerem que els resultats obtinguts i el contrast amb d'altres recerques ens conviden a apuntar el gran valor que té entendre l'adaptació a la discapacitat a partir del dia a dia de les famílies. Conèixer el seu dia a dia permet no tant sols entendre els elements crítics que intervenen en l'adaptació de les famílies sinó també identificar aquells que contribueixen a una adaptació més significativa, congruent i ecològica.

En aquest mateix sentit, és important remarcar que, de manera congruent amb d'altres estudis sobre adaptació familiar (Gallimore et al., 1989; Gallimore et al., 1993), és precisament a través de les explicacions de les pròpies famílies sobre el perquè de determinades decisions o canvis que es posa de manifest la necessitat de garantir tant la significació, com l'ajustament ecològic i la congruència del seu dia a dia.

## **7.4 Sobre la percepció dels pares i les mares en relació a les seves capacitats com a tals**

L'últim dels objectius que ens plantejàvem a l'inici d'aquest estudi era conèixer quina és la percepció que els pares tenen de les seves pròpies actuacions i capacitats com a tals per afrontar les noves necessitats del seu fill amb PD. En certa manera, també ens proposàvem comprendre millor els canvis que es podien donar en la tasca de fer de pares. En aquest sentit, Guralnick (1997) descriu el fet que la discapacitat pot suposar una amenaça a la confiança dels pares en les seves capacitats parentals i es configura com un factor potencialment estressant en la vida d'aquestes famílies.

En aquest apartat, la discussió s'organitza en diferents nivells. D'una banda, hem volgut centrar-nos en els trets més propis de la personalitat i de la manera de ser dels pares com ara les seves creences i teories implícites sobre el desenvolupament dels seus fills, el locus de control, la motivació pel canvi, i la percepció de les dificultats que tenen en el rol parental. D'altra banda, ens hem fixat en el que podríem anomenar maneres de fer, i hem volgut conèixer quines són les preocupacions i/o dificultats que els pares troben a l'hora de fer de pares, així com també en aquells recursos i/o estratègies que posen en funcionament per tal d'afrontar situacions i/o inquietuds relacionades amb la discapacitat del seu fill.

### **7.4.1 Alguns trets de la personalitat i les creences dels pares sobre el desenvolupament i l'educació dels seus fills**

En relació als aspectes que tenen més a veure amb la personalitat i les creences dels pares els resultats suggereixen que la majoria de les mares es mou en uns paràmetres semblants: comparteixen unes teories implícites ambientalistes i/o constructivistes, s'observa una tendència a tenir un locus de control intern; la majoria considera que el seu rol parental no esdevé una tasca massa difícil percebent que, en certa mesura, el desenvolupen d'una manera eficaç.

Quant a les creences de les mares vers el desenvolupament i l'educació dels seus fills, resulta significatiu que la majoria de les mares es mogui entre teories constructivistes i ambientalistes. Aquestes creences fomenten en les mares la confiança en el seu fill com a vertader protagonista del seu propi desenvolupament per sobre dels problemes que presenta. Són mares que consideren que la discapacitat del seu fill no és estàtica i que condiona però no determina el seu desenvolupament. Aquestes mares confien en la seva tasca com a tals i en les possibilitats de l'entorn per modular el seu desenvolupament, tant en un sentit positiu de

promoure i garantir el desenvolupament com negatiu de ser un exemple de males companyies i/o costums.

Els resultats obtinguts ens suggereixen que els pares de l'estudi se situarien en la categoria de pares moderns proposada per Palacios, Hidalgo i Moreno (1998).

Ara bé, el fet que en la majoria de mares les teories innatistes hagin obtingut algun valor, malgrat que aquest fos molt menor que la resta, ens podria indicar que aquestes consideren que part de la causa de la discapacitat del seu fill també és innata i es troba fora del seu control. Probablement aquesta creença els ajuda a trobar resposta al perquè de la discapacitat.

La reflexió sobre les teories implícites o les ideologies dels pares relatives al desenvolupament i l'educació del seus fills ens porta a plantejar-nos la necessitat d'identificar a partir de quines ideologies els pares entenen la discapacitat del seu fill i, en conseqüència, com actuen sobretot en relació a dos aspectes de la discapacitat: la causa i la seva evolució.

Si ens fixem en el locus de control de les mares, allò que els resultats suggereixen va en la mateixa línia d'allò exposat sobre les seves teories implícites. Ens trobem davant d'un grup de mares que considera que tenen capacitat i poder per controlar gran part de les situacions que viuen, que creuen en les seves capacitats. El locus de control intern s'associa a estratègies d'afrontament positiu i d'adaptació familiar (Hastings i Brown, 2002; Jones and Passey, 2004; Krauss, 1993). De la mateixa manera, Knussen i Cunningham (1988) suggereixen l'existència d'una relació positiva entre les creences sobre el control i els sentiments de competència. Així doncs, a la vista d'aquests resultats no és estrany que per a la majoria de les mares el rol parental no es mostri com una gran dificultat i que es considerin eficaces en la criança del seu fill.

Un altre aspecte que des de la literatura se'ns planteja en relació a aquest tema és el paper que juguen les percepcions dels propis pares sobre el seu rol parental (tant a nivell d'autoeficàcia com de dificultat d'aquesta parentalitat) a l'hora d'entendre l'impacte que determinats PD del nen poden tenir en el dia a dia familiar. La recerca en aquest camp revela que determinats problemes en el desenvolupament del nen tenen una major incidència en la vida familiar (ja sigui en forma d'estrès, d'estratègies d'afrontament, o de qualitat de vida). Com ja comentàvem en el segon capítol, els problemes de comportament o de comunicació, així com els esforços afegits a la cura del fill condicionen, en certa mesura, l'adaptació familiar.

La recerca en aquest camp també suggereix que la manera en què els pares defineixen la situació i els recursos disponibles són més importants a l'hora de predir l'estrés familiar que no pas les característiques dels fills (Saloviita, Italinna i Leinonen, 2003).

Així doncs, la pregunta que se'ns planteja és: de quina manera intervenen les percepcions dels pares sobre la seva parentalitat en la comprensió d'aquests PD i a l'hora gestionar el seu impacte en el dia a dia de la família? O, més aviat: són els PD del nen els que determinen aquest impacte? Malgrat que en la present recerca s'ha tingut en compte, d'una banda, l'impacte que els PD del nen tenen en l'organització de la vida diària de la família, i de l'altra, la percepció dels pares en relació al seu rol parental (autoeficàcia i dificultats parentals), no s'han pogut analitzar en profunditat aquests aspectes conjuntament.

Els aspectes metodològics comentats a l'inici d'aquests capítol expliquen perquè no hem pogut realitzar aquesta anàlisi. La mostra reduïda de l'estudi fa difícil poder aïllar variables que són importants a l'hora d'entendre l'adaptació familiar. L'impacte dels diferents PD en són un clar exemple. També, seria necessari emprar instruments més precisos en relació a l'impacte dels PD, i complementar amb d'altres instruments el qüestionari emprat sobre parentalitat per tal d'obtenir un coneixement més profund i complet sobre el tema.

A més, estem d'acord amb Beresford (1994) quan senyala que la personalitat dels pares (com ara, l'optimisme-pessimisme, neurotisme, extroversió-introversió, humor, etc) pot tenir un paper cabdal tant en la definició de la situació com en l'ús de determinades estratègies d'enfrontament; sense oblidar la resta de variables (com ara el suport disponible, la cohesió familiar, etc.) i, per tant, ens poden ajudar a entendre millor l'impacte dels PD del nen en l'organització i el desenvolupament del dia a dia familiar.

#### **7.4.2 Les inquietuds i les estratègies d'afrontament dels pares davant de la discapacitat del seu fill.**

Les angoixes i inquietuds identificades a través de les converses amb els pares es deriven sobretot del desconeixement del nou món de la discapacitat, en el que s'han de situar, "acomodar-se", buscar referents i afrontar situacions diferents a les esperades. Una mare ho descrivia de la següent manera:

*M: ...L'any del nen va ser molt xungo, perquè és un procés d'anar assimilant tot el que t'està passant o sigui, anar descobrint, anar entrant dintre d'aquest món desconegut per tu, i anar*

*aterrant i amb totes aquestes coses  
anar buscant mans que et puguin ajudar o que et puguin no sé... donant pistes que et puguin  
ajudar, de com els pots ajudar i tot això, no?. I, bueno, amb el CDIAP, o sigui era, no sé,  
anar voltant molts metges, moltes coses d'aquestes. ... eren 24h al meu cervell el nen...*

*Fragment de l'entrevista amb la FAM 06*

La varietat d'angoixes i inquietuds pel que fa a ser pare d'un nen amb discapacitat que s'han recollit en el present estudi es corresponen amb algunes de les identificades per altres estudis i autors (Jones i Passey, 2004; APPS, 2005; Scorgie et al.1998; Poehmann, Clements, Abbeduto i Farsad, 2005; Beresford, 1994b; Sloper, 1999).

Pel que fa a les estratègies d'afrontament identificades en l'estudi, voldríem posar de relleu dos aspectes diferents. El primer és que són coherents amb els tres grans grups d'estratègies que ja al 1980 identifica Bregman en el seu estudi etnogràfic: adoptar una filosofia basada en "prendre el dia tal com ve" i centrada en el present; mantenir un estil de vida tant normal com sigui possible; i, intentar minimitzar la vulnerabilitat de la seva família reduint així el risc de crisi (buscar informació, suport professionals, canvi d'amics, etc.) (Bregman, 1980). D'altra banda, les estratègies d'afrontament identificades en aquesta recerca estan en línia amb aquelles identificades per Poehmann et al. (2005): buscar informació i els serveis més adients, confiar i emprar el suport informal, tractar el nen d'una manera normal, entre altres.

En segon lloc, les estratègies d'afrontament juguen un paper clau a l'hora de promoure i garantir acomodacions significatives i coherents per a les famílies, reduint els nivells d'angoixa de les famílies (Jones i Passey, 2004; Scorgie et al., 1998; Saloviita, Itälinna, i Leinonen, 2003). Saloviita, Itälinna i Leinonen (2003) conclouen el seu treball sobre l'estrès familiar de la següent manera "les famílies que han estat capaces de reformular la discapacitat del seu fill en un referent positiu o com un component que forma part de la rutina del seu dia a dia familiar amb més probabilitat experimentaran menys estrès" (p. 310).

Així doncs, considerem que un dels grans valors que ens brinda el coneixement tant de les inquietuds com de les estratègies d'afrontament té a veure amb el paper cabdal de dissenyar i desenvolupar propostes de treball i suport per a les famílies amb fills amb discapacitat per, d'una banda, donar resposta a aquestes inquietuds i, de l'altra, per mostrar i/o ampliar el repertori d'estratègies d'afrontament de la unitat familiar.

## **7. 5. Propostes per al disseny de programes adreçats a famílies amb fills amb discapacitat.**

Una de les responsabilitats de la recerca és aportar coneixements i reflexions que permetin conjuntament amb les associacions i les administracions dissenyar o emfasitzar aquells suports que són adients i coherents amb les necessitats de les famílies. El repte conjunt és oferir a les famílies aquells suports que els permetin adaptar-se a la nova situació que comporta la cria d'un fill amb discapacitat, suports que han d'encoratjar i promoure la capacitat de les pròpies famílies per a gestionar la seva pròpia vida.

D'acord amb aquesta finalitat, a continuació es descriuen les aportacions relatives al disseny de propostes que, a la nostra manera d'entendre, suggereix la present recerca. Seguirem l'esquema proposat en els apartats dos i tres d'aquest capítol. Abans, però, considerem adient proposar algunes reflexions generals sobre la finalitat i el disseny de programes d'atenció a les famílies i als seus fills amb discapacitat.

Ann Turnbull (2003) assenyala que la finalitat dels serveis que atenen tant les persones amb discapacitat com les seves famílies ha de ser: "la capacitat com a procés i la qualitat de vida com a resultat". Per aquesta autora, com per als seus col·legues (Park, Hoffman, Marquis et al., 2003; Summers, Marquis, Mannan et al., 2007; Turnbull, Summers, Turnbull et al., in press), els suports juguen un paper cabdal en la configuració de la qualitat de vida d'aquestes famílies donat que esdevenen els mediadors i facilitadors de l'adaptació familiar. Dit en altres paraules, en la mesura en què com a professionals sapiguem respondre a les necessitats reals de cada família, oferint els recursos adients a cada situació, estarem promovent o comproment l'adaptació familiar, i en conseqüència, la qualitat de vida d'aquella família.

En aquest mateix sentit, Trivette, Dunst, Deal, i Hamer (1990) afirmen que la manca d'habilitat d'una família o d'algun membre de la família no s'ha d'entendre com un dèficit del sistema familiar o d'un determinat membre de la família, sinó més aviat com la manca del sistema social o institucions per dissenyar i oferir oportunitats a les famílies perquè puguin aprendre aquestes capacitats.

Ambdues aportacions, al costat de moltes altres, defensen un model de treball centrat en la família. A grans trets, podem dir que aquest model reclama (a) una major presència de la família en la presa de decisions relatives a allò relacionat amb el seu fill i la seva família, (b) una visió i valoració positiva de la família i des de la família, tant de les seves fortaleces,

capacitats i prioritats com de les seves preocupacions i (c) la conceptualització de la família com a unitat de suport (Allen i Petr, 1996).

La satisfacció dels pares amb l'organització dels serveis i amb la implicació de les famílies en aquests, és un dels elements més importants a tenir present en el disseny del programes i suports. Com Knox, Parmenter, Atkinson et al. (2000) manifesten, si volem contribuir al benestar emocional de les famílies que accedeixen als nostres serveis, i que se'n sentin satisfetes les famílies han de percebre que elles tenen el control sobre els serveis i sobre les seves pròpies vides. Així doncs, la satisfacció de les famílies amb els serveis en termes de percepció de control esdevé un element clau a l'hora de valorar com els suports promouen que les famílies es puguin adaptar millor a la nova situació.

Seguint amb aquesta reflexió, Olsson i Hwang (2003) estudien el paper dels recursos del macrosistema en l'adaptació familiar. Aquests autors troben que malgrat que a Suècia hi ha un nivell relativament elevat de serveis disponibles, els pares presenten estressors molts semblants als de les famílies d'altres països. Conclouen l'estudi afirmant que encara necessitem aprendre molt sobre com les famílies volen rebre aquests serveis. Així, hem de permetre que siguin les famílies les que puguin escollir quina és la millor manera d'organitzar i viure el dia a dia amb el seu fill. En altres paraules, necessitem que els serveis siguin flexibles i s'ajustin a la realitat de les famílies, no pas a l'inrevés. En aquest mateix sentit, a un altre nivell, si ens centrem en els programes de treball amb les famílies, sobretot pel que fa a aspectes relacionats amb pràctiques educatives familiars i amb habilitats parentals, resulta clau que els pares puguin participar en el disseny i l'elaboració de les activitats d'aquest treball si volem aconseguir resultats efectius i que no desapareixen en el temps (Vila, 1998).

Sloper (1999) revisa exhaustivament els serveis que donen suport als pares amb fills amb discapacitat. En aquesta revisió remarca la necessitat de disposar de serveis que parteixin de les valoracions que els propis pares fan de la seva situació (recursos i estratègies d'enfrontament) per poder identificar conjuntament amb els professionals les necessitats, mobilitzar els recursos i construir a partir de les seves fortaleces. Aquest autor emfasitza que, per poder dissenyar serveis adreçats a les necessitats reals de les famílies, és necessari que les recerques se centrin tant en factors ecològics, materials i de l'entorn dels pares, com en els factors personals -creences i les actituds personals- i els valors morals de la seva societat.



Així doncs, si optem per models de treball centrats en la família que promoguin la seva capacitat, aleshores treballar conjuntament amb la família a partir de les seves rutines familiars, dels seus interessos i de les seves necessitats, etc., esdevé un element crucial. En conseqüència, els serveis que s'adrecen a la persona amb discapacitat no poden obviar mai la família ni com a primer referent del nen i gran coneixedor d'aquest, ni com a part activa en el disseny del pla de treball del seu fill, ni com a usuària del mateix servei. Tota iniciativa de treball ha de partir d'un coneixement profund de cada família, dels seus valors i les seves creences, del significat que atorguen al seu dia a dia i la manera en que garanteixen la sostenibilitat. Només d'aquesta manera estarem en disposició de promoure i donar suport a la capacitat de les famílies en termes d'allò que realment és important per a elles.

Després d'aquestes consideracions es concreten a continuació les aportacions que poden derivar-se d'aquesta recerca tant pel que fa al disseny de serveis adreçats a la família com pel que fa al treball amb les famílies.

#### **Quant a la Subsistència Econòmica:**

- Els serveis han de fomentar **la capacitat de gestió dels recursos** de les pròpies famílies. No n'hi ha prou amb informar sobre els diferents ajuts i les beques, sinó que també s'ha de mostrar com s'hi pot accedir. També s'han d'explorar conjuntament amb la família els diferents recursos que es troben a la seva disposició en la seva zona. Es poden donar serveis que no estiguin adreçats a persones amb discapacitat, però que siguin adients per al nen amb discapacitat. S'han de proporcionar eines a les famílies perquè puguin argumentar i defensar la possibilitat de que el seu fill sigui usuari d'aquests altres serveis i que sàpiguen fer propostes proactives perquè aquest els pugui emprar (p.e., demanar un monitor de reforç o que el mestre del seu fill pugui orientar i donar suport al professional que porta aquest servei, etc.).
- En relació a **la feina dels pares**, és important que els professionals tinguin coneixement de la importància d'aquest factor, de què els aporta, de quin efecte ha tingut la discapacitat sobre aquesta, de la flexibilitat dels seus horaris, de les combinacions que han de fer per poder portar el seu fill al centre, etc. També, com a professionals, necessitem conèixer les possibles necessitats derivades de la situació personal de cada pare (p.e., necessitar treballar per estar en contacte amb altres adults, necessitat econòmica, satisfacció amb la feina, etc.).

- A nivell de macrosistema, s'haurien de preveure ajuts més reals que cobreixin les adaptacions que s'han de realitzar en la vida domèstica per garantir la seguretat del nen i el benestar de la família.

### **Quant als serveis:**

- És necessari conèixer **la satisfacció dels pares** en relació als diferents serveis en termes de si és un recurs per a les necessitats de la família i infant. No n'hi ha prou amb què tractin bé al seu fill. Hem de saber si els serveis responen a les seves necessitats d'informació sobre el problema de desenvolupament del nen, si reben orientacions sobre com actuar davant de determinats comportaments que es donen a casa, si se senten part activa del programa del seu fill, si existeix una coordinació entre els diferents serveis que atenen el seu fill, etc. És a dir, els pares han de poder participar dels serveis i han de poder opinar en relació a la manera en que volen rebre aquest servei.

- A nivell de mesosistema, s'haurien de dissenyar **plans d'acompanyament** per a les famílies des del primer moment en què es té notícia o sospita de l'existència d'algun tipus de problema de desenvolupament en el nen, i vetllar per la coordinació dels diferents serveis que intervenen en el cas. En aquest sentit, tant els professionals del camp com els pares que han passat per les mateixes situacions poden oferir un treball conjunt. Una possible iniciativa seria promoure més programes de Pare a Pare des dels propis hospitals.

- En la mateixa direcció, s'haurien de **dissenyar vies de treball cooperatiu** entre els diferents serveis que atenen tant les famílies com la persona amb discapacitat per poder elaborar protocols d'atenció i coordinació entre ells, desplegar serveis adequats a les necessitats reals que es troben, etc. Estem parlant de professionals dels àmbits mèdic, de tractament i educatiu. Considerem que també seria interessant incloure algun referent del temps d'oci.

- A nivell de macrosistema, s'hauria de vetllar per a què tots els nens rebessin totes les **atencions i els tractaments** que requereixen, i que aquestes es trobessin a la seva disposició en el seu entorn més proper.

### **Quant a les tasques de casa i de cura dels fills**

Els serveis han d'assumir les rutines diàries del nen com a unitat de treball donat que són el marc per excel·lència per promoure el desenvolupament del nen i la capacitat de la família.

- Els professionals necessiten disposar d'un coneixement més profund sobre les rutines diàries de la família: de quina manera els pares organitzen i donen resposta a les necessitats del seu fill en el marc d'aquestes rutines, quines són les persones que poden ajudar en la cura del nen i dels germans, quina és la incidència que els PD del nen té a casa i com els pares i els germans ho viuen, quins moments del dia són especialment importants (per exemple, l'hora de sopar perquè hi són tots), etc.

D'aquesta manera, els professionals podran oferir eines i coneixements als pares perquè puguin entendre el nen i saber com actuar davant de determinats comportaments que es donen a casa, treballar a partir de les rutines existents i que són significatives pels pares, i compartir espais amb totes les persones que formen part de l'entorn més proper al nen. Poder parlar sobre quin és el problema del nen, com el poden entendre millor, les inquietuds que això els genera, etc. serien algunes de les qüestions que aquestes persones podrien compartir.

- En la mesura del possible els serveis han de vetllar per una major coordinació i continuació entre l'organització que comporten les tasques de la casa (horaris dels nens, suports disponibles, etc) i la que reclama l'assistència als serveis que atenen al nen.
- A més, seria necessari disposar de cangurs amb els coneixements apropiats que permetin als pares poder compaginar la seva vida laboral i familiar, amb els serveis dels nens.

#### **Quant a la Cohesió familiar:**

- És important que els professionals entenguin la família en el seu conjunt, tenint en compte a totes les persones que formen cada família (pares, germans, avis, tiets, amics, etc.). És important entendre a què atorga valor la família, quin suport s'ofereixen entre ells, si existeixen acords en la manera d'entendre la discapacitat i com actuar davant de determinats comportaments, a qui acudeixen quan tenen algun problema, l'impacte que la discapacitat ha pogut tenir en cadascun d'ells, etc.
- També resulta clau estar atents a les relacions de parella, sobretot durant el primers moments de conèixer el diagnòstic, per si poden veure's alterades. Els pares no tenen perquè entendre igual la discapacitat, però sí arribar a acords sobre el dia a dia i garantir el suport mutu.

### **Quant al suport emocional**

- Els serveis han de tenir present que els suports informals són les xarxes naturals que tenen les famílies per compartir inquietuds, alegries i rebre suport emocional. Ara bé, com hem vist, poden ser una font tant de suport com de preocupació, en el cas que la família no percebi una comprensió real del problema del seu fill. Així doncs, és cabdal que des dels serveis no tant sols fomentem aquestes xarxes sinó que també ajudem als pares a saber com explicar el problema del seu fill a familiars i amics.

### **Quant a les xarxes per a persones amb i sense discapacitat:**

- A nivell de macrosistema s'haurien de trobar mesures que assegurin que en un futur els nens podran participar d'una vida ordinària com ho estan fent en aquestes edats. S'hauran de plantejar temes com ara la inclusió escolar, serveis i activitats d'oci per a persones amb i sense discapacitat conjuntament, major presència de les persones amb discapacitat dintre de la societats, etc.
- Promoure activitats d'oci en les que puguin participar tots els membres de la família és cabdal per promoure la vida social de la família. Aquesta iniciativa comporta assegurar l'adequació dels espais, i la formació dels professionals a les necessitats de totes les persones.
- També considerem important que les entitats adreçades a les persones amb discapacitat treballin en la línia d'una major obertura cap al seu entorn, i que les famílies puguin incorporar aquestes xarxes en la seva vida familiar.

### **Quant a la informació:**

- Els diferents serveis han de vetllar per oferir una informació clara, comprensible i constant a les famílies sobre el seu fill (a nivell de desenvolupament i progrés), sobre el treball que s'està fent amb ell (el pla de treball individual en el centre, les proves mèdiques en els hospitals, etc.) i sobre els diferents serveis que poden ajudar tant al nen com a la família. En aquest sentit, es fa necessari conèixer quina és la millor manera d'acostar aquesta informació a cada família i ajudar a gestionar aquesta informació en el seu dia a dia.
- Els serveis també han d'oferir eines que permetin a les pròpies famílies buscar, preguntar i gestionar la informació.

- A nivell de macrosistema, els diferents professionals que treballen amb les persones amb discapacitat i les seves famílies des d'àmbits diferents (mèdic, educatiu, de tractament, temps lliure, etc.) haurien de dissenyar protocols que garanteixin la manera en que s'ha de fer arribar a les famílies tota la informació perquè aquesta els sigui útil i els permeti prendre decisions. Al Regne Unit, per exemple, el govern junt amb diferents professionals i associacions que treballen amb infants amb PD de 0 a 3 anys i les seves famílies han dissenyat un protocol- circuit<sup>30</sup> que garanteix aquest treball, complementat amb diversos materials per professionals i per les famílies.

### **Quant a les capacitats parentals**

- És important que els serveis, sobretot de tractament, que treballen amb els nens amb DI coneguin quines són les creences (teories implícites) que el pares tenen sobre l'educació, el desenvolupament i, fins i tot, la discapacitat del seu fill amb PD i treballar-les conjuntament amb les famílies, ja que aquestes marcaran, en gran mesura, les oportunitats de desenvolupament que els pares brindin al seus fills a través de les rutines diàries.
- Els professionals que treballin amb famílies haurien de dedicar part de la seva atenció a conèixer i entendre els pares des d'un enfocament psicològic, per tal de poder promoure aquells trets o característiques dels pares que faciliten una bona adaptació a les necessitats del seu fill amb PD i de tota la família.
- És necessari que des dels serveis, sobretot de tractament, es treballi conjuntament amb les famílies per tal de conèixer quines són les inquietuds que la criança d'un fill amb PD genera en els pares, i poder-les analitzar i treballar conjuntament.
- Les diverses estratègies d'afrontament que les famílies (pares, germans, avis, etc.) poden emprar per tal de fer front a la gran diversitat de situacions del seu dia a dia han d'esdevenir un pilar fonamental del treball amb famílies. Els professionals han de conèixer, reforçar i/o ampliar el repertori d'estratègies de les famílies.
- És imprescindible que els serveis assumeixin la *capacitació* de la família com un dels eixos fonamentals del seu treball, entenent que capacitar a la família comporta dotar-la de les

---

<sup>30</sup> Aquest és un projecte que s'emmarca en un de més ampli que vetlla per la salut i el desenvolupament de nens des de 0 a 19 anys i les seves famílies, per a més informació veure <http://www.everychildmatters.gov.uk>

eines - recursos necessaris perquè sigui ella mateixa la que pugui donar respostes a la necessitats del seu fill amb PD i de la seva família. Així doncs, des dels centres:

- S'ha de treballar conjuntament amb les famílies perquè, d'una banda, puguin entendre el comportament del seu fill amb PD davant de situacions quotidianes, que es donen en el dia a dia familiar i, de l'altra, puguin conèixer, ampliar i/o reforçar aquelles actuacions que com a pares els permetran poder actuar adequadament davant d'aquestes situacions.
- S'han d'oferir les eines necessàries perquè les famílies puguin prendre les decisions més adequades en relació a tot allò relacionat amb el seu fill i a la seva família (quins serveis necessita, com necessitaria rebre aquests serveis, etc.) i que siguin coherents amb el seu projecte familiar.

---

## **8. Conclusions**

---

8.1 Pel que fa a la finalitat de la tesi

8.2 Pel que fa a les aportacions pràctiques de l'estudi

8.3 Pel que fa a les limitacions de l'estudi

8.4 Pel que fa a noves línies d'investigació

---





## 8. Conclusions

No volem acabar aquest treball sense fer-ne un balanç a la llum de la seva finalitat. Així mateix, farem referència a les aportacions pràctiques que se'n desprenen, a les seves limitacions i a les possibles línies de treball futures.

### 8.1 Pel que fa a la finalitat de la tesi

Recordem que al inici d'aquest treball ens plantejàvem la següent finalitat:

---

“Descriure els diferents processos d'acomodació que duen a terme les famílies que tenen un fill amb problemes en el desenvolupament per tal de crear i mantenir unes rutines diàries que siguin sostenibles amb el seu nínxol ecocultural”

---

Considerem que la teoria ecocultural constitueix un marc conceptual idoni per al seu assoliment ja que permet conèixer i comprendre en profunditat com les famílies s'adapten a la nova situació del seu fill amb PD. En aquest sentit, estem d'acord amb Keogh i Bernheimer (1995) en considerar que les 10 dimensions ecoculturals han proporcionat un marc extraordinari per recollir i comprendre tota la informació recollida sobre les famílies participants, oferint una fotografia real i holística de la seva vida i del seu entorn. A més, aquestes dimensions han esdevingut també eixos importants a l'hora d'identificar i exposar les diferents aportacions de caire pràctic poden despendre's de la present tesi.

A la vista dels resultats obtinguts, podem afirmar que les famílies han realitzat acomodacions importants en totes les dimensions ecoculturals analitzades. Recordem que, segons l'enfocament teòric des del que s'ha plantejat aquest estudi, entenem les acomodacions com aquelles adaptacions o respostes funcionals que els pares realitzen per tal de respondre a les demandes de la vida diària que, concretament en aquesta tesi, es deriven de la criança d'un fill amb PD. Entre les acomodacions identificades més significatives es troben:

- L'impacte de la discapacitat en *la feina de les mares*. Aquest impacte és major en les mares que no pas en els pares, malgrat que també s'han pogut identificar canvis en les feines

d'aquests últims. Les creences de les mares sobre el desenvolupament del seu fill s'han revelat com a importants a l'hora de prendre decisions sobre la seva situació laboral. A més, la feina també s'ha mostrat com un aspecte important per algunes mares ja que aquest els permet seguir "connectades" al món real i no pensar contínuament en els problemes del seu fill.

- Poder *accedir i emprar els diferents serveis* que requereix el seu fill esdevé encara ara una tasca complexa per algunes famílies, tant a l'hora de trobar el recurs més adequat per al seu fill com pel que fa a l'organització familiar necessària per a que el nen en pugui fer ús (cal coordinar horaris laborals, persones que puguin ajudar, les activitats dels altres fills, etc.).

- *El contacte amb els professionals i/o serveis mèdics* també comporta temps i esforços per a les famílies. Malgrat que en l'estudi no hi havia cap nen amb una problemàtica greu de salut, el temps destinat a aquests serveis és elevat. Sovint, la manca de coordinació entre les diferents unitats mèdiques que atenen un mateix infant, haver-se de desplaçar a una altra ciutat per realitzar determinades visites, l'organització familiar que comporta, etc. esdevenen elements que dificulten l'ús dels serveis mèdics per part d'aquesta població.

- *La vida diària de la família s'organitza a l'entorn de les necessitats del nen amb PD*, ja sigui degut als diferents serveis (mèdics, de tractament i educatius) que l'atenen com a l'impacte que els diferents PD del nen (mèdics, de comportament, de comunicació, de relació i/o de mobilitat) tenen en aquest dia a dia familiar.

- En la majoria dels casos estudiats sembla que ni la *relació de parella* ni la vida dels *germans* s'han vist afectades –positiva o negativament- per la discapacitat del seu fill. Amb tot, cal remarcar que algunes mares expressen que en els primers mesos després de saber que el seu fill podia tenir un problema, sí que havien observat hagut un cert distanciament o l'existència de moments molt complicats, de tensió i cansament que poden tenir una repercussió en la vida de parella.

- El fill amb PD pot esdevenir una *oportunitat de creixement* per als pares. Entre les aportacions expressades pels pares trobem: ser més bona persona, començar a donar importància a altres coses a la vida com ara poder passejar tots junts, veure el teu fill feliç, no preocupar-se tant per les possessions materials ni per allò que dirà la gent, entre d'altres.

- La manca d'acomodacions orientades a promoure *la participació del fills en els entorns de vida ordinaris* per als nens de la seva edat pot entendre's com un indicador de l'arrelament de les concepcions més favorables a la integració en les famílies de l'estudi. Així, malgrat no

disposar de dades respecte a la possible generalització d'aquesta realitat, la transformació ocorreguda en les darreres dècades pel que fa a infants amb DI d'aquestes edats sembla fora de discussió.

- L'impacte que la discapacitat pot tenir en *les amistats dels pares* s'ha mostrat, per a la majoria de casos, lleu. Cal remarcar que en aquells casos on hi hagué un impacte de la discapacitat que inicialment fou valorat com a negatiu, actualment els pares el valoren positivament donat que ha permès conèixer a aquells que tenien al voltant.
- La discapacitat pot tenir un impacte en *la vida social dels pares*, sobretot en aquells casos en els que, abans del naixement del nen, els pares gaudien d'una vida social rica.
- Els pares han de dedicar una gran quantitat d'esforços i de temps per tal *d'accedir a fonts d'informació* relatives tant a possibles serveis i ajuts per al seu fill com a aspectes relatius al desenvolupament i l'educació d'aquest. A aquest esforç cal afegir que, sovint, també han d'aprendre un nou llenguatge associat a l'àrea de la salut i del tractament.

A més dels processos d'acomodació, aquest estudi ens ha permès identificar un seguit d'elements ecològics i culturals que ajuden a contextualitzar aquestes acomodacions en el marc de l'entorn ecocultural d'aquestes famílies. Els diferents elements ecològics que formen l'entorn tant familiar com comunitari aporten una informació molt valuosa sobre els diferents recursos i/o limitacions de que disposen les famílies per tal d'afrontar les necessitats del dia a dia.

Entre els elements ecològics que s'han explorat trobem: la capacitat de gestió de la família pel que fa als recursos; el fet que les administracions públiques cobreixin gran part dels serveis que necessiten els nens amb PD però no la totalitat en alguns casos; la complexitat que comporta tenir cura del nen degut a l'impacte que els PD tenen en l'organització de la vida diària; la complexitat que comporta organitzar els diferents serveis del nen i del seus germans, la flexibilitat laboral dels pares; el suport físic i també emocional de que disposen les famílies; la qualitat professional i humana dels professionals que els atenen; les possibles preocupacions derivades de la manca de comprensió del problema real del fill per part de familiars i amics; etc.

Així mateix, les creences, els valors i la manera de ser de les famílies han esdevingut un element clau per entendre el seu dia a dia ja que ens mostren quines són les motivacions que orienten els pares a realitzar una determinada acomodació.

Entre els valors i les creences que les famílies han expressat trobem: la importància que atorguen a la integració del seu fill en entorns de vida ordinaris; el pes de la socialització del seu fill; el valor que la feina té pels pares; la influència de les teories implícites dels pares en el desenvolupament del seu fill tant pel que fa a les decisions relatives a la situació laboral, com a l'hora de buscar la millor escola per al seu fill, i en el fet de dedicar temps als exercicis del nen a casa; la necessitat de tenir diferents moments al llarg del dia que tota la família pugui compartir; la creença de que aquest és el món en el que el seu fill ha de viure i de que no poden protegir-lo de totes les possibles amenaces; la confiança dels pares en les possibilitats i en l'autonomia dels seus fills, entre altres.

Els resultats obtinguts també han permès constatar l'existència d'una forta connexió entre les diferents dimensions. En aquest sentit, parlar de subsistència econòmica comporta parlar de serveis (en termes de qui cobreix els serveis necessaris) i també de tasques domèstiques i cura del fills (la flexibilitat laboral dels pares com un recurs o una limitació en l'organització de les tasques domèstiques). Alhora, parlar de serveis comporta parlar també d'informació (sobre els diferents serveis, ajuts, etc.), de tasques domèstiques i cura dels fills (com es coordinen els diferents calendaris familiars) i xarxes adreçades a persones amb i sense discapacitat (la integració del nen en un entorn escolar ordinari, els recursos que s'empren estan dintre xarxa per a persones amb DID i les seves famílies), i parlar d'aquestes dimensions esmentades comporta parlar de suports (físic, emocionals, d'informació).

A més, també podem concloure que l'adaptació familiar s'ha d'entendre en termes de sostenibilitat, ja que garantir la coherència del dia a dia de la família d'acord amb el projecte familiar esdevé una qüestió d'adaptació universal per a totes les famílies. Les explicacions que les famílies de l'estudi han expressat en relació a les decisions i els canvis realitzats en termes d'ajustament ecològic, significació i congruència, donen fe d'aquesta necessitat d'adaptació sostenible.

La percepció que els pares tenen en relació a les seves capacitats parentals també s'ha mostrat com un dels factors necessaris per comprendre allò que la criança d'un fill amb PD implica. En aquest sentit, els resultats del present estudi suggereixen que la majoria de les mares se situa en uns paràmetres semblants: comparteixen unes teories implícites ambientalistes i/o constructivistes; s'observa una tendència a tenir un locus de control intern; la majoria considera que el seu rol parental no esdevé una tasca massa difícil i perceben que, en certa mesura, el desenvolupen d'una manera eficaç. A la vista dels resultats obtinguts podem dir que aquests factors contribueixen positivament a l'adaptació familiar.

Finalment, en aquesta tesi també ens preguntàvem per les inquietuds que tenir cura d'un fill amb PD pot generar en els pares, així com per les estratègies d'afrontament que utilitzen per tal de fer front a aquestes angoixes i a les situacions educatives que es presentaven en el dia a dia.

Les angoixes i les inquietuds identificades a través de les converses amb els pares es deriven sobretot del desconeixement d'aquest nou món de la discapacitat, en el que s'han de situar, "acomodar-se", buscar referents i afrontar situacions educatives diferents a les esperades. La pregunta "estem fent tot el que podem pel nostre fill?" és una pregunta recurrent en tots els pares.

Pel que fa a les estratègies d'afrontament, entre les més significatives trobem: entendre el seu fill (què li agrada més, les dificultats que té, les situacions que el posen nerviós, aprendre "el seu idioma", etc.); tractar-lo com un nen més, no deixant que la "normalitat" desapareixi del seu dia a dia, malgrat hi hagi moltes coses que no són iguals que en les famílies dels seus amics i/o familiars; preguntar tots els dubtes que se'ls plantegin als diferents professionals, entre d'altres. Aprofundir en el repertori d'estratègies d'enfrontament es configura com element clau a l'hora de capacitar i enfortir la unitat familiar.

Malgrat aquestes regularitats, no hem d'oblidar que la manera en que cada família s'adapta a la nova situació és única i singular, i no pot ser valorada ni entesa a partir de patrons pre-establers.

## **8.2 Pel que fa a les aportacions pràctiques de l'estudi**

Una de les raons que fonamenten la rellevància d'aquest treball és aportar coneixements i reflexions que permetin, conjuntament amb les associacions i les administracions, dissenyar o emfasitzar aquells suports que resulten adients i coherents amb les necessitats de les famílies. El repte conjunt és oferir a les famílies aquells suports que els permetin adaptar-se a la nova situació que comporta la criança d'un fill amb discapacitat, encoratjant i promovent la capacitat de les pròpies famílies per gestionar la seva pròpia vida.

Així doncs, si optem per models de treball centrats en la família que promoguin la seva capacitat, aleshores esdevé crucial treballar conjuntament amb la família a partir de les seves rutines familiars, dels seus interessos i de les seves necessitats, etc. En conseqüència, els serveis que s'adrecen a la persona amb discapacitat no poden obviar mai la família ni com a primer

referent del nen i gran coneixedor d'aquest, ni com a part activa en el disseny del pla de treball del seu fill, ni com a usuària del mateix servei.

Tota iniciativa de treball ha de partir d'un coneixement profund de cada família, dels seus valors i les seves creences, del significat que atorguen al seu dia a dia i de les maneres en que garanteixen la sostenibilitat. Només d'aquesta manera estarem en disposició de promoure i donar suport a la capacitació de les famílies en termes d'allò que realment és important per a elles.

D'aquesta manera, esdevé cabdal: (a) treballar a partir de les rutines diàries familiars, tant dl'infant amb PD com de tota la família; (b) orientar el treball cap a l'enfortiment de les capacitats i les estratègies d'afrontament que les pròpies famílies posen en funcionament; (c) donar resposta a les inquietuds que la criança del fill amb PD pot generar; (d) entendre la família tenint present tots els seus membres; (e) assegurar que la família disposa en tot moment d'informació clara i entenedora; (f) vetllar per un treball cooperatiu entre tots els serveis i professionals que atenen a una mateixa família; i (g) preguntar-se per la satisfacció dels pares en relació a la manera en que reben els diferents serveis.

### **8.3 Pel que fa a les limitacions de l'estudi**

En relació al disseny del present estudi considerem necessari reflexionar sobre quatre limitacions que, al nostre parer, poden identificar-se en aquesta investigació.

La primera limitació té a veure amb el fet de no haver emprat un mostreig aleatori a l'hora de seleccionar la mostra. En canvi, com ja assenyalàvem en el capítol 5, el reclutament de les famílies s'ha dut a terme a partir de determinats CDIAPs de Catalunya. Cal remarcar, en qualsevol cas, que el procediment seguit coincideix amb aquell utilitzat en la majoria d'estudis centrats en adaptació familiar (Turnbull, Summers, Lee et al., 2007).

La segona limitació està relacionada amb el fet que, en tots els casos, la unitat familiar hagi estat formada pels dos progenitors. Això no ens ha permès conèixer com les famílies monoparentals afronten les dificultats del dia a dia, la qual cosa constitueix un problema de representativitat de la mostra.

La tercera de les limitacions, també vinculada a la mostra de l'estudi, té a veure amb la mida de la mostra, que no ha permès fer subgrups relatius a diferents factors, com ara els PD o els germans, que ajuden a entendre els processos d'acomodació.

La quarta limitació fa referència al fet de no disposar d'un grup control de famílies, de manera que no ha estat possible comparar els resultats obtinguts. Convé, però, tenir present que en alguns casos allò més valuós no és tant la comparació d'aquestes famílies amb grups normatius com l'anàlisi de la situació actual de cada família en relació a la vida familiar abans del naixement del seu fill amb PD.

Tenint això en compte, doncs, els resultats obtinguts ens permeten mostrar tendències, en la mesura que indiquen quina és la situació descrita per a la majoria de les famílies de l'estudi. Per tant, els resultats no defineixen patrons d'actuació estàndards sinó que, més aviat, ens porten a identificar possibles elements crítics que caldrà tenir en compte en estudis posteriors.

Finalment, considerem que optar per l'estudi de casos com a mètode i pels instruments emprats ens ha permès, d'una banda, conèixer la realitat de les famílies a partir de la seva pròpia visió i, de l'altra, realitzar una anàlisi tant qualitativa com quantitativa de les dades, la qual cosa ens ha permès assolir l'objectiu d'aquesta tesi.

#### **8.4 Pel que fa a noves línies d'investigació**

A la vista dels resultats obtinguts en el present estudi, considerem que seria convenient:

- ampliar la mostra inicial del present estudi pel que fa tant al nombre de famílies com a la varietat d'estructures familiars (famílies monoparentals, famílies on els pares biològics estiguin separats, etc.). Això ens permetria aprofundir en quin és el paper que determinats aspectes (com ara els PD, els trets de personalitat dels pares, les teories implícites, la concepció que els pares tenen de la DI, els suports informals, els serveis, entre d'altres) juguen en l'adaptació familiar. A més, aquest estudi hauria de poder anar acompanyat d'altres que proporcionessin una anàlisi minuciosa dels diferents recursos de què disposen les famílies que viuen en les diferents províncies de Catalunya.
- dissenyar un estudi longitudinal a partir d'aquesta mostra inicial que permetria comprendre com els processos d'acomodació es van donant al llarg del temps, tant en termes d'intensitat com de tipologia, el comportament de la sostenibilitat de la vida familiar, quins períodes són més crítics, el paper dels recursos i els serveis, etc.

- a un nivell més micro, aprofundir en l'estudi de les rutines diàries familiars des de dues vessants. En primer lloc, com a contextos de desenvolupament, la qual cosa ens permetria conèixer com cada família promou el desenvolupament del nen i també dels adults a partir d'aquestes rutines. En aquest sentit els cinc components que proposa Weisner (1989) podrien ser un punt de partida interessant per aquesta anàlisi.

En segon lloc, seria necessari aproximar-nos a les rutines com a focus i punt central del treball que des dels serveis es planteja amb els infants amb PD i les seves famílies. Aquest estudi hauria de poder presentar evidències de l'efectivitat de determinades pràctiques de treball o intervencions centrades en les rutines familiars. En aquest sentit, els treballs que se centren en les pràctiques basades en les evidències, en les rutines diàries com a contextos de desenvolupament, i en el model de treball centrat en la família esdevenen punts de partida fonamentals.



---

## 9. Referències bibliogràfiques

---



## 9. Referències bibliogràfiques

- Allen, R., i Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. A G.H.S. Singer, L.E. Powers, i A.L. Olson (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-86). Baltimore: Brookes.
- Andolfi, M. (1948). *Terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- APPS (2005). *Estudi sobre les necessitats de les famílies de les persones amb retard mental a Catalunya*. Barcelona: APPS
- Axtell, S., Bennet, F., i Blum, R. (1995). Unmet service needs of families of young children with chronic illness and disabilities. *Journal of Family and Economic Issues*, 16, 395-411.
- Baker, B., Blancher, J., Crnic, K i Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting Stress in Families of Three-Years-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation* 107 (6), 433-444.
- Baker, B.L., Landen, S.J., & Kashima, K.J. (1991) Effects of parent training on families of children with mental retardation: Increased burden or generalized benefit?. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 127-136
- Baker, B., McIntyre, LL., Blacher, J., Crinc, K. Edelbrock, C., i Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 217-230.
- Barnett, W. I Boyce, G. (1995). Effects of children with Down Síndrome on parents' activities. *AJMR*, 199, 115-127.
- Baxter, C. i Cummins, R. (1992). Community integration and parental coping. *International journal of Rehabilitation Research*, 15, 289-300.
- Ben-Zur, H., Duvdevany, I. I Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental thealth among mothers of adult children with intellectual disability *Journal on Intellectual Disability Research*, 49 (1), 54-62
- Beresford, B. (1994). Resources and strategies: How Parents cop with the care of a disabled child. *Journal of Child Psycholgy and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Beresford, B. (1996). Coping with the care of a severely disabled child. *Health and Social Care in the community*, 4, 30-40.
- Bernheimer, L., Gallimore, R., i Kaufman, S. (1993). Clinical assessment in a family context: a four group tipology of family experiences with young children with developmental delays. *Journal on Early Intervention*, 17 (3), 253-269.
- Bernheimer, L. i Keogh, B. (1995). Weaving Interventions into the fabric of everyday life: an approach to Family assessment. *TECSE*, 15 (4), 415-433.

- Bernheimer, L., Weisner, T. i Lowe, E. (2003). Impacts of Children with troubles on working poor families: mix-method and Experimental Evidence. *Mental Retardation*, 41 (6), 403-419.
- Bertalanffy, L.V. (1968). *System theory: Foundations, development, applications*. New York: Braziller.
- Binnet, A. i Simon, T. (1916). *The development of intelligence in children*. Vineland, NJ: Publications of the Training School at Vineland.
- Blancher, J. i Mink, I. (2004). Interviewing family members and care providers: concepts, methodologies and cultures. A E.Emerson, C. Hatton, T. Thompson i T.R. Parmenter (Ed.), *The international handbook of Applied Research in Intellectual disabilities* (133-159).
- Bochenski, IM (1988). *Los métodos actuales del pensamiento*. Madrid: Rialp
- Bouchard, G., Sabourin, S. Lussier, Y., Wright, J. i Richer, C. (1998). Predictive validity of coping strategies on marital satisfaction: Crosssectional and longitudinal evidence. *Journal of Family Psychology*, 12, 112-131.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss, Vol 1: Attachment*. New York: Basic Books.
- Boyce, W. T., Jesen, E.W., James, S. A. i Peacock, J. L. (1983). The family routines inventory: theoretical origins. *Social Science Medical*, 17 (4), 193-200.
- Brandstädter, J. (1998). Action perspectives on human development. A W. Damon (Series Ed.) i R. M. Lerner (Vol Ed.), *Handbook of child psychology: Vol 1. Theoretical models of human development* (5th ed.) (807-864). New York: Wiley
- Bregman, A.M. (1980). Living with progressive childhood illness. Parental management of neuromuscular disease. *Social work in Health Care*, 5, 387-407.
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with with autism or major communication disorders : successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 469-486.
- Bristol, M.: Gallangher, J. i Schoper, E. (1988). Mothers and Fathers of Young children disabled and Nondisabled Boys: Adaptation and Spousal Support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological system theory. A R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp. 187-248). Philadelphia: Kingsley.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. A P. Moen, G. H. Elder, Jr., i K. Luscher (Eds.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 619-647). Washington, DC: APA Books.
- Bronfenbrenner, U. i Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. A W. Damon (Series Ed.) i R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Vol.I. Theoretical models of human development* (5<sup>th</sup>. Ed) (pp. 993-1028). New York: Wiley.

- Browne, G. i Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal on Psychiatry and Mental Health Nursy*, 5 (5), 415-421.
- Byrne, M. (2001). The concept of informed consent in qualitative research - Research Corner - medical research. *AORN Journal*, consultat el 7 de juny de 2004 a la pàgina web. [www.findarticles.com](http://www.findarticles.com)
- Carpenter, B. (2000). Sustaining the family: meeting the needs of families of children with disabilities. *British journal of special education*, 27 (3), 135-144.
- Carpenter, B. (2005). Real prospects for early childhood intervention. A Barry Carpenter i Jo Egerton (Ed.), *Early Childhood Intervention. International Perspectives, Nationals initiatives and Regional Practice* (pp. 13-38). Great Britain: West Midlands SEN Regional Partnership.
- Carpenter, B. i Campbell, L. (2008). The Changing Landscape of Early Childhood Intervention in the United Kingdom: Strategy, Policy, and Practice. *Infants & Young Children*. 21(2):142-148,
- Carpenter, B., i Egerton, J. (2005). *Early Childhood Intervention. International Perspectives, Nationals initiatives and Regional Practice*. Great Britain: West Midlands SEN Regional Partnership.
- Carr, J. (1988). 6 week to 21 years old –a longitudinal study of children with Down's Syndrome and their families. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 29 (4), 407-437.
- Cho, S., Singer, G.H. i Brenner, M. (2001). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: a comparison of Korean and Korean-American Families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 236-249.
- Coleby, M. (1995). The school-aged siblings of childrin with disabilities. *Development Medicine and Child Neurology*, 37 (5), 415-426.
- Colle, X. (2000). *Estudi de casos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Compte-Sponville, A. (2005). *Diccionario filosófico*. Barcelona: Paidós
- Costigan, C., Floyd, F., Harter, K. I McClintock, J. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and Resilence in Family Problem solving Interactions. *Journal of Family Psychology*, 11 (4), 515-59.
- Crnic, K.A., Friedrich, W.N. i Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 123-138.
- Crnic, K. i Stormshak, E. (1997). The effectiveness of Providing Social Support for Families of children at Risk. A Michael Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 499-522). Baltimore: Paulh Brookes Publishing C.
- Cunningham, C.C. (2000). Familias con niños con Síndrome de Down. A M.A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 41-71). Madrid: Colección Feaps.

- Cunningham, C. i Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: MEC/ Siglo XXI Editores.
- Cuskelly, M. I Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with down syndrome: perspectives of mothers, fathers and siblings. *American journal on mental retardation*, 108 (4), 234-244.
- Davies, J. (2007). First impressions: emotional and practical support for families of a young child with a learning disability (pp. 97-106) A B. Carpenter i J. Egerton (ed.). *Early Childhood intervention. International Perspectives, National Initiatives and Regional Practice*. Great Britain: West Midlands SEN Regional Partnership
- Dobson, B., i Middlenton, S (1998). *Paying to Care. The cost of childhood disabilities*. York YPS
- Dunst, C. J. (1999). Everyday children's Learning opportunities: characteristics and consequences. *Children's Learning Opportunities Report*, 2 (1). Consultat el 20 de gener de 2004 al world wide web: <http://everydaylearning.info/lov2-1.php>
- Dunst, C. J. i Bruder, M.B. (1999). Family and community activity settings, natural learning environment, and children's learning opportunities. *Children's Learning Opportunities Report*, 1 (2). Consultat el 20 de gener de 2004 al world wide web: <http://everydaylearning.info/lov2-1.php>
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Raab, M. i McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *TECSE 21*, 68-92.
- Dunst, C.J., Hamby, D., Trivette, C., Raab, M. i Bruder, M. (2000). Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities. *Journal of Early Intervention*, 23 (3), 151-164.
- Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M. i Bruder, M. B. (2002). Young children's participation in everyday family and community activity. *Psychological Reports*, 91, 875-897.
- Dunst, C.J., Trivette, C. i Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American journal on Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- Dyson, L.L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
- Dyson, L.L. (1993). Response to the Present of a Child with Disabilities: Parental Stress and Family Functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 207-218.
- Eisenhower, AS., Baker, BL. i Blacher, J. (2005). Preeschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behavior problems and maternal well-being. *Journal on Intellectually Disability Research*, 49 (9), 657-671.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal on Intellectual Disability Research*, 47 (4), 385-399.

- Failla, S. i Jones, L.C. (1991). families of children with developmental disabilities: an examination of family hardiness. *Research in Nursing & Health*, 14, 41-50.
- FEAPS (2007). Talleres de abuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad. Madrid: Feaps
- Farver, J. (1999). Activity setting analysis: A model for examination the role of culture in Development. A A. Goncu (Ed.), *Children's engagement in the world: Sociocultural perspectives* (pp. 99-127). Cambridge: Cambridge University Press.
- Ferguson, P. (2001). Mapping the family. Disability Studies and the Exploration of Parental Response to disability. A Gary L. Albrecht, Catherine, D. Seelman i Michael Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pps. 373- 395). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Ferguson, P. i Asch, A. (1989). Lessons from life: Personal and parental perspectives on School, Childhood, and Disability. A D.P. Biklen, D. L. Ferguson, i A. Ford (Eds), *Schooling and Disability: Eighty-Eighth Yearbook of the National Society for the Study of Education* (pp. 108-40). Chicago: national Society for the study of education.
- Field, T. (1978). The three Rs of infant-adult interactions: Rhythms, repertoires, and reponsivity. *Journal of Pediatric Psychology*, 3, 131-136.
- Field, T. (1980). Interactions of high-risk infants: quantitative and qualitative differences. A S.B. Sawin, R.C. Hawkins, L.O. Walker, i J.H. Penticuff (Eds), *Exceptional infant: psychological risks in infant-environment transactions (Vol.4)* (pp.120-143). New York: Brunner / Mazel.
- Fiese, B. H. (1997). Family Context in Pediatric Psychology form a Transactional Perspective: Family Rituals and Stories as Exemples. *Journal of Pediatric Psychology* 22 (2), 183-196.
- Fiese, B.H. (2006). *Family routines and rituals*. Yale: Yale University Press
- Fisman, .S, Wolf, L., Ellison, D. i Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal on Psychiatry*, 45 (4), 369- 375.
- Flyd, FJ. i Zmish, DE (1991). Marriage and the parenting partnership: perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children, *Child Development*, 62 (6), 1434-1448.
- Flyd, F., Singer, GH., Powers, LE., i Costingan, C.L. (1996). Families coping with mental retardation: assessment and therapy. A John W. Jacobson I James A. Mulick (Eds.), *Manual of Diagnosis and professional practices in mental retardation* (pp. 277-288).
- Freedman, R., Litchfield, L. I Erickson, M. (1995). Balancing Work ad Family: perspective of parents of children with developmental disabilities. Families in Society: *The journal of contemporary human Services*, 507-514 (Copyright Families international, Inc.
- Florian, V. I Krulik, T. (1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Social Science and Medicine*, 32, 1291-1296.
- Frey, K., Fewell, R. i Vadasy, P. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. *Topics in Early Children Education*, 8, 38-57.

- Frey, K.S., Greenberg, M.T. i Fewell, R.(1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Gallimore, R., Bernheimer, L. i Weisner, T. (1999). Family life is more than managing crisis: broadening the agenda of research on families adaptation to childhood disabilities. A R. Gallimore, L. Bernheimer, D. MacMillan, D. Speece i S. Vaughn (Eds.), *Developmental Perspectives on Children with high-incidence disabilities* (pp. 55-80). Mahwah, New Jersey: LEA.
- Gallimore, R. i Goldenberg, C. (1993). Activity settings of early literacy: Home and School factors in children's emergent literacy. A E. A. Forman, N. Minick, i C.A. Stone (Eds.), *Contexts for learning: Sociocultural dynamics in children's development* (pp. 315-335). New York: Oxford University Press.
- Gallimore, R., Goldenberg, C. i Weisner, T (1993). The Social Construction and Subjective Reality of Activity Settings: Implications for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 21 (4), 537-559.
- Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S., Bernheimer, L.P. (1989). The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 216-230.
- Gallimore, R., Weisner, T, Bernheimer, L., Guthrie, D. i Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: accomodation activity in ecological and cultural context. *American journal on Mental Retardation*, 98 (2), 185-206.
- Gallimore, R., Coots, J. J., Weisner, T. S., Gamier, H. E. i Guthrie, D. (1996). Family Responses to Children with Early Developmental Delays II: Accommodation Intensity and Activity in Early and Middle Childhood.*American Journal on Mental Retardation*, 101 (3), 215-232
- Gaskin, S. (1996). How Mayan Parental Theories Come into Play. A Sara Harkness I Charles M. Super (Eds.), *Parents' Cultural Beliefs Systems* (pp. 345-363) New York. London: the Guildford Press.
- Gavin, L. i Wysocki, T. (2006). Association of parental involvement in disease management with manternal and family outcomes in families with children with cronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (5), 481-489.
- Gesell, A. (1925). *The mental growth of the preschool child*. New York: Macmillan.
- Glidden, L.M. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on resources and stress as a case study. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 481-495.
- Glidden, L.M., Kiphart, M.J., Willoughby, J.C. i Bush, B. (1993). Family functioning when rearing children with developmental disabilities. A A.P. Turnbull, J.M. Patterson, DK Behr, DL Murphy, JG Marquis, i M Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability: participatory reserach in action* (p.321). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Giné, C. (2000). Proyecto de investigación: Servicios y calidad de vida de las personas con retraso mental. Projecte presentat a Feaps a l'abril de 2000. Material no publicat.



- Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebés. *Siglo Cero*, 26 (1), 23-30
- Giné, C. (1998). El paper de la família i l'entorn microcultural en els processos d'integració. *Educar* 22-23, 119-137
- Giné, C. (2003). El retard mental. A C. Giné (Coord.), *Transtorns del desenvolupament i necessitats educatives especials* (pp. 19-108). Barcelona: Editorial UOC.
- Giné, C. Gràcia, M. Vilaseca, R. I García-Díez, M. (2006) Repensar la atención precoz. *Infancia y aprendizaje*, 29 (3), 297-313.
- Goldberg, S. (1977). Social competence in infancy: a model of parent-infant interaction. *Merrill-Palmer Quarterly*, 23, 163-177.
- Goodnow, J. (1996). From Household Practices to Parents' Ideas about Work and Interpersonal Relationships. A Sara Harkness I Charles M. Super (Eds), *Parents' Cultural Beliefs Systems* (pp. 313-344) New York. London: the Guildford press.
- Guralnick, MJ (1997). Secon generation reserach in the field of Early Intervention. A MJ Guralnick (ed), *The effectiveness Of early intervention* (pp 3-22). Baltimore, London, Toronto, Sydney: Paulh Brookes PC.
- Guralnick, M.J. (1998). The efectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (4), 319-345.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants and Young Children*, 14 (2), 1-18.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Haley, J. (1981). *Uncommon therapy*. New York: Norton
- Hancock, K., Wilgosh, L. i McDonald, I. (1990). Parenting a visually impaired child: the mother's perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 84, 411-423.
- Harry, B. (2002). Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *Journal of special education*. Consultat el 6 de desembre de 2004 a [www.lookarticles.com](http://www.lookarticles.com)
- Harry, B., Rueda, R. i Kalyanpur, M. (1999). Cultural Reciprocity in Socicultural Perspective: Adapting the Normalization Principle for Family Collaboration. *Exceptional Children*, 66 (1), 123-136.
- Hastings, R. i Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (2.), 116-127.
- Hastings R. I Brown, T (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health. *American journal of mental retardation*, 107, 222—232.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M., Shonkoff, J, i Krauss, M. (2001). Children with disabilities: a longitudinal study of child developmental and parent well-being. *Monographs of the society research in child development*. Serial 266, 66 (3).

- Hautamäki, A. (1997). Mothers – stress, stressors and strains: outcomes of a cross Nordic study. A B Carñenter (Ed.) *Families in context: emerging trends in early interventions and family support*. London: Davis Fulton.
- Harkness, S. i Super, C.M. (1992). Parental ethnotheories in action. A I. Singel, A. V. McGillicuddy-DeLisi i J. J. Goodnow (Eds.), *Parental belief systems. The psychological consequences for children (2a Ed.)* (pp. 373-392). Hillsdale: Erlbaum.
- Harkness, S. i Super, C.M. (1996). *Parent's cultural belief systems. Their origins, expressions and consequences*. New York: Guildford.
- Helff, C. M. i Glidden, L.M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457-464.
- Heller, T, Hsieh, K, i Rowitz, L (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work* 33, 23-33.
- Herman S, i Thompson, L (1995). Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation* 33, 73-83.
- Hill, R. (1949). *Families under Stress*. New York: Harper & Row
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.
- Hogg, J. (1997). Intellectual disability and ageing: ecological perspectives from recent research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), 136-43.
- Holloway, S.D. i Hess, R.D. (1985). Mothers' and teachers' attributions about children's mathematics performance. A I. E. Sigel (Ed.), *Parental belief systems. The psychological consequences for children*. Hillsdale, NJ: L.Earlbaum.
- Hornby, G. i Seligman, M. (1991). Disability and the family: current status and future developments. *Counselling Psychology Quarterly*, 4 (4), 267-271.
- Holmbeck, GN., Gorey-Ferguson, L, Hudson, T, Seefeldt, T., Shapera, W, Turner, R., i Uhler, J (1997). Maternal, paternal, and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of pediatric psychology*, 22, 167-181
- Jones i Passey (2004). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Jornal on developmental disabilities* 11 (1), 31-46
- Kaufman, S. (1988). *Retarded isn't a stupid, Mom!*. Baltimore, London, Toronto, Sydney : Paulh Brookes Publishing C°
- Kaye, K. (1986). *La vida mental y social del bebé*. Barcelona: Paidos
- Kazak, A. E. (1992). The social context of coping with childhood chronic illness: Family systems and social support. A A. M. La Greca et al. (Eds.), *Stress and coping in child health*. New York: The Guilford Press.

- Keogh, B., Bernheimer, L., Gallimore, R. i Weisner, T. (1998). Child and Family outcomes over time: A longitudinal perspective on Development Delays. A Michael Lewis i Candice Feiring (Eds.), *Families, Risk and Competence* (p 269-287). New Jersey, LEA.
- Keogh, B., Bernheimer, L. i Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays Twenty Years Later: Where are they? How are they?. *American Journal on Mental Retardation* 109 (3), 219-30.
- Kersh, J., Hedvat, TT., Hauser-Cram, P., i Warfield, ME (2006). The contribution of marital quality to the wellbeing of parents of children with developmental disabilities. *Journal on Intellectual Disabilities Research*, 50 (12) 883-93.
- Kim, HW., Greenberg, JS., Seltzer, M.M. i Krauss, M.W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal on Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 313-27
- Knox, M., Parmenter, T.R., Atkison, N, i Yazbeck, M (2000). Family control: the views of the families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 13, 17-28.
- Knussen, C. i Cunningham, C. (1988). Stress, Disability and Handicap. A Fisher, S. I Reason, J. (eds.), *Handbook of life stress, cognition and health*, New York: John Wiley and Sons Ltd.
- Krauss, M. (1993). Child – related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Krauss, M. (2000). Family Assessment within Early Intervention programs. A J. P. Shonkoff i S. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention (2nd Ed.)* (pp. 290-308).
- Lacasa, P. (2001). Entorno familiar y educación escolar: la interacción de dos escenarios educativos. A César Coll, Jesús Palacios i Alvaro Marchesi (Comp.), *Desarrollo psicológico y educación. 2. Psicología de la Educación Escolar* (2ed.) (pp. 597-622). Madrid: Editorial Alianza.
- Lanners, R. I Mombaerts, D. (2000). Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among European countries: construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants and Young Children*, 12 (3), 61-70.
- Lazarus, R.S. i Folkman, S (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington, DC: AAMR.
- Leont'ev, A. N. (1981). The problem of activity in psychology. A Wertsch (Ed.), *The concept of activity in Soviet Psychology*. New York: Academic Press
- Lerner, R.M. (1996). Relative plasticity, integration, temporality, and diversity in human development: a contextual perspective about theory, process and method. *Developmental Psychology*, 32, 781-786.
- LeVine, R. (1977). Child rearing as cultural adaptation. A P. Leiderman, S. Tulkin, i A Rosenfeld (Eds.), *Culture and infancy* (pp. 15-27). New York: Academic Press.

- LeVine, R.A (1984). Properties of culture: an ethnographic view. A RA Shewder i RA LeVine (Eds.) *Culture Theory: Essays on Mind, Self and emotion* (pp67-87). Cambridge: Cambridge University Press
- Lewin, K. (1951). *Field Theory in social science*. Nueva York: Harper & Row (Ed. Cast.: *Campo teórico en la ciencia social*. Paidós: Buenos Aires, 1978
- Lewis, O. (1955). *Five Families*. New York: Basic Books.
- Lewis, M. i Feiring, C. (1998). The child and its family. A M. Lewis i C. Feiring (Eds.), *Families, risk and competence* (pp.5-29). New Jersey: LEA.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. i Tassé, M.J. (2002). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th Ed). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. i Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th Ed). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Luschen, G., Staikof, Z., Heiskanen, V. i Ward, C. (1972). Family, ritual and secularization. *Social compass* 19, 518.
- Mahoney, G.; O'Sullivan, P. i Robinson, C. (1992). The family environments of children with disabilities: Diverse but not so different. *TECSE*, 12 (3), 386-402.
- Máiquez, M.L., Capote, C., Rodrigo, MJ i Martín, JC (1999). *Cuestionario sobre agencia personal de los padres. Programa de apoyo personal y familiar*. Radio ECCA. Las Palmas de Gran Canaria. Material no publicat.
- Máiquez, M.L., Rodrigo, M.J., Capote, C., i Vermeas, I. (2000). *Aprender en la vida cotidiana*. Madrid: Aprendizaje Visor.
- Marfo, K. (1984). Interactions between mothers and their mentally retarded children: integration of research findings. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 5, 45-69.
- Marfo, k. (1991). The maternal directiveness theme in mother-child interaction research: implications for early intervention. A K. Marfo (Ed.), *Early intervention in transition: Current perspectives on programs for handicapped children* (pp. 177-203). New York: Praeger
- Marfo, K., Dedrick, C. i Barbour, N. (1998). Mother-child interactions and the development of children with mental retardation. A J. A. Burack, R. M. Hodapp i E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 637-668). Cambridge: Cambridge University Press.
- Martí, E. (1994). En busca de un marco teórico para el estudio contextualizado del desarrollo. *Infancia y aprendizaje* 66, 5-10.
- Mas, JM (2005). *Els processos d'acomodació en les famílies amb un fill amb discapacitat intel·lectual. Adaptació Transcultural de l'Ecocultural Family Interview*. Tesina defensada el 28 de febrer de 2005. Director del treball Dr. Climent Giné i Giné. Material no publicat.

- McCullum, J. A. i Hemmerter, (1997). Parent-Child interaction intervention when Children Have Disabilities. A Michael J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp 549-576). Baltimore: Paulh Brookes Publishing C°.
- McCubbin, H.L. i Patterson, j.M. (1983). The family stress model: the double ABCX model of family adjustment and adaptation. A H. McCubbin, M. Sussman, i J. Patterson (Eds), *Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7-37). New York: Haworth.
- McDonald, L., Kysela, J., Drummond, J. Alexander, J.,Enns, R. I Chambers, J. (1999). Individual Family Planning using the family adaptation model. *Developmental Disabilities Bulletin*, 27(1),16-29.
- McGillicudy-De Lisi, A.V. (1982). Parental belief about developmental processes. *Human Development*, 25, 192-200.
- McIntyre, L.L., Blacher, J. I Baker, B. (2002). Behavior problems/mental health problems in young adults with intellectually disability:impacts on families. *Journal on Intellectual disability research* 46, 239-249.
- Meyer, D. J. (1993). Lessons learned: cognitive coping strategies of overlooked family members. A A. Turnbull, J.M. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, i M.J. Blue-Banning, (Eds.), *Cognitive, Coping, Families & Disability* (pp. 81-93). Baltimore: Brookes.
- Miller, A.C., Gordon, R.J., Daniele, R.J., I Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychiatry*, 17, 587-605.
- Minnes, p. (1998). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 184-192.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Miras, M. i Onrubia, J. (1998). Deserrollo personal y educación. A Cesar Coll (Coord.), M. Miras, J. Onrubia i I. Solé. *Psicologia de l'educació* (77-135). Barcelona: Ediciones Universitat Oberta de Catalunya.
- Moes, DR. i Frea, WD (2000). Using family context to inform intervention planning for the threatment of a child with autism. *Journal of positive behavior interventions*, 2, 40-46.
- Moreno, MC (1990). Parents' ideas, organization and richness of stimulation in children's daily life. Comunicació presentada en el IV European COnference on Developmental psychology , Stirling, Reino Unido
- Neely-Barnes, S. i Marcenko, M. (2004). Predecting impact of childhood disability on Families: Results from the 1995 National Health Interview survey disability supplement. *Mental Retardation*, 42 (4), 284-293.
- Nelsson, K. (1999). Making sense: language and thought in development. *Development psychologist*, winter, 1-10

- New, R. i Richman, A. (1996). Maternal Beliefs and Infant Care in Italy and the United States. A Sara Harkness i Charles M. Super (Eds), *Parents' Cultural Beliefs Systems* (pp. 385-404). New York. London: The Guildford Press.
- Nihira, K., Weisner, T., i Bernheimer, P (1994). Ecocultural Assessment in Families of Children with developmental delays: construct and concurrent validities. *American Journal on Mental Retardation* 98(5), p. 551-566.
- Nixon, C. i Singer, GHS (1993). A group cognitive behavioral treatment for excessive parental self-blame and guilt, *American Journal of mental retardation*, 97(6), 665-672.
- O'Donnell, C.R., Tharp, R. i Wilson, K. (1993). Activity settings as the unit of analysis: a theoretical basis for community intervention and development. *American Journal of Community Psychology*, 21, 501-520.
- Oldman, C. i Beresford, B. (2000). Home, sick home: using the housing experiences of disabled children to suggest a new theoretical framework. *Housing studies*, 15(3), 429-442.
- Olsson, M.B. i Hwang, PC. (2001). Depression in the mothers and fathers of children with intellectually disabilities. *Journal of intellectually Disability Research*, 45, 1-9.
- Olsson, M.B. i Whang, P.C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal on Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 328-341.
- Orr, R.R., Cameron, S.J., i Day, D. M. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: an evaluation of the ABCX model. *American Journal on Mental Retardation*, 95 (4), 444-517.
- Overton, W. F. (1998). Developmental psychology: Philosophy, concepts and methodology. A W. Dalmon (Series Ed.) i R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Vol.I. Theoretical models of human development* (5<sup>th</sup>. Ed) (107-188). New York: Wiley.
- Pain, H. (1999). Coping with a child with a disabilities from the parent's perspective: the function of information. *Child, Care, Health and Development*, 25 (4), 299-313.
- Palacios, J. (1988). *Las ideas de los padres sobre la educación de sus hijos. Un estudio de la realidad andaluza*. Instituto de Desarrollo Regional de la Universidad de Sevilla.
- Palacios, J. i González, M.M. (1998). La Estimulación Cognitiva en las Interacciones Padres-Hijos. A Maria José Rodrigo i Jesús Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 277-296). Madrid: Alianza Editorial.
- Palacios, J., González, M i Moreno, MC. (1987). Ideas, interacción, ambiente educativo y desarrollo: informe preliminar. *Infancia y aprendizaje*, 39-40, 159-168.
- Palacios, J., Hidalgo, M.V. i Moreno, M.C. (1998). Ideologías familiares sobre el desarrollo y la educación infantil. A Maria José Rodrigo i Jesús Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 181-200). Madrid: Alianza Editorial.
- Palacios, J. I Rodrigo, M.J. (1998). La familia como contexto de Desarrollo humano. A Maria José Rodrigo i Jesús Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza Editorial.

- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. i Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 367-384.
- Patching, B. i Watson, B. (1993). Living with children with an intellectual disability: Parents construct their reality. *International Journal of Disability, Development and Education*, 40, 115-131.
- Patterson, J. (1991). Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric Annals*, 20(9), 491-499.
- Pérez Serrano, G. (1994). Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I. Métodos. Madrid: La Muralla.
- Pit-Ten Cate, I. I Loots, G. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: empirical investigation. *Disabilities and Rehabilitation* 22 (9), 399-408
- Poehmann, J., Clements, M., Abbeduto, L. i Farsad, V. (2005). Family Experiences ASsociated with a child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental REtardation*, 43 (4), 255-267.
- Quittner, A.L. & Oipari, L.C. (1994). Differential treatment of siblings: Interview and diary analyses comparing two family contexts. *Child Development*, 65, 800-814
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. i Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 14 (1).
- Reiss, D. (1989). The represented and practicing family constrasting visions of family continuity. A A.J. Sameroff i R.N. Ende (Eds.), *Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach* (pp 191-220). New York: Basic Books
- Risdal, D. i Singer, G.H.S (2004). Marital adjustment in Parents of children with disabilities: A Historical review and Meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 95-103.
- Rodrigo, M.J. (2004). Procesos Educativos en las familias en situación de riesgo psicosocial. Apunts abstrats de la classe del màter en Atenció Precoç i Família, realitzat a la FPCEE Blanquerna el 26 i 27 de novembre de 2004. Material no publicat.
- Rodrigo, M.J. i Acuña, M. (1998). El escenario y el currículum educativo familiar. A M. J. Rodrigo i J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp 261-275). Madrid: Alianza Editorial.
- Rodrigo, M.J. i Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial
- Rodrigo, M.J., Rodríguez, A. i Marrero, J. (1993). *Las teorías implícitas. Una aproximación al conocimiento cotidiano*. Madrid: Visor.
- Rodríguez, G., Gil, J., i García, E. (1999). Metodología de la investigación cualitativa. Granada: Aljibe.

- Rogoff, B. (1993). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona: Paidós.
- Rous, B., Hallam, R., Harbin, G. McCormick, K., i Jung, L. (2007). The Transition Process for Young Children With Disabilities: A Conceptual Framework. *Infants and Young Children* 20 (2), 135-148
- Sameroff, A.J. i Chandler (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. A F.D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek, i G. Siegel (Eds.), *Review of child development research: Vol. 4*. Chicago: University of Chicago Press.
- Sameroff, A.J. i Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. A J. P. Shonkoff i J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed.) (pp. 135- 159). New York: Cambridge University Press.
- Saloviita, T, Itälina, M. I Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a double ABCX Model. *Journal on Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 300-312.
- Scelles, R. (1997). The impact of a person's disability on his or her sibling. *International Journal on Rehabilitation Research*, 20 (2), 129-137.
- Schneider, P., Gallimore, R. i Weisner, T. (1991). *The family's construction of its ecocultural Niche and its instantiation in Activity Settings with the developmentally Delayed Child*. Poster presented at the conference New Directions in child and Family Research; Shaping Head Start in the Nineties, juny.
- Scorgie, k. i Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38 (3), 195-206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L. McDonald, L. (1998). Stress and Coping in Families with Disabilities: an examination of Recent Literature. *Developmental Disabilities Bulletin* 26 (1), 22-43.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J., Floyd, F., Pettee, Y., i Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *AAMR*, 106 (3), 265-286.
- Seltzer, MM., Greenberg, JS. I Krauss, MW. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers os adults with mental illness or mental retardation. *Psychological Aging*, 10 (1), 64-75.
- Shapiro, J., Blacher, J. i Lopez, S.R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. A J. A. Burack, R. M. Hodapp i E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sheran, J. i Todd, S.(2000). Maternal employment and family responsibilities: the perspectives of the mothers of children with intellectually disabilities. *Journal of Applied reserach in intellectual disabilities* 13, 109-31.
- Singer, G.H.S. (1993). When it's not easy to change your mind: some reflections on cognitive interventions for parents of children with disabilities. A A. Turnbull, J. M. Patterson, S.K.D. Murphy, J.G., Marquis, i J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families and disabilities* (pp. 183-194). Baltimore: Brookes.



- Singer, G.H.S. (2001). Hidden assumptions in the practice of special education: a review of culture in special Education. *The journal of the association for person with severe handicaps*, 25, 1.
- Singer, G.H.S. (2002). Suggestion for a pragmatic program of research on families and disabilities. *Journal of Special Education, Fall*, Consultat el 6 de novembre de 2004 a la pàgina web: [www.findarticles.com](http://www.findarticles.com)
- Singer, G.H.S. i Irvin, L.K. (1990). Supporting families of persons with severe disabilities: emerging findings, practices, and questions. A L.H. Meyer, C.A. Peck, i L. Brown (Eds.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 271-312). Baltimore: Brookes.
- Skinner, B. F. (1953). *Science and human behavior*. New York: Macmillan
- Sloper, P. (1999). Models of services support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?. *Child: care, Health and Development*, 25 (2), 85-99.
- Spiker, D., Ferguson, J. i Brooks-Gunn, J. (1993). Enhancing maternal interactive behavior and child social competence in low birth weight, premature infants. *Child Development*, 64, 754-768.
- Stainton, T. i Hilde, B. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental disability*, 23 (1), 57-70.
- Stoneman, Z. i Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: association with dailyhassle and problem solving coping, 111 (1), 1-14
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B. I Buchkey, S. (1998). Daytime behavior problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their sibilinns, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal on Intellectual Disability REsearch* 42 (3), 228-37
- Summers, JA, Marquis, J, Mannan, et al. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships and familyquality of life in early childhood service programs. *International Journal on Developmental Disabilities Education*, 54, 319-338.
- Super, C. i Harkness, S. (1980). *Anthropological perspectives on child development (New direccions for Child Development. No. 8)*. San Francisco: Jossey-Bay
- Super, C. M i Harkness, S. (1986). The developmental niche: a conceptualization at the interface of child and culture. *International Journal of Behavioral Development*, 9, 545-69.
- Taanila, A., Jarvelin, MR., Kokkonen, J (1999). Cohesion and parent's social relations in families with a child wiht disability or chronic illnes. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22 (2), 101-109.
- Tharp, R. i Gallimore, R. (1988). *Rousing minds to life. Teaching, learning, and schooling in social context*. New York, Cambridge: Cambridge University Press.
- Todd, S i Jones, S. (2005). Looking at hte future and seeing the past: the cahllenge of the middle years of parenting a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual disability Research*, 49 (6), pp 389-404.

- Triana, B. (1986). *Las teorías implícitas de los padres sobre el desarrollo y la educación*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de La Laguna.
- Triana, B. (1993). Las teorías implícitas de los padres sobre la infancia y el desarrollo. A M. J. Rodrigo, A. Rodríguez, i J. Marrero, J. (Eds.), *Las teorías implícitas. Una aproximación al conocimiento cotidiano* (pp. 203-242) Madrid: Visor.
- Trivette, C. i Dunst, C.J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *TECSE*, 12, 367-385.
- Trivette, C., Dunst, C.J., Deal, A. i Hamer, W. (1990). Assessing Family Strengths and Family functioning Style. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10 (1), 16-35.
- Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment of parents of young children, developmentally disabled children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1225-1242.
- Trute, B. i Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of pediatric psychology*, 27 (3), 271-280.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. A M.A. Verdugo i F.B. Jordán de Urríes Vega (Coords). *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Turnbull, A., Brown, I i Turnbull, R. (2004). Family quality of life: international perspectives. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. i Turnbull, R. (2003), seminari "Desarrollo de las alianzas entre familias y profesionales en la Educación y en la vida adulta" a les a *Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* Salamanca
- Turnbull, A., Patterson, J.M., Behr, S., Murphy, D., Marquis, J. i Blue-Banning, M.J. (1993). *Cognitive, Coping, Families & Disability*. Baltimore, London, Toronto, Sydney: Paulh Brookes Publishing C°.
- Turnbull, A., Summers, JA., Suk-Hyang, L., i Kathleen, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 346-356.
- Turnbull, A., Summers, JA, Turnbull, R, et al. (2007). Family supports and services in early intervention: a bold vision. *Journal on Early Intervention* (in press)
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. i Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust (5e Ed)*. Upper Saddle River NJ: Merrill
- Valsiner, J. (1989). *Human development and culture*. Lexington, D.C.: Heath
- Valsiner, J. (1994). What is "natural" about "natural contexts"? Cultural construction of human development (and its study). *Infancia y aprendizaje*, 66, 11-19.

- Vila, I. (1998). Intervención psicopedagógica en el contexto familiar. A Rodrigo i J. Palacios (coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp.501-519).
- Vila, I. i Bassedas, M. (1994). Actividades en el contexto familiar y percepción de las capacidades infantiles. *Infancia y aprendizaje*, 66-59-70.
- Vohns, J. (1993). On belonging: a place to stand, a gift to give. A A. Turnbull, J.M. Patterson, S. Behr, D. Murphy, J. Marquis, i M.J. Blue-Banning, (Eds.), *Cognitive, Coping, Families & Disability* (pp. 51-66). Baltimore, London, Toronto, Sydney: Paulh Brookes Publishing C°.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Vygotsky (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona. Editorial Crítica.
- Walsh, F. 2003. Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Proceedings* 42:1-18.
- Walsh, PN (2005). Ageing and health issues in intellectual disabilities. *Current Opinion of Psychiatry*, 18 (5), 502-6
- Watson, J. (1928). *Psychological care of infant and child*. New York: Norton.
- Watzlawick, P., Beavin, J., i Jackson, D. (1967). *Pragmatics of human communication*. Nueva York: Norton.
- Weisner, T.S. (1984). Ecocultural niches of middle childhood: a cross-cultural perspective. A W.A. Collins (Coord.), *Development during middle childhood. The years from six to twelve*. (335-369). Washington, D.C.: National Academy Press.
- Weisner, T. (1989). Comparing siblings relationships across cultures. A P. Zukow (Ed.), *Sibling interaction across cultures* (pp. 1-15). New York: Springer-Verlag.
- Weisner, T. (2002). Ecocultural Understanding of children's Developmental Pathways. *Human Development*, 45, 275-281.
- Weisner, T., Bernheimer, C., i Coots, J. (1997). *The Ecocultural Family Interview Manual*. Los Angeles: UCLA Center for Culture and Health. Material no publicat.
- Weisner, T. i Gallimore, R. (1994). A M. Leskinen (Ed.), *Family in focus. New perspectives on early childhood special education* (pp. 11-25). Finlandia: University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research.
- Weisner, T., Mathenson, C., Coots, J. i Bernheimer, C. (2004). Sustainability of Daily routines as a Family Outcome. A Ashley Maynard i Mary Martini, Eds., *Learning in Cultural Context: family, Peers and School* (pp-)New York: Kluwer/Plenum
- Wertsch, J. V. (1985). *Vygotsky and the social formation of the mind*. Cambridge, MA: Harvard university Press.
- Wertsch, J. V. (1988). *Vygotsky y la formación social de la mente*. Barcelona: Paidós

- Werstch, J.V. (1991). *Voices of the mind: a socio-cultural approach to mediated action*. Cambridge M.A.. Harvard University Press.
- Wikler, L., Wasow, M. i Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: parents vs professionals depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51 (1), 63-70..
- Whitchurch, G.G. i Constantine, L. (1993). System theory. A P.G. Boss, W.J. Doherty, R. LaRossa, W.R. Schumm i K. Steinmetz (Eds), *Sourcebook of family theories and methods* (pp. 325-352). New York: Plenum Press.
- Whiting, B. (1976). The problem of the packaged variable. A K. Riegel i j. Meachan (Eds.), *The developing individual in a changing world: Historical and cultural issues* (Vol1). Netherlands: Mouton.
- Whiting, B. (1980). Culture and social behavior: a model for the development of social behavior. *Ethos*, 8, 95-116.
- Whiting, B. i Whiting, J. (1975). *Children of six cultures: a psycho-cultural analysis*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Whiting, B. i Edwards, C. (1988). *Children of different worlds: the formation of social behavior*. Harvard University Press.
- Whilloughby, J. C. i Glidden, L.M. (1995). Fathers helping out: Shared child care and marital satisfaction on parents of children with disabilities. *American journal on Mental Retardation*, 99 (4), 399-406.
- Yin, R.k. (1989). *Case study research: design and methods*. Newbury Park: Sage
- Yuan, S. (2003). Seeing with new eyes: Metaphors of Family Experience. *Mental Retardation*, 41(3), 207-211.

---

## 10 Annexes

---

- A1 Dimensions Ecoculturals
  - A2 Fitxa individual infant
  - A3 Entrevista Ecocultural de la Família
  - A4 Ítems on no hi hagué acord entre els codificadors i canvis proposats
  - A5 Cuestionario de ideas sobre el desarrollo y la educación de los hijos. Triana, B. i Rodrigo, (1989)
  - A6 Cuestionario sobre la agencia personal de los padres Máiquez, M.L., Capote, C. Rodrigo, M.J. i Martín, j.C. (1999)
  - A7 Consentiment informat i informació que es lliurava a les famílies en la 1a entrevista
  - A8 Exemple Cas: FAM 06
-









<b>DIMENSIO 1 SUBSISTÈNCIA BASE</b>			
<b>1.1. SITUACIÓ SOCIOECONÒMICA DE LA FAMÍLIA</b>			
<b>SUBDIMENSIO</b>	<b>FONT</b>	<b>ÍTEMS</b>	<b>TIPUS D'INFORMACIÓ</b>
RESILÈNCIA DE LA SUBSISTÈNCIA BASE	EFI Q 65	Situació familiar actual	N.E.: REC
	EFI Q 64	Nombre de fonts diferents d'ingressos	N.E.: RECURSOS
	EFI 1	Conjunt d'elasticitat de la subsistència base	N.E.: RECURSOS
	EFI 2	Satisfacció amb la seva subsistència base actual	N.E.: VALORS
RECURSOS PER ALS SERVEIS	EFI 9	La família es pot premetre els serveis, equipaments, materials que vol pel seu fill/a?	N.E.: REC FAM
	EFI 10	Quin grau de cobertura té l'Administració pública pel que fa als serveis, equipaments i materials que necessita el nen/a?	N.E.: REC SOC
	EFI 11	Quin grau de cobertura té l'Administració pública pel que fa als serveis que necessiten els altres membres de la família?	N.E.: REC SOC
FONTS I DISTRIBUCIÓ DEL FINANÇAMENT PELS SERVEIS	EFI Q 51	% pagat per les administracions públiques	N.E.: RECURSOS SOC
	EFI Q 52	% pagat pels pares	N.E.: REC FAM
	EFI Q 53	% pagat per altres membres familiars	N.E.: REC FAM
	EFI Q 54	% pagat per altres entitats, organitzacions, persones, etc.	N.E.: RECURSOS SOC
<b>1.2 ORIENTACIÓ PROFESSIONAL I LABORAL</b>			
<b>SUBDIMENSIO</b>	<b>ÍTEMS</b>		<b>TIPUS D'INFORMACIÓ</b>
ORIENTACIÓ PROF. I LAB. DEL PARE	EFI Q 18	Treball actual del pare	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 21	Opinió del pare respecte al seu treball	N.E.: VALORS
	EFI Q 22	Opinió del pare respecte a treballar fora de casa	N.E.: VALORS
ORIENTACIÓ PROF. I LAB. DE LA MARE	EFI Q 10	Treball actual de la mare	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 13	Opinió de la mare respecte al seu treball	N.E.: VALORS
	EFI Q 14	Opinió de la mare respecte a treballar fora de casa	N.E.: VALORS
	EFI 3	Efecte del nen/a en la feina i en la carrera professional del pare	ACOMODACIÓ
EFI 4	Efecte del nen/a en la feina i en la carrera professional de la mare	ACOMODACIÓ	

DIMENSIO 2. SERVEIS			TIPIUS D'INFORMACIO
2.1 DIFERENTS SERVEIS EMPRATS			
SUBDIMENSIO	FONT	ITEMS	
PARTICIPACIO EN ELS DIFERENTS SERVEIS	EFI Q 50	Nombre de serveis	N.E.: RECURSOS (IND: RUTINES DIARIES)
	EFI 5	Nivell d'activitat de la familia centrada a aconseguir i emprar serveis especials per al seu fill/a	ACOMODACIO
	EFI 6	Quantitat de contacte dels pares amb els professionals del camp de la salut, hospitals, salut mental o centres mèdics que tenen a veure amb el fill/a	ACOMODACIO
	EFI 7	Quantitat d'accions dutes a terme pels pares en resposta al PRIMER diagnòstic del nen/a	ACOMODACIO
	EFI 8	Quantitat d'accions dutes a terme pels pares en resposta al diagnòstic del nen/a i el seu nivell de funcionament actual	ACOMODACIO
	EFI Q 57	Satisfacció amb els professionals	N.E.: REC/LIM
	EFI Q 58	Satisfacció amb el sistema mèdic	N.E.: REC/LIM
	EFI Q 59	Satisfacció amb els professionals del centre d'atenció precoç	N.E.: REC/LIM
SATISFACCIO AMB ELS PROFESSIONALS DE L'ÀMBIT MÈDIC			
SATISFACCIO AMB ELS PROFESSIONALS DELS RELACIO ESCOLA-CASA			
SATISFACCIO AMB L'ESCOLA I ELS PROFESSIONALS	EFI 12	Compromís de la familia amb l'escola i les activitats de la classe del seu fill/a	ACOMODACIO
	EFI Q 60	Satisfacció amb el sistema escolar	N.E.: VALORS
	EFI Q 61	Satisfacció amb els mestres actuals del vostre fill/a	N.E.: VALORS
	EFI Q 62	Satisfacció amb el professionals de l'escola que atenen al vostre fill	N.E.: VALORS

DIMENSIO 3. LLAR			
3.1 ESTRUCTURA DE L'ENTORN FAMILIAR-CASA			
SUBDIMENSIO	ITEM	TIPUS D'INFORMACIO	
SEGURETAT I CONVENIENCIA	EFI 14	El barri és segur i apropiat per a l'edat del nen/a	N.E.: RECURSOS
	EFI 15	Ús dels espais i serveis del barri que siguin apropiats per al nen/a i per a la seva edat	N.E.: R D I ACOMODACIO
CONSTRUÏT/ ESTRUCTURANT L'AMBIENT	EFI 13	Nivell d'activitat de la família centrada a construir o fer canvis a casa o al jardí en benefici, conveniència o seguretat del seu fill/a	ACOMODACIO
DIMENSIO 4. TASQUES DOMÈSTIQUES			
TASQUES RELACIONADES AMB EL NEN/A AMB DI			
SUBDIMENSIO	ITEM	TIPUS D'INFORMACIO	
CÀRREGA DE TREBALL DE CURA DE L'INFANT	EFI Q 25	Minuts/setmana destinats al transport	N.E.: RD
	EFI Q 50	Número de serveis als que assisteix el nen	N.E.: RD
	EFI 16	Nivell d'activitat familiar centrada en l'organització i el manteniment de les tasques de cura del nen/a	ACOMODACIO
	EFI 17	La família organitza el seu temps o el seu horari al voltant del seu fill/a	ACOMODACIO
	EFI 18	Com és de difícil tenir cura del nen/a?	N.E.: RD
	EFI 19	Temps i esforços que els pares dediquen als exercicis del nen/a	N.E.: RD I ACOMODACIO
	EFI Q 34	Preocupació dels pares per la relació entre germans	N.E.: VALORS
	EFI 37	Tracte diferent entre el nen/a i els seus germans a causa de la seva DI	N.E.: VALORS (ACOMODACIO)
	EFI 38	Quantitat de responsabilitat que tenen els germans pel que fa al nen/a	ACOMODACIO
GERMANS	EFI 39	Temes, preocupacions i problemes sobre la responsabilitat dels germans en la cura del nen/a	N.E.: VALORS
	EFI 40	Temes, preocupacions i problemes sobre la futura responsabilitat dels germans en la cura del nen/a	N.E.: VALORS
	EFI Q 24	Nombre de conductors diferents que són necessaris	N.E.: DESCRIPCIO
	EFI Q 6	Número d'infants més petits que el nen/a	N.E.: DESCRIPCIO
TREBALL DOMÈSTIC I CURA DELS NENS	EFI 20	Conjunt de feina relacionada amb la cura dels germans del nen/a amb DI	N.E.: DESCRIPCIO
	EFI 21	Grau de complexitat actual que suposa per a la mare (primer mainader) tenir cura dels seus fills i organitzar els diferents horaris	N.E.: DESCRIPCIO
	EFI 22	Grau de complexitat actual en l'elaboració de les tasques domèstiques de casa	N.E.: DESCRIPCIO

<b>DISPONIBILITAT D'AJUDA</b>			TIPUS D'INFORMACIÓ
SUBDIMENSIÓ	FONT	ÍTEM	
DISPONIBILITAT DEL PARE I LA MARE	EFI Q 6	Germanys majors disponibles per ajudar	N.E.: RECURSOS
	EFI 25	Flexibilitat de l'horari de feina o d'estudi del mare	N.E.: RECURSOS
	EFI 26	Temps disponible de la mare per al seu fill/a	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI 23	Flexibilitat de l'horari de feina o d'estudi del pare	N.E.: RECURSOS
	EFI 24	Temps disponible de la mare per al seu fill/a	N.E.: DESCRIPCIÓ
	EFI 27	Participació del pare en les tasques i activitats de casa i de criança del nen/a	N.E.: RECURS, ACOMODACIÓ I VALORS
	DISPONIBILITAT D'AJUDA PER PART DE PERSONES DE DINS LA CASA	EFI Q 11	Hores que la mare dedica al seu treball i tipus d'horari
EFI Q 19		Hores que el pare dedica al seu treball i tipus d'horari	N.E.: DESCRIPCIÓ
EFI Q 31		Grau de contacte amb el seu pare biològic	N.E.: DESCRIPCIÓ
EFI Q 32		Grau de contacte amb la seva mare biològica	N.E.: DESCRIPCIÓ
EFI Q 6		Infants que viuen en la família que són més grans que el nen	N.E.: DESCRIPCIÓ
EFI Q 6		Numero d'adults que estan en la casa familiar	N.E.: RECURSOS
<b>AJUDA REBUDA</b>			
SUBDIMENSIÓ	FONT	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ
AJUDA PER PART D'ALTRES	EFI Q 30	Hores/setmana que el nen està amb altres cuidadors	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 27	Nombre de cuidadors	N.E.: RECURSOS
PERCEPCIÓ DEL SUPORT TASQUES DE CURA DEL NEN	EFI Q 35	Suport de la parella	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 36	Suport de la família	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 37	Suport dels amics i veïns	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 38	Suport dels professionals	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
AJUDA DISPONIBLE PER A LA CRIANÇA DEL NEN	EFI 28	Quantitat d'ajuda que la mare rep per a la criança del nen/a per part de pare, germans o altres parents que viuen a casa	N.E.: RECURSOS
	EFI 29	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a la cura de l'infant per part de parents o no-parents que no viuen a casa	N.E.: RECURSOS
PERCEPCIÓ DEL SUPORT TASQUES DE CASA	EFI Q 35	Suport de la parella	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 36	Suport de la família	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 37	Suport dels amics i veïns	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
	EFI Q 38	Suport dels professionals	N.E.: RECURSOS (IND: VALORS)
AJUDA DISPONIBLE PER A LES TASQUES DE CASA	EFI 30	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a les tasques domèstiques per part de pare, germans o altres parents que viuen a casa	N.E.: RECURSOS
	EFI 31	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a les tasques domèstiques per part de parents o no-parents que no viuen a casa	N.E.: RECURSOS

DIMENSIO 5. CONNEXIO FAMILIAR			
5.1 CONNEXIO DE LA FAMILIA			
SUBDIMENSIO	FONT	ITEM	TIPUS D'INFORMACIO
CONNEXIO - COHESIO DE LA FAMILIA	EFI 33	Connexió familiar	N.E.: VALOR
	EFI 34	Totalitat d'acords i consistència entre els pares pel que fa a la criança del fill/a, les tasques de casa i l'estat del seu fill/a	N.E.: VALOR
	EFI 35	La parella ha crescut junta a causa del nen/a	N.E.: VALOR (ACOMODACIO)
	EFI 32	La família confia en l'ajuda de la família més propera	N.E.: VALOR
SENTIMENTS D'IMPLICACIO DE LA FAMILIA AMB EL NEN	EFI 36	Evidències que els pares creuen que el fill/a és una oportunitat de creixement per les seves vides vs una càrrega o mala sort; o, per contra, els està costant molt introduir-lo/la dins la dinàmica familiar	N.E.: VALOR
	EFI 41	Els germans han crescut gràcies a la discapacitat intel·lectual del nen/a	N.E.: VALORS I POT SER UNA ACOMODACIO
GERMANS			

<b>DIMENSIÓ 6. XARXES PER A NO DISCAPACITATS</b>		
<b>6.1 PARTICIPACIÓ DE L'INFANT EN XARXES PER A NO DISCAPACITATS</b>		
<b>SUBDIMENSIÓ</b>	<b>ÍTEMS</b>	<b>TIPUS D'INFORMACIÓ</b>
<b>INTEGRACIÓ SOCIAL DE L'INFANT</b>	EFI Q 42 El nen té amics sense discapacitats	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 48 El nen/a assisteix a temps complet en un centre ordinari	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 46 El nen/a assisteix des del seu naixement a un centre ordinari	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI 43 Evidències que el nen/a està inclòs/a en un vida normal i típica	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI 42 Evidències que un dels objectius dels pares és que el seu fill/a estigui integrat en la dinàmica normal del dia a dia del món ordinari	N.E.: VALOR
	EFI 44 Nivell d'activitat de la família centrada en el fet que el seu fill/a es relacioni amb infants sense discapacitat i que participi de grups d'amics	ACOMODACIÓ
<b>XARXES SOCIALS DELS PARES</b>	EFI 45 Els amics de sempre dels pares han canviat a causa dels problemes del nen/a	ACOMODACIÓ
<b>DIMENSIÓ 7. XARXES PER A DISCAPACITATS</b>		
<b>7.1 IMPLICACIÓ DE L'INFANT EN XARXES PER A DISCAPACITATS</b>		
<b>SUBDIMENSIÓ</b>	<b>ÍTEM</b>	<b>TIPUS D'INFORMACIÓ</b>
<b>PARTICIPACIÓ FAMILIAR</b>	EFI Q 55 La mare assisteix actualment a algun tipus de servei que estigui relacionat amb el nen	N.E.: RECURSOS
	EFI Q 56 El pare assisteix actualment a algun tipus de servei que estigui relacionat amb el nen	N.E.: RECURSOS
	EFI 47 Conjunt d'implicació que la família té amb grups o activitats per a persones amb discapacitat del nen/a	ACOMODACIÓ
<b>PARTICIPACIÓ DE L'INFANT</b>	EFI Q 33 Germans que tenen discapacitat	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 43 Amics amb discapacitat	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 47 Des del naixement ha rebut serveis educatius per a persones amb discapacitat	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI Q 59 Actualment, assisteix a serveis d'educació especial	N.E.:DESCRIPCIÓ
	EFI 46 Conjunt d'implicació que fins al moment ha tingut el nen/a amb grups o activitats per a persones amb discapacitat	N.E.: DESCRIPCIÓ (ACOMODACIÓ)
<b>PROTECCIÓ SOCIAL</b>	EFI 48 Evidències recents que els pares creuen que el seu fill/a a necessita protecció davant les actituds negatives i l'exclusió social, i davant els fracassos	N.E.: VALOR

DIMENSIO 9. SUPORT			TIPUS D'INFORMACIO
9.1 VARIETAT I QUANTITAT DE SUPORT PERCEBUT			
SUBDIMENSIO	ITEM		
SUPORT DE LA PARELLA	EF1 Q 35	Suport emocional de la parella	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 35	Grau de preocupació suport emocional parella	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 35	Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 35	Grau de preocupació suport informacional parella	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 50	La parella és una font de suport emocional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1	Apronfundir en el suport expressat en el qüestionari	
SUPORT DE LA FAMILIA	EF1 Q 36	Suport emocional de la família	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 36	Grau de preocupació suport emocional família	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 36	Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 36	Grau de preocupació suport informacional família	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 51	La família més propera és una font de suport emocional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1	Apronfundir en el suport expressat en el qüestionari	
SUPORT DELS AMICS	EF1 Q 37	Suport emocional dels amics	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 37	Grau de preocupació suport emocional dels amics	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 37	Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 37	Grau de preocupació suport informacional dels amics	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 52	Els amics són una font de suport emocional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1	Apronfundir en el suport expressat en el qüestionari	
SUPORT PROFESSIONAL	EF1 Q 38	Suport emocional dels professionals	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 38	Preocupacions quant al suport emocional dels professionals	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 38	Suport informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 38	Grau de preocupació suport informacional dels professionals	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 53	Els professionals són una font de suport emocional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1	Apronfundir en el suport expressat en el qüestionari	N.E.: RECURSOS I VALORS
SUPORT RELIGIOS	EF1 Q 38	Suport emocional per part de la religió	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 38	Grau de preocupació suport emocional per part de la religió o la seva confessió	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 54	La religió és una font de suport emocional per als pares	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 55	Compromís actual dels pares i el nen/a amb la religió, l'espiritualitat	N.E.: VALORS
	EF1 56	La religió dona significat a tenir un fill amb DI	N.E.: VALORS

<b>DIMENSÍO 10. INFORMACIÓ</b>			
<b>10.1 US ELEVAT DE LA INFORMACIÓ DELS PROFESSIONALS</b>			
<b>SUBDIMENSÍO</b>	<b>ÍTEM</b>	<b>TIPUS D'INFORMACIÓ</b>	
<b>ÚS DE LA INFORMACIÓ PROPORCIONADA PELS PROFESSIONALS</b>	EF1 Q 35	Support informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 35	Grau de preocupació suport informacional parella	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 36	Support informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 36	Grau de preocupació suport informacional família	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 37	Support informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 37	Grau de preocupació suport informacional dels amics i veïns	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 38	Support informacional	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 Q 38	Grau de preocupació suport informacional dels professionals	N.E.: RECURSOS I VALORS
	EF1 57	Quantitat d'informació rebuda recentment per part dels professionals pel que fa al diagnòstic del nen/a i/o el seu nivell de funcionament	N.E.: RECURSOS
	EF1 58	Nivell d'activitat de la família centrada a accedir a fonts d'informació per ajudar al seu fill/a	ACOMODACIÓ
	<b>SOSTENIBILITAT</b>		
<b>SUBDIMENSÍO</b>	<b>ÍTEM</b>	<b>TIPUS D'INFORMACIÓ</b>	
<b>CARACTERÍSTIQUES DE LES RUTINES DIÀRIES</b>	EF1 59	Significació de les rutines diàries i fins a quin punt són apropiades als seus valors i creences	
	EF1 60	"Ajustament ecològic" o l'habilitat dels pares per mantenir les rutines diàries emprant la varietat de recursos que tenen	
	EF1 61	Congruència entre les rutines diàries i les competències i necessitats tant del nen/a com de tots els membres de la família	







## FITXA INFANT

**Codi Família:**

**CDIAP:**

**Nom i llinatges:**

**Data de naixement:**

**Lloc de residència actual:**

**Certificat de disminució:**

**Data inici centre:**

**Diagnòstic inicial:**

**Proves:**

**Puntuacions ICAP:**

- Motrius:
- Socials i comunicatives:
- Vida personal:
- Vida en la comunitat:

**Impacte dels PD del nen en l'organització vida diària**

**Segons pares i valorat en l'entrevista:**

- comportament
- aspectes mèdics
- comunicació
- relació-emocional
- mobilitat

**Impacte dels PD del nen en l'organització vida diària**

**Segons professionals, codis adjuntats.**

- comportament
- aspectes mèdics
- comunicació
- relació-emocional
- mobilitat

**Altres proves que hagi passat el centre:**

## IMPACTE DELS PROBLEMES DE DESENVOLUPAMENT DEL NEN EN LES RUTINES DIÀRIES DE LA FAMÍLIA

Aquesta valoració l'ha de respondre el professional de referència de cada família.

### COMPORAMENT DEL NEN

- Lleu 0, 1 o 2 = Lleu. És un nen fàcil de portar, agradable, tranquil·la, que no fa gaires demandes als pares, alegre, etc.
- Moderat 3, 4 o 5 = Moderat. Quan el nen presenta alguns problemes de comportament no de forma constant, però sí que en determinades situacions es bloqueja i no controla el seu caràcter i no permet que es pugui continuar amb la dinàmica que es portava.
- Elevat 6, 7 o 8 = Greu. Quan l'infant té problemes greus de comportament, és agressiu, sovint s'enrabia molt fort, o es tracta d'un nen molt apàtic/a que no li agrada estar amb els altres i és molt complicat incloure'l/la en les activitats de casa, etc.
- notes =

### PROBLEMES MÈDICS

- Lleu 0, 1 o 2 = Quan és un nen sa i no sol presentar problemes de salut que siguin gaire diferents als normals per als nens de la seva edat.
- Moderat 3, 4 o 5 = Quan presenta alguns problemes de salut com ara que és un nen bastant malatís/sa, té infeccions cròniques a l'oida, necessita fer sovint revisions mèdiques per algun problema que va tenir anteriorment, etc.
- Elevat 6, 7 o 8 = El nen mostra demandes inusuals de cura, com ara problemes de cor, mals de cap molt forts, angines cròniques, atacs d'asma, pateix epilèpsia, etc. Requereix que sempre hi hagi un adult amb ell/a o fàcilment disponible per a qualsevol emergència.
- Notes =

### HABILITATS DE COMUNICACIÓ

- Lleu 0, 1 o 2 = El nen presenta un bon llenguatge expressiu i receptiu; és fàcil entendre'l/la i es comunica amb facilitat.
- Moderat 3, 4 o 5 = Quan el nen presenta alguns problemes de comunicació i a vegades és difícil entendre'l/la o no se sap expressar amb gaire claredat.
- Greu 6, 7 o 8 = Quan el nen no parla, però es pot fer entendre per mitjà de comunicació no verbal. "8" quan el nen no té ni comunicació verbal ni no verbal.
- Notes =

### PROBLEMES FÍSICS O MOTORS. Motricitat fina i gruixuda

- Lleu 0, 1 o 2 = Lleu. Quan el nen no presenta problemes de motricitat fina ni gruixuda, té bona coordinació, pot caminar sol i se'n surt dins de casa. Necessita la mateixa supervisió que qualsevol nen de tres a cinc anys. Es pot vestir sol malgrat que necessiti algú que el supervisi (depèn de l'edat).
- Moderat 3, 4 o 5 = Moderada. Quan el nen presenta alguns problemes de motricitat siguin fins o gruixuts o de coordinació, pot caminar sol però cau molt sovint i, per a segons quines activitats, necessita algú: no pot pujar o baixar escales, per tant, hi ha d'haver algú amb ell, per vestir-se necessita ajut per a segons quines peces, etc.
- Greu 6, 7 o 8 = Greu. Quan el nen presenta greus problemes de motricitat (fina o gruixuda) o de coordinació; quan el nen no pot caminar sol i necessita constantment algú al seu costat.
- Notes =

**PROBLEMES EMOCIONALS-RELACIONALS**

- Lleu 0,  
1 o 2 = Lleus. Quan es tracta d'un nen alegre, no extremadament tímid/a, que expressa els seus sentiments i fa saber quan alguna cosa li agrada i quan no li agrada; quan li passa alguna cosa ho diu; és un nen que té confiança, és participatiu/va.
- Moderat  
3, 4 o 5 = Moderats. Quan es tracta d'un nen que normalment està alegre i sap explicar el que li passa, tot i que algunes vegades se sol tancar en si mateix/a i no vol participar en les activitats que se li proposen. Quan és un nen que a vegades es desconcentra i li costa seguir fent el que estava fent.
- Greu 6,  
7 o 8 = Greu. Quan al nen li costa molt expressar els seus sentiments, el que li passa; quan és un nen molt poc participatiu/va i més aviat apàtic/a; és un nen passiu/va, té problemes d'atenció greus, etc.
- Notes =



---

## **A 3** **Entrevista Ecocultural Familiar EEF**

---

Guió d'Entrevista Ecocultural Familiar

Qüestionari Ecocultural

Quadern de Puntuacions

---





# Entrevista Ecocultural de la Família Qüestionari per a la Família

Qüestionari Ecocultural per a famílies que tenen un fill  
amb problemes de desenvolupament entre 3 i 5 anys

**Adaptació del "1997 Ecocultural Scale Project" per Joana Maria Mas i  
Climent Giné (2005), amb el consentiment i el suport dels autors**

L'objectiu d'aquest qüestionari és apropar-nos a aquells aspectes més importants de la vostra vida diària familiar. Estem segurs que són moltes les coses de les quals us heu de preocupar, a part del vostre/a fill/a amb problemes de desenvolupament. Per aquest motiu, us voldríem preguntar per la vostra feina, pels altres fills, pels acords sobre l'atenció al vostre/a fill/a, pel suport que rebeu de les vostres famílies i amics. No hi ha respostes correctes o equivocades, senzillament volem intentar entendre, una mica més, els diferents aspectes que intervenen i influeixen en el vostre dia a dia.

Quan, al llarg dels fulls següents, us demanem pel vostre/a "fill/a" ens referim al vostre/a fill/a que té necessitats especials o problemes de desenvolupament. Així mateix, al llarg del qüestionari, emprem el terme "mare" per referir-nos a aquella persona que normalment assumeix el rol de mare en la vida de l'infant; ja sigui l'àvia, la mare adoptiva o alguna altra persona. Per tant, serà la persona que fa la funció de mare la que haurà de respondre les preguntes que tenen a veure amb la mare.

En el mateix sentit, les preguntes que fan referència al "pare" han de ser respostes per la persona que assumeix el rol de pare en la vida de l'infant; a vegades aquesta persona resulta ser l'avi o l'oncle, el pare adoptiu, etc.

En un principi, aquest qüestionari està pensat perquè sigui respost per una mateixa persona; ara bé, en el cas dels apartats que fan referència específicament al pare o a la mare, seria bo que el responguessin respectivament el pare o la mare. Si això no és possible, la persona que respongui aquests altres apartats hauria de tenir present quines serien les respostes del seu company.

Moltes gràcies per la vostra col·laboració!



## Informació sobre la mare

7. Data de naixement de la mare: \_\_\_\_\_

8. Nivell d'estudis de la mare (Si us plau, trieu només una opció)

- No té estudis primaris
- Estudis primaris
- Estudis secundaris
- Diplomatura. Especifiqueu quina: \_\_\_\_\_
- Llicenciatura. Especifiqueu quina: \_\_\_\_\_
- Formació de tercer grau (Doctorat, màster, etc.). Especifiqueu quins: \_\_\_\_\_
- Altres cursos formatius (Ed. no formal) Especifiqueu quins: \_\_\_\_\_

9. Actualment, la mare estudia? (Si us plau, trieu només una opció).

- No estudia
- Estudia a temps parcial
- Estudia a temps complet

10. Quina és la situació laboral actual de la mare? (Si us plau, trieu només una opció)

- Actualment, és mestressa de casa i/o no treballa fora de casa
- Actualment, treballa a temps parcial
- Actualment, treballa a temps complet

11. Quantes hores a la setmana treballa la mare, comptant els desplaçaments? (En aquesta pregunta, quan parlem de treball, ens referim a treball remunerat).

- 50 hores o més per setmana
- 40 a 49 hores per setmana
- 30 a 39 hores per setmana
- 20 a 29 hores per setmana
- 10 a 19 hores per setmana
- 0 a 9 hores per setmana

**11.b Quines de les següents opcions descriuen millor el seu horari de treball?**

- Tinc un horari fix de matí i tarda.
- Tinc un horari fix de matins.
- Tinc un horari fix de tardes.
- Tinc un horari fix de nit.
- Tinc un horari que canvia cada setmana.
- Tinc un horari que canvia cada mes.
- No tinc horari fix.

**12. Quin és el treball habitual de la mare?**

Si us plau, expliqueu quin tipus de treball realitza normalment, així com la dimensió de la companyia o organització per a la qual treballa. Entenem que una empresa o organització és Gran = si té més de 500 treballadors; Mitjana = si té entre 50 i 500 treballadors, o Petita = si té menys de 50 treballadors. Per exemple: "Sóc professora de primària en una escola mitjana" o "Sóc administrativa en una empresa petita".

---

---

---

**13. Quina d'aquestes afirmacions descriu millor l'opinió que la mare té de la seva feina o professió actual i per què? Si us plau, trieu només una opció i expliqueu els motius de la vostra elecció; si fos necessari, podeu escriure al darrere d'aquest full.**

- Sóc mestressa de casa i no treballo fora de casa  
perquè: \_\_\_\_\_
- Tenia una feina, però actualment l'he deixada  
perquè \_\_\_\_\_
- Tinc una feina que no em satisfà i espero deixar-la en un futur  
perquè \_\_\_\_\_
- Treballo i, per ara, no tinc intenció de canviar perquè  
\_\_\_\_\_
- Tinc una carrera, però, per ara, estic retardant posar-me a treballar perquè  
\_\_\_\_\_
- La meva feina respon a la meva formació. Es tracta d'una feina amb  
perspectives de futur, amb la qual em sento molt compromesa perquè  
\_\_\_\_\_
- Altres (si us plau, descriuiu quina)  
\_\_\_\_\_

**Si us plau, escriviu aquí altres comentaris que us agradaria fer sobre la vostra feina o la vostra formació:**

---

---

---

**14. Quina d'aquestes afirmacions descriu millor l'opinió de la mare pel que fa a treballar fora de casa, en general? Si us plau, trieu només una opció i expliqueu-ne els motius de l'elecció; si fos necessari, podeu escriure al darrere d'aquest full.**

No treballo fora de casa perquè

---

Treballo però m'agradaria no treballar perquè

---

M'agradaria treballar però no puc perquè

---

Voldria treballar però ho estic retardant perquè

---

Treballo i m'agrada treballar perquè

---

Altres (si us plau, descriuiu quines)

---

**Si us plau, escriuiu aquí altres comentaris que us agradaria fer pel que fa a treballar fora de casa:**

---

---

---

## Informació sobre el pare

**Recordeu que quan parlem del pare ens referim a aquella persona que fa la funció de pare del nen/a, tot i que no en sigui el pare biològic. Gràcies!**

**15. Data de naixement del pare:** \_\_\_\_\_

**16. Nivell d'estudis del pare (Si us plau, trieu només una opció)**

- No té estudis primaris
- Estudis primaris
- Estudis secundaris
- Diplomatura. Especifiqueu quina: \_\_\_\_\_
- Llicenciatura. Especifiqueu quina: \_\_\_\_\_
- Formació de tercer grau (Doctorat, màster, etc.). Especifiqueu quins: \_\_\_\_\_
- Altres cursos formatius (Ed. no formal) Especifiqueu quins: \_\_\_\_\_

**17. Actualment, el pare estudia? (Si us plau, trieu només una opció)**

- No estudia
- Estudia a temps parcial
- Estudia a temps complet

**18. Quina és la situació laboral actual del pare? (Si us plau, trieu només una opció)**

- Actualment no treballa fora de casa i té cura de la casa
- Actualment treballa a temps parcial
- Actualment treballa a temps complet



**19. Quantes hores a la setmana treballa el pare, comptant els desplaçaments? (en aquesta pregunta, quan parlem de treball, ens referim a treball remunerat)**

- 50 o més hores per setmana
- 40 a 49 hores per setmana
- 30 a 39 hores per setmana
- 20 a 29 hores per setmana
- 10 a 19 hores per setmana
- 0 a 9 hores per setmana

**19.b Quines de les següents opcions descriu millor el vostre horari de treball?**

- Tinc un horari fix de matí i tarda.
- tinc un horari fix de matins.
- tinc un horari fix de tardes.
- tinc un horari fix de nit.
- Tinc un horari que canvia cada setmana.
- Tinc un horari que canvia cada mes.
- No tinc horari fix.

**20. Quina és la feina habitual del pare?**

Si us plau, expliqueu quin tipus de feina realitza normalment, així com la dimensió de la companyia o organització per a la qual treballa. Entenem que una empresa o una organització és Gran: si té més de 500 treballadors, Mitjana: si té entre 50 i 500 treballadors i Petita: si té menys de 50 treballadors; per exemple: "Sóc professor de primària en una escola mitjana" o "Sóc electricista i autònom".

---



---



---

**21. Quina d'aquestes afirmacions descriu millor l'opinió que el pare té de seva feina o professió actual i per què? Si us plau, trieu només una opció i expliqueu-ne els motius de l'elecció; si fos necessari, podeu escriure al darrere d'aquest full.**

- No treballo fora de casa i tinc cura de la casa perquè \_\_\_\_\_
- Tenia una feina però actualment l'he deixada perquè \_\_\_\_\_
- Tinc una feina que no em satisfà i espero deixar-la en un futur perquè \_\_\_\_\_
- Treballo i, per ara, NO tinc intenció de canviar perquè \_\_\_\_\_
- Tinc una carrera però, per ara, estic retardant posar-me a treballar perquè \_\_\_\_\_
- La meva feina respon a la meva formació. Es tracta d'una feina amb perspectives de futur, amb la qual em sento molt compromès perquè \_\_\_\_\_
- Altres (si us plau, descriuiu uina): \_\_\_\_\_

**Si us plau, escriviu aquí altres comentaris que us agradaria fer sobre la vostra feina o la vostra carrera:**

---

---

---

**22. Quina d'aquestes afirmacions descriu millor l'opinió que el pare té sobre treballar fora de casa, en general? Si us plau, trieu només una opció i expliqueu-ne els motius de l'elecció; si fos necessari, podeu escriure al darrere del full.**

No treballo fora de casa perquè

---

Treballo però m'agradaria no treballar perquè

---

M'agradaria treballar però no puc perquè

---

Voldria treballar però ho estic retardant perquè

---

Treballo i m'agrada treballar perquè

---

Altres (si us plau, descriuiu quines):

---

**Si us plau, escriviu aquí altres comentaris que us agradaria fer pel que fa a treballar fora de casa:**

---

---

---

## RUTINES DIÀRIES

Les qüestions següents tenen a veure amb les vostres rutines diàries familiars: què implica tenir cura del vostre/a fill/a en el dia a dia? Teniu algú a qui confiar la cura del vostre/a fill/a? Heu de fer molts viatges? etc. Començarem amb els desplaçaments.

Quan parlem de desplaçaments, ens referim als viatges d'anada i/o tornada derivats de l'atenció escolar/mèdica/ psicològica del vostre/a fill/a.

### Desplaçaments

23. Si us plau, penseu en una setmana normal i digueu-nos quants viatges feu de casa a la llar d'infants/escola bressol o als serveis, i viceversa (compteu els viatges d'anada i de tornada per separat).

n.viatges  
llar d'infants

n. viatges  
serveis d'atenció precoç

24. Quantes persones us ajuden a portar i anar a buscar el vostre nen/a de la llar d'infants/escola bressol o del centre d'atenció precoç?  
(Incloeu-vos vosaltres i altres familiars o cangurs, però no compteu els serveis de transport -autocars- que us proporciona els centres o altres institucions).

25. Aproximadament, quant de temps invertiu en desplaçaments cada dia? (Compteu tot el temps invertit en tots els viatges (tant d'anada com de tornada) de totes les persones tingudes en compte en la resposta anterior i vosaltres). Gràcies!

- 0
- 5 - 14 minuts diaris
- 15 -29 minuts diaris
- 30- 59 minuts diaris
- 1h-1h i 30minuts diaris
- més d'1h i 30 minuts diaris

**26. Necessita el vostre/a nen/a transport especial (ex.: un caminador, una cadira adaptada o furgoneta adaptada per a cadires de rodes)?**

- Sí  
 No

### Persones que tenen cura de l'infant

**27. Quines de les persones que hi ha a la llistat següent us ajuden NORMALMENT en la cura del vostre infant quan vosaltres no sou a casa?**

- Assistenta o cangur que viu amb nosaltres  
 Assistenta o cangur (a hores)  
 Algú que té cura de l'infant, però fora de casa nostra  
 Germans. Quants? \_\_\_\_\_  
 Parents adults (avis, oncles, etc.). Quants? \_\_\_\_\_  
 Amics. Quants? \_\_\_\_\_  
 Altres. Si us plau, especifiqueu qui:  
 \_\_\_\_\_

- Nombre total de persones que tenen cura de l'infant

**28. El vostre/a fill/a fa alguna activitat extraescolar? (entenem per activitat extraescolar aquella en què l'infant participa quan no és ni a la llar d'infants ni al centre d'atenció precoç)**

- Sí  
 No

**29. Si el vostre/a fill/a va a activitats extraescolars, quants dies a la setmana hi va?**

**30. Quantes hores a la setmana s'està el nen/a amb aquests parents, cangurs, etc. (amb la gent que us ajuda normalment) i en les activitats extraescolars?**

- 0
- 1-4 hores
- 5-9 hores
- 10-19 hores
- 20 o més hores

**31. Si el nen/a no viu habitualment amb el seu pare biològic, quant de temps passa amb ell? (Si us plau, trieu només una opció).**

- no aplicable, atès que el nen/a viu amb el pare biològic
- mai
- ocasionalment durant les vacances, d'una manera no regular
- mensualment
- setmanalment o cada dues setmanes
- diàriament

**32. Si el nen/a no viu habitualment amb la seva mare biològica, quant de temps passa amb ella? (Si us plau, trieu només una opció)**

- no aplicable, atès que el nen/a viu amb la mare biològica
- mai
- ocasionalment durant algunes vacances, d'una manera no regular
- cada mes
- setmanalment o cada dues setmanes
- diàriament

## Informació sobre els germans

Ara, voldríem saber algunes coses dels altres fills que viuen a casa vostra. Si l'infant amb necessitats especials és l'únic fill que viu amb vosaltres, si us plau, passeu directament a la pregunta 35.

**33. Teniu algun/a altre/a fill/a amb necessitats especials o problemes de desenvolupament?**

Sí  
 No

**34. Alguns pares es mostren preocupats pel que fa a la relació que el seu fill/a amb problemes de desenvolupament manté amb els seus germans i a l'inrevés. Si us plau, assenyalau de l'1 al 4 el grau de preocupació que us suposa la relació que poden tenir els vostres fills. En cas que tingueu més de dos fills, podeu especificar el grau de tranquil·litat/preocupació que teniu en relació amb cada un d'ells?**

**1= Estic tranquil/ la  
pel que fa a aquest  
tema**

**4= És un tema que  
em preocupa molt**

Fill/a 1	1	2	3	4
Fill/a 2	1	2	3	4
Fill/a 3	1	2	3	4

## Xarxes de Suport Social

Aquest apartat se centra en el suport o ajut que rebeu normalment per part de la família o altres grups de persones. El suport que us proporcionen pot ser de diferent tipus. En aquest apartat us volem preguntar per quatre tipus de suport diferents: suport físic per fer les tasques de casa, suport físic per tenir cura del nen, suport emocional i suport informacional. Ara bé, penseu que en ocasions la gent que us dóna suport pot també ser un motiu de preocupació ja sigui perquè us suposa un afegit al vostre dia a dia (per exemple, un parent que estigui malalt i vosaltres hàgiu de tenir cura d'ell) o perquè, malgrat que la intenció sigui bona, el resultat acaba sent més feina per a vosaltres.

Per tal d'ajudar-vos a pensar sobre cada un dels diferents suports que us poden oferir, a continuació se'n descriuen alguns exemples:

Suport Físic per fer les tasques de casa (S. F. Casa): us ajuden en les tasques de neteja de casa, us ajuden a l'hora de fer els menjars, us ajuden posant rentadores i planxant, etc.

Suport Físic per fer les tasques de tenir cura del nen (S. F. Nen): acompanyen el nen a l'escola o als serveis, li donen el sopar o el banyen, fan de cangurs quan és necessari, etc.

Suport emocional (S. emocional): podeu comptar amb ells per parlar de tot, us sentiu escoltats, recolzen les vostres decisions, us animen, etc.

Suport informacional (S. Informacional): us donen informació sobre què fer en determinades situacions, sobre que és el que li passa, sobre el seu progrés, sobre diferents ajudes econòmiques, etc.



Tenint aquests tipus de suport present, si us plau, responeu cada pregunta marcant el número que millor s'ajusti al grau d'ajuda o preocupació que cada una de les persones següents us proporcionen en la vostra vida. En el cas que la pregunta no tingui cap sentit per a vosaltres, assenyaleu NA (no aplicable)

**1= gens      2= poc      3= bastant      4= molt**

**35. Pel que fa a la vostra parella:**

	<b>SUPORT</b> La vostra parella us ajuda en el vostre dia a dia?	<b>PREOCUPACIÓ</b> La vostra parella us suposa algun tipus de preocupació en el vostre dia a dia?
<b>S. F. Casa</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. F. Nen</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. Emocional</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. Informativa</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA

**36. Pel que fa a la vostra família (altres fills, pares, germans, família política, etc.)**

	<b>SUPORT</b> La vostra família us ajuda en el vostre dia a dia?	<b>PREOCUPACIÓ</b> La vostra família us suposa algun tipus de preocupació en el vostre dia a dia?
<b>S. F. Casa</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. F. Nen</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. Emocional</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. Informativa</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA

## 37. Pel que fa als vostres amics i/o veïns:

	<b>SUPPORT</b> Els svostre amics o veïns us ajuden en el vostre dia a dia?	<b>PREOCUPACIÓ</b> Els vostres amics o veïns us suposen algun tipus de preocupació en el vostre dia a dia?
<b>S. F. Casa</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. F. Nen</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. Emocional</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. Informativa</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA

## 38. Pel que fa als professionals dels centres d'atenció:

	<b>SUPPORT</b> Els professionals us ajuden en el vostre dia a dia?	<b>PREOCUPACIÓ</b> Els professionals us suposen algun tipus de preocupació en el vostre dia a dia?
<b>S. F. Casa</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. F. Nen</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. Emocional</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA
<b>S. Informativa</b>	1 - 2 - 3 - 4 NA	1 - 2 - 3 - 4 NA

En relació amb un suport més emocional, pel que fa a la vostra religió o a les vostres creences:

## 39. La vostra religió o les vostres creences us ajuden en el vostre dia a dia?

1	2	3	4	NA
---	---	---	---	----

## 40. La seva religió o les seves creences li suposen alguna mena o tipus de preocupació en el seu dia a dia?

1	2	3	4	NA
---	---	---	---	----

Teniu altres fonts de suport? Quines: \_\_\_\_\_

41. Hi ha algun familiar que, per la seva professió, us pot ajudar o orientar?  
(ex. un germà que sigui metge, un oncle que sigui professor, etc.)

- Sí  
 No

A continuació, us volem preguntar en relació amb la xarxa d'amics del vostre/a fill/a:

42. El vostre/a fill/a juga amb altres infants de la seva edat que no tenen cap problema de desenvolupament?

- cap  
 un  
 dos o tres  
 quatre i més

43. El vostre/a fill/a juga amb altres infants de la seva edat que tenen algun tipus de problema de desenvolupament?

- cap  
 un  
 dos o tres  
 quatre i més

A continuació, us volem fer algunes preguntes sobre la diversitat ètnica dels companys del vostre/a fill/a. És a dir, si es relaciona amb freqüència amb amics d'altres cultures/ètnies. En el cas que el vostre/a fill/a no tingui cap contacte amb gent d'altres cultures, si us plau, marqueu NA (és a dir, no aplicable).

1= poca o gens  
diversitat

4= molta diversitat

44. A l'escola del vostre/a fill/a, hi ha alumnes d'altres cultures/ètnies qui siguin diferents a la vostra?

- 1     2     3     4     NA

45. Al vostre barri, teniu contacte amb veïns d'altres cultures/ètnies?

- 1     2     3     4     NA

## SERVEIS DE LA FAMÍLIA I DE L'INFANT

Ara, ens agradaria parlar sobre els serveis que la vostra família està rebent en relació amb el vostre/a fill/a amb problemes de desenvolupament.

### Els serveis del vostre/a fill/a

Començarem pels serveis que rep el vostre/a fill/a. Per tal de poder diferenciar els serveis, fem les tres distincions següents:

1. Els centres d'atenció precoç o CDIAPS són els serveis que ofereixen tractament al vostre/a fill/a.
2. Els serveis mèdics són els serveis que fan el seguiment mèdic al vostre/a fill/a, (ex.: els neuròlegs, els pediatres)
3. Els centres educatius són les escoles bressol o llars d'infants o els centres d'educació especial.

46. Des de petit, el vostre/a fill/a ha anat sempre a una llar d'infants/escola bressol ordinària?

- Sí  
 No

47. Des de petit, el vostre/a fill/a ha anat sempre en un centre d'educació especial?

- Sí  
 No

48. En aquests moments, el vostre/a fill/a va a l'escola/bressol o a la llar d'infants tot el dia?

- Sí, tot el dia  
 Sí, però hi va sols al matí o a la tarda  
 No

49. En aquests moments, el vostre/a fill/a va en una escola d'educació especial?

- Sí  
 No

**50. Quin d'aquests serveis rep actualment el vostre/a fill/a, fora de l'escola?**

- Centre d'atenció Precoç o CDIAP  
 Logopeda  
 Fisioterapeuta  
 Psicòleg  
 Altres. Especifiqueu quins: \_\_\_\_\_

**Tenint en compte tots els serveis que rep el vostre/a fill/a, indiqueu, si us plau, en quin grau cada una de les persones o institucions que s'assenyalen a continuació participen en el finançament dels serveis esmentats:**

0= gens      1= una mica      2= quasi tot      3= tot

**51. Les administracions públiques?**

0       1       2       3

**52. Els pares?**

0       1       2       3

**53. Altres membres de la família?**

0       1       2       3

**54. Altres entitats, organitzacions, persones, etc.? Si us plau, especifiqueu quines: \_\_\_\_\_**

0       1       2       3

## Els serveis de la família

Ara, també ens agradaria saber si vosaltres esteu rebent alguns altres serveis en relació amb el vostre/a fill/a amb problemes de desenvolupament.

**55. Actualment, la mare assisteix a algun centre o servei; com ara, teràpia familiar, curs per a pares, grups de pares, serveis de respir, assessoraments, etc.**

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

**56. Actualment, el pare assisteix a algun centre o servei; com ara, teràpia familiar, curs per a pares, grups de pares, serveis de respir, assessoraments, etc.**

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

## Satisfacció amb els Serveis

A continuació, ens agradaria saber l'experiència que heu tingut amb els professionals i els serveis que rebeu. Ens interessa saber si esteu satisfets amb els diferents serveis i amb la gent que us heu anat trobant des del naixement del vostre/a fill/a; és a dir, quin és el seu grau de satisfacció en referència amb els serveis i professionals.

Si us plau, marqueu "1" si no esteu gens satisfets amb els serveis o professionals; "2", si no esteu del tot satisfets; "3", si esteu bastant satisfets; "4", si esteu molt satisfets; "NA" significa no aplicable, en el cas que no estiguen en contacte amb aquests professionals o serveis.

**1= Gens  
satisfet**

**4= Molt  
Satisfet**

**57. En general, esteu satisfets amb el tracte i l'actuació que heu rebut dels professionals del camp de la salut? (ens referim als professionals que han fet el diagnòstic mèdic, que us han derivat a altres centres o que han iniciat algun tipus de tractament mèdic amb el vostre/a fill/a).**

1	2	3	4	NA
---	---	---	---	----

**58. Esteu satisfets amb el grau de cobertura pública pel que fa als serveis que ha necessitat el vostre/a fill/a en el camp de la salut?**

1	2	3	4	NA
---	---	---	---	----

**59. Esteu satisfets amb els professionals que atenen el vostre/a fill/a i la vostra família en el centre d'atenció precoç o CDIAP?**

1	2	3	4	NA
---	---	---	---	----

**60. Esteu satisfets amb el sistema escolar?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	NA

**61. Esteu satisfets amb els mestres actuals del vostre/a fill/a?**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	NA

**62. En cas que el vostre/a fill/a vagi a una escola ordinària, esteu satisfets amb els altres professionals del centre educatiu que tracten el vostre/a fill/a? (és a dir, psicòlegs, logopedes, fisioterapeutes, etc.)**

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	NA



## Recursos Econòmics

En aquest últim apartat ens agradaria que ens expliquéssiu un poc quins són els recursos econòmics amb què compta la vostra família. No us demanen dades econòmiques exactes, tan sols volem conèixer quin paper juga la vostra situació econòmica en la vostra vida diària. Moltes gràcies!

**63. Quina de les situacions següents descriuen millor la vostra situació actual? Si us plau, trieu només una opció.**

- Tenim una casa pròpia.
- Vivim en una casa/pis llogat.
- Actualment, vivim a casa dels meus pares o dels pares de la meva parella.

**64. Si us plau, marqueu quines són les vostres fonts d'ingressos familiars; podeu marcar més d'una opció.**

- La meva feina
- La feina de la meva parella
- Suport per part de la meva família o de la família de la meva parella
- Suport per part de la meva exparella
- Altres fonts d'ingressos meves
- Altres fonts d'ingressos de la meva parella
- Ajuts que rebo per part de les administracions públiques o altres entitats
- Ajuts que rep la meva parella per part de les administracions públiques o altres entitats
- Ajuts que rep el nostre/a fill/a per part de les administracions públiques o altres entitats

**65. Actualment, quina d'aquestes afirmacions descriu, d'una manera aproximada, la vostra situació econòmica?**

- Sovint tenim alguns problemes econòmics i dificultats per arribar a final de mes.
- A vegades tenim problemes econòmics però són puntuals; hem de vigilar un poc per arribar a final de mes.
- Econòmicament anem bé, tenim uns ingressos adequats per les nostres necessitats. Però sempre hem d'intentar anar estalviant el possible per poder cobrir qualsevol eventualitat inesperada.
- Bona situació econòmica que no fa necessari preocupar-se per la part econòmica de qualsevol eventualitat inesperada.

**MOLTES GRÀCIES!**

**ENTREVISTA ECO CULTURAL DE LA FAMILIA \***  
**GUIÓ D'ENTREVISTA**

**Entrevista per a famílies que tenen un fill amb problemes de desenvolupament entre 3 i 5 anys**

\*Adaptació del "1997 Ecocultural Scale Project" per Joana Maria Mas i Climent Giné (2005), amb el consentiment i el suport dels autors

Nota:

**Nota:**

Abans de començar amb l'entrevista amb els pares és convenient contextualitzar-la recordant-ne l'objectiu i explicant breument com serà i en què consistirà.

Per tant, és important recordar-los que l'objectiu de l'entrevista és conèixer com són les seves rutines diàries, el seu dia a dia familiar i quins són els diferents canvis que han dut a terme en la seva dinàmica familiar per tal d'adaptar-se a les noves necessitats que pot suposar el problema de desenvolupament del seu fill. Recordem que ens interessen tant els canvis que hi ha hagut com els que no s'han dut a terme i per què. Com més exemples ens puguin facilitar millor!

Hem de deixar clar que l'entrevista se centra en l'actualitat, en com és ara la seva vida familiar; malgrat hi hagi algunes preguntes que es refereixin al passat (per exemple, el primer diagnòstic del nen/a) o al futur (per exemple, futures preocupacions pel que fa a qui tindrà cura del nen/a). Durant tota l'entrevista tindrem en compte tota la família (l'altre pare si no hi és present, els altres fills, els avis o germans, etc.) però amb qui ens centrarem més és amb el nen/a amb Discapacitat Intel·lectual o problemes de desenvolupament. A l'igual que al qüestionari, no hi ha respostes ni bones ni dolentes, sinó que ens interessa saber la seva història amb les seves pròpies paraules.

El guió d'entrevista que es presenta a continuació consta de dos tipus diferents d'esquemes per a cada una de les dimensions, el primer (que té per títol el nom de la dimensió) és el guió per a fer l'entrevista amb els pares i el segon (que té per títol "DIMENSIÓ: --- TEMES: ---") és l'esquema que us ajudarà a preparar l'entrevista junt amb la informació obtinguda en el Qüestionari Ecocultural.

Recordem que un cop hagi acabat l'entrevista hem d'anotar els aspectes més rellevants sobre els que hem parlat amb la família per a cada una de les dimensions. Per analitzar la informació obtinguda durant l'entrevista disposem del llibre de puntuacions. Totes les entrevistes han de ser gravades i transcrites per a la seva posterior anàlisi.

## SUBSISTÈNCIA ECONÒMICA

\* Em podries parlar una mica de la **teva feina**?

Aprofundir en: horaris laborals, flexibilitat del treball, temps disponible per a ella i el nen, suports i ajuts per part de l'empresa, resposta de l'empresa davant les noves necessitats.

\* Des del naixement del nen/a, hi ha hagut algun **canvi en la seva feina**?

Aprofundir en: motius del canvi, procés de decisió

\* Estàs **satisfet/a** amb la teva situació actual (tant si treballes com si t'ocupes de la casa)?

\* Us sentiu còmodes amb la vostra **situació econòmica actual**?

Aprofundir en: possibles repercussions del canvi de feina, poder afrontar despeses inesperades, flexibilitat econòmica, etc.

Nota: Si sols podem entrevistar un dels pares, és important preguntar-li la seva opinió sobre els possibles canvis de la feina de la seva parella

**DIMENSIÓ:****SUBSISTÈNCIA ECONÒMICA****TEMES:****TREBALL**

- Efecte del fill/a en la feina del pare i de la mare.
- Temps disponible per a les tasques de casa i de cura de l'infant.
- Flexibilitat horària de la feina del pare i de la mare

Preguntes qüestionari: Mare: 10, 11, 12, 13, 14

Pare: 18, 19, 20, 21, 22

**SITUACIÓ ECONÒMICA FAMILIAR**

- Conjunt d'elasticitat o resistència de la subsistència base (situació econòmica de la família)
- Satisfacció dels pares amb la seva subsistència base actual (situació econòmica de la família)

Preguntes del qüestionari: 63,64,65

**Notes:**

1. El tema econòmic, en alguns casos, pot resultar un poc incòmode per als pares. Per tant, estaria bé plantejar-la més endavant, quan parlem dels serveis o, si veiem que se senten un poc incòmodes, esperarem que s'hagi creat un clima més distès.
2. La pregunta sobre satisfacció amb la seva situació actual no té cap ítem específic en el llibre de puntuacions; ara bé, considerem que és una informació molt valuosa a tenir en compte per tal de poder comprendre molt millor i amb més fiabilitat la seva situació personal.

Preguntes que poden anar bé en aquesta primera dimensió:

Sobre la seva feina actual:

- Si necessites anar al metge per algun tema del nen/a o tens una entrevista amb la mestra del nen/a, t'ho pots combinar?
- Com han respost davant de les teves noves necessitats? Has pogut sortir sempre que has tingut alguna urgència? Pots acompanyar el teu fill/a al metge?, etc.

Economia domèstica:

- Us podeu permetre anar de vacances? Teniu algú que us ajudi per a les tasques de casa que no sigui algun familiar? Us podeu permetre tenir un cangur per al vostre/a fill/a?

## SERVEIS

Ara, parlem un poc de tots els serveis que ha rebut i actualment rep en/na... Recordem que en el qüestionari diferenciàvem entre serveis mèdics, educatius i de tractament (dciaps).

\* Qui va ser el primer que us va notificar que en/na... tenia **algun tipus de problema de desenvolupament**?

Aprofundir: contacte amb diferents professionals (mèdics i de tractament), temps i esforços invertits, suport per part dels professionals, altres opinions, situació actual del diagnòstic o el funcionament del nen/a.

\* Al qüestionari heu anotat que actualment va a ... (l·listat de **serveis**), parlem un poc d'aquests serveis:

Aprofundir: dificultat per aconseguir-los, motius, grau de satisfacció amb els diferents professionals, combinació d'horaris laborals pares i horaris serveis, situació geogràfica dels diferents serveis, temps i esforços invertits a organitzar qui acompanya el nen/a.

\* Pel que fa al **finançament** d'aquests, al qüestionari heu posat que...

Aprofundir en: són públics o privats, per què van a serveis privats, tenen una mútua (quins serveis cobreix la mútua), tenen tots els serveis que volen

## SERVEIS EDUCATIUS (ESCOLA BRESSOL O ESCOLA) – FAMÍLIA

\* He vist que en/na... va a una escola o escola de bressol (ordinària o d'educació especial). **Quina relació hi teniu?**

Aprofundir en: tipus de relació (AMPA, reunions periòdiques amb la mestra, participació en la recerca de recursos o suports pel seu fill/a, assistència a les reunions escola-cdiap, contacte constant amb els diferents mestres del nen/a, intercanvi d'informació sobre el nen/a, etc. )

**DIMENSIO:**

SERVEIS.

**TEMES:****Compromís amb els diferents serveis****Activitat de la família centrada a cercar i emprar els serveis**

- Contacte pares → professionals de l'àmbit mèdic del seu fill/a
- Accions dutes a terme pel que fa al diagnòstic del seu fill/a (diferenciar dos moments: primer diagnòstic i a partir de saber-lo)

Pregunta qüestionari: 50

Recursos per als serveis

- Se'ls pot permetre
- Cobertura assegurances (qüestionari) tant per al fill amb PD com per als altres membres de la família.

Preguntes qüestionari: de la 51 a la 54

**Unió escola-família**

- Implicació dels pares en el centre educatiu a què assisteix el nen/a. Informació que obtindrem del qüestionari.

- Què pensen de la integració del seu fill/a?

Preguntes qüestionari: de la 46 a la 49

\* Nota: Hi ha molta informació que ja la tenim gràcies al qüestionari, no cal tornar-la a preguntar. És millor utilitzar-la per iniciar aquest apartat. Cal tenir present que hem diferenciat entre tres tipus de serveis (mèdics, educatius i de tractaments). Pel que fa a l'escola, en aquesta dimensió sols ens centrem en el grau d'implicació dels pares, però hem de tenir present tota la part d'integració que comporta aquesta dimensió, que la tractem més endavant, però, si considerem oportú, la podem tractar aquí.

## **LLAR**

\* Al qüestionari he vist que en/na... no necessita o sí que necessita transport adaptat; pel que fa a casa vostra, heu hagut de fer algun canvi?

Aprofundir en: motius i magnitud dels canvis

\* Pel que fa al barri on viviu, considereu que és un bon barri perquè creixin els vostres fills?

Aprofundir en: motius, barri adequat a les necessitats del nen/a, zones o espais que empren.

Llocs del barri que pot emprar un nen de 3-5 anys:

- parcs
- casals infantils (ludoteca, titelles i altres activitats més puntuals)
- biblioteques
- activitats que s'organitzen als centres cívics per a infants
- activitats infants com ara: diades, jocs infantils, etc. (pel que fa a la ciutat)
- en segons quines zones esplais i/o escoltisme



**DIMENSIÓ:**

**LLAR.**

**TEMES:**

**ESTRUCTURACIÓ DE L'ENTORN**

- Canvis físics en l'entorn o a la pròpia casa per garantir la seguretat del nen/a

Pregunta qüestionari: 26

**SEGURETAT I CONVENIÈNCIA DE L'ENTORN**

- Veïns
- Ús d'espais i serveis del barri, apropiats per a l'edat del nen/a
- Bona zona perquè creixin els seus fills

**Nota:** Una bona manera d'introduir aquest tema és aprofitar quan han acabat d'explicar-nos el que fan un dia normal, atès que la majoria de famílies aprofiten les tardes o els caps de setmana per anar al parc o a la ludoteca, etc.

## TASQUES DOMÈSTIQUES

Ara, parlem una mica d'en/na... a casa vostra: una mica de tot el que suposa **tenir cura d'ell/ella**, sobretot, pel que fa al dia a dia; és a dir, en temes com ara: alimentació, higiene, vestir-se, anar a dormir, hàbits, etc.

\* Com us organitzeu totes aquestes tasques?

Aprofundir en: primer cuidador, responsabilitat pare, ajuda disponible dintre de casa, ajuda disponible fora de casa, grau de satisfacció de la mare pel que fa a la ajuda que rep, dificultats més grans.

\* Pel que fa a en/na..., necessita molta **supervisió**?

Aprofundir en: participació dintre de la dinàmica familiar, fàcil inclusió, li agrada o no, temps que dediquen a exercicis del nen/a.

\* Com és en/na...?

Aprofundir en: repercussió del seu caràcter en el seu dia a dia.

\* Pel que fa als **altres vostres fills**, és molt difícil organitzar les seves activitats diàries?

Aprofundir: combinació dels diferents horaris, participació del pare, suport que reben...

\* Amb tot això, com us organitzeu per a **les tasques de la casa**?

Aprofundir: ajuda rebuda.

\* Consideres que reps tot el **suport necessari** per poder organitzar i portar al dia tot el que implica tenir cura dels teus fills i de les tasques de casa?

Aprofundir en: suport del marit, suport físic d'altra gent (familiars o externs a la família), **suport físic família extensa**.

Nota: L'explicació del que fan un dia normal ens ajudarà molt a l'hora de poder aprofundir en tots aquests temes i a entendre el grau de complexitat de tot el que suposa la combinació de tenir cura del nen/a, dels seus germans, de les tasques de casa, juntament amb la feina dels pares.

### EXPLICACIÓ D'UN DIA NORMAL DES QUE S'AIXEQUEN FINS QUE SE'N VAN A DORMIR:

#### \* HORARI I TASQUES:

Mati: qui l'aixeca, qui el/la vesteix, qui li prepara l'esmorzar, qui l'hi dóna, qui l'acompanya a l'escola (és gaire lluny, l'escola), va al mateix col·legi que els seus germans...

Migdia: es queda a dinar a l'escola, qui el/la va a buscar i li dóna el dinar, qui el/la torna acompanyar a l'escola.

Tarda: qui el/la va a buscar a l'escola i, si ha d'anar a alguna altra activitat, com s'organitzen, què solen fer a les tardes, qui hi ha amb ell.

Vespre: qui el/la banya, qui li dóna el sopar, i qui el/la porta a dormir normalment. Què fan els pares quan el nen/a ha anat a dormir?

\* Amb tot això, és fàcil integrar en/na... dins de la dinàmica de la família?

\* Heu de dedicar un temps específic cada dia per fer exercicis amb en/na...?

#### NOTA:

1. Paral·lelament, si tenen germans, també hem de preguntar per aquest tipus d'informació.
2. És important remarcar qui s'ocupa del nen/a durant els diferents moments del dia i també esbrinar la complexitat d'acordar-ho tot.

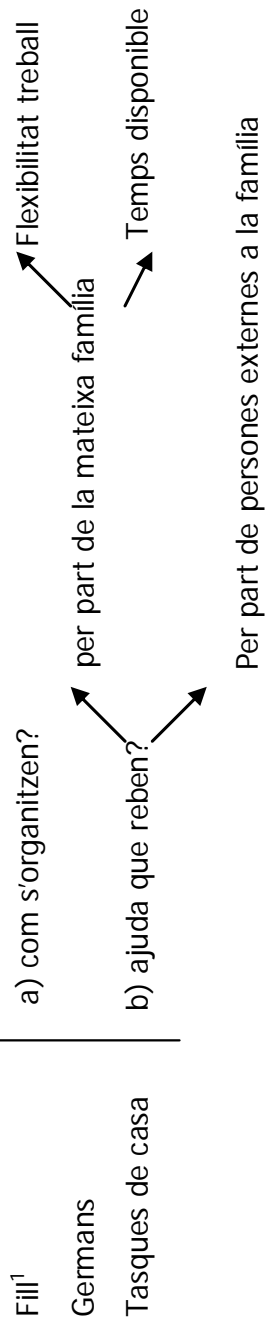
Preguntes que ens poden anar bé:

Com ho fan quan han d'anar al cdiap o a d'altres serveis? Qui l'acompanya? Són gaire lluny els serveis? Quanta gent necessiten en total? Com va amb el tema dels hàbits? Han de dedicar cada dia molt de temps a fer exercicis de fisio o altres per al nen/a? Si algun dia es posa malalt/a, amb qui es queda normalment? Hi ha algú que l'ajudi amb totes aquestes tasques del nen/a?

**DIMENSIÓ**

**TREBALL DOMÈSTIC DE CASA**

**TEMES:**



1. a) forma part de la rutina diària familiar
- b) grau d'autonomia del nen/a
- c) temps i esforç dedicat als exercicis del nen/a

Preguntes qüestionari: 6, 27, 28, 29, 30

**Nota:**

1. El relat sobre el que fan un dia normal i un dia festiu ens situarà i ajudarà a analitzar aquest punt.

## **CONNEXIÓ FAMILIAR**

\* Són moltes les coses que heu d'organitzar; en general, intenteu que hi hagi **acords** pel que fa a qui s'encarrega més d'unes coses i qui d'unes altres?

Aprofundir: tasques de cura del nen/a, tasques de casa, procés de presa de decisions conjunt, acords compartits per tota família, sobre l'estat actual de funcionament del nen/a.

\* Abans ja hem parlat dels germans d'en/na..., quina relació tenen entre ells? Al qüestionari, heu assenyalat que era un tema que us preocupava...? Per què?

Aprofundir en: responsabilitats que tenen pel que fa a la cura del nen/a; opinió de la mare sobre responsabilitats actuals i futures, si hi ha un tracte diferent, el nen/a resta temps d'estar amb els altres germans.

\* En general, intenteu fer coses junts?

Aprofundir: tipus de coses; grau d'importància que atorguen els pares a aquest temps, suport dintre de la família, es cobreixen necessitats de tothom (temps personal), canvis en la dinàmica familiar.

\* Dins del vostre dia a dia, és molt dur i difícil tenir cura d'en/na... integrar-lo dins de les activitats diàries o per contra el seu caràcter ha contribuït a millorar les vostres relacions com a família?

\* Com a parella, com heu viscut aquest procés?

Aprofundir: motiu d'unió per a la parella o motiu de discussions

EXPLICACIÓ DEL QUE FAN UN CAP DE SETMANA

**DIMENSIÓ:****CONNEXIÓ FAMÍLIA****TEMES:****CONCORDANÇA**

- Connexió familiar → sentiments de sentir-se junts, de suport, participació compartida en activitats i decisions
- Conjunts acords i consistència entre els pares → cura del fill/a → tasques domèstiques → acceptació del seu fill/a
- La parella ha crescut gràcies a l'infant

**SENTIMENTS D'IMPLICACIÓ DE LA FAMÍLIA AMB L'INFANT**

- L'infant és una oportunitat de creixement, que és positiu per a la família, o bé és una càrrega

**Nota:**

1. Aquest pot ser un tema difícil de plantejar als pares. La proposta de pregunta que hem fet al guió és la que s'ha mostrat més clara i "poc intrusiva" durant les entrevistes de la prova pilot. És molt important que els pares **NO ENTENGUIN** que el que busquem és saber si s'estimen el nen/a o no, si el/la volen o no.

**GERMANS**

- El tracte amb els altres fills és diferent a causa de la discapacitat del nen/a i no a la diferència d'edat.
- Responsabilitat que recau sobre els germans
- Preocupacions, qüestions i problemes relacionats amb la responsabilitat de la cura de l'infant per part dels germans
- Preocupacions, qüestions i problemes relacionats amb la responsabilitat FUTURA de la cura de l'infant per part dels germans
- Efecte del problema de desenvolupament del nen/a en els germans

Preguntes qüestionari: 33 i 34

**EXPLICACIÓ D'UN CAP DE SETMANA**

## IMPLICACIÓ DE L'INFANT/PARES EN XARXES SOCIALS PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT/SENSE DISCAPACITAT

\* Abans hem parlat de l'escola d'en/na... Com és que vas escollir aquesta escola?

Aprofundir en: importància relacions amb nens sense (o amb) problemes de desenvolupament. Assisteix a activitats que organitza l'escola.

Altres activitats que fa el nen/a.

\* Intenteu que en/na... porti una vida com més semblant millor a qualsevol altre nen/a de la seva edat?

Aprofundir en: què fan els pares per aconseguir-ho.

\* Voleu que el vostre fill/a participi dins de la dinàmica normal de la societat, com un ciutadà més, o creieu que ara per ara és millor que vagi a activitats més per a persones amb algun tipus de desenvolupament perquè allà sempre estarà més protegit?

\* Participeu en alguna associació o agrupació per a persones amb discapacitat?

Aprofundir en: perquè sí o perquè no; grau d'implicació; si van a grups de pares o germans; finançament.

**\* La vostra vida social ha canviat molt des del naixement d'en/na...?**

Aprofundir en: tenen els amics de sempre, com s'han portat davant aquesta nova situació, intenten que el nen/a participi de la seva vida social, etc.

**DIMENSIÓ:**

**XARXA SOCIAL PER A PERSONES SENSE DISCAPACITAT**

**TEMES:**

**INTEGRACIÓ SOCIAL DEL NEN/A**

- **evidències que és un dels objectius dels pares**
- **evidències que l'infant està integrat dins d'una dinàmica normal**
- **nivell d'activitat familiar centrada que l'infant estigui o interaccioni amb altres infants sense discapacitats**

**Preguntes qüestionari: 27, 28, 29**

**VIDA SOCIAL DELS PARES**

**DIMENSIÓ:**

**XARXES PER A DISCAPACITATS**

**TEMES:**

- **implicació de l'infant en grups o activitats (fora dels serveis) que són per a discapacitats**
- **implicació de la família en grups o organitzacions per a discapacitats**
- **Protecció social → protegit dels fracassos, actituds negatives de la societat**



## DIVERSITAT CULTURAL

\* En el qüestionari heu posat que en el vostre entorn (o en l'escola del/la nen/a) hi ha molta/poca/norma diversitat cultural. Teniu tracte amb gent d'altres cultures? Quin tracte teniu amb aquestes companyes de classe del nen/a o amb aquests veïns vostres?

\* Heu incorporat alguna de les seves pràctiques dins de la vostra vida diària, com ara algun tipus d'alimentació o fer exercicis de meditació, perquè considereu que us poden anar bé? Sobretot en relació a en/na ....

**DIMENSIÓ:**

DIVERSITAT CULTURAL

**TEMA:**

DIVERSITAT CULTURAL EN ELS MODELS I LES PRÀCTIQUES DE LA FAMÍLIA

Preguntes del qüestionari: 44 i 45

**NOTA IMPORTANT:**

La diversitat cultural i les diferents pràctiques que la família pot incorporar és un tema que no té perquè tractar-se d'una manera concreta, sinó que el podem incorporar mentre estem parlant del barri, o mentre ens expliquen les seves activitats diàries o quan parlem sobre els diferents suports de la família o quan parlem dels serveis als que assisteixen. En cada cas dependrà de la família i de com transcorri l'entrevista.

## SUPPORT

Parlem una mica, si us sembla, dels valors que sovint donen sentit a les vostres vides i que us agradaria compartir amb els vostres fills. Quins són els valors més importants per a vosaltres, els que sustenten una mica la vostra manera de fer i/o veure les coses? És a dir, aquells que us mouen a decidir o fer unes determinades accions o opcions de vida. (idea)

\* Què és el que més t'ajuda a afrontar els petits, i no tan petits, entrebancs del dia a dia? Què o qui t'ajuda a tirar endavant?

\* Si mencionen la religió o la fe, → Has trobat que la teva fe t'ha ajudat i t'ha donat sentit a l'hora de criar un fill/a amb necessitats especials?

\* En el qüestionari has assenyalat que \_\_\_\_\_ és un suport/una preocupació per a tu. M'ho pots explicar un poquet més?

Aprofundir en el suport emocional: de la parella, de la família, dels professionals, de la família, altres fonts de suport.

Nota: aquí abastem qualsevol tipus de creences i religions.

\* heu integrat alguna pràctica (sigui del tipus que sigui) d'una altre cultura dins de la vostra dinàmica familiar? Potser perquè considereu que us pot ajudar a

## INFORMACIÓ

\* Considereu que actualment se us informa sobre tot el que fa referència a en/na... des del centre d'atenció precoç i des de l'escola, sobre el seu funcionament, evolució, etc.?

Aprofundir en: satisfacció informació rebuda; fonts d'informació que heu trobat a faltar

\* Pel que fa a la criança del nen/a i per saber que li pot anar bé, quines possibilitats hi ha de cara a l'escola o altres serveis, recursos o ajuts, etc.? Hi ha alguna font d'informació que us hagi estat d'ajuda especial?

Aprofundir en: grups de pares, tallers, conferències, llibres, Internet, etc.

**DIMENSIÓ:**

SUPPORT.

**TEMES:****SUPPORT EMOCIONAL**

- de la parella
- de la família
- dels amics
- dels professionals
- de la religió o la fe
- Compromís de la família amb la religió o la fe
- La seva religió dóna significat a tenir un infant amb discapacitat.

Preguntes qüestionari: 35, 36, 37, 38

**Nota:**

1. Molt important tenir ben present tot el que han posat al qüestionari perquè serà el que ens servirà de guió per a aquesta part de l'entrevista. Explorarem, per una banda, tot el que fa referència al suport emocional, però també ens interessarà parlar sobre aquells tipus de suport que han rebut unes puntuacions molt elevades o baixes al qüestionari.

**DIMENSIÓ:****INFORMACIÓ****TEMES:**

- Ús de la informació que reben dels professionals
- quantitat d'informació que han rebut dels professionals
- activitat familiar centrada a accedir a fonts d'informació

**Nota:**

1. És interessant diferenciar entre informació sobre el nen/a (què és el que li passa, què li pot anar millor, etc.) i la informació que reben com a mare i com a família

**PREGUNTES TRANSVERSALS:**

1. En relació amb... quines coses creieu que han canviat, des del naixement d'en/na...?
  - a nivell econòmic
  - horaris laborals de la parella
  - en la reorganització de les rutines de casa (tasques de la llar, cura dels fills, etc.)
  - a la seva vida social, amb els seus amics
  - a la seva vida com a parella
  - a la vida familiar
  - a les seves creences
  - relació amb els seus fills
2. Com us heu organitzat?
3. Quins són els problemes principals o preocupacions que representen aquests canvis?
4. Què o qui us ha ajudat més a tirar endavant?
5. Què és el més important per a tu i la teva família?
6. D'així com ho teniu muntat, hi ha alguna cosa que t'agradaria fer diferent o canviar?
7. Considerant totes les coses que heu de tenir presents i tots els canvis que heu anat fent, esteu satisfets amb la vostra vida?

Entrevista Ecocultural  
de la Família  
*Quadern de puntuacions*

Entrevista per a famílies que tenen un fill amb  
problemes de desenvolupament entre 3 i 5 anys

**Adaptació del "1997 Ecocultural Scale Project" per Joana Maria Mas i  
Climent Giné, (2005) amb el consentiment i suport dels autors.**

## Presentació.

A continuació es presenta el quadern de puntuacions que ens permet poder analitzar i codificar tota la informació recollida durant l'entrevista.

L'eix vertebrador d'aquest llibre són les 10 dimensions ecocultural que hem fet servir per a l'entrevista, subdividides a la vegades en subdimensions. Cada una d'elles compte amb un conjunt ítems que ens permetran obtenir informació sobre la subdimensió i dimensió en qüestió. Per exemple, la primera dimensió fa referència a la subsistència base de la família; dins d'aquesta dimensió trobem dues subdimensions: la primera valora l'elasticitat de la subsistència base i, la segona l'efecte del nen en el treball dels pares. Cada una d'aquestes subdimensions contenen uns ítems que ens permeten conèixer més a fons les subdimensions. Aquests ítems recullen informació sobre les possibles acomodacions familiars o sobre el seu nínxol ecocultural.

Al llarg de tot el quadern es poden trobar ítems que fan referència a la família, en aquest cas hem de tenir present tot la família en la seva globalitat; ítems que fan referència als pares, en aquest cas hem de tenir present als dos pares o aquelles persones que compleixen aquesta funció; i altres que fan referència a la mare, en aquest cas ens referim al primer mainader del nen. De la mateixa manera, al llarg de tot l'escrit es fa referència al nen o al fill per referir-nos al/a la nen/a amb DI, evitant així fer més "enfarregosa" la seva lectura.

Atès que la majoria dels ítems fan referència a l'efecte que la discapacitat del nen/a han tingut sobre les rutines diàries o fins a quin punt els pares han canviat les seves rutines, es fa imprescindible que l'entrevistador no perdi mai de vista què és el que fan normalment les famílies que tenen un fill sense cap tipus de discapacitat, i que constitueix una pràctica normal dintre de la nostra societat. Per exemple, quan parlem dels possibles canvis que hi ha pogut haver en les xarxes socials dels pares, hem de tenir present que el naixement de qualsevol fill sempre comporta un petit canvi en la vida social dels pares i que aquest entra dins del que es considera "normal" pel fet de tenir un fill.

Recordem que l'objectiu de l'entrevista és conèixer amb molt més detall com les famílies creen i mantenen les seves rutines diàries, quins processos d'acomodació que

duen a terme i com és el seu nínxol ecocultural. Per tant, el propòsit de codificar la informació obtinguda és descriure i conèixer la realitat familiar; MAI jutjar la família.

### **Com puntuem els ítems?**

Tal com hem exposat a l'inici, l'objectiu d'aquest quadern de puntuacions és poder valorar la informació obtinguda durant l'entrevista amb les famílies. Cada ítem valora un aspecte diferent del nínxol ecocultural de la família, ja sigui un recurs o un valor, o una possible acomodació que la família ha realitzat o actualment esta realitzant.

Per a cada ítem es proposen dos tipus diferents de valoracions, una més qualitativa i una més quantitativa.

Puntuació quantitativa. A cada ítem se li atorga una puntuació numèrica que fa des del 0 al 8; assignant el 9 en cas que l'ítem sigui no aplicable. Per arribar a aquesta valoració numèrica, l'entrevistador primer ha de decidir a quina de les tres categories es correspon amb la situació de la família. Aquestes tres categories són: lleu, moderada i elevada. Un cop ha decidit quina és la categoria que s'ajusta més a la situació de la família, ha d'atorgar la puntuació numèrica que consideri adient. Aquesta es: 0, 1 o 2 (lleu), 3, 4 o 5 (moderada) i 6, 7, 8 (elevada).

Valoració qualitativa. Tots els ítems tenen un apartat al que li hem assignat el nom de "comentaris", que té com a funció recollir totes les evidències o creences que hem tingut en compte a l'hora d'atorgar una determinada puntuació. En aquest apartat també es recullen totes aquelles informacions que considerem necessàries tenir en compte en referència a l'ítem, malgrat no es puntuïn directament. Les notes de camp de l'investigador també aniran recollides en aquest apartat amb una marca que indiqui que és una informació diferent a la proporcionada per l'entrevistat.



**CODI FAM:**

**DATA:**

**ENTREVISTADOR:**

## **DIMENSIÓ 1. SUBSISTÈNCIA BASE**

### **RESILÈNCIA DE LA SUBSISTÈNCIA BASE**

#### **ÍTEM 1. Conjunt d'elasticitat de la subsistència base**

L'objectiu d'aquest ítem és descriure, de manera molt general, quina és la situació econòmica de la família i fins a quin punt gaudeix d'elasticitat. És a dir, si és un recurs important per a la família o, més aviat, ens trobem amb una economia precària i, per tant, no és un recurs per a la família. Per poder conèixer millor aquest ítem, hem de tenir en compte tot l'apartat de "recursos econòmics" del qüestionari, així com també la informació proporcionada sobre els ítems 8-9-10 d'aquest mateix llibre de puntuacions. Altres aspectes importants a preguntar són: si reben algun altre tipus d'ajut o subvenció, si poden anar de vacances, si es poden pagar algú que els ajudi en les tasques de casa, si tenen un cangur per al nen, etc.

- 0,1 o 2 = Lleu. La família té una elasticitat econòmica baixa. Quan la seva situació econòmica és molt precària. Per exemple: sols compten amb un sou, que no és molt elevat i són més de tres a la família. Viuen a casa d'uns parents o amics perquè no es poden permetre un pis per a ells. La mare està sola i té una feina molt precària. Han de fer equilibris per arribar a final de mes. Quan en el qüestionari, a la pregunta 65, marquen la primera opció.
- 3, 4 o 5 = Moderat. La família té una elasticitat econòmica moderada. Ens referim a moderat quan tenen ben cobertes les necessitats d'habitatge, menjar, vestir, serveis necessaris per al nen i per a la família i un dels dos o els dos compten amb un sou estable (4). Per exemple: sols treballa un dels dos, però tenen altres ingressos. Quan es poden permetre algunes despeses inesperades sempre que no suposin una despesa addicional continua. La casa on viuen és de propietat però estan pagant una hipoteca. Treballen els dos però un fa reducció de jornada i, per tant, reducció de sou. Es poden pagar una assegurança privada per al seu fill.
- 6, 7 o 8 = Elevat. La família té una gran elasticitat econòmica. Tenen uns ingressos elevats, casa pròpia, una gran quantitat de recursos de suport. Quan tenen alguna despesa inesperada, no sol ser una font de preocupació. Estalvien sense adonar-se'n. "8" significa que els diners no són un problema.

Notes =

#### **ÍTEM 2. Satisfacció amb la seva subsistència base actual**

En aquest ítem hem de valorar el grau de satisfacció dels pares amb la seva situació econòmica actual. Si creuen que és un dels avantatges que tenen o la perceben més aviat com un desavantatge.

Nota: Podem preguntar als pares directament pel seu grau de satisfacció, però es pot donar el cas que alguns pares se sentin incòmodes a l'hora d'explicar-nos la seva manca de satisfacció amb la seva economia; per tant, sempre ho hem de corroborar amb informació indirecta (p.e.: coses que voldrien fer i no poden, com valoren els canvis que han tingut a nivell econòmic, etc.)

Poca satisfacció 0,1 o 2 = Els pares expressen la seva insatisfacció pel que fa a la seva situació econòmica actual.

Satisfacció moderada 3, 4 o 5 = Els pares, en general, se senten còmodes amb la seva situació econòmica actual malgrat que consideren que, en segons quines situacions, fóra bo poder comptar amb més recursos perquè faria les coses molt més fàcils.

Satisfacció elevada 6, 7 o 8 = Els pares expressen estar bastant satisfets amb la seva situació econòmica actual. Consideren que és una de les seves sorts o avantatges. Els pares expressen que estan molt satisfets amb la seva situació econòmica actual malgrat que aquesta sigui bastant humil.

Notes =

## **EFFECTE DEL nen EN LA FEINA DELS PARES**

### **ÍTEM 3. Efecte del nen en la feina i en la carrera professional del pare**

En aquest ítem és molt important que només valorem fins a quin punt els canvis que hi ha hagut en la seva feina tenen com a motiu principal el problema de desenvolupament del nen i les noves necessitats que aquest/a presenta. Si hi ha hagut canvis però per altres motius (ex: una reorganització a l'empresa, perquè ja ho tenia pensat abans del naixement del seu fill, etc.), no els comptem en aquest apartat.

- Lleu 0, 1 o 2 = Hi ha molt poc efecte del nen en la feina del pare. Ha sortit alguna vegada per poder anar al metge del seu fill o a les entrevistes amb el cdiap, però sempre dintre del que li està permès dins de l'empresa (p.ex.: agafa un dels dies personals, o mig dia de festa). Els canvis que hi ha hagut es mouen sempre dins del perímetre del que està permès dins de l'empresa i, per tant, no ha hagut de fer demanes extraordinàries. "0" significa que la feina del pare no ha sofert cap canvi ni s'ha vist afectat pel problema de desenvolupament del nen. Ens referim a fets puntuals.
- Modert 3, 4 o 5 = Les noves necessitats del nen han provocat alguns canvis en la feina del pare que, tot i no ser gaires són continus en el temps. Per exemple: el pare continua amb la seva jornada laboral completa però canvia l'horari que tenia. El pare canvia de feina però el nen sols és una part petita del motiu del canvi.
- Elevat 6, 7 o 8 = Ens referim a grans canvis en la feina del pare i que tenen com a motiu principal el nen o si la feina del pare està altament condicionada pel seu fill. Per exemple, el pare expressa que li agradaria canviar de feina però no ho fa perquè la seva feina actual li proporciona una gran estabilitat econòmica i uns bons horaris. El pare deixa el seu càrrec (però continua dintre de l'empresa) perquè no li permet estar amb el nen. "8" el treball del pare està condicionat 100% per les noves necessitats del nen (ex: no canvia de feina perquè les condicions afavoreixen el nen, malgrat que sigui una feina que no agrada al pare; posar-se a treballar d'una altra cosa, etc.).
- 9 = No aplicable; no hi ha pare.

Notes =

#### ÍTEM 4. Efecte del nen en la feina i en la carrera professional de la mare

En aquest ítem és molt important que només valorem fins a quin punt els canvis que hi ha hagut en la seva feina tenen com a motiu principal el problema de desenvolupament del nen i les noves necessitats que aquest/a presenta. Si hi ha hagut canvis en la seva feina però per altres motius, no els tenim en compte en aquest apartat (p.e.: una reorganització dins de l'empresa, ja ho tenia pensat abans del naixement del seu fill, etc.).

- Lleu 0, 1 o 2 = Hi ha molt poc efecte del nen en la feina de la mare. La mare surt de la feina per anar al metge del seu fill o a alguna entrevista important amb el cdiap; però sempre dintre de les possibilitats de la seva feina. "0" significa que la feina de la mare no ha sofert cap canvi ni s'ha vist afectada pel problema de desenvolupament del nen (ex. la mare va deixar de treballar per altres motius externs al nen o ja tenia pensat deixar de treballar abans de saber que el seu fill tindria problemes de desenvolupament). Ens referim a fets puntuals.
- Moderat 3, 4 o 5 = Moderat = La mare continua fent el que feia abans, ja sigui treballar o ser mestressa de casa, però aquesta feina ha sofert alguns canvis que tenen per motiu el nen (p.e: ha reduït la seva jornada laboral -fins a un terç del sou- o ha fet alguns canvis en els seus horaris -sempre que no siguin a hores intenses). La mare canvia de feina però el nen sols és part del motiu del canvi. Ens referim a pocs canvis però continus en el temps o canvis relacionats sols en part amb el nen.
- Elevat 6, 7 o 8 = Ens referim a grans canvis en la feina de la mare i que tenen com a motiu principal els discapacitat del nen. També hem valorat fins a quin punt la feina de mare està condicionada pel seu fill. Per exemple, la feina de la mare ha sofert canvis bastant significatius com ara 50% de reducció de jornada; la mare deixa el seu càrrec actual (però continua dintre de l'empresa) per poder estar més temps amb el seu fill. "8" el treball de la mare esta condicionat gairebe 100% per les noves necessitats del seu fill que requerien que li dediqués tota la seva jornada (p.e: la mare ens explica que es feia incompatible la seva feina amb l'horari del nen, dels metges, dels serveis, etc...).
- 9 = No aplicable, no hi ha mare

Notes =

## DIMENSIÓ 2. SERVEIS

### PARTICIPACIÓ/IMPLICACIÓ DELS PARES EN ELS SERVEIS

#### ÍTEM 5. Nivell d'activitat de la família centrada a aconseguir i emprar serveis especials per al seu fill

Aquest ítem recull tots aquells esforços i accions duts a terme pels pares, tant per poder aconseguir tots els serveis - de tractament- que actualment rep el nen com l'esforç que suposa anar-hi (hores a la setmana, transport, pagament d'aparcament, si ha de deixar hores de la seva feina).

Nota: RELACIÓ I DIFERÈNCIA ENTRE ELS ÍTEMS 5 I 16. L'ítem 5 fa referència a com les rutines diàries estan impactades pels serveis, per tot el que signifiquen els serveis (pel que fa a gent, com pagar-los, aconseguir-los, etc.) i l'ítem 16 és més general, els serveis formen part de tota l'organització de tenir cura del nen però sense incloure-hi aspectes com l'econòmic.

- Lleu 0,1 o 2 = El pediatre els assigna des de l'inici un cdiap i es queden amb aquest. Tots els serveis que reben estan aquí dintre i és el que li pertoca per zona i, per tant, no és gaire difícil assistir-hi i econòmicament no suposen cap despesa addicional. Els serveis estan a la vora de casa i l'horari és compatible amb el de la mare. "0" significa que la família no ha de fer cap esforç extra per tal d'aconseguir i mantenir els serveis del nen.
- Moderat 3, 4 o 5 = Trobar el centre ha estat relativament fàcil (p.e. no ha estat el pediatre qui els ha derivat, sinó que va ser la mestra de l'escoleta, però el nen era molt petit; s'han informat directament ells de quin era el que els pertocava). Poder acompanyar el nen al centre suposa alguna modificació d'horaris de la feina del pare o l'ajut d'algun familiar. Van haver de tramitar algun tipus de demanda a l'Administració per poder gaudir del servei (p.e: disposar d'una professora de reforç per al nen a l'escola). Ha estat una mica complex accedir a alguns dels serveis a què assisteix el nen, però la majoria han tingut un accés fàcil.
- Elevat 6, 7 o 8 = El nen necessita uns serveis que no s'ofereixen en el centre que li pertoca per zona i ha d'anar a centres que són molt lluny de casa. Han necessitat molts tràmits per poder aconseguir el servei que necessita el seu nen. Trobar els serveis que rep actualment el nen ha estat molt complex i llarg. Els serveis estan lluny de casa i necessiten l'ajut de persones externes per al transport. Algun dels pares ha de destinar hores de feina a acompanyar el nen i després les ha de recuperar. "8" significa que molta activitat de la família està destinada a aconseguir i emprar els serveis.
- Notes =

#### **ÍTEM 6. Quantitat de contacte dels pares amb els professionals del camp de la salut, hospitals, salut mental o centres mèdics que tenen a veure amb el nen**

En aquest ítem incloem la quantitat de contacte que els pares han de mantenir amb els professionals de l'àmbit mèdic.

- Poc contacte 0, 1 o 2 = El nen ha d'assistir a algunes revisions mèdiques per problemes que va tenir anteriorment (que poden ser cada any o cada mig any) "0" el nen assisteix als controls mèdics que li pertocuen per la seva edat, però no presenta cap altra necessitat "mèdica".
- Contacte moderat 3, 4 o 5 = Quan, a banda d'anar a les revisions mèdiques que li pertocuen per la seva edat, necessita assistir a més d'un tipus de control i amb una freqüència regular (cada tres mesos). Quan pel tema del diagnòstic encara li van fent algunes proves. Quan el nen és una mica malaltís i assisteix amb més freqüència de la normal al pediatre o al centre de salut primària.
- Contacte elevat 6, 7 o 8 = El contacte dels pares amb els professionals de l'àmbit de la salut és constant, ja sigui perquè encara estan fent proves pel tema del diagnòstic o per saber com evoluciona el nen, o perquè el nen té problemes greus de salut i han d'anar continuament al metge.
- Notes =

#### **ÍTEM 7. Quantitat d'accions dutes a terme pels pares en resposta al primer diagnòstic del nen**

En aquest ítem incloem totes aquelles accions dutes a terme pel PRIMER diagnòstic, ja sigui dintre mateix del cdiap o fora d'aquest. Hem de tenir en compte de qui és la iniciativa; temps dedicat, etc.

- Lleu 0,1 o 2 = Les accions dutes a terme són dintre del cdiap; és a dir, el mateix equip interdisciplinari del centre porta a terme totes les activitats necessàries per poder elaborar el diagnòstic.
- Moderat 3, 4 o 5 = Quan es fa necessari recórrer a altres professionals que no són al centre però el diagnòstic es fa des del centre o s'organitza dins del centre.
- Elevat 6, 7 o 8 = Quan la decisió de buscar altres diagnòstics és dels pares i s'han de buscar ells mateixos els professionals. Quan, malgrat ja fa un any que són al centre, encara continua la recerca d'un diagnòstic clar.
- Notes =

### ÍTEM 8. Quantitat d'accions dutes a terme pels pares en resposta al diagnòstic del nen i al seu nivell de funcionament actual

En aquest ítem ens referim a totes aquelles accions que actualment (en els darrers 6 mesos) estan duent a terme els pares per saber més coses sobre el diagnòstic del seu fill o sobre el seu estat actual (per exemple, han demanat l'opinió de més professionals, estan consultant diferents professionals per saber quina serà la millor escolartització per al seu fill, ja que creuen que el primer diagnòstic no va ser clar i continuen buscant altres opinions), però sempre després d'haver obtingut un primer diagnòstic. És a dir, amb tota la informació que tenen sobre el seu fill busquen més informació, professionals, diagnòstics, serveis; o per contra, com que ja saben què és el que cal treballar, no busquen més informació. En els resultats hem de tenir present la proximitat del primer diagnòstic, ja que, si fa relativament poc que els pares han rebut un primer diagnòstic, serà més comprensible que no estiguin buscant altres diagnòstics; en canvi, quan el nen tingui 6 anys, sí que segurament es buscarà una altra valoració més "a fons" per poder decidir quina escola serà la millor per al nen.

- Lleu 0, 1 o 2 = Les accions dutes a terme són dintre del cdiap; és a dir, el mateix equip interdisciplinari del centre ho pot solucionar.
- Moderat 3, 4 o 5 = Quan es fa necessari recórrer a altres professionals externs al servei (cdiap o hospital). Ara bé, són els propis professionals del servei els que coordinen els nous professionals que han d'intervenir a l'hora de fer el diagnòstic del nen.
- Elevat 6, 7 o 8 = Quan la decisió de buscar altres diagnòstics és dels pares i són ells mateixos els que han de buscar altres professionals. No hi ha coordinació per part dels professionals del cdiap o hospital que regularment atenen al seu fill.

Notes =

### RECURSOS PER ALS SERVEIS

#### ÍTEM 9. La família es pot permetre els serveis, equipaments (com ara: banys adaptats, rampes, etc.), materials (poden ser materials ortopèdics o materials informàtics, com ara ordinadors per comunicar-se amb el nen, etc.) que vol per al seu fill?

En aquest ítem és molt important que remerquem que ens estem referint a serveis, equipaments o materials per al seu fill pel que fa a les seves noves necessitats; és a dir, aquí no tenim en compte tots aquells materials que els agradaria tenir per al fill però no tenen relació amb el problema de desenvolupament. El nostre objectiu és saber (a) si tenen tots els serveis que volen i que necessiten i (b) si el motiu de no tenir-los és econòmic. "Qui paga el servei" ho valorem a l'ítem següent.

- No, 0, 1 o 2 = No. Els pares no es poden permetre tenir tots els serveis i/o equipaments que els agradaria per al nen.
- En part 3, 4 o 5 = En part. Hi ha alguns serveis addicionals o materials addicionals que la família voldria tenir i, en part, el motiu de no rebre'ls és l'econòmic. (No en tinc cap exemple, per ara)
- Sí 6, 7 o 8 = Sí. Els pares es poden permetre tenir tots els serveis i/o equipaments que els agradaria per al nen. Malgrat que estiguin o no coberts pel sistema públic. El que volem saber és si ho tenen tot o no. En cas que no en vulguin més, és un 8.

Notes =

#### ÍTEM 10. Quin grau de cobertura té l'Administració pública pel que fa als serveis (mèdics i de tractament), equipaments i materials que necessita el nen?

A Catalunya, en principi, tots els serveis que necessita el nen, ja siguin mèdics, de tractament o educatius, són gratuïts. Ara bé, com que sovint es mostren com a deficitaris, aquest ítem valora fins a quin punt les administracions públiques cobreixen totes les despeses mèdiques, d'equipaments i de tractament que necessita el nen.

Quan diem administracions públiques, ens referim tant a l'Ajuntament de la ciutat on viuen, com a la Generalitat de Catalunya, com a ajuts de l'Estat espanyol.

- Poca cobertura 0, 1 o 2 = Els pares han de pagar alguns dels serveis que el cdiap hauria d'oferir, però no és possible a causa de la gran quantitat de nens que han d'atendre. La cobertura pública no cobreix els serveis mínims (psicòlegs, fisioterapeuta, logopeda, neuròlegs). El "0" significa que els pares han de pagar tots o la majoria dels serveis i equipament que necessita el seu fill.
- Cobertura moderada. 3, 4 o 5 = Quan els pares han de pagar alguna part de l'equipament o material que necessita el nen. Quan els pares tenen una assegurança privada per al nen perquè és molt més ràpida i eficaç.
- Cobertura elevada 6, 7 o 8 = Quan el sistema públic cobreix la totalitat dels serveis, equipaments i teràpies que necessita el nen.

Notes =

**ÍTEM 11. Quin grau de cobertura té l'Administració pública pel que fa als serveis (mèdics i/o de tractaments) que necessiten els altres membres de la família?**

Els altres membres de família igualment tenen coberts els centres de salut per les administracions públiques. Però hi pot haver alguns serveis o tractaments que els germans o els pares necessitin i que la Seguretat Social no cobreixi. Aquest ítem recull fins a quin punt es dona aquesta situació. Exemples, el germà gran necessita tractament psicològic i l'han de pagar els pares, o la mare assisteix a un grup de teràpia que ha de pagar ella, etc.). Els serveis als quals ens referim en aquest ítem no han d'estar relacionats amb el nen i se centren en tots els altres membres de la família.

- 0,1 o 2 = Lleu. Els serveis que empren els membres de la família no estan subvencionats per les administracions públiques. Ho han de pagar tot íntegrament els pares.
- 3, 4 o 5 = Moderat. L'Administració pública cobreix gran part dels tractaments que empra la família; els pares han de pagar un percentatge d'aquests serveis, tractaments o equipaments.
- 6, 7 o 8 = Elevat. Quan el sistema públic cobreix la totalitat dels serveis, equipaments i teràpies que necessiten els altres membres de la família. Quan diem sistema públic, ens referim tant a l'Ajuntament de Barcelona, com a la Generalitat, com a ajunt de l'Estat espanyol.

Notes =

**RELACIÓ ESCOLA-LLAR****ÍTEM 12. Compromís de la família amb l'escola i les activitats de la classe del seu fill**

En aquest ítem valorem fins a quin punt algun membre de la família està implicat en temes de l'escola del nen.

- Lleu 0, 1 o 2 = Els pares no estan gaire implicats en l'escola del seu fill. Acudeixen a les reunions que fan i/o algunes festes de l'escola, però normalment només hi va la mare i quan pot. Les entrevistes amb els professors són quan aquests els criden.
- Moderat 3, 4 o 5 = Els pares no estan implicats en l'AMPA o en les activitats diàries de l'escola, però hi ha una bona relació amb els professors i intenten acudir sempre els dos a tots els actes de l'escola, a les reunions i festes. Es troben amb la professora del nen més sovint del que és normal per anar compartint informació. Si l'escola necessita els pares per alguna cosa puntual, pot comptar amb ells.
- Elevat 6, 7 o 8 = Si els pares tenen força relació amb l'escola del seu fill, van a les reunions del cdiap i les mestres, tenen entrevistes constants amb els professors, han ajudat a trobar alguns dels recursos que necessita el seu fill, comparteixen informació regularment amb la mestra. Són membres de l'AMPA i participen activament en l'escola.

Notes =

**DIMENSIÓ 3. LLAR****SUBDIMENSIÓ INTENT D'ESTRUCTURAR L'ENTORN****ÍTEM 13. Nivell d'activitat de la família centrada a construir o fer canvis a casa o al jardí en benefici, conveniència o seguretat del seu fill**

En aquest ítem ens centrem en aquells canvis de tipus físic que s'han fet a la casa o que estan relacionats amb les noves necessitats que presenta el nen.

- Poca activitat 0, 1 o 2 = Quan han fet alguna redistribució dels mobles de la casa o de les habitacions a causa de les noves necessitats del nen. Un "0" significa que la família recentment o mai no ha fet cap canvi a casa per motius del nen.
- Activitat moderada 3, 4 o 5 = Quan han dut a terme algun canvi, no gaire gran, però que ha suposat algun tipus d'obra o tasca més addicional (p.e: han posat parquet per tota la casa perquè el nen pogués estar per terra tranquil·lament, han canviat els poms d'algunes portes perquè el nen els pogués agafar; han tret alguna porta -no principal- per facilitar la mobilitat del nen.
- Molta activitat 6, 7 o 8 = Els pares han fet grans canvis a la casa per adaptar-la a la mobilitat del nen. "8" significa que els pares han decidit canviar de casa i el motiu principal són les noves necessitats que presenta el nen.

Notes =

**SUBDIMENSIÓ SEGURETAT I CONVENIÈNCIA**

**ÍTEM 14. El barri és segur i apropiat per a l'edat del nen.**

Aquest ítem pretén valorar quina percepció tenen els pares o la mare de la seguretat del barri on viuen. Entenen "seguretat del barri" en un sentit ampli de la paraula, és a dir, si els pares creuen que és un bon barri perquè els seus fills hi creixin, si no s'han de preocupar quan els fills són al parc perquè està net, no s'hi poden fer mal i hi estan segurs; si la zona compta amb zones on ells puguin jugar i estar tranquils, si els agrada aquesta zona. Important recollir a l'apartat "notes" per què consideren que és un bon barri o un mal barri perquè hi creixin els seus fills.

- 0,1 o 2 = Mal barri. Els pares consideren que no és un bon barri perquè hi creixin els seus fills. És un barri amb pocs espais verds per als nens. Hi ha molt de trànsit. És un lloc poc segur. Pel que fa a serveis, el barri no està ben equipat.
- 3, 4 o 5 = Barri normal. Els pares comenten que el barri on viuen està bé per al seu fill, perquè hi creixi, però consideren que hi ha coses que s'haurien de millorar. Intenten anar fora sempre que poden perquè hi ha una manca d'espais verds perquè el nen pugui jugar a l'aire lliure més tranquil o perquè és més fàcil que es relacioni amb altres nens allà on van, etc.
- 6, 7 o 8 = Bon Barri. Els pares consideren que és un bon barri perquè hi creixi el seu fill. El barri compta amb espais verds, diferents serveis, no hi ha gaire trànsit, etc.

Notes =

**ÍTEM 15. Ús dels espais i serveis del barri que siguin apropiats per al nen i per a la seva edat**

Ens referim a espais o activitats que s'organitzen al barri (no incloem totes aquelles activitats extraescolars que organitza l'escola). A aquestes edats, els nens poden anar a: parcs, casals infantils (ludoteca, titelles i altres activitats més puntuals), biblioteques, activitats que s'organitzen als centres cívics per a infants; pel que fa a la ciutat, activitats infantils com ara: diades, jocs infantils, etc.; en segons quines zones, pot ser que els nens puguin anar a algun esplai. També hem de tenir en compte si els pares van als centres comercials amb els nens, a fer voltes per la rambla del barri, si van a caminar a la vora de la platja, etc.

- Poc ús 0,1 o 2 = els pares sols utilitzen el parc del barri o el que és al costat de l'escola els dies que fa bon temps. "0" no fan cap ús de cap espai o servei del barri.
- Ús moderat 3, 4 o 5 = s'empren alguns dels espais i serveis que ofereix el barri (com ara el parc, biblioteca-ludoteca) que són apropiats per la seva edat, però no de forma regular.
- Ús elevat 6, 7 o 8 = s'empren alguns dels espais i serveis que ofereix el barri (com ara el parc, biblioteca-ludoteca) que són apropiats per la seva edat de forma regular. El nen assisteix regularment a la ludoteca del barri, els dissabtes sol participar de les activitats que es fan al centre cívic, està apuntat a l'esplai de la zona, quan surt de l'escola i fa bon temps sempre va al parc, etc. "8" significa que el nen empra freqüentment molts d'espais i serveis de la zona.

Notes =

**DIMENSIÓ 4. TASQUES DOMÈSTIQUES****TASQUES RELACIONADES AMB EL nen AMB discapacitat****ÍTEM 16. Nivell d'activitat familiar centrada en l'organització i el manteniment de les tasques de cura del nen**

En aquest ítem ens referim més a com s'organitza tot el que té a veure amb el calendari o el planing del nen. Per tant, hem de tenir en compte el nombre de tasques que estan relacionades amb la cura del nen, el nombre de persones que poden ajudar; el temps i els esforços invertits, etc. Aquí hem de tenir present TOTA la família. Pel que fa a tasques relacionades amb el nen, és important tenir en compte (a) serveis com ara: escola, cdiaps, professionals, etc.; b) tasques de cura, com ara: higiene, alimentació, dormir, vestir-se, etc. L'explicació del que fan un dia normal, des que s'aixequen fins que se'n van a dormir, ens pot ser de gran utilitat.

- Lleu 0, 1 o 2 = Quan tenen una cangur o algun familiar que s'encarrega de tot i ells poden continuar treballant (sols ha d'organitzar les tasques que han de fer aquestes persones i/o s'ha de combinar amb elles). "0" Quan la mare no treballa i pot anar a buscar-lo/la i estar amb ell/a sense més complicacions; en cas que tingui alguna urgència, té amb qui deixar-lo/la i no li és gaire difícil fer-se'n cura.
- Moderat 3, 4 o 5 = Quan la mare o el pare compta amb algú que l'ajuda amb les tasques del nen i s'han d'organitzar entre ells. Quan hi ha moltes persones que tenen cura del nen; per tant, hi ha d'haver una molt bona organització entre ells (perill: quan un no pot!). Quan el nen assisteix a pocs serveis, però hi ha grans distàncies entre els serveis i casa seva. El pare o la mare han hagut de canviar alguns horaris per tal de poder tenir cura del seu fill. Els dos pares treballen però tenen tots els serveis molt a prop de casa i compten amb el suport d'algú que els ajuda puntualment.

Elevat 6, 7 o 8 = Quan el cdiap (o altres serveis) estan molt lluny de casa o l'escola i sols hi ha la mare per acompanyar-lo/la. Quan, en sortir de l'escola, van directes a casa i la mare ha de tenir cura d'ell/a i també de les tasques de casa. Quan necessiten l'ajut d'algú de fora de la família (a més d'ells) perquè ells no poden amb tot. Quan algun dels pares ha de deixar hores de feina per poder acompanyar el nen i tenir cura d'ell/a quan surt de l'escola. "8" quan la jornada setmanal de la mare o del pare només gira al voltant del nen.

Notes =

### **ÍTEM 17. La família organitza el seu temps o el seu horari -la seva vida familiar- al voltant del seu fill.**

En aquest ítem volem saber fins a quin punt el nen està integrat com un més dins la dinàmica familiar; o, per contra, els hàbits, les rutines i les activitats de la família s'organitzen sempre pensant només en ell/a (el que li agrada, el que pot fer, etc.). És a dir, fins a quin punt els discapacitat del nen han canviat les rutines diàries de la família.

Poca organització 0, per exemple, la implicació del nen en l'activitat familiar és semblant a la de qualsevol altre membre de la família. "0" significa que la família no organitza el seu temps o calendari en funció del fill.

Moderat 3, 4 o 5 = quan els pares deixen de fer alguna activitat o es divideixen per fer-la i el motiu principal és el problema de desenvolupament del nen; ja sigui el seu caràcter, la seva movilitat, etc. Ara bé, aquesta separació o negació a l'hora de fer algunes activitats sol ser menys d'un trenta per cent de les vegades.

Gran organització 6, la vida familiar està totalment organitzada al voltant del nen. Sempre es decideixen les coses en funció del que va bé al nen. Sols van als llocs on el nen pot o vol anar, mai o gairebé mai els pares surten sols. Porten una vida separada, per tal que un sempre pugui estar amb el nen. "8" la família sempre organitza el seu temps en funció del nen.

Notes =

NOTA ÍTEMS: És important tenir present que, en certa manera, en aquestes edats és normal que la vida dels pares giri al voltant dels seus fills ja que són molt petits i tots necessiten de l'atenció i cura dels seus pares i altres familiars, amics o persones externes a la família. És per aquest motiu que es fa molt necessari que en aquests ítems que se centren més en el nen només valorem totes aquelles accions que els pares fan o que han canviat a causa de la discapacitat que presenta el nen. Si tenen altres fills, pot ser d'utilitat preguntar-los si creuen que és molt diferent el que fan ara amb el que van fer quan els altres fills tenien la mateixa edat. Totes les noves demandes de serveis i temps invertit en el dia a dia els tindrem en compte a l'ítem 16 i tots els canvis en la vida dels pares, allò que feien normalment i que ara no poden fer o que han canviat per les noves necessitats del fill les inclourem a l'ítem 17.

### **ÍTEM 18. Com és de difícil tenir cura del nen?**

En aquest ítem hem de valorar el tipus i la intensitat de demandes que fa el nen. Hem de tenir en compte totes les demandes que presenta a nivell mèdic, físic (problemes de mobilitat, incontinència, etc.), de comportament i/o comunicació, el caràcter del nen, el grau d'autonomia que presenta, si comptem amb el suport de familiars o amics perquè puguin tenir cura d'ell/a en segons quins moments, etc.

Fàcil 0, 1 o 2 = Els problemes del nen no són gaire greus, o el nen és fàcil de dur, fa poques demandes a la mare. És un infant absorbent però la majoria del dia és a l'escola o amb altres cuidadors. "0" significa que les tasques de tenir cura del nen són tan poques que poden ser les que s'espera que tingui un infant de la seva edat sense discapacitat.

Moderat 3, 4 o 5 = L'estat del nen requereix demandes o accions addicionals per a la mare, com ara haver d'anar a revisions al metge, estar pendent d'ell/a mentre juga o fa alguna cosa per casa, si requereix la presència de la mare per menjar (això fa que no es pugui quedar a l'escola), etc.

Difícil 6, 7 o 8 = El nen requereix continuament l'atenció dels pares, malgrat que sigui autònom. El nen no és gens autònom i, per tant, necessita que hi hagi sempre algú al seu costat, amb ell/a. El nen té un caràcter molt complex i això dificulta molt la relació amb ell/a i, per tant, és molt més complex tenir-ne cura. "8" significa que el nen presenta dificultats elevades en tres o quatre nivells.

Notes =

### **ÍTEM 19. Temps i esforços que els pares dediquen als exercicis del nen (que no són els escolars)**

En aquest ítem ens referim a tots els esforços i temps que els pares dediquen a realitzar exercicis amb l'objectiu d'afavorir el desenvolupament o el progrés del nen en aquelles àrees on presenta algun tipus de problema de desenvolupament. Per tant, ens referim a les hores destinades a exercicis motrius, a les hores dedicades cada dia al joc simbòlic amb el nen seguint les pautes del terapeuta, al "plus" de temps invertit perquè el nen aprengui determinats hàbits, etc. Un altre cop, és molt important centrar aquest ítem en tot allò que els pares fan a causa del problema de desenvolupament del nen; en aquestes edats tots els pares juguen amb els seus fills i també intenten oferir-los situacions que els permetin créixer i desenvolupar-se, per tant, hem d'anar en compte i saber-les diferenciar; si hi ha germans, ens pot ser de gran utilitat preguntar-los si allò també ho feien amb ells.

- Lleu 0, 1 o 2 = Poc temps i esforços invertits. Els pares no dediquen un temps "extra" als exercicis específics del nen, simplement juguen amb ell/a i l'objectiu no és altre que jugar amb ell/a.
- Moderat 3, 4 o 5 = Temps i esforços invertits moderats. Els pares dediquen alguns moments a la setmana (com ara dos dies) a fer alguns exercicis que saben que són bons per al problema de desenvolupament que presenta el nen; els pares intenten comprar joguines que, entre d'altres avantatges, ajudin a estimular certes àrees de desenvolupament del nen.
- Elevat 6, 7 o 8 = Temps i esforços invertits elevats. Els pares dediquen molt de temps durant la setmana a fer 'els exercicis' del nen; la realització d'aquests exercicis és costosa, ja sigui perquè són complexos o perquè el nen no hi participa. Els pares expliquen que gairebé totes les joguines estan orientades a aconseguir o a afavorir el progrés del nen en determinades àrees. "8" significa que els pares dediquen cada dia un temps ampli a realitzar els exercicis del nen i que aquests són molt costosos de dur a terme.

Notes =

## SUBDIMENSIÓ FEINA DOMÈSTICA I DE CURA DELS NENS

### ÍTEM 20. Conjunt de feina relacionada amb la cura dels germans del nen amb discapacitat

En aquest ítem ens centrem en els germans del nen i, concretament, en quin són els seus horaris tant escolars com d'activitats extraescolars, com és la seva jornada setmanal, quants germans són, quina edat tenen, etc. També hem de tenir present el caràcter dels germans, si tenen algun problema de salut o psicològic, etc.

- Lleu 0, 1 o 2 = Quan la mare té dos fills petits però no treballa i pot estar per ells. Els fills són grans i es poden cuidar ells sols; també poden tenir cura del nen. Tenen una cangur que està sempre pendent d'ells.
- Moderat 3, 4 o 5 = Els germans del nen són bastant independents, però fan moltes coses i necessiten que la mare o algú altre els acompanyi. El germà del nen també és petit i necessita que la mare estigui molt per ell (però tenen més o menys el mateix horari).
- Elevat 6, 7 o 8 = Quan hi ha un altre germà que també té problemes de desenvolupament. Quan els germans tenen uns horaris molts diferents i sempre és la mare la que els organitza. Quan un dels germans té un caràcter molt fort i "exigeix" la presència contínua de la mare. "8" significa que la mare és la que s'encarrega de tots els calendaris dels seus fills, que són molt diferents entre ells i difícils de combinar.
- 9 = No aplicable; el nen no té germans.

Notes =

### ÍTEM 21. Grau de complexitat actual que suposa per a la mare tenir cura dels seus fills i organitzar els diferents horaris

En aquest ítem ens referim a com és de difícil per a la mare organitzar els diferents horaris de tothom de casa. Aquí ens referim a tots els fills junts (el nen i els germans).

- Lleu 0, 1 o 2 = Quan la mare té dos fills petits però no treballa i pot estar per ells. Els fills són grans i es poden cuidar ells sols; també poden tenir cura del nen. Tenen una cangur que està sempre pendent d'ells.
- Moderat 3, 4 o 5 = La mare ha de fer alguns equilibris per tal que coincideixin els horaris de tothom. La mare ha hagut de fer alguns canvis, molt lleus, a la seva jornada laboral per poder-se amotllar al calendari dels fills. Compten amb el suport puntual d'algú de fora de la família que els ajuda amb la cura de tots els fills. El pare i la mare es reparteixen les tasques, però tot i així ha estat necessari fer alguns canvis d'horaris de feina o de combinació de jornades.



Elevat 6, 7 o 8 = Quan, a més del nen, també hi ha un altre germà que té problemes de desenvolupament. La mare està sola amb els nens i s'encarrega de tot (casa + criança). Els horaris dels tres nens no coincideixen i, malgrat que siguin més grans, requereixen la presència de la mare (exemple: anar-los a buscar).

Notes =

## ÍTEM 22. Grau de complexitat actual en l'elaboració de les tasques domèstiques de casa

En aquest ítem ens centrem en les tasques de casa, en el nombre i nivell de dificultat de les tasques diàries, temps disponible de la mare, i quantitat d'ajuda que rep, etc. Ens centrem en la mare com a primera responsable de les tasques de casa.

Lleu 0, 1 o 2 = La mare no treballa i, per tant, pot fer les tasques de casa ella sola; a més, compta amb el suport del seu marit quan és a casa. Es reparteixen les tasques de casa entre els dos. Tenen una persona que els ajuda cada dia o dos/tres dies setmana.

Moderat 3, 4 o 5 = Tenen tres fills i hi ha moltes tasques a fer, però la mare compta amb el suport del marit i dels fills. Família amb un fill, els dos treballen, compten amb el suport d'algú que els pot anar ajudant un cop a la setmana. La parella no compta amb el suport de ningú però es reparteixen les tasques entre tots dos; bona coordinació.

Elevat 6, 7 o 8 = La mare ha de combinar les tasques de casa i la seva feina. Té tres fills petits que no la poden ajudar. La mare no compta amb l'ajut de ningú per a les tasques de casa i, a més, les ha de combinar amb les de cura dels seus fills i la seva feina. "8" La mare expressa que no pot arribar a tot malgrat que es tregui hores de dormir.

Notes =

## DISPONIBILITAT DEL PARE I LA MARE. TEMPS DISPONIBLE DELS PARES PER A LES TASQUES DE CASA I DE CRIANÇA DELS FILLS

### ÍTEM 23. Flexibilitat de l'horari de feina o d'estudi del pare

Inflexible 0, 1 o 2 = El pare mai pot canviar les seves hores/horari de feina i, si necessita dies lliures per algun tema del seu fill, ha d'agafar els dies que té per a assumptes personals o de vacances, no hi ha cap altra combinació possible. "0" significa que mai pot canviar el seu horari i que generalment no té l'opció d'agafar dies lliures per coses personals.

Flexibilitat moderada 3, 4 o 5 = Quan el pare té una certa flexibilitat horària que li permet poder entrar una mica més tard o poder sortir algun dia puntual, però sempre després ha de recuperar les hores. Alguns exemples aproximats serien: (3) quan el pare pot sortir de la feina per anar a una entrevista amb el metge del seu fill o amb la professora, però ho ha de comunicar amb temps d'antelació; (4) el pare pot sortir puntualment de la feina per acompanyar el seu fill al metge o anar a una entrevista important i l'empresa no li posa grans entrebancs; (4) el pare pot entrar a treballar a la feina dintre d'una franja horària bastant flexible que li permet poder acompanyar el nen al cdiap o a l'escola; (5) no té una hora fixa d'entrada a la feina i, comunicant que arribarà una mica més tard a la feina el dia abans, ja n'hi ha prou.

Molt flexible 6, 7 o 8 = quan l'horari laboral del pare es bastant flexible i normalment no ha de recuperar les hores o se les pot combinar com ell consideri oportu. Li permet poder entrar un poc més tard a treballar no ha de recuperar les hores. No li posen entrebancs pel tema de les entrades o sortides. El pare compta amb dies lliures entre setmana i se'ls pot agafar quan ell consideri adient. "8" el pare es pot combinar el seu horari de treball segons les seves necessitats (freelands) o no treballa.

9 = No aplicable; no hi ha pare.

Notes =

### ÍTEM 24. Temps disponible del pare per al seu fill

Poca disponibilitat 0, 1 o 2 = El pare treballa gairebé 10 hores o més al dia i bastants caps de setmana. "0" significa que el pare gairebé mai disposa de temps per estar amb el seu fill ni entre setmana ni els caps de setmana.

Diponibilitat ocasional 3, 4 o 5 = Quan el pare disposa de temps per al seu fill entre setmana i també els caps de setmana. (3) Quan el pare disposa de poc temps entre setmana, arriba a l'hora de sopar i llegir el conte, o al matí pot acompanyar sempre el nen a l'escola, però normalment -no sempre- disposa de tot el cap de setmana per al seu fill; (4) el pare disposa d'una hora i mitja/dia entre setmana per estar amb el seu fill i normalment de tot el cap de setmana; (5) el pare disposa d'unes dues hores entre setmana i tots els caps de setmana per al nen.

Molta disponibilitat 6, 7 o 8 =	El pare té un horari que li permet estar part del dia amb el nen; per exemple a partir de quan surt de l'escola i els caps de setmana sempre poden estar junts. "8" El pare treballa a casa i pot estar pels seus fills tot el dia.
9 =	No aplicable, no hi ha pare.
Notes =	

#### ÍTEM 25. Flexibilitat de l'horari de feina o d'estudi de la mare

Inflexible 0, 1 o 2 =	La mare gairebé mai pot canviar les seves hores/horari de feina i, si necessita dies lliures per algun tema del seu fill, ha d'agafar els dies que té per a assumptes personals o de vacances, no hi ha cap altra combinació possible. "0" significa que la mare mai pot canviar el seu horari i que generalment no té l'opció d'agafar dies lliures per a coses personals.
Flexibilitat moderada 3, 4 o 5 =	Quan la mare té una certa flexibilitat horària que li permet poder entrar una mica més tard o poder sortir algun dia puntual, però sempre després ha de recuperar les hores. Alguns exemples aproximats serien: (3) quan la mare pot sortir de la feina per anar a una entrevista amb el metge del seu fill o amb la professora, però ho ha de comunicar amb temps d'antelació; (4) la mare pot sortir puntualment de la feina per acompanyar el seu fill al metge o anar a una entrevista important i l'empresa no li posa grans entrebancs; (4) la mare pot entrar a treballar dintre d'una franja horària bastant flexible que li permet poder acompanyar el nen al cdiap o a l'escola; (5) no té una hora fixa d'entrada a la feina i, comunicant que arribarà una mica més tard a la feina el dia abans, ja n'hi ha prou.
Molt flexible 6, 7 o 8 =	L'horari laboral de la mare és bastant flexible. Li permet poder entrar una mica més tard a treballar i no ha de recuperar les hores. No li posen entrebancs pel tema de les entrades o sortides. La mare compta amb dies lliures entre setmana i se'ls pot agafar quan ella consideri adient. "8" la mare es pot combinar el seu horari de feina segons les seves necessitats ( <i>freelands</i> ) o no treballa.
9 =	No aplicable; no hi ha mare.
Notes =	

#### ÍTEM 26. Temps disponible de la mare per al seu fill

Poca disponibilitat 0, 1 o 2 =	Poca disponibilitat. La mare treballa gairebé 10 hores o més al dia i bastants caps de setmana. "0" significa que la mare gairebé mai disposa de temps per estar amb el seu fill ni entre setmana ni els caps de setmana.
Diponibilitat ocasional 3, 4 o 5 =	Disponibilitat ocasional. Quan la mare disposa de temps per al seu fill entre estmana i també els caps de setmana. (3) Quan la mare disposa de poc temps entre setmana, arriba a l'hora de sopar i llegir el conte, o al matí pot acompanyar sempre el nen a l'escola, però normalment -no sempre- disposa de tot el cap de setmana per al seu fill; (4) la mare disposa d'una hora i mitja/dia entre setmana per estar amb el seu fill i normalment de tot el cap de setmana; (5) la mare disposa d'unes dues hores entre setmana i tots els caps de setmana per al nen.
Molta disponibilitat 6, 7 o 8 =	Molta disponibilitat. La mare té un horari que li permet estar part del dia amb el nen; per exemple a partir de quan surt de l'escola i els caps de setmana sempre poden estar junts. "8" significa que la mare treballa a casa i pot estar pels seus fills tot el dia.
9 =	No aplicable; no hi ha mare.
Notes =	

#### ÍTEM 27. Participació del pare en les tasques i activitats de casa i de criança del nen

En aquest ítem ens hem de centrar tant en les tasques de casa com en les de tenir cura del nen. Entenem per aquestes últimes totes aquelles tasques que estan relacionades amb la cura del nen dintre de casa (com ara: despertar-lo/la, vestir-lo/lo, preparar l'esmorzar i donar-l'hi,l'hora del bany, portar-lo/la a dormir, etc.), com també d'acompanyament als diferents serveis i/o a les activitats en què participa.

Poca participació 0, 1 o 2 =	El pare ajuda molt poc o quasi mai en tot el que són les tasques de casa i tampoc en les relacionades amb la cura del nen. Sols pot ajudar els caps de setmana i de manera molt puntual. "0" significa que el pare no participa mai en les tasques i activitats tant de casa com de cura del nen.
---------------------------------	---

Alguna participació 3, 4 o 5 =	(3) El pare ajuda molt puntualment entre setmana i bastant sovint els caps de setmana. (4) Quan el pare entre setmana pot ajudar puntualment en tasques de casa i de criança del nen però els caps de setmana s'intenten repartir les tasques. (5) El pare combina -dintre de les possibilitats de l'empresa- el seu horari laboral per poder estar alguna estona al dia amb el seu fill i participa en la mesura del possible en les tasques de casa entre setmana; els caps de setmana hi ha repartiment de tasques.
Participació elevada 6, 7 o 8 =	El pare ajuda d'una manera regular en la majoria de tasques tant de casa com de cura del fill. "8" hi ha un repartiment equitatiu de tasques.
9 =	No aplicable; no hi ha pare.
Notes =	

## AJUDA DISPONIBLE PER A LA CRIANÇA DELS FILLS

### ÍTEM 28. Quantitat d'ajuda que la mare rep per a la criança del nen per part del pare, germans o altres parents que viuen a casa

En aquest ítem ens centrem en l'ajuda que rep des de dintre de la mateixa família i per temes dels nens. En cas que tinguin una persona que viu amb ells la funció de la qual és la cura del nen i rep un sou per això, ho valorarem a l'ítem següent.

Poca 0, 1 o 2 =	La mare és la primera responsable de la criança dels seus fills, a vegades rep ajuda del seu marit, però es bastant puntualment.
Moderada 3, 4 o 5 =	El pare sols pot ajudar els caps de setmana i s'ho intenten repartir. Els germans grans del nen fan de cangurs quan la mare necessita fer altres feines. Entre setmana el pare pot anar fent algunes de les tasques de cura del nen. El pare ajuda sempre els caps de setmana i entre setmana s'encarrega d'alguna activitat relacionada amb el nen com ara acompanyar-lo/la a dormir i donar-li l'esmorzar al matí.
Elevada 6, 7 o 8 =	El pare ajuda la mare entre setmana quan arriba de treballar, i els caps de setmana es reparteixen les tasques. Els altres fills tenen tasques assignades pel que fa a la cura del nen. "8" significa que els membres de la família tenen més responsabilitat sobre el nen que no pas la mare.
Notes =	

### ÍTEM 29. Quantitat d'ajuda que rep la mare per a la cura de l'infant per part de parents o no-parents que no viuen a casa

Aquest ítem se centra en l'ajuda pel que fa a la cura del nen per part de gent que no viu a casa. Aquí tindrem en compte tant si l'ajuda és remunerada o no; en cas que tinguin una persona que viu amb ells la funció de la qual és la cura del nen i rep un sou per això, ho valorarem aquí.

Poca 0, 1 o 2 =	La mare sols rep ajuda per part d'algú de fora de casa de forma molt puntual, quan hi ha algun imprevist o el nen es posa malalt i ella no es pot quedar amb ells. Molt rares vegades. L'ajuda que reben de persones de fora de casa és molt poc freqüent, i és té en compte com a última instància. "0" significa que la mare mai no rep ajuda de gent de fora de casa.
Moderada 3, 4 o 5 =	Els pares compten amb els avis sempre que el nen està malalt o són vacances escolars i ells han de treballar. Els avis fan de cangurs del nen un dia a la setmana. L'àvia acompanya un cop per setmana el nen al centre d'atenció precoç. La mare explica que rep molt de suport per part d'un familiar però que no pot confiar en la resta de la família. Reben el suport de diverses persones però amb una freqüència no diària, dos dies com a màxim a la setmana, o reben molt de suport, però sols per part d'un familiar.
Elevada 6, 7 o 8 =	La mare compta amb una persona de fora que l'ajuda amb el nen amb força freqüència i d'una manera sistemàtica. Quan surt de l'escola, el nen està amb els avis fins que la mare el/la pot recollir. L'àvia ajuda diàriament amb les tasques del nen i l'avi l'acompanya al centre un cop per setmana. Reben el suport de més d'un familiar i d'una manera constant. "8" significa que algú que no viu amb la família és responsable del nen.
Notes =	

## SUBDIMENSIÓ AJUDA DISPONIBLE PER A LES TASQUES DE CASA

### ÍTEM 30. Quantitat d'ajuda que rep la mare per a les tasques domèstiques per part del pare, germans o altres parents que viuen a casa

En aquest ítem ens centrem en les tasques de casa i l'ajuda per part dels membres de la família. En cas que tinguin una persona que viu amb ells però la funció de la qual és tenir cura de les tasques de casa i rep un sou per això, ho valorarem a l'ítem següent.

- Poca 0, 1 o 2 = La mare és la primera responsable de les tasques de casa. Pot rebre ajuda dels fills, que endrecen la seva habitació, o el pare pot assumir també alguna coseta molt petita, rentar plants bastant sovint.
- Moderada 3, 4 o 5 = El pare ajuda en les tasques de casa sols els caps de setmana; entre setmana va fent alguna coseta però molt poc (treure taula i posar el rentaveixelles, fer el llit, etc.).
- Elevada 6, 7 o 8 = El pare entre setmana assumeix la responsabilitat de bastants feines de casa i els caps de setmana hi ha un repartiment equilibrat. "8" significa que el pare i els fills tenen més responsabilitat en les tasques de casa que no pas la mare.
- Notes =

### **ÍTEM 31. Quantitat d'ajuda que rep la mare per a les tasques domèstiques per part de parents o no-parents que no viuen a casa**

En aquest ítem ens centrem en l'ajuda per part de gent que no viu a casa. En cas que tinguin una persona que viu amb ells però la funció de la qual és tenir cura de les tasques de casa i rep un sou per això, ho valorarem en aquest ítem.

- Poca 0, 1 o 2 = Poca = la mare és la primera responsable de les tasques de casa; pot tenir el suport d'una persona de fora un cop al mes perquè l'ajudi amb els vidres de casa o el jardí. "0" la mare no rep ajuda de fora pel que fa a les tasques de casa.
- Moderada 3, 4 o 5 = Moderada = la mare compta amb el suport d'una persona que l'ajuda en les tasques de casa una vegada a la setmana, però ella continua sent la primera responsable de les tasques de la llar. L'àvia ajuda la mare un cop a la setmana o els caps de setmana amb tot el que són les tasques de casa.
- Elevada 6, 7 o 8 = Elevat = la mare rep el suport diari d'algué pel que fa a les feines de la casa. "8" té una dona cada dia que s'encarrega de totes les tasques de casa.
- Notes =

## **AJUDA TOTAL DISPONIBLE**

### **ÍTEM 32. La família confia en l'ajuda de la família més propera (avis, gemans de la parella, etc.).**

L'objectiu d'aquest ítem és conèixer fins a quin punt, quan la família té algun problema (ja sigui econòmic, de salut mental, per a les tasques de casa o per a les tasques de cura del nen), recorre a la seva família o, per contra, confia aquestes tasques i/o funcions a professionals o altres entitats externes a la família. Amb aquest ítem intentem valorar, de forma general, com d'oberta o tancada està la família al seu entorn i com percep l'ajuda que aquest li pot oferir. Els motius per què els pares confien més en els professionals o en la seva família quan tenen un problema s'han de recollir en l'apartat de comentaris.

- Poca evidència 0, 1 o 2 = Quan els pares tenen un problema prefereixen recórrer a algun professional o a alguna persona externa a la seva família, per exemple, sols se'ls demana als avis que facin de cangurs si és que no troben a ningú més disponible en aquell moment. La mare prefereix anar a algun especialista perquè l'escolti i li doni consell abans d'explicar-ho a la seva família. Si tenen algun problema econòmic, malgrat que a casa seva els puguin ajudar, prefereixen recórrer a altres sistemes d'ajut econòmic. "0" significa que la família mai no confia en el suport que li pugui oferir la seva família.
- Evidències moderades 3, 4 o 5 = Els pares confien algunes de les tasques de tenir cura del nen als avis o als oncles quan ells no hi poden ser. Quan el pare o la mare, tot i assistir a un professional, també recorren a la seva família per parlar i demanar consell sobre els seus problemes diaris. Quan en un moment donat algun membre de la família pot ajudar a pagar algun servei del nen o alguna despesa de casa.
- Evidències elevades 3, 4 o 5 = Els pares sempre confien tota la tasca de criança del nen a la família quan ells no hi són. Sempre que hi ha algun problema econòmic, la família és la primera a la qual es recorre. S'intenta que tots els problemes se solucionin dintre de la família abans d'anar a buscar ajuda a fora. "8" significa que la família sols confia en els membres de la seva família pel que fa a ajuda tant econòmica, assistencial i emocional.

Notes =

**DIMENSIÓ 5. CONNEXIÓ FAMILIAR****SUBDIMENSIÓ CONCORDANÇA****ÍTEM 33. Connexió familiar**

En aquest ítem ens centrem en el teixit familiar, en els sentiments d'unió de la família: si hi ha una xarxa de suport intern entre ells o no, si tothom participa en les diverses activitats que la família organitza o no, si la presa de decisions és conjunta o sols són els pares qui decideixen les coses. Aquí ens centrem en tota la família: pares i fills. L'explicació del que fan un dia de festa, i també del que fan entre setmana, ens permetrà conèixer fins a quin punt hi ha connexió familiar.

No gaire connexió familiar 0, 1 o 2 = Els pares expliquen que no fan moltes coses junts, que és molt difícil que tots facin alguna cosa junts. No solen parlar sobre les decisions que es prenen. No hi ha una xarxa de suport intern entre ells. Els pares es queixen que a vegades es com "tenir un hotel", que la gent entra i surt sense més. La mare comenta que se sent molt sola a casa perquè ningú l'ajuda.

Connexió moderada 3,4 o 5 = La mare explica que fan moltes coses junts però que sovint ha de ser ella qui ha de tirar endavant, qui ha de mirar que a tots els vagi bé. La mare comenta que sovint es parla de tots els temes però que, en segons quines situacions, es troba sola. És molt difícil que es puguin veure tots junts durant la setmana; per tant, intenten que tothom sigui present a l'hora de dinar.

Connexió elevada 6, 7 o 8 = Intenten sopar sempre tots junts per poder explicar el que ha passat durant el dia i els caps de setmana sempre troben un moment per parlar o fer activitats junts. Els caps de setmana organitzen activitats on participen tots. Hi ha una bona xarxa de suport intern dins de la família. Entenen la família com un tot. Els petits de la casa participen en algunes decisions dins de la seves possibilitats.

Notes =

**ÍTEM 34. Totalitat d'acords i consistència entre els pares pel que fa a la cria del fill, les tasques de casa i l'estat del seu fill**

L'objectiu central d'aquest ítem és conèixer fins a quin punt hi ha acords o no entre la parella, és a dir, el grau d'acords que hi ha entre ells pel que fa al repartiment de les tasques dintre de casa, a les tasques de tenir cura del nen i a com perceben l'evolució del nen. En aquest ítem és molt important que especifiquem en l'apartat de cometaris quins són els acords que hi ha i quins no; i el grau de desacord per a cada un d'ells. També podem tenir en compte si hi ha acord respecte al desenvolupament del nen o no n'hi ha.

Hem d'anotar que sempre serà molt més senzill conèixer si hi ha acords pel que fa a les tasques de casa, de cura del nen, que no pas respecte de l'estat del seu fill (com el/la veuen, si creuen que millora, que va endavant, si el pare considera que no està molt bé però la mare considera que no és per a tant, etc.). Aquest últim serà més difícil; però no hem d'oblidar que puntuem si hi ha acords o no, i després, a l'apartat "notes", hi anotarem tota la informació complementària.

Pocs acords 0, 1 o 2 = Pocs acords. La mare expressa que sempre és ella qui ha de decidir tot el que fa referència al nen. La mare considera que el pare hauria d'ajudar molt més en els temes de casa i ell troba que no pot fer més del que fa. La visió que tenen del desenvolupament del seu fill és molt diferent. "0" significa que no hi ha cap tipus d'acord pel que fa a les tasques de casa, de cura del nen i del seu estat de desenvolupament.

Alguns acords 3, 4 o 5 = Alguns acords. Els pares expressen algunes diferències en la manera d'entendre l'educació del seu fill; encara que els acords pel que fa a les tasques de casa són evidents. Els pares expressen que ho tenen bastant clar tots dos.

La majoria 6, 7 o 8 = La majoria = generalment la mare i el pare estan d'acord amb la majoria de decisions i repartiments de tasques, estan contents amb el seu rol a casa.

Notes =

**ÍTEM 35. La parella ha crescut junta a causa del nen.**

En aquest ítem volem conèixer fins a quin punt el naixement i la cria del nen ha estat un motiu d'unió per als pares o, per contra, a causa d'això cada un ha tirat per la seva banda. L'objectiu d'aquest ítem és conèixer si el problema de desenvolupament del nen ha estat un motiu d'unió o de possibles discussions i malentesos entre ells. Per tant, es fa imprescindible saber com anaven abans les coses entre ells.

Hem de remarcar que aquest és un tema molt complicat i difícil de plantejar als pares, ja que fa relativament poc que han passat pel procés de diagnòstic i encara és massa aviat perquè puguin fer-ne una valoració. En poblacions de nens més grans, aquest és un tema que s'ha mostrat poc "intrusiu" per als pares, perquè el poden mirar amb distància.

La parella ha crescut separada 0, 1 o 2 = La parella ha crescut separada = els pares discuteixen molt sovint pels temes del nen i abans aquestes discrepàncies no hi eren. "0" significa que els pares s'han divorciat o separat i que el motiu principal ha estat el nen.

L'efecte que ha tingut el fill en la relació de la parella és poc o mixt 3, 4 o 5 = Els pares comenten que abans del naixement del nen ja estaven molt units i ara continuen així. O que al principi van tenir algun problema relatiu a com encaraven, com a parella, el nen, però ara ja ho han superat. La parella ja tenia alguns problemes abans del naixement del nen i continuen amb els mateixos problemes.

La parella ha crescut junta 6, 7 o 8 = Els pares manifesten que el fet d'haver compartit tot aquest procés els ha unit més com a parella. "8" significa que la relació de la parella ha millorat considerablement des del naixement del nen.

Notes =

### SUBDIMENSÍO SENTIMENTS SOBRE LA IMPLICACÍO DE LA FAMÍLIA AMB EL nen

#### ÍTEM 36. Evidències que els pares creuen que el fill/a és una oportunitat de creixement per a les seves vides versus una càrrega o mala sort; o, per contra, els està constant molt introduir-lo/la dins la dinàmica familiar.

En aquest ítem ens centrem en fins a quin punt la presència del nen en la vida de la família ha estat un trasbals i és molt difícil tenir-ne cura o si, per contra, la seva presència ha fet que millorés la qualitat de les seves relacions familiars. En cap moment ni sota cap circumstància volem que s'entengui ni explícitament ni implícitament que estem dient que no s'estimen el nen.

Nota: aquest és un tema molt difícil i complex d'abordar i valorar. A l'hora de puntuar aquest ítem, ens pot ser de gran utilitat tenir en compte tota la informació que ens donen quan descriuen el nen i l'explicació d'un dia normal i un dia de cap de setmana.

Oportunitat 0, 1 o 2 = La descripció del nen i de les activitats que la família fa conjuntament evidencia que el nen és una oportunitat per a ells. La mare explica que el nen ha aportat alegria a la parella i els ha ensenyat a valorar els aspecte positius de la vida. El nen participa de totes les activitats com un més en la família. Quan et descriuen el nen fan més èmfasi en els aspectes positius del nen que no pas en els negatius. "0" els pares creuen que les característiques del nen són una oportunitat per al creixement de tota la família.

Combinació d'evidències 3, 4 o 5 = Combinació d'evidències = els pares ens expliquen que tenir cura del nen i integrar-lo/la en la dinàmica familiar por resultar difícil però que és enriquidor per a tots. Els pares expliquen que, en segons quines situacions o en funció de l'activitat que ells van a fer, el nen pot ser una sobrecàrrega però que en la majoria de les situacions és una font d'alegria.

És un trasbals 6, 7 o 8 = La descripció del nen i de les activitats que la família fa conjuntament evidencien que el nen és una sobrecàrrega per a ells = els pares ens expliquen que la seva maternitat i paternitat està resultant molt dura; que no tenen un moment per descansar, que la seva vida ha fet un gir de 180 graus. Els pares ens expliquen que el caràcter del nen pot arribar a crear "mals rotllos" i que és molt difícil poder fer coses junts. "8" els pares expressen que la tasca de criar un nen amb discapacitat se'ls escapa de les mans i que no ho poden portar.

Notes =

### SUBDIMENSÍO GERMANS

#### ÍTEM 37. Tracte diferent entre el nen i els seus germans a causa del seu problema de desenvolupament

Aquest ítem el podem observar a partir de les tasques que el nen i els seus germans fan a casa, o en funció de què i/o qui es decideixen les activitats que fan, a qui s'exigeix més, etc.

Poca evidència 0, 1 o 2 = El tracte que rep el nen és molt semblant al dels seus germans i està en concordança amb la seva edat.

Algunes evidències 3, 4 o 5 = Normalment el nen ha de seguir les mateixes normes de convivència que els altres germans, malgrat que hi ha diferents moments en què se li permet que se les salti (com ara, a l'hora de sopar, menja les postres davant la tele o no ha d'acabar-se tot el dinar o sopar i els altres sí!)

Moltes evidències 6, 7 o 8 = Es permeten segons quins comportaments o es fan segons quines activitats exclusivament perquè el fill té algun problema, comportament determinat. Per tal d'evitar que s'enfadi o que plori, li solucionen sempre els problemes. "8" el tracte que rep el nen és totalment diferent al dels seus germans i el motiu és el problema de desenvolupament del nen.

9 = No aplicable; no hi ha germans.

Notes =

**ÍTEM 38. Quantitat de responsabilitat que tenen els germans pel que fa al nen**

Podem observar la responsabilitat que tenen els germans amb el nen gràcies a l'explicació d'un dia normal.

Poca responsabilitat 0, 1 o 2 =	La mare considera que els germans tenen la seva vida i que la responsabilitat és seva; ara bé, el poden ajudar a vestir-se algun matí o li donen el dinar algun dia si la mare està molt ocupada. "0" els seus germans no tenen cap tipus de responsabilitat pel que fa a la cura del nen ni és molt més petit que ells i, per tant, és impossible que tinguin cap responsabilitat.
Moderada responsabilitat 3, 4 o 5 =	Els germans s'encarreguen alguns cops a la setmana del seu germà; potser fan de cangurs o juguen plegats -sempre vigilant-.
Elevada responsabilitat 6, 7 o 8 =	Els germans tenen assignades unes tasques pel que fa a la cura del seu germà (estar amb ell/a quan surten de l'escola; vigilar-lo/a quan la mare està treballant; fer de cangurs si els pares surten algun vespre). "8" significa que els germans tenen una responsabilitat diària pel que fa a la cura del nen.
9 =	No aplicable; no hi ha germans.

Notes =

**ÍTEM 39. Temes, preocupacions i problemes sobre la responsabilitat dels germans en la cura del nen**

En aquest ítem volem conèixer com se senten els pares amb les responsabilitats que els altres fills han hagut d'assumir pel que fa a tenir cura del nen.

Poques preocupacions 0, 1 o 2 =	La mare no està preocupada per aquest problema perquè considera que les tasques que han assumit els germans són les que els corresponen per l'edat que tenen (ja sigui molta responsabilitat o poca).
Algunes preocupacions 3, 4 o 5 =	Els pares expliquen que a vegades estan una mica preocupats pel tema de les responsabilitats, ja sigui perquè consideren que a vegades han d'assumir massa o perquè voldrien que assumissin alguna responsabilitat més. Però no és un tema de preocupació central.
Molt preocupats 6, 7 o 8 =	Els pares es mostren molt preocupats perquè creuen que les responsabilitats que actualment estan assumint els germans són més o menys les que els pertocaria per la seva edat. "8" significa que és un dels temes que actualment els preocupen més.
9 =	No aplicable; no hi ha germans.

Notes =

**ÍTEM 40. Temes, preocupacions i problemes sobre la futura responsabilitat dels germans en la cura del nen**

En aquest ítem volem conèixer com se senten els pares pel que fa a les responsabilitats que els altres fills hauran d'assumir quant a la futura cura del nen.

Nota: Ateses les edats dels nens, aquest possiblement serà un tema que encara no s'hagin plantejat els pares o, si ho han fet, ha estat de forma molt abstracta; ara bé, també és interessant saber si, malgrat la joventut del nen, aquest és un tema que ja els preocupa.

Poques preocupacions 0, 1 o 2 =	Els pares es mostren poc preocupats per aquest tema perquè consideren que encara queda molt de temps perquè es doni i ara tenen altres preocupacions. Els pares tenen clara quina és l'opció que volen per als seus fills en un futur i se la poden permetre, per tant, és un tema que no els preocupa. Els pares creuen que la família es podrà tenir cura del nen en un futur i no estan amoïnats per aquest tema. "0" significa que el futur del nen no preocupa gens els pares.
Algunes preocupacions 3, 4 o 5 =	Els pares creuen que en un futur els altres fills podran tenir cura del nen, però és un tema que a vegades els preocupa perquè no volen que els impedeixi tenir la seva vida. Els pares han pensat algunes opcions per al futur del seu fill però no s'acaben de decidir.
Molt preocupats 6, 7 o 8 =	Els pares es mostren molt preocupats perquè consideren que en un futur els altres fills no es podran ocupar bé del nen. Els pares van estalviant, no sense sacrifici, perquè en un futur el nen no sigui cap responsabilitat per als altres germans. "8" és un dels temes que més els preocupen actualment.

9 = No aplicable; no hi ha germans.

Notes =

#### **ÍTEM 41. Els germans han crescut gràcies al problema de desenvolupament del nen**

Amb aquest ítem volem conèixer quin ha estat l'efecte que el problema de desenvolupament del nen ha tingut i/o té en els seus germans i, en conseqüència, com és la seva relació actual.

0, 1 o 2 = Els germans han crescut separats = el problema de desenvolupament del nen ha estat un motiu de distanciament o conflicte entre els germans.

3, 4 o 5 = El problema de desenvolupament ha tingut poc efecte en la cohesió dels germans = els pares expliquen que la relació actual entre els germans és bastant semblant a la d'abans que nasqués o sabessin que el nen tenia algun problema. Els pares expliquen que a vegades poden sorgir alguns problemes entre els germans, però no estan relacionats únicament amb el problema del nen, o que els germans estan molt units, però que el problema del nen no ha estat un element important que hagi afavorit la seva relació.

6, 7 o 8 = Els germans han crescut junts gràcies al problema de desenvolupament del nen = els pares ens expliquen que, gràcies al problema del nen, els germans estan més units, són més comprensibles i tolerants entre ells i amb altres, són més responsables, etc.

9 = No aplicable; no hi ha germans.

Notes =

#### **DIMENSIÓ 6. INTEGRACIÓ EN XARXES SOCIALS PER A PERSONES SENSE DISCAPACITAT**

Nota per als ítems 42, 43 i 44: a més de fer una valoració individualitzada de cada ítem, és molt important relacionar els tres ítems globalment per tal de saber si relament el nen forma part del seu entorn i quina és la manera de veure i fer dels pares pel que fa a aquest tema.

#### **ÍTEM 42. Evidències que un dels objectius dels pares és que el seu fill estigui integrat en la dinàmica normal del dia a dia del món ordinari**

En aquest ítem ens centrem en com és d'important aquest tema per als pares (el grau d'importància que li atorguen). Hem de separar el que són "evidències del que és important" del que són "evidències que està integrat en una jornada normal" (que és l'ítem 41). Quan parlem d'integració no sols ens referim a l'escolar (si ha d'anar a un col·legi ordinari o un d'educació especial) és més general i global. A vegades no hi ha una reflexió tan profunda sobre el tema, però consideren important que es relacioni amb altres, que vagi al casal o a teatre, etc. La importància la podem conèixer preguntant el perquè de les activitats que fa el fill, activitats que siguin integradores o segregadores.

Tema poc important  
0, 1 o 2 = Els pares no expressen que la integració del seu fill sigui un dels temes que més els preocupen en aquest moment. Els pares consideren que és molt millor que vagi a una escola d'educació especial perquè allà es podrà desenvolupar millor. Va a una escola ordinària però no perquè els pares ho hagin volgut. En aquests moments els pares tenen altres prioritats (com ara que comenci a caminar o que comenci a prestar més atenció, etc.). "0" no hi ha evidències que la integració del nen sigui un dels objectius que la família té per al nen.

Importància moderada  
3, 4 o 5 = I els pares diuen que és un tema important per a ells però no proporcionen gaires oportunitats integradores.

Tema important  
6, 7 o 8 = Tema important; important per l'estil de vida de la família. Els pares senten que és vital que el seu fill estigui i participi de totes les activitats i grups que són típics per a qualsevol altre nen de la seva edat.

Notes =

#### **ÍTEM 43. Evidències que el nen està inclòs/a en una vida normal i típica**

En aquest ítem ens centrem en aquelles activitats que fa el nen amb d'altres nens de la seva edat. Integració en la vida social dels pares. Participació en espais normalitzats.



- Poca evidència 0, 1 o 2 = El nen només juga amb els companys de l'escola. No juga ni amb veïns ni amb altres fills d'amics. No acompanya mai o gairebé mai els pares en les sortides o en sopars, etc.
- algunes evidències 3, 4 o 5 = El nen està integrat en totes les activitats que li pertocquen per edat però hi ha certs llocs on no el porten perquè tenen por que "s'agobii" o reaccioni d'alguna manera que els altres no comprendran.
- Moltes evidències 6, 7 o 8 = El nen participa de totes les activitats que li pertocquen per edat i també de la vida social i familiar de la família. Pot ser que no vagi a alguns llocs però el motiu és l'edat no "la discapacitat".

Notes =

#### **ÍTEM 44. Nivell d'activitat de la família centrada en el fet que el seu fill es relacioni amb infants sense discapacitat i que participi de grups d'amics**

En aquest ítem ens centrem en aquells esforços "addicionals" que la família fa perquè el seu nen es relacioni amb altres nens sense discapacitat.

- Poca activitat 0, 1 o 2 = Quan no hi ha intents que el nen porti una vida al més normalitzada possible. Per exemple, els pares fan algun intent perquè el nen participi en algunes de les activitats que fan els nens de la seva edat però si ell no vol no l'encoratgen que hi participi.
- Activitat moderada 3, 4 o 5 = Quan el nen porta una vida molt semblant a la de qualsevol altre nen de la seva edat. És a dir, els pares no fan cap 'extra' perquè el seu fill es relacioni amb altres nens de la seva edat sense discapacitat però sí que participa de les mateixes activitats que els nens de la seva edat (va al parc, a la ludoteca, va d'excursió amb l'escola, va als aniversaris dels amics de l'escola, fa alguna activitat extraescolar de l'escola, etc.).
- Activitat elevada 6, 7 o 8 = Els pares fan més del normal perquè el seu fill interaccioni amb altres nens de la seva edat sense discapacitat.

Notes =

#### **ÍTEM 45. Els amics de sempre dels pares han canviat a causa dels problemes del nen.**

En aquest ítem ens interessa saber fins a quin punt les xarxes socials dels pares, els amics de sempre, han canviat a causa de la discapacitat del nen. Un cop més és important tenir present que ja sols pel fet de tenir un fill, és normal que la vida socials dels pares es vegi afectada; per tant, és molt important separar quan el motiu principal són les noves necessitats que presenta el nen o el fet de tenir un fill de tres o quatre anys.

- Poc efecte 0, 1 o 2 = Les amistats dels pares no han canviat gens, continuen sent les mateixes de sempre i continuen fent les mateixes activitats de sempre. O quan ja no es veuen tant és perquè tenen un nen petit/a i no poden fer o anar a segons quins llocs.
- Efecte moderat 3, 4 o 5 = Quan els pares continuen tenint les mateixes amistats de sempre però hi ha hagut algun canvi en aquestes a causa de les noves necessitats del nen. Per exemple, ja no poden anar a segons quines excursions perquè el nen presenta problemes de mobilitat, o no fan sortides de més d'un dia perquè els problemes de comportament del nen poden ser un problema si marxen dos dies, però normalment no hi ha problemes.
- Efecte elevat 6, 7 o 8 = Quan, a causa de les noves necessitats del nen, els pares han vist molt afectada la seva vida social o s'han trencat algunes de les seves amistats. Per exemple, ja no surten gairebé mai amb els amics i el motiu principal són els problemes de conducta del nen; pares que han tallat les seves relacions socials perquè els amics no entenen quines són les seves noves necessitats. Quan els pares, per tal d'evitar conflictes amb el nen, han optat per no sortir amb els amics.

Notes =

### **DIMENSÍO 7. XARXA SOCIAL-RELACIÓ PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT**

#### **IMPLICACIÓ DEL NEN EN ORGANITZACIONS PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT**

#### **ÍTEM 46. Conjunt d'implicació que fins al moment ha tingut el nen amb grups o activitats per a persones amb discapacitat**

En aquest ítem entenem que és la participació del nen en grups o organitzacions per a persones amb discapacitat. Per tant, exclouem els serveis com a tals, com ara el cdiap o l'escola. Ara bé, sí que tindrem en compte si el nen va a l'esplai que s'organitza des de l'escola.

- Lleu 0, 1 o 2 = "0" significa que el nen no està implicat (no assisteix) a cap organització o activitats per a persones amb discapacitat.

Alguna implicació 3, 4 o 5 = El nen participa puntualment d'algunes activitats que s'organitzen des de diverses associacions o grups per a persones amb discapacitat (per exemple, els paraolímpics o acampades d'estiu).

Gran implicació 6, 7 o 8 = El nen participa setmanalment d'activitats dirigides principalment a infants amb discapacitat. "8" significa que el nen sols participa en activitats que estiguin dirigides a persones amb discapacitat.

Notes =

### SUBDIMENSIÓ IMPLICACIÓ DE LA FAMÍLIA

#### ÍTEM 47. Conjunt d'implicació que la família té amb grups o activitats per a persones amb discapacitat

Amb aquest ítem volem conèixer fins a quin punt els pares participen i estan involucrat en les associacions, en grups de pares, en organitzacions en defensa dels drets dels seus fills i dels seus drets, etc.

Lleu 0, 1 o 2 = Els pares van assistir al principi a algunes xerrades o a algun grup de pares, però actualment ja no hi van. Els pares reben informació sobre alguna organització però no hi participen. "0" significa que els pares no estan implicats en cap organització o activitats per a persones amb discapacitat.

Moderat 3, 4 o 5 = Els pares assisteixen, de forma puntual, a algunes xerrades o a grups de suport per a pares. Els pares estan apuntats en alguna associació però no hi van regularment.

Elevat 6, 7 o 8 = Els pares participen activament en alguna associació o organització. Els pares dediquen gran part del seu temps lliure a l'organització. "8" significa que els pares estan molt implicats i dediquen molt de temps en alguna organització o associació per a persones amb discapacitat.

Notes =

### SUBDIMENSIÓ PROTECCIÓ SOCIAL

#### ÍTEM 48. Evidències recents que els pares creuen que el seu fill necessita protecció davant les actituds negatives i l'exclusió social, i davant els fracassos

Amb aquest ítem volem conèixer fins a quin punt els pares consideren que, a causa de les necessitats que presenta el nen, és el seu deure protegir-lo/la dels mals de la societat, tant de les actituds dels altres vers el nen com dels propis fracassos dels nens dins de la societat.

Poca evidència 0, 1 o 2 = Els pares consideren que el seu fill és un membre més de la societat i que, per tant, ha d'aprendre a viure dintre d'ella. "0" significa que no hi ha cap evidència d'aquesta creença.

Algunes evidències 3, 4 o 5 = És quan el nen normalment fa una vida normal, però els pares eviten segons quines situacions perquè tenen por que pugui tenir conseqüències negatives per al seu fill, com ara no anar a dormir a casa d'un amic perquè després potser no el/la volen tornar a convidar o anar a excursions amb l'escola però no acampades gaire llargues) o els pares intenten sempre estar presents en aquelles situacions on saben que el nen es pot sentir incòmode/a o pot tenir algun comportament "no tan acceptable".

Moltes evidències 6, 7 o 8 = Els pares expressen el seu neguit o la seva por davant les reaccions que pugui tenir la societat. Consideren que és molt millor no explicar a ningú el problema del nen per tal d'evitar que la societat el/la tracti diferent. Consideren que la societat és cruel amb aquests temes i eviten que el nen hi tingui algun contacte.

Notes =

### DIMENSIÓ 8. DIVERSITAT

#### ÍTEM 49. Evidències de diversitat cultural tant en els models culturals com en les pràctiques disponibles dins de la família.

Aquest ítem vol conèixer fins a quin punt la diversitat cultural, que cada dia més forma part la nostra realitat social, és una font de recursos per a les famílies i que es tradueix en la incorporació d'elements de les altres cultures dins de les seves rutines diàries com un element que pot contribuir positivament a les noves necessitats del nen o que els pares han incorporat perquè els permeti poder ajudar millor el seu fill. Recordem que sempre estem parlant en relació amb la discapacitat del seu fill.

Poca evidència 0, 1 o 2 =	Els amics de la família, els contactes socials, les fonts d'informació i de recursos de la família són tots de models culturals i ètnics similars al seu propi. "0" significa que sembla que la família no té cap contacte directe amb altres models culturals i ètnics diferents del seu propi.
Algunes evidències 3, 4 o 5 =	La família coneix i reconeix la importància de les altres cultures amb les quals conviu; hi ha evidències de contacte amb les tradicions o elements de les altres cultures (alimentació, art, temps lliure), però no hi ha una integració d'aquestes en les seves rutines diàries.
Moltes evidències 6, 7 o 8 =	La família percep la diversitat cultural en què viu com una font de recursos que pot ajudar la seva família i ha introduït alguns elements dins de la seves rutines diàries: com ara algun membre va a practicar ioga o a algun tipus de meditació; han incorporat algunes receptes d'altres cultures perquè són més saludables i beneficien el nen; el nen té alguns jocs típics d'altres cultures perquè els pares consideren que, a més de la riquesa cultural, també beneficia d'una manera particular el seu nen.
Notes =	

## DIMENSIÓ 9. SUPORT

### SUBDIMENSIÓ SUPORT EMOCIONAL

#### ÍTEM 50. La parella és una font de suport emocional.

Amb aquest ítem pretenem valorar fins a quin punt la parella es percep com un suport emocional pel que fa a la criança i l'educació del nen. Ens serà de gran utilitat prestar atenció a fets com ara: si prenen les decisions de forma conjunta; si, malgrat sigui un d'ells qui sempre pren les decisions, compta amb el suport de l'altre; si es pot confiar en la parella per parlar de tot; si la parella mostra un interès per com van les coses per casa, per petites que siguin; si hi ha un reconeixement de la tasca feta amb el nen; etc. Hem de valorar fins a quin punt la persona percep l'altre com una font de suport emocional per a ella, malgrat que no sempre hi pugui comptar físicament.

Poca percepció 0, 1 o 2 =	la mare o el pare perceben que sovint es troben sols davant els temes relacionats amb el nen, que sempre han de ser ells qui han de tirar endavant, quan les decisions respecte a temes importants del nen sols les pren un d'ells i l'altre no mostra gaire de suport o cap tipus de preocupació. Quan no hi ha un reconeixement de la tasca diària, etc. "0" significa que o bé la mare o bé el pare es troben totalment sols davant la tasca de criar i educar un fill amb discapacitat.
Percepció moderada 3, 4 o 5 =	quan la mare o el pare expliquen que, malgrat que perceben suport per part de la seva parella, en segons quines situacions els agradaria que fos més present, que el demostrés de diferent manera o que fos més continuadament.
Percepció elevada 6, 7 o 8 =	quan la mare o el pare perceben com a molt elevat i positiu el suport que reben de la seva parella; malgrat que aquesta no sigui sempre amb ells físicament, intenten prendre les decisions de forma conjunta; hi ha un reconeixement de la tasca diària que es fa amb el nen; es pot parlar de tot amb la parella; etc.
Notes =	

#### ÍTEM 51. La família més propera és una font de suport emocional.

Amb aquest ítem pretenem valorar fins a quin punt els pares perceben la família més propera (fills, avis, germans dels pares) com una font de suport emocional pel fet que poden parlar amb ells quan hi ha algun problema o han de prendre una decisió; se senten recolzats per ells en les decisions que prenen, saben que comprenen la seva nova situació i que no els jutgen, quan els necessiten sempre són allà, etc.

Poca percepció 0, 1 o 2 =	els pares perceben molt poc suport de la família extensa quant a poder parlar amb ells, a tenir un recolzament en les decisions preses, en sentir-se compresos, etc.
Percepció moderada 3, 4 o 5 =	els pares expliquen que, malgrat que perceben que hi ha un suport per part de la família, en segons quines situacions els agradaria que fos més present o que el demostrés de diferent manera.
Percepció elevada 6, 7 o 8 =	quan els pares perceben com a molt elevat i positiu el suport que reben de la seva família, malgrat que aquesta no sigui sempre amb ells físicament; hi ha un reconeixement de la tasca que porten a terme, sempre són allà quan necessiten parlar, recolzen i respecten les seves decisions, etc.
Notes =	

#### ÍTEM 52. Els amics són una font de suport emocional.

Amb aquest ítem pretenem valorar fins a quin punt els pares perceben els amics de la família (ja siguin els de sempre o hagin canviat) com una font de suport emocional, ja sigui perquè saben que sempre son allà quan els necessiten, perquè han entès perfectament la nova situació i han adaptat les noves necessitats a la seva relació, etc.

Poca percepció 0, 1 o 2 = els pares perceben molt poc suport dels amics quant a poder parlar amb ells sobre les seves noves necessitats, o no se senten compresos per ells, sinó que més aviat hi ha una manca de voler-se implicar en la nova situació, de voler entendre què és el que està passant, etc.

Percepció moderada 3, 4 o 5 = els pares expliquen que, malgrat que perceben que hi ha un suport dels amics, en segons quines situacions els agradaria que fos més present o que el demostrassin de diferent manera.

Percepció elevada 6, 7 o 8 = quan els pares perceben com a molt elevat i positiu el suport que reben dels amics; malgrat que ja no es vegin tan sovint com abans o que no estiguin junts cada dia, saben que poden comptar amb ells sempre i que comprenen i han assumit les noves necessitats que aquests tenen, necessitats que ara ja formen part de la seva relació.

Notes =

### ÍTEM 53. Els professionals són una font de suport emocional.

Amb aquest ítem pretenem valorar fins a quin punt els pares perceben els professionals que treballen amb el nen i/o amb ells són com una font de suport emocional.

Poca percepció 0, 1 o 2 = els pares perceben que el suport emocional que reben dels professionals és molt lleu o inexistent.

Percepció moderada 3, 4 o 5 = els pares perceben que, en algunes situacions o puntualment, els professionals també actuen com a font de suport emocional.

Percepció elevada 6, 7 o 8 = els pares perceben com a molt elevat i positiu el suport emocional que reben dels professionals que atenen el seu fill donat que sempre poden comptar amb aquest, malgrat no sigui en els horaris d'atenció que tenen els diferents professionals.

Notes =

### ÍTEM 54. La religió és una font de suport emocional per als pares.

Amb aquest ítem pretenem valorar fins a quin punt la religió o les creences religioses dels pares es perceben com una font de suport emocional.

Poca percepció 0, 1 o 2 = els pares perceben que les seves creences o la seva religió no suposa un suport emocional a l'hora de criar un infant amb discapacitat.

Percepció moderada 3, 4 o 5 = els pares expliquen que, malgrat que consideren que les seves creences o la seva religió és important i els transmet confiança i esperança, hi ha moments puntuals en què es troben sols o hi ha coses que no les acaben d'entendre; els pares consideren que és un suport emocional però sols en segons quins moments i per a segons quins aspectes.

Percepció elevada 6, 7 o 8 = quan els pares perceben com a molt elevat i positiu el suport que els suposa la seva religió, creences o les persones amb qui comparteixen la seva espiritualitat.

Notes =

### ÍTEM 55. Compromís actual dels pares i el nen amb la religió, l'espiritualitat

0, 1 o 2 = La família no va a l'església ni a cap lloc d'oració, el nen no rep cap tipus d'educació religiosa. "0" la família no demostra cap interès per les activitats espirituals o religioses.

3, 4 o 5 = A vegades van a l'església o a algun lloc d'oració; celebren els dies de festa important per a la seva religió, però no forma part de la seva pràctica diària.

6, 7 o 8 = La família practica diàriament la seva religió i constitueix una part important del seu dia a dia familiar.

Notes =

#### **ÍTEM 56. La religió dóna significat i sentit a tenir un fill amb necessitats especials.**

Poques evidències 0, "0" la religió no dóna cap significat o sentit a tenir un fill amb discapacitat.  
1 o 2 =

Evidències moderades 3, 4 o 5 = El pare o la mare considera que la seva religió l'ajuda a entendre en part els problemes que presenta el nen o les noves necessitats que han d'encarar dia a dia.

Evidències elevades 6, 7 o 8 = La religió o les creences dels pares són un punt cabdal a l'hora d'entendre el perquè d'haver tingut un fill amb discapacitat i donar-li sentit.

Notes =

### **DIMENSÓ 10. INFORMACIÓ**

#### **SUBDIMENSIÓ ÚS D'INFORMACIÓ REBUDA PER PART DELS PROFESSIONALS**

#### **ÍTEM 57. Quantitat d'informació rebuda recentment per part dels professionals pel que fa al diagnòstic del nen i/o al seu nivell de funcionament**

Amb aquest ítem volem conèixer la quantitat d'informació que els pares reben actualment o han rebut en els últims sis mesos sobre el diagnòstic i/o el funcionament del nen (tant a nivell mèdic com educatiu i de tractament). Per tant, aquí entren els seguiments que es fan del nen, els informes que es donen als pares, etc.

Poca informació 0, 1 o 2 = els pares tenen molt poca informació sobre el diagnòstic actual del nen o sobre el seu funcionament actual, sobre els progressos que va fent a nivell educatiu, de tractament o mèdic. "0" significa que els pares no tenen informació ni sobre el diagnòstic del nen ni sobre el seu funcionament actual.

Alguna informació 3, 4 o 5 = Els pares tenen informació sobre el diagnòstic i el funcionament actual del nen però aquesta informació no acaba d'estar lligada entre si i a vegades pot ser difícil manejar-la tota.

Molta informació 6, 7 o 8 = Els pares van rebent informació sobre el funcionament i el diagnòstic del nen. "8" els pares reben regularment informació sobre el progrés del seu fill (tant del cdiap com de l'escola) i es duen a terme totes les revisions necessàries pel que fa al seu funcionament.

Notes =

#### **ÍTEM 58. Nivell d'activitat de la família centrada a accedir a fonts d'informació per ajudar el seu fill (exemples: llibres, lectures, cursos, conferències, grups de pares, etc.)**

En aquest ítem valorem tota la recerca d'informació addicional que fan els pares, més aviat pel seu compte, per tal de saber més coses sobre el diagnòstic del seu nen, o sobre què poden fer ells per ajudar-lo/la o sobre com poden entendre millor ells mateixos les seves noves necessitats, etc.

Poca activitat. 0, 1 o 2 = Els pares no busquen més informació perquè confien en l'ajuda que l'escola o el centre està donant al seu fill, però també perquè saben que poden preguntar qualsevol cosa a aquests professionals. "0" els pares expliquen que no duen a terme cap tipus d'activitat centrada a obtenir informació sobre "què cal fer" amb el seu fill.

Activitat moderada 3, 4 o 5 = els pares, juntament amb els professionals, han buscat informació sobre què els podria anar bé per ajudar el seu fill. Assisteixen a segons quines xerrades o tallers, però més aviat és de tipus puntual.

Activitat elevada 6, 7 o 8 = Han estat els pares, pel seu compte, els que han hagut de buscar informació sobre què era el que li passava al seu fill i, sobretot, informació sobre com ajudar-lo/la. Els professionals poden haver donat pautes, però el treball més dur l'han fet ells (buscar i gestionar la informació).

Notes =

**RESUM DE LES DIMENSIONS**

Així com en els altres ítems hem intentat, en la mesura que s'ha pogut, anar diferenciant quina informació englobava cada integrant i el feia diferent de l'altre; per poder valorar i entendre bé aquesta part final, hem de tenir en compte tota la informació que tenim sobre la família. Seran de gran utilitat els relats sobre què fan un dia normal i un dia de festa; així com les explicacions que ens han donat sobre el perquè de segons quins canvis.

**ÍTEM 59. Significació de les rutines diàries i fins a quin punt són apropiades als seus valors i creences**

Amb aquest ítem pretenem conèixer i valorar fins a quin punt les rutines diàries de les famílies i els canvis que han dut a terme responen a les seves creences; és a dir, si el que fan en el seu dia a dia és realment important per als pares.

Poca significativitat  
0, 1 o 2 = Quan la majoria de les decisions i opcions que han hagut de prendre no responen a les seves creences. Quan en la majoria de les dimensions trobem discrepàncies entre el que voldrien i el que tenen (la mare no se sent còmoda amb la seva feina actual perquè no té temps per estar amb el nen i el poc temps que té l'ha de dedicar al nen i a les tasques de casa. Els pares consideren que el nen no va a la millor escola, però no han tingut cap altra opció).

Significativitat moderada  
3, 4 o 5 = Els pares manifesten que, malgrat que hi ha aspectes de les seves vides (com ara la feina, l'organització de les tasques de casa o les activitats que fan junts) que no poden ser realment com ells voldrien, sí que intenten i aconsegueixen que sigui possible en determinades ocasions i d'una manera regular. El pare ha de treballar moltes hores i vol estar més amb el seu fill i no pot per qüestions d'horaris, però ha aconseguit poder destinar tres tardes al seu fill. La mare vol que el nen participi en totes les activitats que fa la família conjuntament però és molt difícil poder-lo/la integrar en algunes i no ho poden fer.

Significativitat elevada  
6, 7 o 8 = Quan el seu estil de vida, la seva manera de veure les coses, coincideix, en la mesura que es pot, amb la seva manera de fer les coses. Quan els pares expressen que tenen la família que desitgen i que valen la pena tots els esforços destinats.

Notes =

**ÍTEM 60. "Ajustament ecològic" o l'habilitat dels pares per mantenir les rutines diàries emprant la varietat de recursos que tenen**

Amb aquest ítem pretenem conèixer i valorar fins a quin punt els pares, utilitzant els recursos que tenen, es poden organitzar i poden mantenir les seves rutines diàries.

Aquí considerem tots els recursos: econòmics (treball, ajuts, subvencions); laborals (horaris que tenen, flexibilitat, etc.); suport de la parella i/o de la família; suport social i la diversitat cultural.

Poc ajustament ecològic  
0, 1 o 2 = La família sols compta amb un sou i tenen moltes despeses per cobrir. La mare no compta amb el suport de cap membre de la seva família perquè l'ajudi amb les tasques de casa i de cura dels nens.

Ajustament moderat  
3, 4 o 5 = "D'alguna manera mantenen les rutines en marxa". Un dels pares ha deixat de treballar però han pogut aconseguir una subvenció que els permès anar fent. Sols entra un sou a casa però l'Administració pública cobreixen la gran majoria de serveis que empren. Algun familiar els ajuda regularment amb les tasques de casa.

Ajustament elevat  
6, 7 o 8 = La feina de la mare és molt flexible i li permet poder estar les tardes amb els seus fills. Els pares tenen uns grans ingressos que els permeten tenir una persona cada dia perquè faci les tasques de casa i ells es poden dedicar al seu nen. La família és un suport molt important i continu. Han pogut accedir a subvencions de l'estat que els ha permès que un dels pares no treballi, i que a final de mes no es noti.

notes =

**ÍTEM 61. Congruència entre les rutines diàries i les competències i necessitats tant del nen com de tots els membres de la família**

Aquest ítem se centra en fins a quin punt les rutines diàries de la família inclouen o cobreixen les necessitats de tots els membres de la família.

Poca congruència 0, 1 o 2 =	Quan algun membre de la família manifesta que, des del naixement del seu fill, no té temps per a ell, que les seves necessitats sempre són les últimes a ser cobertes. El nen reclama tant l'atenció dels pares, que el seu germà és com si no hi fos. La vida de la família gira sempre entorn del nen, els seus serveis, les seves necessitats, etc. La parella no té mai temps per a ella.
Congruència moderada 3, 4 o 5 =	Els pares manifesten que intenten que tots els membres de la família tinguin un temps personal per a ells, però sol ser difícil d'organitzar-se. La parella considera que, malgrat que disposa de temps, voldria poder-ne tenir més. Quan no sempre és possible que tothom pugui gaudir del seu propi temps personal.
Congruència elevada 6, 7 o 8 =	Les activitats de la família intenten cobrir les necessitats de tots els seus membres. El nen està suficientment integrat dins les rutines i, per tant, no suposa que els altres hagin de renunciar-hi. Els pares intenten repartir el seu temps per a tots els seus fills.
Notes =	

## NIVELL DE MÒLESTIA DELS PROBLEMES DEL NEN EN LES RUTINES DIÀRIES DE LA FAMÍLIA

### ÍTEM 62. COMPORTAMENT DEL NEN

Lleu 0, 1 o 2 =	Lleu. És un nen fàcil de portar, agradable, tranquil/-la, que no fa gaires demandes als pares, alegre, etc.
Moderat 3, 4 o 5 =	Moderat. Quan el nen presenta alguns problemes de comportament no de forma constant, però si que en determinades situacions es bloqueja i no controla el seu caràcter i no permet que es pugui continuar amb la dinàmica que es portava.
Elevat 6, 7 o 8 =	Greu. Quan l'infant té problemes greus de comportament, és agressiu, sovint s'enrabia molt fort, o es tracta d'un nen molt apàtic/a que no li agrada estar amb els altres i és molt complicat incloure'l/la en les activitats de casa, etc.

notes =

### ÍTEM 63. PROBLEMES MÈDICS

Lleu 0, 1 o 2 =	Quan és un nen sa i no sol presentar problemes de salut que siguin gaire diferents als normals per als nens de la seva edat.
Moderat 3, 4 o 5 =	Quan presenta alguns problemes de salut com ara que és un nen bastant malatis/sa, té infeccions cròniques a l'oida, necessita fer sovint revisions mèdiques per algun problema que va tenir anteriorment, etc.
Elevat 6, 7 o 8 =	El nen mostra demandes inusuals de cura, com ara problemes de cor, mals de cap molt forts, angines cròniques, atacs d'asma, pateix epilèpsia, etc. Requereix que sempre hi hagi un adult amb ell/a o fàcilment disponible per a qualsevol emergència.

Notes =

### ÍTEM 64. HABILITATS DE COMUNICACIÓ

Lleu 0, 1 o 2 =	El nen presenta un bon llenguatge expressiu i recepctiu; és fàcil entendre'l/la i es comunica amb facilitat.
Moderat 3, 4 o 5 =	Quan el nen presenta alguns problemes de comunicació i a vegades és difícil entendre'l/la o no se sap expressar amb gaire claredat.
Greu 6, 7 o 8 =	Quan el nen no parla, però es pot fer entendre per mitjà de comunicació no verbal. "8" quan el nen no té ni comunicació verbal ni no verbal.

Notes =

### ÍTEM 65. PROBLEMES FÍSICS O MOTORS. Motricitat fina i gruixuda

- Lleu 0, 1 o 2 = Lleu. Quan el nen no presenta problemes de motricitat fina ni gruixuda, té bona coordinació, pot caminar sol i se'n surt dins de casa. Necessita la mateixa supervisió que qualsevol nen de tres a cinc anys. Es pot vestir sol malgrat que necessiti algú que el supervisi (depèn de l'edat).
- Moderat 3, 4 o 5 = Moderada. Quan el nen presenta alguns problemes de motricitat siguin fins o gruixuts o de coordinació, pot caminar sol però cau molt sovint i, per a segons quines activitats, necessita algú: no pot pujar o baixar escales, per tant, hi ha d'haver algú amb ell, per vestir-se necessita ajut per a segons quines peces, etc.
- Greu 6, 7 o 8 = Greu. Quan el nen presenta greus problemes de motricitat (fina o gruixuda) o de coordinació; quan el nen no pot caminar sol i necessita constantment algú al seu costat.
- Notes =

#### ÍTEM 66. PROBLEMES EMOCIONALS-RELACIONALS

- Lleu 0, 1 o 2 = Lleus. Quan es tracta d'un nen alegre, no extremadament tímid/a, que expressa els seus sentiments i fa saber quan alguna cosa li agrada i quan no li agrada; quan li passa alguna cosa ho diu; és un nen que té confiança, és participatiu/va.
- Moderat 3, 4 o 5 = Moderats. Quan es tracta d'un nen que normalment està alegre i sap explicar el que li passa, tot i que algunes vegades se sol tancar en si mateix/a i no vol participar en les activitats que se li proposen. Quan és un nen que a vegades es desconcentra i li costa seguir fent el que estava fent.
- Greu 6, 7 o 8 = Greu. Quan al nen li costa molt expressar els seus sentiments, el que li passa; quan és un nen molt poc participatiu/va i més aviat apàtic/a; és un nen passiu/va, té problemes d'atenció greus, etc.
- Notes =



**A 4**

**Ítems on no hi hagué un primer acord entre els dos codificadors i actuacions proposades al respecte**



Num. Ítem	Títol ítem	Mofiu pel que no coincideixen les puntuacions	Actuació realitzada
EFI 8	Quantitat d'acions dutes a terme pels pares en resposta al diagnòstic i al nivell de funcionament actual del fill	Descripció confusa dels criteris de puntuació que separen la categoria moderada i elevada	** Concretar més la diferència que hi ha entre les dues categories. Categoria moderada: Quan es fa necessari recórrer a altres professionals externs al servei (cdiap o hospital). Ara bé, són els propis professionals del servei els que coordinen els nous professionals que han d'intervenir a l'hora de fer el diagnòstic del nen. Categoria elevada: Quan la decisió de buscar altres diagnòstics és dels pares i són ells mateixos els que han de buscar altres professionals. No hi ha coordinació per part dels professionals del cdiap o hospital que regularment atenen al seu fill. ** Tornar a puntuar l'ítem
EFI 15	Utilització dels espais i serveis del barri	Descripció confusa dels criteris de puntuació que separen la categoria moderada i elevada	** Concretar més la diferència que hi ha entre les dues categories. Categoria moderada: s'empen alguns dels espais i serveis que ofereix el barri (com ara el parc, biblioteca-ludoteca) que són apropiats per la seva edat, però no de forma regular. Categoria elevada: s'empen alguns dels espais i serveis que ofereix el barri (com ara el parc, biblioteca-ludoteca) que són apropiats per la seva edat de forma regular. El nen assisteix regularment a la ludoteca del barri, els dissabtes sol participar de les activitats que es fan al centre cívic, està apuntat a l'esplai de la zona, quan surt de l'escola i fa bon temps sempre va al parc, etc. "8" significa que el nen empra freqüentment molts d'espais i serveis de la zona. ** Tornar a puntuar l'ítem
EFI 19	Temps i esforços destinats als exercicis del nen	un dels codificadors no va tenir en compte totes les evidències que es descriu en l'entrevista.	** Tornar a puntuar l'ítem
EFI 23	Flexibilitat del treball del pare	Descripció confusa dels criteris de puntuació de la categoria lleu	** descriure més clarament la categoria lleu Categoria lleu: El pare mai pot canviar les seves hores/horari de feina i, si necessita dies lliures per algun tema del seu fill ha d'agafar els dies que té per a assumptes personals o de vacances, no hi ha cap altra combinació possible ** Tornar a puntuar l'ítem
EFI 28	Ajuda que rep la mare en la cura del nen per part del pare, dels seus fills i altres que viuen a ca seva	un dels codificadors no va tenir en compte totes les evidències que es descriu en l'entrevista.	** Tornar a puntuar l'ítem
EFI 35	La parella ha crescut junta a causa del seu fill	un dels codificadors no va tenir en compte totes les evidències que es descriu en l'entrevista.	** Tornar a puntuar l'ítem
EFI 52	Els amics són una font de suport emocional	un dels codificadors no va tenir en compte l'enunciat de l'ítem	** Tornar a puntuar l'ítem
EFI 53	els professionals són una font de suport emocional	Descripció confusa dels criteris de puntuació que separen la categoria moderada i elevada	** Concretar més la diferència que hi ha entre les dues categories. Categoria moderada: els pares perceben que, en algunes situacions o puntualment, els professionals també actuen com a font de suport emocional. Categoria elevada: els pares perceben com a molt elevat i positiu el suport emocional que reben dels professionals que atenen el seu fill donat que sempre poden comptar amb aquest, malgrat no sigui en els horaris d'atenció que tenen els diferents professionals. ** Tornar a puntuar l'ítem
EFI 58	Activitat familiar per poder accedir a fonts d'informació per ajudar al seu fill	un dels codificadors no va tenir en compte l'enunciat de l'ítem	** Tornar a puntuar l'ítem



**A 5**

**Cuestionario de ideas sobre el desarrollo y la  
educación de los hijos**  
Triana, B. i Rodrigo, (1989)



## CUESTIONARIO DE IDEAS SOBRE EL DESARROLLO Y LA EDUCACIÓN DE LOS HIJOS

Triana, B y Rodrigo, M.J. (1989)

A continuación le presentaremos una serie de frases en las que se recogen ideas y formas de educar a los hijos e hijas. Nos gustaría que usted nos indicase hasta que punto estas ideas se ajustan a las suyas propias.

Cada frase puntuá de 0 a 8 puntos, de forma que puntuará como "8" aquellas frases que corresponden exactamente a sus ideas sobre cómo educar a sus hijos e hijas. Puntuará como "5", "6" ó "7" a aquellas frases con las que esté bastante de acuerdo, pero no totalmente. Dará la puntuación de "4" a aquellas frases con las que esté moderadamente de acuerdo. Puntuará con "1", "2" ó "3" cuando esté sólo un poco de acuerdo. Y por último, utilizará la puntuación "0" para aquellas frases que no se correspondan en absoluto con las ideas que tiene usted acerca de la educación de sus hijos e hijas.

En esta tarea no existen ni aciertos ni errores. Observe que se trata de dar puntuaciones que reflejen su opinión sobre el grado de relación de cada frase con las ideas que tiene usted sobre la educación. Para ello lea usted detenidamente cada frase, compárela con su forma de pensar y juzgue si está de acuerdo con ella.

Procure utilizar toda la escala de puntuaciones (0 a 8). Tómese todo el tiempo que sea necesario. A continuación le presentamos tres ejemplos del modo de realización de la prueba:

1.-Supongamos que usted estuviera muy de acuerdo con la siguiente frase: "Nada ni nadie puede cambiar a un niño o a una niña desde que nace"

0 1 2 3 4 5 6 7 8

Su puntuación sería de "8" puntos.

2.-Supongamos que usted ahora no está ni en total desacuerdo ni en total acuerdo con la siguiente frase: "Los niños y las niñas son una mezcla de reacciones adultas e infantiles".

0 1 2 3 4 5 6 7 8

Su puntuación sería de "4" puntos.

3.-Supongamos, por último, que usted está en total desacuerdo con la siguiente frase: "Los niños y las niñas tienen tan poca capacidad que todo lo que saben lo han aprendido por imitación de su padre y de su madre".

0 1 2 3 4 5 6 7 8

Su puntuación sería de "0" puntos.

Si ha comprendido la forma de rellenar este cuestionario, puede comenzar. Por el contrario, si tiene alguna duda, bien ahora o bien durante la realización del cuestionario, le rogamos nos lo indique.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

0 1 2 3 4 5 6 7 8

- (0) No estoy de acuerdo.
- (2) Estoy sólo un poco de acuerdo.
- (4) Estoy algo de acuerdo.
- (6) Estoy bastante de acuerdo.
- (8) Estoy totalmente de acuerdo.

1. La manera de ser de cada niño o niña dependerá decisivamente de la educación recibida por su padre y/o de su madre.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

2. Desde que nace un niño o niña podemos observar que tiene comportamientos y actitudes idénticas a las de su padre y/o madre.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

3. Pienso que un niño o niña con buena salud y bien alimentado/ tendrá un buen desarrollo y con mucha madurez.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

4. Pienso que un niño o una niña que quiera conseguir algo, si tiene voluntad, tendrá más posibilidades de lograrlo.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

5. En mi opinión, un niño o una niña es como una semilla, y la obligación de los padres y madres es cuidarla y abonarla para dar buen fruto.

0 1 2 3 4 5 6 7 8



6. Estoy convencido de que un niño o una niña que están recuentemente enfermos fracasan en cualquier cosa que hagan.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

7. Creo que cada niño y niña, con lo que hacen y sus experiencias, se han haciendo a sí mismo.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

8. Si no le corregimos a nuestros hijos e hijas sus primeros errores, después aparecerán muchos más.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

9. En mi opinión, desde que un niño o una niña nace podemos ver como será su carácter en el futuro.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

10. Es imprescindible que los niños y las niñas tengan salud para que los podamos educar correctamente.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

11. La forma de ser y de comportarse de los niños y niñas, la han heredado de sus padres y madres.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

12. A mi juicio, lo que un niño o una niña consigue y llega a ser, sale de su propio esfuerzo.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

13. Como al nacer los niños y las niñas no pueden hacer nada por sí mismos, es necesario que los padres y madres les enseñen el camino correcto.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

14. Pienso que los niños y las niñas que están bien alimentados no tendrán ningún problema a la hora de ser educados por su padre y/o su madre.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

15. Como la alimentación y la salud son muy importantes para el éxito de los niños y las niñas, nuestra educación debe ir principalmente encaminada a que coman mucho y no tengan enfermedades.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

16. Es necesario evitar que los niños y las niñas estén en situaciones que puedan ser perjudiciales para su posterior desarrollo.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

17. Yo creo que los niños y las niñas desarrollan por sí mismos su propia personalidad y por eso deben ser los responsables de sus acciones.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

18. Creo que es difícil educar a un niño o una niña si no come lo suficiente.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

19. Es necesario un poco de disciplina para que los niños y las niñas aprendan a construir su futuro.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

20. En mi opinión, como los niños y las niñas nacen con una forma de ser, es muy difícil que después la podamos cambiar.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

21. Un niño o niña bien alimentada seguro que aprenderá mucho y sacará buenas notas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

**A 7**

*Cuestionario sobre la agencia personal de los  
padres*

Máiquez, M.L., Capote, C. Rodrigo, M.J. i Martín, j.C.  
(1999)



## INICIAL CUESTIONARIO SOBRE LA AGENCIA PERSONAL DE LOS PADRES

Máiquez, M.L., Capote, C., Rodrigo, M.J. y Martín, J.C. (1999)

En este cuestionario queremos recoger lo que para usted está significando la tarea de ser padre o madre. Esta tarea educativa, además de ser compleja, no cuenta con una medida que indique quién y cómo se debe realizar. Por esta razón, nos interesa su forma de actuar, de pensar o sentir ante las diferentes preguntas que se formulan. En ningún caso debe responder en función de cómo se debería actuar, pensar o sentir.

No hay respuestas ni buenas ni malas. Nos interesa conocer su opinión y forma de actuar.

En todas las preguntas tendrá que ajustar sus respuestas a una escala que va del 0 al 6 y en la que los valores extremos corresponden a POCO O NADA (0) y MUCHO (6). Para facilitar la valoración, se puede sugerir que el valor (1 y 2) corresponda a CASI NADA; el valor (4 y 5) a BASTANTE; y los valores (3) ALGO.

Por ejemplo:

0	1	2	3	4	5	6
Nada						Mucho

¿Suele discutir con sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

¿MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

1. ¿Cree usted que asistir a un grupo de padres le aportaría más información sobre cómo educar a sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

2. ¿En qué medida cree usted que sus hijos e hijas le sabrán agradecer el esfuerzo que le ha supuesto educarlos?

0 1 2 3 4 5 6

3. ¿Tiene usted en cuenta lo que necesitan sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

4. ¿Cree usted que puede controlar los comportamientos de sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

5. ¿En qué medida es usted quien toma las decisiones del tipo de educación que debe dar a sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

6. ¿En qué medida el hecho de ser padre o madre le ha supuesto ser más responsable?

0 1 2 3 4 5 6

7. ¿Cree usted que el que los hijos e hijas salgan bien o mal es debido en gran parte a la suerte?

0 1 2 3 4 5 6

8. ¿En qué medida cree usted que asistir a un grupo de padres podría cambiar sus ideas sobre como educar a sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

9. ¿En qué medida cree usted que educar a los hijos e hijas requiere tiempo y dedicación?

0 1 2 3 4 5 6

10. ¿En qué medida cree usted que asistir a un grupo de padres podría cambiar la manera de comportarse usted con sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6 7

11. ¿En qué medida su pareja y usted están de acuerdo en la forma de educar a sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

12. ¿En qué medida cree usted que necesita ayuda para mejorar la forma de educar a sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

13. ¿En qué medida le gusta ver que sus hijos e hijas se parezcan a usted?

0 1 2 3 4 5 6

14. ¿En qué medida cuenta usted con el apoyo de su pareja para educar a sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

15. ¿Cree usted que después de tantos años le sería difícil cambiar su forma de educar?

0 1 2 3 4 5 6

16. ¿En qué medida cree usted que los hijos e hijas de hoy se crían sólo, sin que nos necesiten tanto?

0 1 2 3 4 5 6

17. ¿En qué medida cree usted que puede ayudar a sus hijos e hijas cuando tienen problemas?

0 1 2 3 4 5 6

18. ¿En qué medida cree usted que le respetan sus hijos e hijas?

0 1 2 3 4 5 6

19. ¿Cree usted que cambiar su forma de educar a sus hijos e hijas requiere un tiempo que ahora no tiene?

0 1 2 3 4 5 6









## **Full explicatiu de la recerca pels pares**

### **Presentació personal**

Som na Joana Maria Mas Mestre, i estic a la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport, Blanquerna participant en diferents projectes de recerca. En aquest moments estem duent a terme un estudi sobre les famílies que tenen un infant amb problemes de desenvolupament.. És per aquest motiu que us volem demanar la vostra participació. Aquest estudi és la meva tesi.

### **En què consisteix l'estudi?**

A grans trets podríem dir que aquest estudi se centre bàsicament en la vostra vida diària familiar. Concretament, ens agradaria apropar-nos una mica més a aquells canvis o adaptacions que dia rere dia aneu fent i que heu d'anar afrontant perquè les vostres pràctiques diàries tinguin un sentit i un significat per a vosaltres. Ens referim a coses tant "senzilles" i tant "complicades" com ara organitzar els horaris de tota la família, o les tasques de casa, etc.

Ben segur que les vostres vides s'assemblen molt a la de qualsevol altra família amb un fill amb tres anys; ara bé, segur que també hi ha molts d'aspectes dels que us heu de preocupar i, tot i què no estan directament lligats amb el vostre fill, tenen molt a veure en les vostres decisions i preocupacions diàries.

Aquest temes sobre els que voldria parlar amb vostès són: la vostre feina, els serveis que rep el vostre fill i/o la vostra família, com us organitzeu a casa, quins són els suports que teniu, etc.

Per tant, com podreu veure, ens interessen tant aspectes que estaran més relacionats amb el vostre fill/a i també ens interessa conèixer coses sobre vosaltres, com a família i el que suposa el vostre dia a dia.

### **Exactament, què hem de fer les famílies?**

Podríem dir que l'estudi té dues parts. A la primera part us donarem tres qüestionaris sobre temes relacionats amb el què parlàvem fa un moment (treball, serveis, tasques de casa, fer de pares, etc) que heu d'omplir tranquil·lament vosaltres a casa vostra.

La segona part és una entrevista. Aquesta vol ser una oportunitat perquè ens expliqueu la vostra pròpia història, en les vostres paraules. Parlarem de temes que s'hagin tractats en el qüestionari i d'altres que o bé els proposarem nosaltres o bé vosaltres. També ens permetrà poder aclarir qualsevol dubte que hagi sorgit en el qüestionari, algun punt que no s'hagi entès.

Atès que durant l'entrevista és molt difícil poder prendre nota de tot el que es diu, en principi, aquesta serà gravada i transcrita perquè d'aquesta manera se us pot retornar i podeu comprovar que el que està escrit és el que realment es va dir durant l'entrevista., a més de garantir una anàlisi més fidel.

Ens interessa molt la vostra opinió i la vostra pròpia vivència personal, per tant, si hi ha algun tema que considereu que és important tractar-lo, si us plau, sentiu-vos lliures de proposar-lo!

Un cop tingui l'entrevista transcrita, us farem arribar una còpia de la mateixa.

### **Com ho farem?**

En el cas que decidíssi participar en l'estudi avui mateix us lliurarem els qüestionaris que, en principi, s'hauran de retornar d'aquí a deu dies. El dia que els torneu quedarem per fer l'entrevista (el dia, l'hora i el lloc que sigui millor per a vostès).

### **Per acabar, dos punts importants:**

1. La participació en l'estudi ha de ser totalment lliure i els participants tenen dret a abandonar l'estudi si així ho creuen convenient.
2. Total la informació que es reculli durant l'estudi serà totalment confidencial i les dades sols s'empraran en el marc d'aquest estudi. S'empraran codis identificadors.

Atesa la importància d'aquest punt, hem elaborat un petit escrit on queda reflectit el compromís que assumim front aquests dos punts.

**OBJECTIU DE L'ESTUDI:**

L'objectiu de l'estudi és: "Conèixer i analitzar els diferents processos d'acomodació que duen a terme les famílies amb un/a fill/a amb problemes de desenvolupament per tal de crear i mantenir unes rutines diàries significatives i congruents amb els seus valors i creences"

**CONFIDENCIALITAT DE LES DADES:**

Tota la informació proporcionada és estrictament confidencial i privada. En tot moment es preservarà el dret a la intimitat tant de la família com del nen/a.

**CONSENTIMENT INFORMAT**

Jo.....  
participo lliurement en l'estudi que du a terme Joana Maria Mas i Mestre, i afirmo que:

- he llegit i entès la informació anterior
- he rebut la suficient informació sobre el treball de recerca
- he pogut fer preguntes sobre l'estudi
- comprenc que la meva participació és voluntària
- sé que puc abandonar en qualsevol moment la investigació
- no he rebut cap pressió per a col·laborar en l'estudi

Firma del participant

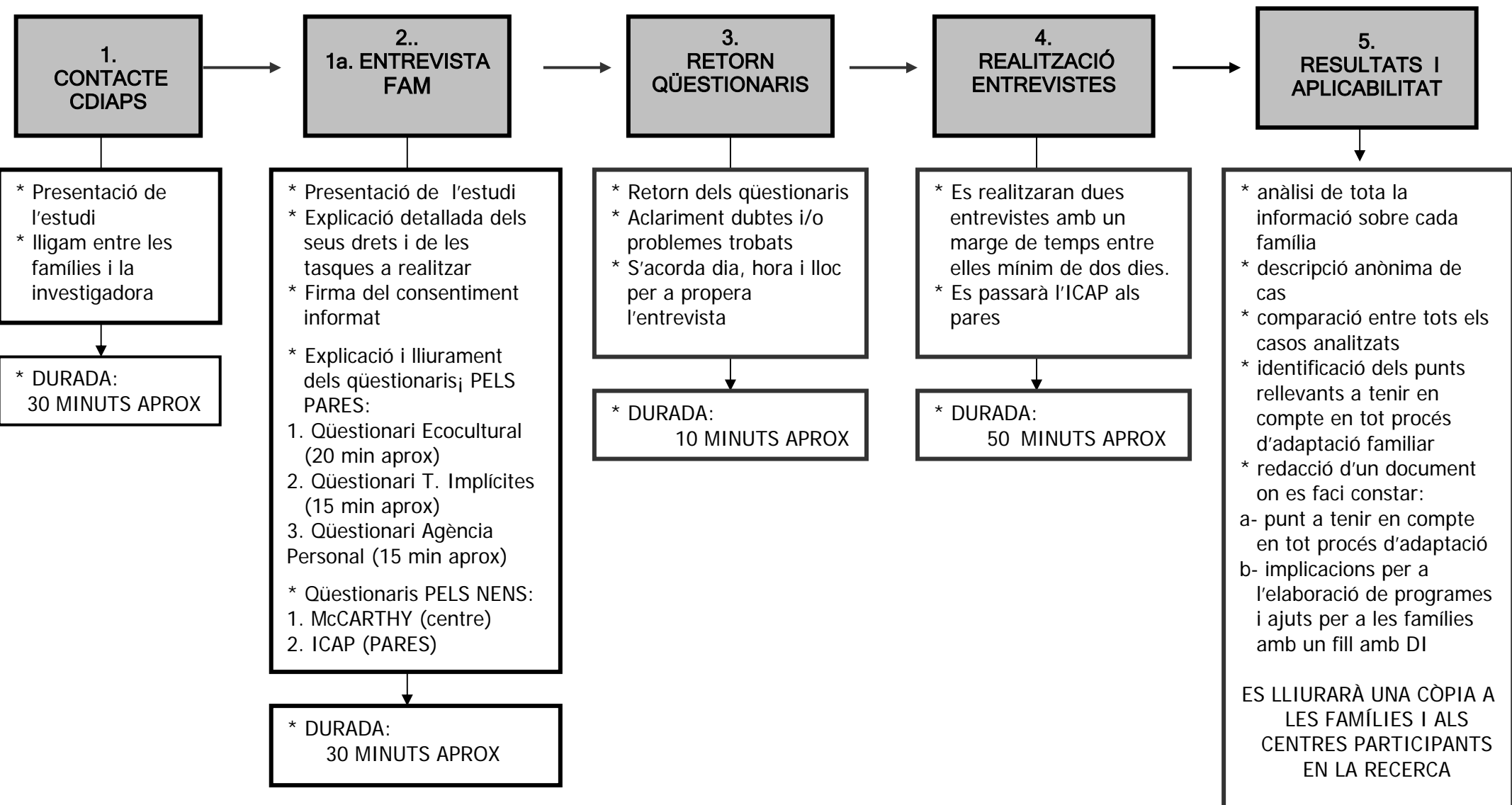
Firma de la investigadora

Barcelona,

**OBJECTIU:**

“Conèixer i analitzar els diferents processos d’acomodació que duen a terme les famílies amb un/a fill/a amb problemes de desenvolupament per tal de crear i mantenir unes rutines diàries significatives i congruents amb els seus valors i creences”

**PROCEDIMENT:**



---

**A 8** Exemple Cas: FAM 06

---

Fitxa família i infant

Transcripció de l'entrevista

Anàlisi de l'EEF

---





<b>CODI</b>	FAM 06
<b>DATA INICI</b>	25/11/2005
<b>DATA ENTRS</b>	17/12/2005
<hr/>	
<b>PARTICIPANT</b>	MARE
<b>EDAT</b>	12.04.68
<b>SEXE</b>	DONA
<b>ESTA CIVIL</b>	CASADA
<b>ESTUDIS</b>	SEGUNDARIS
<b>SIT. ECONOMICA</b>	4
<b>RURAL/URBÀ</b>	URBA
<hr/>	
<b>2 PARTICIPANT</b>	PARE
<b>EDAT</b>	
<b>SEXE</b>	HOME
<b>ESTAT CIVIL</b>	CASAT
<b>ESTUDIS</b>	LLICENCIATURA
<b>SIT. ECONÒMICA</b>	4
<b>RURAL/URBÀ</b>	URBÀ
<hr/>	
<b>NEN</b>	
<b>SEXE</b>	NENA
<b>DATA NAIXEMENT</b>	27/05/2002
<b>EDAT</b>	3a 7m
<b>NOM GERMANS</b>	1 (6 ANYS)
<b>DIAGNÒSTIC</b>	RETARD EN EL DESENVOLUPAMENT
<b>CERTIFICAT DISM</b>	SI
<b>ICAP</b>	1a 7m
Motrius	1a 5m
Socials i comunicatives:	1a 4m
Vida personal:	1a 10m
Vida en la comunitat:	1a 6m
<hr/>	
<b>HASSLLE PROF</b>	
comportament	5
aspectes mèdics	3
comunicació	7
relació-emocional	5
mobilitat	6
<b>ALTRES PROVES</b>	
<b>BAYLEY</b>	
	PB INDEX
D ava 06 04 25	Esc Mental 87 -50
D neix 02 05 27	
<b>EC 3a 11 m</b>	<b>E M 6 m</b>
<hr/>	

**Nota important:** la família ha donat el seu consentiment per presentar tota la informació que es presenta en aquest annex.

**Transcripció Entrevista**  
**FAM 06**  
**17 de desembre de 2005**

1. Entrevistadora (E): Tal i com varem estar parlant el primer dia, l'objectiu d'aquesta entrevista no és altre que conèixer i aprendre del vostre dia a dia, del que aneu fent. I sobretot dels canvis que han tingut lloc en la vostra vida deguts al problema de desenvolupament de la FILLA. Com vam dir, no hi ha respostes bones ni dolentes, tan sols és aprendre del vostre dia a dia. A més en tot moment sou vosaltres qui maneueu per tant qualsevol cosa que vulgueu dir o deixar de dir...serà perfecte! Jo si voleu començaré proposant un tema, si voleu comencem pel treball, vale? Sí?, el que si que farem serà xerrar amb el dos, però si voleu... començam per tu? (assenyalant a la mare). He vist que estàs d'administrativa en una empresa gran?
2. Mare (M): a la universitat, sí!
3. E: ah, aquí davant, no?!
4. M: sí, no està molt enfora, no!
5. E: ho tens a propet! i...mitja jornada, no?!
6. M: sí, faig ...mitja jornada no! el que faig es que redueixo un terç; faig més de mitja jornada.
7. E: ...fas més de mitja jornada. Explica'm un poc com és això....
8. M: .... o sigui, això entra dins del que ja està estipulat. O sigui que si tens una criatura menor de sis anys, tu pots agafar-te, reduint la jornada... un terç.
9. E: Molt bé, és una opció que ja te donen ells....
10. M: és una opció que ja tens, sí. I llavors, pel Germà també ja ho feia, i ell estava bé però et permet poder estar més per ell i aquestes històries. Llavors amb la FILLA per les seves característiques i tal, això te queda de per vida fins que ella no pugui treballar. Vale?! Si ella algun dia entra en un taller professional, llavors jo hauré de tornar a fer la jornada completa.
11. E: Molt bé, és a dir, entra dins de.... I ara, més o menys, a quina hora entres i....?
12. M: Jo entro... a més també tinc més flexibilitat horària que l'altra gent, pel fet de tenir un fill en aquestes característiques. O sigui l'hora d'entrada dels altres és fins a un quarts de deu, de les 8 del de matí fins a un quart de 10, i jo puc entrar fins a les deu del matí. El que passa és que normalment entro a dos quarts, o sigui a les nou i mitja.
13. E: a les 9 i mitja. I... que fas?
14. M: o sigui...a la feina?
15. E: sí.
16. M: Treballo a la biblioteca, a la biblioteca de ZZZZ, que és una biblioteca científico-tècnica i jo em dedico a econòmiques, està tot concentrat allà. I llavors el que jo faig són tasques administratives; perquè també fas moltes tasques de bibliotecària sense ser-ho: estàs a taulell i atenent a personal, unes hores, i després fas també molta feina interna. Per exemple, jo faig... entro sumarís de revistes, no sé, ... treballem moltes coses. Tasques administratives.
17. E: Tasques administratives...i si, per exemple, un dia dius "mira, necessit anar amb na FILLA a nes metge o a Barcelona" o qualsevol coseta... tens aquesta flexibilitat per...?
18. M: sí, o sigui, no he de recuperar aquestes hores, fins i tot a vegades que m'han canviat els horaris al CDIAP. Ara estic anant al CDIAP els dilluns al matí, tenim hora de fisio de tres quarts de deu fins a .....o sigui entre que la deixo a cole i una cosa i una altra... acabo a les.... (ara en Germà juga amb les xapes i la FILLA crec que mou una cadira i parlem tots al Germà i la FILLA)... o sigui, arribo a la feina cap a un quart de dotze, llavors aquestes hores jo no les he de recuperar.
19. E: vale....

20. M: ...doncs és això!, tot això són hores que no he de recuperar; dies que hem de baixar a sant Juan de Deu i tal ....tot això t'entra dintre de..... Per tot això no tenim cap mena de problema, reunions que hàgim tingut a CDIAP, reunions d'escola ja no només de ella, sinó del Germà, que t'entren dintre del teu horari laboral i de tot això no hem de recuperar re.
21. E: i tot això entra per conveni...
22. M: si, si, sí! I encara som de les universitats que tenim menys coses
23. E: sí?! eh.....està molt be!
24. M: si, la veritat és que si. Si, sempre he dit que era una sort estar on estic i no m'he queixat mai absolutament per res.
25. E: clar perquè....mmm.... canvis que hi hagut haver des del naixement de la FILLA.....
26. M: o sigui canvis a nivell emocional ...molt.
27. E: a nivell de treball?
28. M: a nivell de treball...
29. Germà (G): mama quin dia plego del cole?
30. M: el dia vint-i-un
31. G: el dia vint i un.
32. M: continuo si.... o sigui a nivell de treball, de canvis cap. O sigui, lo únic que sí és que tant en un com en l'altre hem vaig demanar un any d'excedència després de tenir-los per poder-me dedicar a ells i no tenir-los de portar a guarderia fins que ja fossin més grans...
33. E: això ho vas fer per tots dos?
34. M: per tots dos, si, el Germà va ser un nen súper tranquil·let, molt bon nen, que menjava, dormia,...si. Per mi va ser com un any sabàtic que el vaig disfrutar bueno, a tope, vull dir... va ser....molt d'allò!! L'any de la FILLA va ser molt xungo, perquè és un procés d'anar assimilant tot el que t'està passant o sigui, anar descobrint, anar entrant dintre d' aquest món desconegut per tu, i anar aterrant i amb totes aquestes coses; anar buscant mans que et puguin ajudar o que te puguin no sé... donant pistes que te puguin ajudar, de com els pots ajudar i tot això, no. I, bueno, amb el CDIAP, o sigui era, no se, anar voltant molts metges, moltes coses d'aquestes. I jo tenia una necessitat de tornar a treballar perquè eren 24h al meu cervell FILLA....
35. E: Clar i era.....
36. M: i era... esgotador, era brutal i necessitava... Ara estic treballant 4 hores 40 .... i necessitava aquest espai de temps per evadir-me, per tenir una altra cosa al camp.
37. E: és a dir, que es primer any va ser 100 per 100...
38. M: si, sí!! o sigui 100 x 100. Vaig agafar una noia de dos quarts a ....de vuit era? o dos quarts de nou? (referint-se al pare)
39. Pare (P): de dos quarts de vuit.
40. M: de dos quarts de vuit del vespre a dos quarts de deu perquè pogués estar per la FILLA, perquè era l'estona de banyar, sopar, llegir el conte i posar a dormir a l'altre....
41. E: en el Germà. Clar....
42. M: ...perquè ell no se sentís tan desplaçat, tan..... perquè clar, com l'altre t'absorbia totalment les vint-i-quatre hores del dia. Doncs vaig agafar això, una noia estudiant de la universitat perquè me vingués en aquí i aquestes dos hores s'estava amb ella; si dormia li feia companyia, si es despertava li dava el pipo o la passejava, el que fos...
43. E: per intentar estar... perquè aquest temps si que ho vares notar que vares estar més per ....i temps per tu, en tenies ?
44. M: no gens, zero!
45. E: I ara?...intentés....
46. M: tot just ara començo a fer alguna cosa per mi. Tot just ara! Si, he començat a fer alguna cosa per a mi, ara.
47. E: és amb aquest sentit que he vist que posaves que necessites un temps per poder canviar com de xip, no?!

48. M: si, de trencar, pensar amb mi. Si, lo que en la feina quan hem deies "que ha afectat en el treball". Si que m'ha afectat això de la FILLA, o sigui, jo era una persona que m'agrada, i me continua agradant, no?! era molt responsable amb la feina, o sigui, si havia de fer set hores i feia nou o deu no me feia absolutament res; perquè jo ho necessitava, sóc molt quadrada, vale. Doncs si tenia una cosa que se'm quedava a mitges no podia ser, tu! I com que ell també sempre plega molt tard i això, doncs me quedava en allà i a vegades tancava jo la porta perquè era la última que me quedava i... o sigui, tenia sempre molta responsabilitat, anar a la feina i tot això. Era una cosa que me preocupava molt, era una de les coses importants en la meua vida i ...
49. E: clar que era una part...
50. M: clar i era una part que em pesava. I això sí que m'ha canviat molt; no és un canvi físic
51. E: això va ser més amb la FILLA?, amb el Germà no va ser tant??.
52. M: no, amb el Germà no va ser tant, no va ser tant. O sigui, continuava dintre de l'horari que ell podia estar a l'escola, doncs, jo si donava tot de mi a la feina... Ara no!
53. E: Ara no! perquè han canviat les prioritats, perquè....?
54. M: si, si...és que, o sigui, jo ara vaig a treballar, faig el que toca; m'entens?!. Però si no s'acaba... no s'acaba i no passa re!!, m'entens?! O sigui, no passa re, ho he relativitzat molt. Si algun dia amb algun altre col·lega tenim xerrera i fem una mica de teràpia, com dic jo (rialles)... "Guaita, avui fem teràpia i no tinc cap càrrec de consciència" ... (rialles)
55. E: (rialles) molt bé, perfecte! O sigui, li has donat sa importància que té... ara, en aquests moments i...
56. M: .... és això, és que jo vaig quatre hores quaranta que vinc cap aquí....
57. E: que són quatre hores i quaranta minuts. Molt be...
58. M: i aquestes són 4 hores 40 d'evasió. D'estar molt bé a la feina, de...
59. E:... disfrutar quan estàs allà i del que fas....
60. M: ... exacte, jo ara disfruto amb el contacte amb els estudiants, m'agrada fer-los broma, jugar, acollonir-les... i ....
61. E: ...de poder disfrutar aquest moment perquè ara saps que ara és...
62. M: si, exacte. I jo ara disfruto i ja està! I penso "aquelles... que tens en allà... ja els faràs" (rialles). Si, sí, jo alguna vegada que penso "tu no eres així!!"
63. E: ... (rialles). Clar, abans era "s'ha de fer aquesta feina, i s'ha de fer avui i si has de dinar només en 10 minuts, doncs, només 10 minuts i..." I ara ja no.
64. M: ara ja no! O sigui, per exemple quan vaig començar amb el Germà i feia reducció de jornada, jo no anava a esmorzar!, "de què hi has d'anar?!" No!! "Ostres, quatre hores quaranta com vens... aviam si a sobre te n'aniràs, t'agafaràs la mitja hora d'esmorzar!!", "no home, no!". Ara...i tant que me'n vaig a esmorzar! I el dia que vaig a CDIAP i això, a les dotze ens anem a fer el cafè, anem a fer el cafetó, i tal... I això abans jo no ho feia i la gent em deia "però si és que en tens dret" i això... i clar, sí que també en tens consciència, no?!... però ara sembla que l'he perduda... en aquest sentit! !!"
65. E: bueno, però l'has presa o l'has agafada d'una altra manera....
66. M: no, ara em sento funcionari...
67. E: ara et sents funcionari!?
68. M: Sí!. Ara em sento funcionari.
69. E: però... sents que disfrutes molt més el teu temps? Vull dir, que te'l dediques molt més ara a tu... i procures.... t'estimes més es teu temps! No amb un sentit....
70. M: o sigui... relativitza, relativitza les coses. Doncs, "la feina...ja es farà, ja es farà", i "si no la fas tu, ja la farà un altre". O sigui... perquè el que m'ha fet pensar on he arribat... perquè "i si ara, per exemple, tu fotes un pet i d'allò... se n'anirà la universitat aquí?", de què? de què, moreno? Ja en trobaran un altre si dellò.... Quan em donen feina, i em diuen "això ho necessitem per tal dia" "tal dia està fet!!" Però les coses aquestes que no tenen data....

71. E: ... que saps perfectament que encara que vagis o no a fer un cafè, doncs... no repercutirà en sa feina.....
72. M:... exacte! Penso que el que és molt important és tractar bé a l'usuari, ajuda'l amb tot el que .... i .... Per mi, lo que m'ha ... és "atendre bé a l'usuari i ajudar-lo amb tot el que pots" i lo altre és relatiu..
73. E: molt bé!!!! i tu?!
74. P: i jo???????
75. E: tot!! (rialles). Si vols, explica'm així, un poquet tot!!! Jo, pel que he vist, fas feina... més de 50 hores! I estàs mooolt satisfet perquè creus en es projecte que fas!!! Expliquem un poquet.....
76. P: si, si, si!!!!...a veure, com t'ho explico....
77. M:... parlant
78. P: ... si, però és per no fotre't un tot un rotllo.
79. E: tu ves explicant i jo ja t'aniré fent ses preguntes que....
80. P: .....estic amb una empresa de serveis, de serveis d'assessorament per a empresa, que forma part d'una empresa internacional i llavors porto el despatx d'aquí, de XXXX. Llavors som economistes, advocats,.. i fem tot tipus d'assessorament per empresa, no?!
81. E: empreses d'aquí, de XXXX o de tota sa comarca?
82. P: cobrim tot el que és la comarca de XXXX...
83. M: ...la província?
84. P: ...les comarques, això. La província de... les comarques de...
85. E: per tant, has de viatjar molt o ...
86. P: depèn, depèn,..... depèn del moment. Viatjo més a Madrid que no pas a XXXX, ara. Si, perquè al portar l'oficina hi ha moltes coses que a nivell d'Espanya, és una firma que està per tot Espanya, llavors Madrid hem d'anar a reportar o hem d'anar a reunions o ....però no per clients, els clients si que estan aquí. I als clients, doncs, hi ha de tot, hi ha clients que ens veiem al despatx i hi ha clients que jo vaig a casa seva.
87. E: i, un poc, potser és que ells tenen necessitat de passar una auditoria i o de fer....?
88. P: fem auditoria...
89. E: són auditories.
90. P: fem moltes coses, però l'auditoria és el vuitanta per cent del negoci. Llavors una auditoria.. si vols t'explico el que és ràpidament???
- (rialles)
91. P: o sigui, una empresa cada any ha de fer comptes, diguem-n'he, doncs n'ha d'extreure els seus comptes i nosaltres certifiquem que aquelles comptes, doncs, reflexen la realitat. Una mena de notari d'una situació. Però per certificar-ho s'ha de fer un treball..
92. E: és tot això d'ISO 2000 o....?
93. P: això són auditories d'un altre tipus, són auditories més de procediments de..., en diuen de qualitat, però són auditories que els procediments que diuen que faran es compleixin. El que fem nosaltres són més auditories de lo que han fet durant l'any, doncs a nivell de tot: de negoci, de comprar, de vendre, de cobrar, de pagar, de invertir, doncs que això financerament estigui als seus balanços. I que es reflexin en allà.
94. E: i lo que és la flexibilitat d'horari es...
95. P: ... flexibilitat en tinc molta, lo que passa és que clar, també tinc moltes responsabilitats. No tinc cap problema per fer el que tinc que fer cap dia. No tinc cap pega. De fet, soc el responsable de tota la oficina, llavors... no tinc cap pega amb això. Però també a l'hora suposa que tingui de fer ...
96. E: màxima responsabilitat!
97. P: exacte!! Per exemple, ...
- (Na FILLA va cap a obrir una porta i tots comentem lo ràpida i segura que va cap allà. Aquesta setmana ha après a obrir portes i ara... no hi ha qui l'aturi!. Ha fet un bon descobriment!!!)
98. E: per exemple, si la FILLA necessita anar a metge o ...?
99. P: no tinc cap problema, vaig amb la FILLA a Barcelona, a XXXX a...

100. M:... a tot arreu!
101. P: .... tot arreu, sí! Sigui el dia que sigui! Ho encaixo perfectament!
102. M: sempre!!
103. P: sí, no tinc cap pega! Després si és necessari surto una mica més tard... però.... (rialles). Si hem d'anar tot el dematí a Sant Joan de Déu, estem tot el matí a Sant Joan i no tinc cap problema.
104. E: molt bé. i... des de què ha nascut na FILLA... canvis o ....?
105. P: No, mira, jo canvis en el treball... o sigui... el treball meu me capta molt la meva atenció i me fa concentrar-me molt en ell. Lo únic és que potser he relativitzat molt les coses, no?! de lo que potser abans tot era imprescindible i essencial... doncs, potser ara, no considero que tot sigui imprescindible i essencial. Abans que naixes la FILLA encara hi havia caps de setmana que portava feina a casa i encara venia el dissabte i "miraré no se que i no se quantos..." i ... que tampoc no acabava de mirar-ho però portava la maleta i tal, però ara ja ni ho intento. O sigui, ara els caps de setmana em dedico a estar a casa i cent per cent a casa i...a la feina en si, pues no, continuo pensat lo que pensava sobre el projecte i tal i em fa la mateixa il·lusió que hem feia; només que potser a nivell d'importància, potser allò de... "escolta, que això és imprescindible, essencial i no podem quedar malament i ho hem de fer tot avui i ..." potser la meva escala la meva escala de valors ha variat....
106. E: .. ja fa temps que n'ets es responsable, no?! i s'empresa més gran... ho va entendre bé i et permet ....?
107. P: sí!
108. P: De fet, tinc total llibertat per fer això. Mai ningú em dirà....
109. E: i ningú et podria dir "escolta, com és que..."
110. P; no, mai ningú, ni cap dia em diria res. Que alguna vegada m'hagi trucat algú intern i jo no hi fos, però..... Però, vull dir mai...."Estic aquí, a Sant Joan de Deu i..." ja està, no passa res. La veritat és donem moltes facilitats a tothom a l'empresa per aquests temes, per aquests i per molts temes. Al ser un treball que requereix de molta atenció i molta dedicació, quan una persona té un problema el que se li diu és, "atén el teu problema, lo que faci falta" O sigui, si fos una persona que estigués malalta i no pogués venir durant vuit mesos... doncs per això hauríem de tenir una altra persona, no? Però si són temes puntuals, pues a la gent, en aquest sentit, se li dona molta confiança. A tothom se li dóna molta confiança, tothom és prou responsable per dir "escolta, aquella feina..." perquè al final tu has de complir amb un client que té un compromís tal dia, "pues aquell treball que hem d'acabar tal dia veig que no tinc temps d'acabar-ho" La gent el que fa és això, primer resol els problemes personals per després posar-hi la dedicació per poder acabar el treball.
111. Que passa, t'has fet un coco?? (dirigint-se a la FILLA que s'ha donat un copet amb la taula)
112. E: Molt bé!!! i m'ha agradat molt allò de "em sento molt identificat amb el projecte"?
113. P: sí, perquè clar, de fet el vaig començar casi jo... perquè érem tres. ....i
114. E: ... clar, és com "un altre fill", no?!
115. M: clar, és ell...
- (Rialles)
116. P: ... vaig començar a treballar a Barcelona, aquí a XXXX en el despatx eren... res... una secretari i dos persones... i ara som 26 persones, 26 entre economistes i advocats. I clar, m'ho sento cada vegada..., en el moment.. L'altre dia anàvem al sopar de Catalunya i anava amb un l'autobús, no? i l'altra gent potser no ho aprecien, però jo sí que ho aprecio perquè clar, anar amb un autobús vol dir algo...i és que som molts!!!
117. E: ... amb un cotxo no hi cabieu tots!!! i hi ha molt bon ambient?!
118. P: Molt, molt bon ambient. Hi ha molt bon ambient perquè tothom té un perfil molt semblant, molt semblant, no? Doncs tothom és llicenciats amb una carrera concreta o molt semblant. Tothom que està amb nosaltres té un perfil, doncs, que té ganes d'avançar en un tema de... financer no?, de coneixement de negoci. Llavors tothom té molts interessos molt semblants, no? Tots llegim lo mateix, tots parlem lo mateix. I també la gent és molt jove perquè és gent que ve de la facultat, o sigui, el gran grup de gent la mitjana és molt baixa. Jo soc el més gran de tots. L'edat mitjana deu ser...trenta-un trenta...no se, trenta, trenta un anys deu ser l'edat mitjana!.
119. E: i això és aquí a XXXX, precisament?

120. P: a XXXX
121. E: no ho tens tant a prop com ella, no?
122. P: no, això és...
123. M... està al centre...
124. P:... allà a la plaça Constitució, per allà davant de la plaça Espanya, davant de Jaume I ...
125. E: ui, jo no m'ho conec tant XXXX. Només me conec del tren al CDIAP i després també ... lo que és es centre on hi ha ses tendes i es riu...
126. M: ... es carrer nou?!...
127. E sí...
128. M: doncs allà mateix, per allà!
129. E: Molt bé!. i ara passant a un altre tema... aaaa.... com va ser que vareu saber que la FILLA tenia algun problema?
130. M: mira, quan estava embarassada, als quatre mesos et fan una eco morfològica, en allà varen detectar que hi havia una dilatació d'un ventricle del cap. I, llavors, bueno, ens ho van comentar i tal, i l'endemà mateix ens varen recomanar de fer-me l'amnio. Ens van dir que ens ho recomanaven perquè això podia ser una hidrocefàlia, que era un incompatible amb la vida i...que patatim i que patatam i noltros "doncs, sí, sí, sí!" . de pressa i corrents i vam anar, varem fer tot el que se'ns va manar i... Evidentment, com que amb l'amnio només es detecten quatre cosetes, doncs, d'aquestes quatre coses ella no en té cap, va sortir tot perfecte. Nosaltres varem...varem dir que "al mínim dubte, nosaltres ho teníem molt clar", que hi ha gent que no ho te tan clar, però nosaltres ho tenim claríssim. Bueno, ell havia tingut un germà amb una paràlisi cerebral que va ser de patiment fetal, a l'hora del part, va morir amb 17 anys i bueno, sabíem ... ell ja sabia que era tenir una criatura problemàtica, no? i bueno i ho tenia molt clar " ja tinc una edat per criar, no, però encara hi soc a temps, no?" i que fora, que si hi havia..., al mínim dubte que tinguessin, pues fora. I bueno van fer tot això, hem van controlar cada setmana amb ecos morfològiques d'aquestes, per veure si aviam si creixia i...
131. E: aquestes ecos morfològiques quines són?
132. M: són aquelles que són ...
133. E: no són aquelles que te treuen sang i te fan una prova, no?
134. M: no, no, l'eco morfològica és una eco normal i corrent, només que és amb un aparell de més alta resolució en la que... li veuen ja el sexe, normalment, un noranta per cent de les vegades. Llavors el hi veuen ja els ronyons, el cor, totes les tuberies, que dic jo, i totes les connexions...l'amplada, això a veure si totes les mides de tots els òrgans vitals...
135. E: vale, és a dir, ja es per veure si...
136. M: sí, sí! se'ls hi veuen les mans, els peus...els hi veuen pràcticament tot ja amb això, i llavors ja hi ha uns colorins que no se que volen dir, però clar ets tan ignorant amb tot això, pues bueno total amb més alta resolució i...
137. E: i, en les següents que et varen fer no hi va haver...
138. M: pues bueno res, pues com la dilatació no havia crescut ens van dir "cap problema, endavant, oblideu-se de tot" i au....Tot i així sempre havíem dit que era, que era més, o sigui que jo estava menys del que jo deia, vale, perquè tot era com més petit no. I res, i aquí es van quedar les proves, no ens varen fe fer res més. Que això és una cosa que m'ha quedat sempre a dins de dir "osti, segur que si jo hagués estat la dona del ginecòleg m'hagués enviat a Barcelona a fer-me una 3D". Amb una 3D jo estic convençuda que ho haguessin vist, perquè ella presenta un seguit de trets dismòrfics que això ...si.. ho haguessin vist! O sigui, extremitats súper petites, la boqueta, els ulls, les orelles d'implantació baixa, el cap...
139. E: com és que.....? bueno, perquè varen trobar que ja estava...
140. M: ... devien trobar que ja havien fet el que calia i...Ja estava. Vaig tenir molt de temps molt de ressentiment en aquest sentit.
141. E: clar, de....

142. M: si, de ràbia de dir "és que estàs tan vengut" perquè ets tan ignorant en tot això, penses que ja has fet tot el que calia i tal i ...
143. E: Clar, clar, clar, es normal que ho pensessis perquè...
144. M: Clar i a més, quan tu ja li has dit a l'especialista, que l'ecògrafa era una eminència, que segurament ho és, perquè ho va detectar això, no?, com al ginecòleg i això els ho varem dir molt clarament de que si hi havia qualsevol cosa, que a la que tinguessin el mínim dubte que nosaltres érem de les persones que ho teníem molt clar, que ja no ens ho havíem de rumiar, que no feia falta que ens donessin uns dies per pensar-ho, que ho teníem claríssim i ... re "cap problema, tireu-ho endavant!" "oblideu-vos de tot i endavant". I llavors, el part va ser programat, perquè el Germà havia set un nen de quatre quilos docents, (rialles), era un llamp de nen....
145. E: uuaa, quatre quilos dos-cents, caram Germà (rialles)
146. M: i, jo era estreta i va ser cesària al final. No va poder passar i va sortir per la porta grossa. Llavors amb ella va ser programat també perquè el ginecòleg ens va dir: "ui no serà tan grossa com el Germà. Però por ahí por ahí" i en canvi ella va pesar cap a dos quilos quatre-cents setanta, o sigui ni dos quilos i mig, era com una sardineteta; això sí, amb un cap ...d'una criatura de quatre quilos. La veies i era com un titit, tenia un caparràs i bueno, després ens van dir que lo del... era segons el perímetre craneal. I llavors va ser quan va néixer i tal, i ja només de sortir el ginecòleg li diu a aquest "ostres, tu Manel ja ho veies, eh, que...?" Perquè en una de les últimes ecos quan nosaltres comparaven amb les que teníem del Germà i veies "perímetre abdominal... tal; esquena....tal"
147. E: clar, voltros veieu que era més petit que...
148. M: sí, que les mides eren molt petites, jo no me la sentia ni de bon tros com me sentia amb ell, que et fotia unes coses aquí, a l'estómac que tal, i ella no, te la senties i tal però bueno era una cosa de molt més bon portar... i, clar, la diferencia de mida era important.....I llavors, el ginecòleg va dir "tu Manel ja ho deies",
149. E: a tu t'ho deia? (dirigint-se al pare)
150. P: sí!
151. M: un dia de les ecos li va dir "ostres, el perímetre abdominal és molt més petit del que ...."
152. E: quan?
153. M: re, la setmana abans de tenir-la, eh? "que pas el que teníem de Germà i tal" "siiiii" i nooo" jo que sé perquè ho va dir. Però després quan va sortir... Però en el moment de, o sigui quan em van fer la cessària jo estava conscient eh, perquè em van posar la epidural i tal, i recordo que deien "sí, sí que serà grossa; sí, sí que és grossa sí." I un altre deia "no, no, no, no..." "si home si que....." "no", "sí", "no", saps? fins que es va fer el silenci. Saps? Clar, i no era una nena grossa, el cap sí que ho era, però ella no. I clar, llavors, nosaltres sí que la veiem com especial, no?, però llavors tots "osti osti osti...", "però de que se sorprenen ara? si jo ho sabíem això", que hi havia aquesta dilatació, i que hi havia ...
154. E: això va ser el dia mateix de néixer? dies després de....
155. Pares: sí, sí, sí, el mateix dia!
156. E: va ser el mateix dia?
157. P: el mateix dia.
158. M: i clar dius... "de que s'estranyen no?", o sigui, ells ho han anat controlant, tot ho anaven veient normal i ara ho veuen raro? No? O sigui no ho entenes no? No ho entenes... el pediatra que sí que era l'únic que no ho havia vist mai res ni res de tot això, que és un noi súper delicat i molt, molt previngut i això, que era el mateix que ens havia dut al Germà, i que encara els porta. Encara va ser el que amb més delicadesa ens va dir "sí, haurem de mirar de fer això, allò..."
159. E: va ser el més delicat el pediatre?!
160. M: sí...."aneu amb el neuròleg", "la farem anar al neuròleg", quinze dies tenia?
161. P: sí, va ser molt estrany tot plegat. O sigui, des que va passar el que va passar, que ho ha explicat ella, i després ens van dir que no ens preocupéssim, tot el seguiment que es va fer ....tot normal, tot normal. I a l'última setmana va ser que va passar això que ... i bueno...i recordo quan vaig dir això "dels perímetres que tenen



proporcions diferents i tal" i recordo que va dir, "bueno, però ara, ara ja ho veurem, ja ho veurem", ja ho veurem perquè clar, havia de néixer la setmana següent. I bueno, després tots doncs deien això "pues, ja està..."

(Ara sembla que hi ha un petit problema amb la gravadora nova. I decidim engegar també el casset normal)

162. E: Pues molt bé pues anàvem un poquet per aquí no, m'estaves explicant això, de que va ser molt estrany, bueno...

163. P: Si, nosaltres del que estàvem sorpresos va ser de què ells es quedessin sorpresos. Va ser una situació que clar, nosaltres ens varem espantar perquè vam veure que ells s'espantaven, no?

164. M: estaven molt sorpresos.

165. P: Però també, quan ho penses amb perspectiva pues al final dius, normal, perquè si no s'haguessin quedat sorpresos hi hauria per tallar-los el cap a tots! Llavors, per tant doncs, ells devien lligar els indicadors que anaven veient doncs d'alguna manera i llavors, però els va sortir d'una altra i... ja està I això jo crec que el que hem de fer és oblidar-ho i ja està!

166. M: Penso que va ser un excés de confiança el que van tenir i...

167. P: ...va ser un accident i ja està... un accident ningú vol tenir-ho!

168. M: O sigui, del que som conscients és que "és una cosa que no la vol ningú que passi", d'això n'estem convençuts i bueno, continuo anant amb el mateix ginecòleg.

169. P:.. sí, exacte!

170. M: Si perquè dius... bueno... si, ell va quedar fotut. Els fotuts nosaltres no?...

171. E: Però ell també.

172. M: Però sí, sí.

173. P: Però són accidents, tu vas amb el cotxe i un camió t'ensopega i et parteix per la meitat el cotxe... pues, el camioner no volia fer-ho.

174. M: Clar que no!

175. E:... i, va ser un poquet doncs aquest primer dia i després ja vareu començar a fer proves...

176. M: Llavors varem entrar a XXXX amb el neuròleg

177. E: Ja, això des del primer dia, va ser el pediatra que ens va dir

178. P i M: Ens van dir, "aneu directament a XXXX"

179. P: I vam provar i vam començar parlant i tal...i ens van dir en XXXX és el cap de neuro.....

180. M: ..de neuropediatria de sant Joan de Déu.

181. E: Mm.

182. P: ... llavors, vam anar amb el cap de neuropediatria de Vall d'Hebrón, també, perquè coneixiem una persona que...

183. M: ...per tenir una segona opinió, perquè el dia que vam anar a XXXX ens va destrossar del tot.

184. P: Aquell dia... clar...

185. M: Perquè aquell dia, o sigui fins aleshores ningú s'atrevia a dir-te el què, no?

186. E: clar.

187. P: inclús que manteníem una esperança, no?,

188. E: sí.

189. P: I ell, tot i així, no el vam agafar en serio. Perquè clar, "aquest home és molt pessimista", "tothom diu que es molt pessimista i" ... perquè tampoc vols que....

190. M: Perquè ens havien advertit ja.

191. E: perquè... Què us va dir?

192. M: El pediatra ens va dir "lo que us digui en XXXX agafeu-vos-ho a mig gas" diu "perquè hi ha tres tipus de metges, els metges realistes, els optimistes i els pessimistes i XXXX és d'aquest últim grup i de lo pitjor" diu però diu

“és un cervell” i, ... “llavors, el que us digui, agafeu-vos-ho a mig gas”. Però bueno, jo recordo quan vam sortir de la consulta, jo estava desesperada.

193. P: és un crack. Clar, perquè ell ens va dir, ens va dir que el problema que havia tingut la FILLA doncs li podria haver passat pues amb ella, en el seu desenvolupament i podria afectar-la tota la vida.

194. E: Va ser un problema. Aahm... de...

195. M: De falta de rec, d'oxigen. Ell va veure la eco prenatal de la FILLA...

196. E: I ja va veure...

197. M: o sigui, la morfològica aquella i...

198. (en Germà i na FILLA estaven a la cuina berenant, i ve en Germà per dir-nos que ja han acabat. La mare li diu “Ja està? Ah mira, posa-li aigua en aquell bibe que li vam dur de Disney tan xulo, aviam si en vol”, en Germà “Vale!”)

199. M: I... això, va veure la eco aquella i...

200. E: És un dany cerebral.

201. M: Si, o sigui, aquí en el cap tenim 4 ventricles i n'hi ha un que és més gros.

202. P: Però després, al final el que s'ha demostrat; bueno, s'ha demostrat, el que ens han dit és que, que és un tema genètic i que...

203. M: Si, si, és un tema genètic.

**204.** P: ...i que no és que això provoqués lo que té la FILLA, sinó que el tema genètic, doncs una de les manifestacions és aquesta hidrocefalia que va tenir i tota la resta de manifestacions. Pues són, les orelles d'implantació baixa, les mans petites...

205. E: Vale.

206. M: O sigui, perquè t'expliquen que per tenir un síndrome, o sigui, per tenir... o sigui, un síndrome és un conjunt de coses, clar, no per una sola cosa. Llavors ah...

207. E: vale, és a dir, ella no...

208. M: ..... exacte, ella té tot un grup de coses. Té això el doble plec, les orelles d'implantació baixa, els ullets que semblen segons com, de Down,.... la boca molt petita, el nas arremangat, això és un tret dismòrfic, els dits així, això és un altre tret dismòrfic...

209. E: Ajà, allò que ...

210. M: Si, el que clar, és això, no?, tu pots veure una persona amb les orelles d'implantació baixa però no té res més i allò no vol dir res. Ella també té un buf al cor.....

211. (G: Oi que no té que xupar per aquí la FILLA?; M: Com tu vulguis, com tu vulguis!)

**212.** M (Continuació) I això... doncs o sigui, per tot això diuen que és un tema genètic. Per tot això diuen que és un tema segurament genètic. El que, que, o sigui, li han fet, eh, li han fet un cariotip de, de 8, de 8 possibles síndromes i clar, per les característiques que ella presenta...

213. (G: Mama, no vol xupar., M: Doncs no li donis si no en vol)

214. M (Continuació): I... i no, o sigui, tots han sortit negatius, tots! Però també ens han explicat que de totes les malalties aquestes només hi ha portades a estudi un 25% i nosaltres naveguem dins de l'altre 75% restant que són casos aïllats i doncs pues clar, com que no hi ha recursos o d'allò, doncs no es porten mai a estudi i no saps cap on anar.

215. E: I això varen ser els primers mesos.

216. M: si, o sigui tenia 15 dies la FILLA quan la vam portar a XXXX.

217. P: Tot això va ser molt ràpid perquè vam fer-ho bastant ràpid no, primer...

218. M: I l'entrevista amb l'altre neuròleg també va ser molt ràpida. Perquè per això que un que coneix a un altre, per quatre enxufes que vam tenir i ens va atendre en re, en una setmana. Ens va dir el mateix que en XXXX, però amb unes altres paraules...

**219.** P: Però, però, obrint més portes no?, “bueno, potser no passa res, potser podem...” i “imagina que hi ha casos que evolucionen molt bé i...vam dir “que fem? quedem-nos amb el pessimista”

220. E: ... i així vulguis o no...
221. M: I així qualsevol alegria que hi hagi serà...
222. E: Ja vos ve...no?
223. M: Serà brutal.
224. P: No, i la veritat és que el que sempre ha tingut el pronòstic més encertat ha sigut ell. Aquí
225. E: Ha estat ell... i des d'aquell moment vareu anar cap a CDIAP ahm...
226. M: Ell va ser qui ens va derivar cap al CDIAP, bueno...
227. E: XXXX, us va derivar cap allà.
228. M: Ens va derivar CDIAP, bueno ens va derivar ICASS.
229. E: Ah, ICASS, clar.
230. M: Vam estar allà a ICASS fent tota la valoració i diu, "osti! S'ha equivocat, a vosaltres, diu, us toca XXXX"....
231. E: ...mm, clar perquè vareu anar a ICASS allà a...
232. M: a Emili Grei i per, per zona ICASS només hi van els nens que són de rodalies de XXXX.
233. E: Vale.
234. M: val, els que són de XXXX ciutat, hem d'anar a XXXX.
235. E: I vareu anar allà...
236. M: I varem anar allà i va ser quan vam començar a tenir, pues això, l'ajuda dels terapeutes i tal.
237. E: I ja vareu començar... així... vareu estar cercant altres opinions però després de la segona vareu...
238. M: en XXXX ja ens va donar, ens va dir: "Llegiu aquest llibre". Ja no recordo el nom, era no sé què de "Estimulación precoz" i llegint aquell llibre ja va ser com... ja vaig veure clar que...
239. E: El que venia.
240. M: Que la cosa anava xunga, que tot el que te venia a sobre i...
241. E: Si, si, si, ja va entrar... als pocs mesos ja éreu a dins, de pleno?
242. M: si, si. Ja vam entrar a dintre de la roda.
243. E: ..... Us va trobar de cop.
244. M: O sigui, mmm... vam sol·licitar-ho de seguida tot això, d'ICASS i de tal. Va costar molt de poder, o sigui, de poder..., de que et donessin la primera entrevista...
245. E: Amb CDIAP
246. M: ... la qual cosa és súper criticable.
247. E: a posta, així com amb el servei mèdic, i les escoles esteu molt contents, amb CDIAP no ho esteu.
248. M: No.
249. E: No, us va costar...
250. M: No, i ara mateix... gens!
251. E: ara mateix gens, perquè... mmm, és a dir, des que va passar, és a dir, des de que voltros vareu sol·licitar el servei fins que va ser la primera entrevista...
252. M: Si, va costar molt i perquè al final..., o sigui primer ens va derivar a ICASS perquè em donessin la primera entrevista a ICASS, em va costar... em sembla que van ser 3 mesos.
253. E: 3 mesos.
254. M: je! em va costar això, com 2- 3 mesos. Anem a l'entrevista a ICASS, li fan allà la valoració, tot el fandango i tal i quan acabem ens demanen les dades personals i això... i quan dic que som de XXXX diu "ostras!" ...
255. E: I quan ja li havien fet sa valoració a ella.
256. M: Si, si o sigui la valoració de primera entrevista, eh.
257. E: Ajà.
258. M: que vam estar allà potser 2 hores i mitja o així. Que ell era de viatge i hi vaig anar jo amb el meu pare, perquè a més m'havia trencat el peu i em va venir el meu pare a ajudar i... i això, després d'estar les 2 hores i mitja allà, explicant fandangos, que estaves súper tocat, bramant, plorant i tal.... Llavors diu, "osti tu, no és aquí on heu

d'anar, és a XXXX". Dic "vale, pues dona-me i ja faré cap". Truco a XXXX i em donen cita per al cap de 3 a 4 mesos més.

259. E: És a dir, entre un CDIAP i l'altre no es van passar entre ells la informació de dir, "escolta, jo t'hi telèfon i et pas allà i ja els envio els ...."

260. M: No

261. E: No, vares ser tu que vas anar i allà vas tornar a començar.

262. M: Vaig haver de tornar a començar i això. I quan em varen donar hora per al cap de tant de temps, me vaig empenyar moltíssim, els hi vaig dir de tot menys guapos i al final vaig aconseguir no sé si en 15, 20, un mes, en un mes que m'agafessin per la primera entrevista i llavors vam anar allà a la primera entrevista, vam parlar amb la psicòloga tal i qual, no ens va agradar gens (rialles) No!. No, no ens va agradar gens però vam dir, "és el que hi ha, i és el que hem de fer, entrem". Llavors la varen agafar...

263. E: No us va agradar per com us va tractar, per...

264. M: No, és una persona molt freda, molt freda, em van dir que era psicòloga i vam dir, "si això és una psicòloga..."

265. E: Millor els problemes me'ls soluciono jo, no?

266. M: si, si dic "jo en aquesta poc que li aniria a explicar mai res" i... i això no tenia problema, o sigui, era el puesto on ens havien dit que ens ajudarien, clar! És que nosaltres no sabíem absolutament res de què... o sigui, a on podies anar, on podies acudir perquè t'ajudessin, et donessin un cop de mà, allò era el que havia i t'agafaves en allò i punto.

267. E: clar.

268. M: Llavors va començar amb la pedagoga a fer-li la valoració, amb uns... no sé amb què els hi fan amb uns...

269. E: Uns tests, unes observacions...

270. M: Uns tests, unes coses d'aquestes, van estar em sembla que una setmana o dues fent la valoració. Llavors la va veure la fisio i, llavors vam començar amb l'estimulació global en allà, i la veritat és que molt bé. O sigui, així com direcció no ens va agradar en absolut, el que era la terapeuta, pues molt bé, o sigui, jo sempre ho he dit, a part de fer-me-li la teràpia en la FILLA en allà, jo també en feia de teràpia.

271. E: La fèieu les dues.

272. M: si, jo també feia teràpia, em van tractar sempre molt bé; i llavors va començar a fer... al cap de 4 mesos més, vam aconseguir que li poguessin donar fisio.

273. E: Molt bé.

274. M: Perquè en allà... o sigui, una de les coses dolentes que hi ha allà al CDIAP és que, malgrat es vegi que la criatura té les necessitats tant de fisio com d'estimulació global o de logopèdia, ah... és direcció qui ha de dir què, el que aquell nen ha de fer.

275. E: Mm.

276. M: saps? I, i... ostia, es veia de deu hores lluny que en ella li convenia fer fisio perquè era súper hipotònica, era molt hipotònica, o sigui no tenia to muscular, era com un "flopí" i necessitava doncs molta... això, tonificació, no? i llavors clar, va haver l'estimulació global a nivell més cognitiu ja li anava bé no...

277. E: Però li faltava...

278. M: ....sí, però jo pensava que, o sigui trobava que era molt més important la part de fisio i això, en 4 mesos vam començar lo que era fisio.

279. E: Vau estar quatre mesos global i després fisio.

280. M: No, fèiem les dos coses iguals.

281. E: Molt bé, després de quatre mesos sí que ja eren les dues coses.

282. M: Sí, fèiem les dues sessions, la d'estimulació global i fisio i molt bé. Van anant molt bé o sigui amb la fisio és un crac catacrac. Llavors fora d'anar allà amb ells, també vaig preguntar, aviam, si li podem fer algo més. Perquè clar, és un cop a la setmana d'estimulació global i un cop a la setmana de fisio.

283. (la FILLA vol obrir la porta i el pare li diu que no, que això ja sap que no es pot fer!)
284. E : Que ho feies ara, un cop per setmana?
285. M: Si, i dius, "amb una horeta cada cosa no hi ha prou". Vale que jo tenia l'excèdència i aquí a casa pues totes les hores que estava amb ella, tot lo que veia que li feien allà pues aquí casa ho machacava. Però, jo no tinc ni els estudis, ni l'experiència, ni la preparació per fer-li, jo ho feia com podia i llavors vaig demanar si sabien d'algun puesto i en els terapeutes d'allà els hi tenen prohibit dir a qualsevol puesto més que puguis anar malgrat sigui pagant-ho, saps?. I així d'estranguis m'ho van dir, "mira, hi ha la fundació Astrid de síndrome de Down, que hi ha una piscina i tal, i allà també hi ha una fisio i allí podrà fer més piscina en allà.
286. E: Que és sa piscina on aneu ara?
287. M : No, no, no, no, Aquesta és la piscina pública d'aquí XXXX i hi anem amb la fisio que abans era de CDIAP
288. E: Molt bé.
289. M: Encara està a CDIAP de XXXX. També, o sigui ah, vam començar aquí a XXXX hi havia una fisio també bueno, boníssima i ens van ensenyar moltíssimes coses, a més és una piscina gran que jo podia entrar a la piscina amb ella i et permetien treballar amb ella...
290. E: Les dues.
291. M: ...amb ella... em va ensenyar postures per no agafar jo mals d'esquena dintre piscina i tal...
292. E: Molt bé.
293. M: ... o sigui, ens va ensenyar una quantitat de coses súper guais i llavors aquella noia va plegar d'aquí d'XXXX perquè els pagaven molt malament i dic, "ostres!" I llavors en va venir una altra, una noia sortida de facultat que no havia tocat una criatura en sa vida i dius, "jo no puc estar aquí perdent el temps", li vaig donar dos mesos de coll perquè es posés a rotllo però no fèiem absolutament res i vam plegar. Llavors clar, jo trobava molt a faltar aquella hora de fisio i li vaig demanar a la fisio que hi havia a CDIAP aviam si algun dia entre setmana o el cap de setmana, doncs, ens podia fer sessions de fisio a nivell particular i va dir, "si però que ho tenien prohibit", com són autònoms, vale? i estan allà a mitja jornada i no els hi deixen treballar de res més, a fora d'allà. Saps? O sigui que tot s'havia de mantenir en secret.
294. E: I aquesta és la fisio que tenieu.
295. M: Si, aquesta és la fisio que tenim que és la fisio que l'ha portat sempre des que tenia això, els quatre, cinc, sis, set, vuit mesos.
296. E: I ara, actualment d'això, de proves de diagnòstic?
297. M: No, ja està, o sigui li varen fer proves de... li van fer el cariotip aquest de genètica, després li varen fer dues analítiques per fer uns controls del colesterol. Que es veu que en el colesterol hi ha moltíssima informació...
298. E: Mm.
299. M: Ah, n'hi va haver un que era molt, molt, molt específic i el varen enviar a Anglaterra a analitzar, que es veu que hi ha uns laboratoris...
300. E: Ajà.
301. M: Que són d'allò, tot ha sortit sempre correcte i normal i què més li han fet...
302. E: I ja, actualment...
303. M: ...ressonància magnètica, li fan ressonància magnètica a l'any, per comprovar això no? I ja està.
304. E: I ara actualment teniu CDIAP...
305. M: si estem anant a CDIAP.
306. E: Fisio que és aquí bé, que també anaves a la piscina també i logopeda.
307. M: si.
308. E: Aquest també a part.
309. M : si.
310. J : Com a parella, és a dir tot això des que va començar tot això, un poc... com ho vau anar visquent?
311. P : Com a parella?
312. J : si, com a parella, com a pares, com a...

313. M: Home, tots dos fotuts..

314. P: si. Amb com un procés lineal, un procés lineal. O sigui no ho hem viscut com un procés que de cop i volta fos un xoc, perquè sempre vas comptant "en principi amb l'esperança de que no, de que això ja s'arreglarà, de que bueno...", després passa que algú et diu algo que potser ah... te dona ànims, perquè algú li va passar i després es va arreglar no sé què, i semblava que no sé quantos. Però bueno, ho vas visquent d'una manera lineal i a poc a poc pues vas, vas acceptant-ho, no? Però no ho acceptes totalment...

315. E: Mm.

316. P: ...fins que te quedes sense expectativa i, llavors quan te quedes sense expectativa l'únic que esperes és, pues que hi hagin avanços. Però no estàs patint perquè no hi hagin perquè com que no tens expectatives...

317. M: Hi ha la part positiva i la part negativa, ell és més optimista i jo sóc més pessimista, sóc més negativa però hi ha...

318. P: Jo sóc l'optimista i dic que no hi ha expectatives

319. M: ..... Però hi ha moltes vegades que canvien les tornes saps? De vegades ell diu: "és que no fa no sé què, és que no fa no sé quantos, és que no fa allò..." llavors jo li dic: "però... si no és veritat! Fa això, fa allò altre... potser que no fa això, però fa això altre que també està molt bé no?". I.. no sé, saps? Penso que ens compensem bastant en aquest sentit. Es a dir, quan un està més baix... « Germà si us plau »

320. M: Doncs quan un està més baix, l'altre està més amunt i...

321. J: ..Us aneu turnant...

322. M: No sé.. si. Jo no penso que ens hagi afectat, o sigui, el que és purament el tema de relació de parella i tal, no penso que ens hagi... o sigui ni ha millorat; que hi ha molta gent que diuen "és que quan hi ha problemes d'aquest tipus, aquestes coses el que fan és unir-te més"; no, jo no la tinc aquesta sensació, no sé si tu la tens però jo no. Ni tampoc ens ha separat, vaja, jo penso que tampoc ens ha separat, perquè també n'hi ha que toquen el pirandó i ja t'ho faràs. No, tampoc no la tinc, o sigui en aquest sentit jo trobo que ell sempre hi ha sigut quan hi ha hagut de ser. Evidentment, les mares sempre portem més pes en aquest sentit però ell en les coses importants hi ha sigut sempre i jo penso que hi ha complicitat en aquest tema.

323. E: I això, ara tenim CDIAP dos dies setmana, fisio i logopeda. Fisio i logopeda m'he fixat que un dia venen aquí.

324. M i P: si.

325. E: Totes dues?

326. M: La logopeda ve aquí a casa sempre i la fisio, o sigui, la fisio amb la que els dissabtes anem a piscina...

327. (( la FILLA torna a intentar obrir la porta i el pare li diu que ella sap que això no!. La mare i la Joana comenten el gran descobriment que ha fet la FILLA. I que ara comença "lo bo" , la mare diu "si, ara haurem de començar a posar cadires davant de les portes")).

328. M: ..... Doncs la fisio amb la que anem els dissabtes a la piscina, que és la que estava a CDIAP, que ara està a CDIAP de Banyoles, doncs ah, dona classes a la universitat també de fisio; llavors allà hi ha gent en pràctiques i em va dir, diu : « Què us sembla si us poso un practicant ? » "home, estupendo" dic, perquè "fa falta que hi hagi gent que es formi en mainada i tal i a més a més a l'hora que amb ella estarà dirigida i ..."I ara estem fent amb la practicant, estem fent els dimecres aquí casa i els dijous a piscina...

329. E: Molt bé.

330. M: I a més a més els dissabtes amb la fisio.

331. E: L'altra que anava allà....

332. M: si, i sempre són supervisades per la fisio.

333. E: Molt bé, que és la que la coneix des que era ben petita.

334. M: Exacte, que és qui la coneix.

335. E: Clar per això aquí (referint-se al qüestionari) he vist que posàveu, que m'ha cridat s'atenció, a sa part de finançament que les administracions pagaven un poc, aquí hi ha el CDIAP que seria gratuït, lo que passa és que

vostros pagau bastant més perquè també pagueu la logopeda i les fisios, i també una part s'escolar universitari, clar, per aquesta practlicant suposo, no ? La practlicant no l'heu de pagar...

336. M: Exacte.

337. E: Molt bé, clar com que vaig veure això saps ? dius, «No ho acabo d'entendre » I a més aquests serveis que et vinguin a casa no és gaire comú lo qual suposo que és una experiència bona...

338. M: Elles ho fan eh, de fet aquesta, tant la logopeda com la fisio... aquesta logopeda també és la que hi havia a CDIAP, eh? Que també ho vam haver de mantenir en secret però no ho sé si encara ho saben o no que és la...Perquè, bueno, els hi buscaven la ruina amb aquestes coses. I també ha plegat aquesta logopeda, també està a Banyoles ara.

339. E: Doncs això, elles ho fan això d'anar a casa, no només venen aquí amb nosaltres...

340. E: I la FILLA des de petita, a partir del primer any, ha anat a una escola ordinària?

341. P i M: Sí.

342. E: Va anar primer a una escola bressol i després...

343. M: Ahm, o sigui, clar ella va entrar a escola que tenia setze mesos i continua allà mateix. O sigui ella continua a P2, perquè nosaltres a l'escola sempre els hi hem dit que no volíem que ella, o sigui, que la fessin córrer segons la seva edat cronològica sinó la seva edat de desenvolupament. Que si creien que havia de continuar a P0 o P1 doncs que la tinguessin allà. I ells, per exemple, a mig curs la van canviar d'aula. Ens van dir: "pensem que la FILLA està preparada per començar"

344. E: P2

345. M: "Escolta, si en algun moment vosaltres veieu que potser com que no que hauria de continuar a dalt doncs, la torneu cap a dalt i cap mena de..."

346. E: Aquesta escola com... com és que vareu escollir aquesta escola?

347. M: Ahm...

348. P: Aquesta escola la vam escollir pel Germà, a aquesta escola perquè...

349. E: Ja va venir pel Germà..

350. M: sí.

351. P: Perquè, primer perquè està aquí al costat de casa...

352. M: És una escola Montessori.

353. E: ...a sí, que m'ho vas explicar...

354. P: ... i després per això...

355. M: ...I després per això... Vam dir, ara més que mai estem convençuda que la millor escola on podem portar la FILLA és l'escola Montessori; on segueixen la metodologia de la Maria Montessori, d'en Glenn Doman i d'altres, d'aquests que es basen bàsicament en estimulació i realment ho fan! Vull dir, és que la treballen moltíssim.

356. E: sí, és una escola que crec que hi ha un gran lligam entre el que és la missió i la seva manera d'entendre, i la seva manera de fer.

357. M: Sí, la veritat estem encantats. I aquí a l'escola, això no sé si t'ho vaig posar, aquí a l'escola també fa una hora de psicomotricitat cada dia amb un psicomotricista, ella i el psicomotricista sols, que això també ho paguem a part

358. E: Això també ho pagueu a part.

359. M: També ho paguem a part.

360. E: Déu ni do FILLA!

361. M: I l'escola, lo que és això, la guarderia et sangren.

362. E: Perquè l'escola Montessori és privada.

363. M: És privada, privada.

364. E: Aquesta si que no és concertada, és privada, privada, privada.

365. M: Res de concertat. I pel Germà...

366. E: Ja vau començar amb en Germà.

367. M: vam començar amb en Germà però no a guarderia, el Germà va començar a P3, en aquí.. O sigui, el que va ser la guarderia, anava a una guarderia aquí a baix, que era privada però hi ha molt poques guarderies públiques aquí a XXXX, em sembla que n'hi ha dues només i és pràcticament impossible i anava en una. O sigui, el que busques és la comoditat. Llavors a l'hora de triar una escola ens va costar molt perquè nosaltres no som d'aquí, som de XXXX i a XXXX si que haguéssim sabut on dur-lo no...

368. E: ...clar però aquí...

369. M: ... Però aquí, osti, clar, quan ens va venir vam dir "on el portem?" I clar dèiem, escola pública?" Jo era molt sapastre, a mi m'havien d'anar al darrere, allò... i ell em deia: "com sigui una mica així com tu, ballarem la d'allò" i llavors el que és escola privada o concertada n'hi ha moltes al centre però o sigui, logísticament és horrorós i caòtic.

370. E: Ahà, i vareu pensar...

371. M: I llavors ens quedaven escoles de l'Opus amb lo qual no combreguem i, només de laica hi havia aquesta o bé una altra que hi ha aquí al costat, també a XXXX que és la més elitista que és el Saint George School que és tot en anglès i no, perquè no vivim a Anglaterra. O sigui que reduïem molt el... i varem acabar aquí. Vam quedar molt contents, no coneixíem la metodologia Montessori i ens fan cursos de formació als pares també, perquè entenguem quan te ve el nen i et diu: "Què has fet avui?" "Doncs avui he fet les vares vermelles, la torre rosa i els fusos" i dius (fa un so com qui diu, "no he entès res") -rialles- "què coi està fent meu fill?" i per això ens fan cursos de formació, que està molt bé.

372. E: i, per tant, amb ses mestres això, teniu bastanta relació...

373. M: Molta, molta relació. Són gent molt, o sigui els mestres que hi ha són gent súper receptiva, molt preocupats, que volen mantenir, o sigui volen estar súper ben informats de tot, interessats en quina mena de teràpia se li està fent tant a nivell de fisio com d'estimulació global, com del que sigui, per ells poder seguir una mateixa línia.

374. E: Molt bé, sa proposta de la fisio la varen fer ells? És a dir la fisio que ara hi ha amb la FILLA, l'escola us va dir " escolta ho fem amb una fisio d'aquí Montessori" o...

375. P: sí, el que hi ha allà, el que tenen a Montessori...

376. M: Sí, ells ja en tenen.

377. E: Ja el tenen, no sabia si us havien dit "Mira, nosaltres ho mirem..."

378. M: no, bueno, el nano aquest no és fisio. Ell ha fet estudis de mestre, especialitat d'educació física, i llavors ell va ser qui va dir: "Necessito una entrevista amb el seu fisio, perquè jo li estic fent moltes coses però no sé si el que li estic fent és el correcte" o sigui, gent molt preocupada i hi va haver un intercanvi d'allò i l'experiència i ... A més a més és un nano que, ella no sempre està predisposada a fer les coses doncs que ell... quan ella es cansa de fer activitat física, li treballen el tema cognitiu, val? Vull dir que és...

379. E: ... se saben amollar molt a ella, no? Al que ella necessiti i al moment, no? Són molt més... van molt més enllà que una sèrie d'exercicis, saben adaptar la sessió.

380. M: Exactament, ells es van adaptant a ella.

381. E: És molt difícil a vegades, s'ha d'anar aprenent i estar molt pendent de l'altra.

382. M: ... I quan fan això, les activitats de grup conjuntes, que evidentment hi ha moltes activitats de grup, doncs ella moltes vegades es dispersa per la classe i la deixen que pul-luli per allà al seu aire i ja està. Però hi ha moltes vegades que si que estan allà, sobretot quan ve la que els hi fa cant i aquestes coses sí que està allà ... concentrada.

383. E: I... en quin moment us va... és a dir perquè clar, Montessori és una escola... és d'integració, és a dir, és una escola ordinària. Ho teníeu clar que havia de ser una escola ordinària?

384. M: Sí.

385. P: sí? El que passa és que al principi ho teníem molt clar, perquè era molt petita.

386. M: Sí, teníem molt clar que ella podria avançar més o sigui, llegeixes molts llibres i sempre et diuen que "com més normal li facis la seva vida, més normal serà ella"



387. E: Ajà.

**388.** M: Vale i llavors això és una cosa que se't va repetint i dius "doncs perquè l'he de portar en una escola d'educació especial si d'entrada" o sigui, mentre són tan petits tampoc els hi veus tantes diferències dels altres, no? Dius "doncs no, portem-la en una escola, a un lloc que pugui, que tingui més facilitat d'imitació, de què els altres la puguin arrastrar, que pugui xuclar més..."

389. E: I, per exemple, si fan sortides i tal, la FILLA també hi va?

390. M: Sí, per exemple, com que ella encara no camina tenen un mega bosquet en allà i cada setmana doncs hi van dos o tres vegades.

391. E: i allà juguen... O sigui que intenteu que tingui una vida molt, el més normal que pugui... O sigui, que si hi ha un aniversari, doncs, va a l'aniversari, si se'n van d'excursió, d'excursió...

392. M: No ho fan, tant petits no.

393. G: Jo sí!!! - rialles-

394. M: Tu sí, perquè ets un ganapio.

395. Q: No em diguis ganapio.

**396.** M: ...O sigui l'agafen, tenen allà un cotxet, la pugen al cotxet i la porten per allà i van al bosquet, fan rollana, la senten al terra, que es punxi amb les agulles dels pins...

**397.** E: ...i va i ve... molt bé!! Ara si trobeu passam al que són tasques domèstiques, el vostre dia a dia. Com vos he dit abans, tres temes: el que és cura de la FILLA; vestir, hàbits, qui l'acompanya a l'escola, dos, tot lo que són tasques de cura de na FILLA en combinació amb en Germà, i després les tasques de casa. Jo crec... si voleu m'expliqueu el que feu des que us aixequen fins que aneu a dormir i així m'ajudarà a entendre tot això; perquè a lo millor explicat per separat queda molt... i...

398. P: sí, sí, expliquem-m'ho, no?! (Dirigint-se a la mare i al Germà i la FILLA-que els té al seu costat-)

399. M: li expliquem? Sí? Molt bé! Toca el despertador, i tots l'anem parant i ningú s'aixeca,- rialles- moltes vegades el despertador és la FILLA.

400. P: això és el primer que fem!! Després s'aixeca en Germà. El primer que s'aixeca és en Germà....

401. M: ...Mentidaaaaa...

402. P: la primera que es desperta és la FILLA.

403. M: Síiiii

404. P: Després en Germà.

405. G: Nooo, després la mama.

-Rialles-

406. M: No, quan ella es desperta ja baixem cap aquí baix, li donem una cosa d'homeopatia que se li ha de donar un quart d'hora abans d'esmorzar, llavors normalment és ell qui baixa...

407. E: Més o menys, quina hora és això?

408. M: Això a quarts de vuit.

409. P: A dos quarts de vuit.

410. E: Dos quarts de vuit són les 7 i mitja.

411. M: Set i mitja.

-rialles-

412. M: A les set i mitja ell s'aixeca.

413. P: Sí, m'aixeco jo, baixo a fer les boles aquestes de l'homeopatia, les desfaig i començo a fer el bibe. Llavors li dono les boles, i llavors em torno a posar dintre del llit, -rialles-, cinc minuts i després ahm... Ella necessita quinze minuts perquè des de que li donen les boles fins que li pots donar el bibe; doncs l'agafo, i li dono el bibe jo. Li dono el bibe, llavors la baixo, i llavors la vesteixo, li trec el pijama, li canvio el bolquer, la vesteixo, l'arreglo, la pentino i ja està. I quan la tinc arreglada tanquem les portes i la deixem pul-lulant mentre nosaltres, la resta, ens anem canviant.

414. M: I mentre ell li dóna el bibe nosaltres ja ens hem aixecat en Germà i jo, ell s'està tres hores assentat al lavabo i jo vaig fent: preparant la roba d'un, la roba de l'altre, vaig fent els llits i tal. I llavors ja... bueno, i amb això vas cridant: "Germà va, va Germà; Germà, va, va Germà"
415. P: I llavors vaig jo i li dic: "Com no t'aixequis, vinc jo i t'aixeco"
416. G: ...i ve i em fa pessigolles...
417. M: Llavors res, la dutxa, et vesteixes i quan tens lo de dalt arreglat agafes i baixem cap aquí baix. Ell esmorza, amb ella l'assentem a la trona que li fa companyia mentre ell esmorza i miren els dibuixos.
418. E: Mm.
419. M: Llavors jo, a vegades, poso rentadora, vaig endreçant coses i tal i ja es fa l'hora de sortir corrents per anar cap a cole. Sempre que pot els hi porta ell, que és bastant a sovint...
420. P: Aquesta setmana els he portat quatre de cinc.
421. M: Quatre dies de cinc. Hi ha setmanes que són zero, hi ha setmanes que són cinc de cinc, depèn...
422. P: sí, però poques són zero...
423. E: sí, això és si a lo millor has d'anar a Madrid o no...
424. P: La mitjana jo diria que estaria en tres de cinc, tres de cinc, sí. Hi ha èpoques que faig cent per cent i unes altres que no puc.
425. M: sí, jo diria que sí!!!
426. E: Molt bé i després...
427. M: I després, o sigui per exemple els dilluns només ha d'anar ell a cole, perquè amb ella anem a CDIAP. Si ell no el pot portar, l'agafo a ell, anem al cole, quan surto del cole, a llavors hem de fer una mica de temps perquè sinó arribem massa d'hora, llavors anem a CDIAP, la deixo perquè ja no entro amb ella, i després quan sortim de CDIAP la porto al cole...
428. E: Al cole, dinen a s'escola?
429. M: sempre, és obligat.
430. E: És obligat dinar a l'escola, tots els dinars a escola, tu vas a fer feina, ell també... tu a quina hora surts més o menys?
431. M: Ahm, jo... entre les dues i les tres.
432. E: Entre les dues i les tres i ja pots venir cap aquí ja.
433. M: sí.
434. E: Molt bé.
435. M: I després per exemple els dilluns, aquest any he mirat de combinar-m'ho per poder tenir una mica de vida pròpia! I l'únic dia que tinc així xungo és el dilluns que he de sortir, o sigui, he arribat a un quart de dotze, a les onze i quart, vale? i a les dugues, ... sí, a les dugues i quart ja he de marxar perquè vaig a buscar-la a ella perquè ve la logo en aquí.
436. E: Ah vale.
437. M: .... Vale, o sigui els dilluns normalment no dino.
438. E: Ho té més, clar perquè...
439. M: No, no tinc temps, no tinc temps.
440. E: Aaa i vas i vens.
441. M: I bé l ve la logo aquí i fem...
442. (el Germà i la FILLA juguen amb cosetes que hi ha damunt la taula)
443. M: fem la sessió de logopèdia i quan acabem la sessió llavors ja és l'hora de berenar ella. Llavors agafo, li faig la seva papilla de fruita, li dono el berenar o sola, intentem que se'l mengi ella, tot això. I després ja res, ja se'ns fa l'hora d'anar a buscar a aquest. Que aquest el dilluns també és l'únic dia que no fa activitats extraescolars i a les cinc, cinc i quart surt. Llavors ja agafem, l'anem a buscar a ell i apa, cap aquí.
444. E: I hi vas tu amb la FILLA i aneu cap allà.
445. M: Sí.

446. E: d'acord. I els altres dies, que has comentat que ara intentes tenir temps per tu, clar, de les dues a les cinc, que els has d'anar a cercar, és temps que tens per tu?
447. M: a quarts de cinc, perquè el dimarts fem logopèdia a CDIAP que ara només deixen fer logopèdia cada quinze dies o sigui una setmana fem logopèdia i l'altra setmana estimulació global, la qual cosa nosaltres hem vist i comprovat que l'estimulació global no ens porta absolutament a cap lloc, vam tenir una reunió...
448. G: .... mama, em dius una cosa...???
449. M: sí, una.....
450. G: Quin prefereixes d'aquests per fer l'obra?
451. M: Aquest
452. G: Aquest?
453. M: Sí.
454. G: O aquest?
455. M: Doncs aquest si a tu t'agrada més, vale ?
456. P: quina obra? La que ens faràs ara ?
457. Q: No, la que faré al cole.
458. P: Ah vale.
459. M: ... doncs, doncs això, a les cinc hem de ser en allà, per tant, a les quatre i mitja he de ser a buscar-la perquè d'aquí a allà baix...
460. E: Hi ha un bon tros.
461. M: ..... trobes tota la gent que està anant a buscar la mainada a escola i hi ha molt d'enrenou. Llavors el dimarts fem això. El dimecres també la vaig a buscar a les quatre i mitja perquè fem a les cinc amb la fisio la practicant i el dijous també.
462. E: Però així, temps per tu ?
463. M: Per mi, de dues... la meva hora de sortir per cobrir horari són les dugues i deu sinó surto entre un i dos quarts de tres. Ahm, doncs això d'un quart de tres fins a quarts de cinc.
464. E: Mmm.
465. M: Tinc dues horetes, dues horetes per mi i aquest any m'he apuntat al gimnàs i em va bé perquè, a més a més, allà mateix ja dino perquè també per cuinar per tu sol és un pal i pues bueno per aquests dies ...
466. E: Pues allà dines i ja està.
467. M: me relaxo, faig activitat física, que ja ho necessites, i mira, són hores que tens el cap ocupat en una altra cosa i clar, t'evadeixes.
468. E: també et sents millor.
469. M: Sí. I te sents bé!!
470. E: Molt bé.
471. M: mira, després de dos anys ho he aconseguit!! Cosa que... n'hi ha d'altres que no, que no ho aconsegueixen.
- rialles-
472. E: perquè... (dirigint-se al pare) al gimnàs, tu hi estàs apuntat però no...no hi estàs?.
473. P: No! ja no hi estic apuntat!
474. E: vale, et vas desapuntar, vale. Perquè tu més o menys cap a quina hora sols ser per aquí, sols tornar?
475. P: Jo doncs sobre....., depèn també.
476. M: Entre les nou...
477. P: Vuit.
478. M: No, no, no, no diguis mentides, eh?
479. P: vuit i nou.
480. M: No, entre les nou i les deu. Fes la mitjana, fes la mitjana...
- rialles-

481. E : Per tant, s' hora de sopar??? Un cop ha acabat fisio i tot això...
482. M: Quan hem acabat tot això llavors hem d'anar a buscar en ell que acaba: els dimarts activitat física, els dimecres escola d'art, els dijous activitat física i acaba... I acaba això...cap allà a tocar les set.
483. E: Ahà.
484. M: Llavors l'anem a buscar a ell, ja venim cap aquí i entre un i dos quarts de vuit ja comencem el xafarranxo de combate de banyeres, sopars i...
485. E: més o menys cap a quina hora van a dormir ?
486. M : Ella hi sol anar... cap allà les vuit i quart ja és a dormir i el Germà a les nou.
487. E : Molt bé i després sopeu vosaltres dos.
488. M : I després sopem nosaltres.
489. E : Molt bé. He vist que hi havia una cangur ?
490. M : No, tinc una senyora que m'ajuda, tinc una senyora...
491. E: En coses de la FILLA o en coses de casa?
492. M: M'ajuda en els temes de casa.
493. E: Molt bé.
494. M: I després, per exemple, hi ha algun dia que a l'hora d'anar a buscar al Germà a l'escola, doncs, en aquesta mateixa dona li dic: "queda't mitja horeta amb la FILLA mentre vaig a buscar al Germà" per no haver d'anar amb a ell i aquestes coses.
495. E: La FILLA necessita supervisió en tot no? És a dir...
496. M: si, totalment dependent ...
497. E: es dependent, tant per vestir com per tot.... I el que és el dia a dia, en aquest dia a dia que m'has contat, integrar...- no seria adient la paraula integrar, no- però.. és difícil que la FILLA hi vagi participant, és a dir és... hi heu de dedicar bastant...
498. M: siii, li has de dedicar completament!
499. P: Si, completament.
500. E: És a dir, el dia a dia, diguéssim també s'ha de muntar en part per ella, no?
501. M: ...en funció d'ella!. Si, perquè, per exemple, quan ell era petit nosaltres... a mi no m'agrada gens la cuina, cuinar. Llavors, a casa es tancava la cuina el divendres i no s'obria fins dilluns quan no teníem nens, no? I ens anàvem els caps de setmana, els àpats sempre els fèiem fora. Quan va néixer ell evidentment cuinaves per ell, no? Però els caps de setmana nosaltres sortíem a menjar fora i, amb ell li donaves lo seu, el que li havies preparat. Era un nen que dormia al cotxet, la seva migdiada o sigui respectant els seus horaris, no? Però... et permetia sortir i fer aquestes coses no? Amb la FILLA vam haver de deixar-ho de fer perquè és molt jueguista i... si te'n vas a dinar a fora i amb ella li has donat el dinar fa poca estona i seria la seva hora de migdiada doncs... si ella veu moviment, ella ha d'estar mirant què passa i qui passa i d'allò, no? I llavors clar arribava un moment que et muntava uns pollos perquè clar tenen la son i no es poden adormir i clar, vam deixar de...
502. E: ..d'anar...
503. M: ... És una de les coses que\$ hem hagut de deixar...
504. E: Heu deixat de fer... de sortir fora.
505. M : De fer coses d'aquestes.
506. E: Perquè, per exemple, si seguei fent coses així... Bé, després si un cas ja hi tornarem quan m'expliqueu....Ahm, ara sí que m'agradaria que em descrivissiu na FILLA amb tres paraules.
507. P: Na FILLA en tres paraules?
508. E: sí, i després amb tres exemples. Mira, ara mateix n'acabes de dir una, perquè has dit és molt jueguista, has dit?
509. M: Si, li agrada molt el merder. -rialles-
510. E: És allò de dir... com és la FILLA ?
511. M : Jo te la definiria amb una.

512. E: Quina?
- 513.** M: És feliç.  
-rialles-
514. E: Sí?
515. M: Sí! jo penso que sí.
516. E: Està contenta sempre?
517. M: Sempre!
518. E: La transmet a aquesta alegria de la FILLA. La transmet, és a dir, ella és una persona feliç i...
519. M: ...Sí, sí...
520. E: ..... i quan estàs vora d'ella te transmet aquesta alegria, no?...molt bé.
521. M: És una persona alegre, és...
522. P: ....Molt activa, ja veus, no para, no para ni un segon....
523. E: .... i ara ha que començat amb els panys.
524. M: Juga feliç, carinyosa, és molt alegre. Si i això i li agrada molt l'algaravia.
525. E: Molt bé.
526. M: i moltes vegades, una reflexió que havíem fet quan era més petita que... o sigui, ens quedàvem aquí a casa jugant tots quatre, un diumenge a la tarda, a la colxoneta i tal i pensaves: "clar, és que la FILLA és la FILLA, no?" i ho tenim tots tan ben... o sigui, està assumit i interioritzat i tots pues sabem: com és, qui és i les limitacions que té, i tots actuem segons ella et marca, no? I dius: "clar, és que no hi ha cap problema, no?" el problema quan el tens? quan surts a la porta de casa, saps?, quan surts a la porta de casa... . Per què? Doncs perquè és diferent als nens de la seva edat, és diferent en cinquanta mil coses. O sigui, no pot fer el que fan els altres nens, serà una nena doncs que segurament no sabrà ni sumar, ni restar, ni llegir ni re del que fan la resta dels mortals, no? Però bueno, ella dintre del seu món és feliç i a nosaltres també ens fa feliços, no? I amb ella tenim un tracte molt normal.
527. E: mmm, i amb això que heu dit de què el problema està quant surt a la porta. A vegades... però intenteu que, per exemple, que allà on vosaltres aneu ella hi vagi ?
528. M : Sí, sempre.
529. E : ...i que intenti, que faci activitats que aneu fent, amb amics...
530. P: Nosaltres la portem allà on pensem que ella estarà bé. O sigui, ara vam anar a Disney, no?
531. M: Sí, el tíó ja va pensar...
532. E: ...ja va pensar el tíó que no...
533. P: ...exacte perquè...
534. E: ....Perquè per la FILLA millor...
535. P: ..... Perquè realment hagués passat fred, molt fred.
536. M: ...si i hagués estat un agobio perquè hagués hagut d'estar sempre al cotxet.
- 537.** P: Ella necessita poder estar com ara, doncs, estar doncs que ara ve, que ara se'n va, ara ve, ara se'n va.
538. M: Perquè sinó, si que s'agobia.
539. E: Mm. En canvi, el tíó si que va saber que en Germà li aniria molt bé d'anar allà.
540. P: hombre!!!
541. M: exactament.
542. E: El tíó sabia que en Germà necessitava aquest temps...
543. M: Sí, sí.
544. E: ... I també intentar...
- 545.** M: sí, intentar fer aquestes coses, tot i que ja hi arribarem suposo. Ahm, hi ha el tema que no hi ha la comprensió adequada per part d'avis, amb aquests temes. O sigui, el van trobar... (fa un sospir molt gran, com imitant el que varen fer els avis quan els ho varen dir) "ai com els passí algo!" Saps? I dius: "Ja veus tu" perquè "Pues sí, és necessari, no?"

546. E: ... perquè tots tenim les nostres necessitats...
547. M : Si, a part que hi ha moments durant l'any o cada dos anys que veus que té una necessitat de...
548. E: de papa i mama!!
549. M: Exactament, saps i...
550. E: sis anys. Quants anys tens ara Germà?
551. -Ara el Germà respon alguna cosa però no se sent bé i tots reim!-
552. P i M: Si.
553. E: Oi Germà? Quina edat tens ara? Eh, Germà, quina edat tens? Quants anys tens?
554. M: Quants anys tens?
555. G: Sis!
556. E, P i M: Aaah!
557. E: Clar i també això si que ho veieu i s'intenta.
558. M: Si, però ja et dic que de fer activitats amb nosaltres i ell sol potser va ser la segona o la tercera...
559. P: ... amb ell sol?... sí..... perquè al cine no hi anem... potser a l'estiu alguna vegada, per Nadal potser hi anem una altra, però...
560. M: algunes altres, però molt poques coses. Perquè trobes a faltar el tema aquest, no? De....
561. E: ...el que si, en l'organització diària, necessites algú que vagi a cercar a en Germà, necessites..., no sé què, amb això...
- 562.** M: No, perquè això ho faig tot jo! Ell quan els va a portar al matí i tal, no? I els divendres si que els va a buscar, els divendres normalment.
563. P: Plego a les cinc, plego a les cinc!!! Això no t'ho ha dit, eh!?
564. -rialles-
565. M: Hauria de plegar a les tres.
- 566.** P: no ho havíem dit, no? Però això de les nou..... El divendres a les cinc, no fallo mai!
567. M : Per anar-los a buscar.
568. P:: Noranta-cinc per cent.
569. E: És l'estadística aquesta!!!
- rialles-
570. P: Un noranta-cinc per cent.
571. E: Molt bé. I ara un dissabte, no com aquest que jo he vingut aquí a tocar ..... - rialles- però un dissabte normal, què us agrada fer?
572. M: ens encanta anar a la piscina al matí i ella aprofita per fer la sessió.
573. E: Als matins hi aneu tots ?
574. P : Tots quatre.
- 575.** M: Hi anem tots, tots quatre si, si! Si, ens ho vam marcar, a més a tots ens va molt bé, i va ser una manera de que en Germà aprengué a nedar...
576. E: Ah! molt bé!
577. M : Que tenia una mica de pànic.
578. P: No en sap.
579. G: Si que en sé!
- Rialles-
- 580.** M: I va anar molt bé per ell, i també per nosaltres, perquè també és un dia que com a mínim fem esport. N'hi ha que més, però ... com a mínim dissabte és el dia que fem esport .... els que no... d'allò.... com a mínim el dissabte fa un poc d'esport!!
581. E: I coses així que us agradin de fer, allò de...
582. M: Ens agrada anar al súper, si!!! és veritat.
583. P: Sí, anem a comprar, fem una activitat d'anar a comprar.

584. M: ... d'anar a passejar per la Rambla i això, últimament ho fem poc això, eh?
585. P: ...És que ara fa molt fred.
586. M: I, si no? Coses així. De tant en tant ens agrada baixar a Barcelona....sense més... baixar i anar a voltar, fer coses d'aquestes.
587. E: Amb els amics?
588. M: Amb els amics fem... havíem perdut, els amics són tots els de XXXX que érem una colla molt....
589. E: Ajà.
590. M: ....molt d'allò i llavors, clar, tots ens hem anat repartint una mica per la geografia catalana. I .. des de fa un any i mig o dos, vam intentar de tornar a fer trobades tots plegats perquè... era com molt trist, no?
591. E: Ja, d'estar tants anys junts i...
592. M: ..... Si, I això a l'any podem fer com tres o quatre trobades... tots junts, lloguem una casa rural ...
593. E: ...Germà, FILLA... tots!!
- 594.** M: Tots, tots tots!!!
595. E: Molt bé, és a dir, el que són els amics va ser més ...pel que fa a la dispersió, va ser un tema geogràfic... d'allà on trob sa feina, em quedo, em caso i ...
596. M: ...des de fa uns anys també a l'estiu al mes d'agost, l'última setmana d'agost hi ha la barbacoa obligada aquí a casa...
597. E: Aaaaah.
598. M: ...ve tota la penya aquí, aquest any érem trenta-dos.
599. E: Trenta-dos!?
600. M: Trenta-dos.
601. E: Com va anar Germà? Va anar bé?
602. M: com va anar la barbacoa?
603. G:... molta gent.... molt bé!
604. M: I bé, no?? Vull dir...tots sempre, o sigui, amb aquest sentiment l'han acceptat molt. D'entrada veies que tenien més, o sigui, de vegades ho dèiem els hi és més difícil per ells que no pas per nosaltres. Saps?
605. E: A vegades a lo millor no saben, tenen por de fer-vos....
- 606.** M: ...si, però vaja, va ser un primer moment, després sempre hi ha hagut per part de tots molta comprensió, ho han fet tot com molt natural i molt, no sé, molt normal, no?
607. P: sí
608. M: si
609. E: i d'això que deies abans de... perquè clar, suport físic, el suport físic... quan el necessites...el tens. Bueno suport físic entès com a acompanyar i tal. Suposo que és emocional d'allò de dir, hi ha hagut algun moment que hagin estat durs o en alguns moments que han estat difícils i ara pues pot ser que n'hi hagi, pot ser que no, però... bueno. D'amics heu dit que molt bé ?
610. M : si!
611. E : De família ?
612. M : No, no! jo penso que no ho entenen en absolut, o sigui tant per part dels seus pares com per part dels meus, o sigui, els meus pares són grans però... o sigui, setanta-dos, i setanta anys, ara que ... estan com xavals; els seus en tenen setanta-vuit i setanta-quatre i estan bastant perjudicats de salut, ells si estan més chochos.
613. (ara en Germà demana alguna cosa i la mare li diu: "Germà, si us plau, quan et pregunten no contestes i quan no... fas el paperina.". E: Ara està cansat, "ara acabarem Germà", clar, deu pensar "M'han tret l'estona que tinc de papas el dissabte")
- 614.** M: ...doncs no, jo trobo que és una cosa que no, no l'han païda ni els uns ni els altres, Els seus suposo ja pel que ja havien viscut....parlen molt poc, és una mica tema tabú i, fins i tot, ho amagaven a amistats que tenien, no?, i pensaves "osti, tu! No?!" A casa meva no, ho varen explicar sempre a tothom i tal, amb certs prejudicis, també val a dir-ho!, però ma mare, o sigui jo, jo no he trobat mai, o sigui, quan jo li transmetia les meves preocupacions, ella

sempre l'únic que sabia dir-me era: "Nena ja veuràs, tu tranquil·la que ja veuràs que..." o sigui em treia ferro a l'assumpte, no? I jo no era això el que volia sentir, jo li deia: "Però mama, que no ho veus? Que clama al cel" o sigui, "és un tema que ja sé que hi és, no necessito que em diguis això perquè em fas mal quan em dius això" i li he dit així obertament i dic: "no m'ho diguis que ja veuràs que potser quan es faci més gran... no mama, no. És així i ho serà de per vida!" No? "I és una cosa que no té volta". I "bueno, home, .... ves a saber saps?"... i penses "què li has d'anar a explicar no?" i...

615. E: i segurament des de sa bona fe sempre, no? Però .....

**616.** M: Si evidentment, llavors el que és suport físic si que me'l fan, ells viuen a XXXX , Per exemple, ara ells pleguen el dia vint-i-un d'escola doncs: "laia!" i aquí els tens. Són avis totalment ONG, això també, perquè si no és que els necessites, ells s'estan a casa seva i tu a casa teva.

617. E: molt bé, però quan els necessites aquí hi són.

618. M : Si, i això també t'ho vaig marcar.. eh que sí?, quan els necessito aquí estan, pel que sigui i pel que calgui. Quan hem d'anar a Sant Joan de Déu per venir-me a portar a aquest a escola, per anar-lo a buscar, pel que sigui, pel que sigui. Si ell se me'n va una setmana fora o així que també passa de tant en tant o se'n va tres dies a Madrid o això poc que volen que em quedi sola, el tinc aquí com un clau. O sigui a nivell de suport físic, el que vulguis cap problema, a nivell de suport emocional... zero- cinc; zero -Cinc, no siguem tant cruels! I llavors tinc germans; tinc una germana deu anys més gran que jo, però tampoc he trobat el suport que jo buscava, i tinc un germà que ens portem vint-i-tres mesos i tampoc no... o sigui, el veig com molt retòric no? Ell viu aquí a XXXX viu a re, aquí baix a XXXX i ... o sigui l'he vist sempre, és amb el que més... o sigui.... és que no sé ni com explicar-ho, el veig com... així com amb els meus amics veig que si, que d'entrada van tenir aquella por i tal, però que després ho han superat molt bé. Amb el meu germà no ho veig igual, saps? el veig com més postís, el veig com postís em diu: "XXXX, si em necessites per qualsevol cosa, ja ho saps, eh?" si! però, aquest, aquest: "si em necessites per qualsevol cosa", "si en algun moment donat em necessites perquè et guardi al Germà o a la FILLA vine" però.... tal... no! I.... per parlar, doncs a nivell emocional...no!, no entra... no entra dintre d'aquests temes.

619. E: i tu? (dirigint-se al pare)

620. P: Jo? (mitja rialla), jo el suport emocional no l'he buscat, no l'he buscat en ningú més fora d'aquí casa; ni amb els meus pares ni amb els meus amics ni, ni amb ningú perquè jo sóc més reservat.

621. M: Ell és molt tancat, molt reservat, hi ha gent... hi ha socis seus de l'empresa que...

622. P: ...que encara no hem parlat del tema perquè... o sigui, si que amb tothom que ha sortit (el tema) he parlat però no he agafat i he dit: "Escolta, saps què?" ... No sóc de fer això. A més que bueno, tampoc no ...

623. M: ...jo tampoc ho he fet mai així...

624. P: ...sí, però és que... espera un moment, expliquem-ho bé això, expliquem-ho bé, fora de XXXX. O sigui, a XXXX sí que ho he parlat amb la gent de XXXX.

625. M: ...els de l'oficina sí que ho saben..

**626.** P: ....llavors els de fora, d'altres despatxos que llavors els veus més eventualment i llavors dius... és allò que et trobes algú i et dius "què, com estàs?", llavors, en aquell moment... què li dius? "Bé"

627. M i E: ... clar, és aquella pregunta tonta que...

628. P: Va ser molt bo perquè amb un, recordo amb el Fernando Serrato un dia allò típic, que em diu: "Què, com estàs?" i vaig dir: "pues mira, t'explicaré comestic" i clar, al final el deixes, saps? Que dius... que...que estàs que te'n vas amb la maleta i li expliques. I dic: "Mira, t'ho explico perquè ho sàpigues. Perquè, saps què passa? que vas dient "bé" i dius ..."

629. E:.... pues no!?

630. P:..."pues no, no" però ...bueno jo sóc més... perquè... jo tampoc no el busco, eh?... perquè jo sempre he sigut més de.... si tinc un problema... joo l'interioritzo i joo el resolc, jo mateix!

631. M: ...ell s'ho fa i ell s'ho desfà. I allò que per Nadal en algun sopar, doncs, jo parlant amb les dones dels altres i tal, sempre surt el tema de la mainada, no? I allò, parlant i tal i n'hi va haver un que fins i tot es va empenyar: "Ostia Manel no em vas dir res, poc que m'havies dit res?"... el Xisco



632. P: .... però si.... si...si després ell no me n'ha parlat més, no m'ha dit res més ell...
633. M: .... perquè deu ser tipus el meu germà...
634. P: .... Clar, és que és complicat...
635. M: ... És més d'allò però bueno, però si...
636. P: ...Amb la gent que veus molt poc, no trobes allò..., no trobes un recolzament emocional. La gent que veus molt poc i la veus per temes de feina, el que vols és solucionar la feina i la poca estona de tema personal no vols parlar de temes problemàtics, vols parlar de coses banals, que no siguin... que siguin senzills llavors és molt difícil de poder treure aquests temes.
637. E: És que ara jo, quan has comentat això des "com estàs", ha estat ara que hi he pensat, tu quan demanes a algú que veus poc el com està és...
638. P: ...no vols que et diguin.....
639. E: ....no esperes que et diguin...
640. M:.... no esperen que els contis els teus....
641. P: ... no esperes que t'expliquin els seus problemes.... "el meu fill. No sé què..", "La dona no sé què", "el qual no sé cuantos", "el tal..." "la família malalta..." no esperes que et diguin això!
642. E: A més els del dia a dia ja saben com estàs, com va.
643. P: si, a més, ara la frase de moda, si us fixeu, és: "què!, tot bé?!". és la frase de moda "què! tot bé?"
644. E: ...clar, ja només volen sentir que sí, que tot bé.
645. P: El que vull és que em diguis: "tot bé, tot bé" i ja està. És com un hola i l'altre que et digui hola.
646. E: Si, com un « bon dia i bona hora » no?
647. M: Exacte.
648. E: I ....quant al que és aquest suport, una miqueta, no suport emocional ni això, sinó aquelles coses que vos ajuden a tirar endavant, vale? He vist que les vostres creences.... heu posat un poquet, no? Heu posat un dos...
649. P: Això segurament ho he posat jo.
650. M: Això ho ha posat ell, perquè jo... (rialles)
651. E: Aquí és el que us he comentat, no m'interessa tant saber quines són les vostres creences com si aquestes creences ajuden entendre i a donar un significat.
652. M:.... que hi ha gent que li ajuden molt...
653. P: ...sí...
654. E: I després també allò que no són tan creences, però que... potser m'ho podràs explicar més tu (dirigint-se a la mare) aquelles coses que a lo millor t'ajuden. Aquelles que dius "Mira, a mi m'ajuda a tirar endavant això" que no té perquè una creença religiosa, sinó una creença que vos ajuda a tirar endavant.
655. M: Jo penso que el que t'ajuda a tirar endavant és veure'ls... bàsicament, bàsicament és el que t'ajuda, o sigui, jo en els primers moments penso que si no hagués estat per.. pel de la ploma (referint-se al Germà) hagués quedat sota terra perquè, o sigui, evidentment em vaig enfonsar molt i llavors clar veies a l'altre i deies "buf, si no en té cap culpa...!!"
656. ((durant tota aquesta estona, el pare va assentint dient que sí al que diu la mare)
657. P: ....això si que ha sigut.... amb la innocència que tenia ell i la naturalitat que agafava les coses... amb molta innocència i naturalitat i clar llavors tu estaves molt preocupat i veies que, que ell pues... pues no!, no! i això doncs t'ajudava, t'ajudava a normalitzar la situació.
658. M:.... jo no era això!, jo no era això!.. jo era... per ELL ...
659. E: ...per ell era tirar endavant...
660. M: sí!, per ELL he de tirar endavant!! perquè ell no en té cap culpa de res de tot això del que ha passat, i ell tenia una vida i ha de continuar-la, tal com era!, i jo he de continuar sent com era... per ell. No puc enterrar-me ni anar-me'n avall ni entrar aquí amb algo que no pot ser... no!. va ser ell qui em va *estibar*.
661. P: Celi nooo! – intenta obrir la porta del menjador-

662. M: sí, sí, va ser això el que a mi em va estibar a tirar endavant i.. " si jo me'n vaig avall l'altre també se n'anirà avall" i no!!...ara ja hi és!, ara ja hi ees!
663. E: ... i ara que hi som enmig toca ballar! (aquesta és una dita mallorquina!).
664. M: Sí, sí, sí!
665. E: i ara continuen sent ells dos?!
666. M: ... evidentment, evidentment. Noooo!! I també jo!!! o sigui...
667. P: ...ara anava a dir.... Però ara jo sí que tinc il·lusió per viure i no només per, per, per fer... doncs per veure créixer als fills, no? Sinó per, per viure la vida amb tu també bé i per... hi ha tantes coses a fer i tantes coses a veure...
668. E: I no, doncs que és el que t'ajuda a tirar endavant.
669. M: sí, però en aquell moment no!, en aquell moment era allò altre, l'única..., o sigui em vaig ahm, o sigui, em vaig projectar cap allà i allò va ser el que em va, em va estibar, és el que em va estibar. Ara noo!, ara evidentment, o sigui, tinc moltes ganes de fer moltes coses i, amb tots dos i ...d'anar cap a on sigui...
670. E: sa idea era aquesta de quan hi ha un petit problema o alguna cosa, pues, hi ha coses que t'ajuden a tirar endavant, clar que sempre...
671. P: ... relativitzes, relativitzes molt totes les coses, això sí, i et dones conte del poc important que són moltes coses que abans li donaves molta importància i et dones compte que totes les coses sempre poden ser molt pitjors, molt pitjors!
672. M: ...això també!!...
673. P: ...veus que les coses poden ser molt pitjors i dius però, "sí, la FILLA té aquest problema i serà diferent tota la vida i necessitarà ajuda", però,,, hi ha moltes coses... quan vas a Sant Joan de Déu...
674. M:.... quan vas a sant Joan de déu... sii.... vens tan animat, tu!...
675. P:...i veus quadres... i veus gent que es mor i nens que tenen càncer i veus....saps? coses d'aquestes...
676. M: Exacte! Nens que estan amb totes les seves facultats i que estan súper bé i acaben tenint un càncer i dius "osti" això ha de ser, ha de ser...
677. P: ...I acabes donant gràcies per com estàs tu...
678. M: ... i acaben tinguent un càncer dius ostia... això ha de ser, ha de ser molt pitjor això!!! De veritat, eh!! A més oncologia és al costat de genètica, allà a Sant Joan de Deu i... i aquell dia me moria.... en allà...
679. E: perquè, clar, veus es patiment que passen i...no? perquè allà es deu viure un patiment que va...
680. M: i penses, "que bé que estem!, que bé que estem" és veritat!. Si, sí, sí, aquest exercici de mirar a casa dels altres...l'has de fer!
681. E: Sí, sí, no? perquè a vegades mos miram massa a noltros i...
682. M:... sí, sí, ens mirem massa el melic...sí, sí,.. és cert!
683. E: I el que són així creences i... aquí les teves creences religioses... també t'ajuden, no?
684. M: A mi no!, a mi no, és a dir, si creia en algo, he deixat de creure-hi...(rialles). Si sí perquè penso, mmm, "per què?"... No?, penso... "per què?". O sigui sí, perquè... n'hi ha tants!, si realment té la vareta màgica, no?, perquè ha de permetre que passin aquestes coses? Ja no és.... I també moltes vegades he pensat "osti, mira, encara ha passat en un lloc doncs que..." eh, o sigui, mirant als meus germans jo sempre he pensat: "millor a mi que no pas a ells"
685. E: Et veus més forta, més capacitada ?
686. M: Millor, no psicològicament ni emocionalment...no, perquè sóc dels tots més dèbils, perquè he passat una depressió, vaig estar xunga molt de temps abans de tenir-lo a ell.
687. E: Abans de tenir-lo a ell.
688. M: Sí i en aquest aspecte sóc més dèbil que no pas ells, penso. Però per tenir empenta per tirar-la endavant i a nivell ...o sigui a nivell de tenir això empenta a nivell econòmic, per poder..... jo penso que és una cosa molt important...
689. E: ... veus, aquest tema també.....

690. M: ...molt important, doncs.
691. E: ... Clar perquè a nivell econòmic vosaltres no teniu allò de dir: "m'agradaria tenir ara aquest logopeda però jo no puc" és a dir que m'he de quedar amb els de CDIAP perquè és gratuït.
692. M: No.
693. E: Aquesta si que és una cosa que vltros podeu estar més que tranquils, no? És a dir que "nosaltres amb això si que..." i és molt!!!
694. M: ...Importantíssim.
695. E: perquè quan es necessiten... jo crec que en els casos pitjors quan es necessiten serveis i no se'ls pot donar.
696. M: I ara mateix una de les coses que m'està indignant molt és el tema aquest de CDIAP de què veus que hi ha moltes coses que no funcionen i dius "és que al final ho deixarem estar" perquè veus que vas allà a perdre el temps d'alguna manera, vale? I dius, "vale nosaltres podem deixar estar i ho suplirem amb d'altres coses però i aquells que no poden? I aquells nens què?" S'han de podrir en allà, parlant malament?
697. E: Ajà, ells no poden a lo millor...
698. M: ...I això me fa bullir la sang, me fa bullir la sang. I que sigui tot per una mala gestió
699. E: Per una mala gestió de... Perquè per logopèdia si que us va bé allà?
700. M: ...la logopeda d'allà, aquesta que ha entrat nova ara...
701. E: ... que és la que està amb ella ara?
702. M: ... la que està amb ella aquí, ja no és la que està a CDIAP.
703. E: Molt bé, ja se n'ha anat.
704. M: És que aquest any hem tingut un piló de canvis de terapeutes a més a més.....
705. E: Ah! a posta quan vos vaig conèixer na FILLA me mirava com qui diu: "una nova!"
706. M: Exacte, exacte!!(rialles)
707. E: Que em mira com dient : « I ara aquesta, m'hi he d'acostumar?"
708. M: ...i quan hi ha una neteja així en un lloc d'aquests, algo vol dir, que hi ha algo que no funciona perquè els terapeutes no se'n van així com així, i més d'un lloc d'aquest tipus.
709. E: I més quan tenen, estan començant...
710. M: ... o sigui que hi ha algo que no..., que no funciona.
711. E: per tant tot el que seria a nivell d'informació de qui us ha ajudat a cercar informació i tot això més o menos com ho heu portat?
712. M: fins ara qui ens ha ajudat mooolt a cercar informació ha sigut la fisioterapeuta de la FILLA que estava a CDIAP, o sigui ens ha..... bueno, no passa setmana que no ens porti bibliografia oo paperots oo coses varies.
713. E: Altres famílies ooo
714. P i M: No, no ho han trobat això...
715. M: Mira, allà a CDIAP es fan..., fan d'això, reunions cada final de mes, fan una reunió de pares i tal, iiii tant la fisio com la pedagoga aquestes que et dic amb les que jo anava allà a fer teràpia també, vaig dir "mira, l'Olga m'ha proposat, m'ha dit que hi ha això, hi ha el grup de pares i tal" i tant l'una com l'altra em van dir, "millor que no!" (rialles)
716. P: Jo trobo, clar, això de les altres famílies és molt... particular perquè, perquè si..., igual que si no tinguessis cap problema no amb totes les famílies tu hi vas a parlar i et trobes bé, no? No amb totes famílies, perquè hi haurà qui ho viurà el problema com un problema de...no sé: "Pues Déu ho ha volgut així i així ho acceptarem i no sé què..." i llavors si algú va d'aquest rotllo i tu estàs allà dius "ostres"
717. M: ...perquè aquesta gent que pensa que és un regal de Deu....
718. P: ... si algú va d'un altre o sigui, clar, .... i ja no hi vas perquè penses "com serà allò", no?
719. M: Perquè aquesta gent que pensen això de què Déu és, "és un regal que m'ha fet Déu, una benedicció de Déu".....

720. P: No, al revés, no, vull dir que et frena això de què a veure a qui et trobaràs allà iiii de quin pal anirà iiii com et trobaràs tu allà, siiii realment t'ajudarà o estaràs allà que t'estaràs sentint violent perquè diràs : « Pues jo, no m'entendrà ningú perquè tots estan en un altre rotllo" i diran, "aquests com és que no..." No sé i això ens ha frenat.
721. M: A tu!, jo no m'ho he plantejat, (rialles). No. no. Però sí que m'agradaria en a mi. És una cosa que si que m'agradaria a mii de poder, o sigui, poder-me trobar amb pares que més o menys fossin d'un mateix tarannà com el nostre...
722. E: ... clar, però aquesta gestió ha de sortir del...
723. M: però d'allà, del CDIAP no pot sortir això, no!
724. E: No.
725. M: No, no perquee, o sigui, amb la gent que van allà a CDIAP més o menys podem tenir un mateix tarannà si que ens... o sigui, el que... que les entrevistes que tenim són molt curtes perquè és allò, que ens trobem mentre l'un porta i que l'altre deixa i aquestes coses, saps? Però... però que nooo..... I la majoria de gent que va allà a CDIAP és gent molt diferent.
726. E: Mm. És a dir, el que has dit ara, no? És a dir, que hi ha gent doncs que tothom ho entén i ho viu d'una manera: "doncs Déu m'ha enviat això i això és un regal"
727. P: un regal o bueno, portaree la creu, aquests que diuen: "Portaré la creu i tal" que dius, bueno... no sé jo.
728. E: I vosaltres com, com ho diríeu?
729. P: Jo ho dic que és un accident, com qui té un accident i es queda paralític i ha de viure paralític llavors sí, sí.....
730. M: exacte! És un tema de la ciència.
731. P: ...si tu continues tenint il·lusió per viure sent paralític, pues tens il·lusió i un altre doncs no la tindrà i la perdrà tota. Doncs...jo crec que és un accident i doncs ella.. hem d'ajudar-la a què maximitzi ella la seva dignitat dooncs que pugui ser el més conscient possible d'on està la vida i que pugui.....
732. M: ...ser el màxim autònoma possible.
733. P: ....pugui ser el màxim suficient, però dintre d'aquest entorn, el que dèiem al principi, doncs que sigui el màxim feliç en cada moment.
734. E: I ella amb voltros, és a dir, per voltros ella... ara m'estau explicant coses molt guapes perquè.... és a dir,....no sé, és lo que qualsevol pare espera per un fill, no? És a dir.....
735. M: Què esperem nosaltres?
736. E: No, no, no, lo que ell ha dit ara és molt guapo perquè en cap moment ha dit... és a dir, ... tenir, ser conscient de quines són ses característiques ....
737. P: No espero pas que.....
738. E: .... que sigui conscient, doncs esperes el màxim, no? La felicitat absoluta. I, per exemple quin plus o què ha aportat ella a sa família?
739. M: Moltes coses!! Moltes coses!!!
740. P: sí.
741. M: Moltes coses, o sigui, a nivell intel·lectual un coneixement brutal del camp de la discapacitat, perquè evidentment jo contínuament busco llibres, busco informació, estic llegint coses de totes aquestes coses, o sigui... he après a fer massatges, he après un llenguatge, eh, molt diferent, que si la bipedestació, que si el cubito-supi.....
742. E: Heu descobert un món.
743. M: Hem descobert tot un món per nosaltres totalment desconegut... que no m'hagués fet res continuar en la inòpia la qual cosa voldria dir que no tindriem una criatura especial, vale? O sigui, jo en cap moment diré que me n'alegro de tenir una criatura d'aquesta manera: noo! perquè diria una gran mentida. Jo voldria que fos doncs com en Germà i no ho és, vale? Però bueno.. la tinc, l'estimo i faré tot el que pugui per ella, per portar-la on sigui i de coses positives.
744. P: Però què penses que aporta?

745. M: Ella a mi m'ha aportat una manera molt diferent doncs deee, d'això, de veure la vida, de veure les coses, per exemple amb el tema de la feina, el canvi, el canvi que he fet de mentalitat de dir, "això és una cosa totalment eh complementària de la meua vida, la meua vida comença quan surto de la porta de la biblioteca, alloo és la meua distracció". Veus que lo que realment conta a la vida és la vida amb els..., les vivències que puguis tenir a...a nivell afectiu, de..., de... també t'ha aportat a conèixer més bé tot el teu entorn vale?, familiar i d'amics, vale? perquè quan hi ha un problema així si que la gent... els hi veus més el seu interior,.. vale? I ...no ho sé, no ho sé, jo penso que si que m'ha aportat moltes coses...

746. P: Jo, el que aporta és... pues l'amor d'un altre fill. O sigui jo quan la FILLA la veig pues m'aporta amor, o sigui, quan s'acosta l'expressa d'una manera diferent però veig que ella pues eh.. ens coneix, ens estima iiii està contenta iiii quan, quan vius amb ella aquests moments, pues aquests moments són els que jo penso que valen la pena, els vius d'una manera totalment diferent que els viuràs amb una altra criatura pero... però són veritables, saps que vull dir? Això és el que jo crec que m'aporta: les ganes que tens de veure-la al dematí, quan t'aixeques, bueno al matí no gaire perquè al matí quan...

747. E: clar perquè tu ets qui t'aixeques es primer per donar-li lo d'homeopatia... rialles... com és que pren homeopatia?

748. M: Això és per perquè ees, o sigui, ees nerviosa, abans ho era molt més, feia molt, s'esgarrinxava, bueno, et posava la pell de gallina, iiii des de què, que li donem això, d'uns metges de Barcelona, del *instituto medico*... ens va dir: "Doncs mira, provem de donar-li això al matí i al vespre una altra cosa aviam si rebaixa aquesta tensió" i la veritat és que sí!, li ha anat bé i li encanta perquè és dolcet i tal no i...mira, va bé.

749. E: ... a més, així és papa s'ha d'aixecar a despertar-la i... (rialles)

750. M: no, i molt bé!!

751. E: buenoooo, ara si que crec que ja està tot!!! Em sap greu perquè vos he tengut aquí...

752. P: No, mira, si estem aquí ben relaxats i tranquils.

753. M: A més és una altra manera de fer teràpia això! Clar.... és veritat!!!

-Rialles-

754. E: Molt bé, idò ara gravaré aquí i, ....Germà! vine que gravam sa cançó!!!

755. P: Germà vine, vine.

756. E: Ara falta la cançó.

757. P: corre.

758. M: Germà.

759. E: que no et pensis que me n'he oblidat, eh.

760. M: Peter Pan.

761. E: ara va gravant, vas fent les teves coses.

762. M: FILLA, FILLA que això no es menja.

763. E: vine Germà.

764. M: Vine aquí petardillo.

765. E: El que ara faré és que això ho aniré transcrivint que poc a poc ja són dues hores i quan ho tingui transcrit llavors segurament ho duré a CDIAP i t'ho entregaré perquè hi ha un qüestionari que hauríem d'omplir que és el que us vaig explicar que a vegades passen, és un test, són dades objectives i aquí si un cas faríem un dia a CDIAP un dia que tu hi vagis mos veus a mi i ja és molt, molt bé.

766. Va, va vine Germà.

767. G: No.

768. E: A veure ara. Germà, quina cançó? Va Germà, si si ja gravo.

769. P: Quina cançó cantarem? La del Rudolph?

770. G: Mm.

771. P: Eh que sí?

772. E: Va. Jo la cantaria però no crec que la sàpiga.

773. P: Va Germà, una, una, vale? Dues tres. Va.
774. G: Vaig a buscar el paper que no me'n recordo.
775. E: Ah doncs una altra.
776. G: No, el paper papa.
777. M: Ja te'l porto jo.
778. E: Tu també FILLA? Quina vols dir? Va deu dir, jo també. Quina fem? Va Germà, quina vols?
779. G: estic esperant el paper.
780. P: La del Rudolph.
781. E: De què va aquesta cançó? A lo millor si em dones pistes ja la sabré.
782. P: Digna-li, és una nadala.
783. E: Ah, és una nadala!
784. P: On te'l tens ara el paper?
785. M: A on?
786. G: A la motxilla.
787. M: No, que el tenies en un altre lloc. Va, va que ja te'n recordes.
788. G: No! Que no me'n recordo.
789. E: Germà, no et preocupis.
790. P: Va
791. G: No me'n recordo.
792. M: Doncs canta'n una altra que te'n recordis.
793. E: Una altra. FILLA, canta'n una tu també.
794. M: Germà.
795. G: Aneu a buscar el paper que està a la motxilla!
796. M: Va que la Joana se n'ha d'anar, pobra Joana.
797. G: El paper.
798. M: vols dir algo, vols cantar?
799. P: Ja la sabem aquesta.
800. G: Que jo no la sé.
801. M: Bueno doncs, ja està.
802. E: Bueno ens ens haurem de veure un altre dia.
803. Q: Ves a buscar el paper, mama, està a la motxilla.
804. M: Ah molt bé això que fas eh?
805. E: mentre esperem en Jordi que m'ha de venir a cercar. I què faràs? Quina obra és la que has de fer tu ara?  
A que havies dit que havies de fer una obra pel cole? Quina?
806. G: Una.
807. P: Quina? De què va, digues de què va, digues l'obra que fas.
808. E: Quina, quina és aquesta obra ?
809. G: És una obra que farem.
810. E: Però de que va aquesta obra?
811. P: De guerra, de.....
812. G: No és de guerra no.
813. P: de què va doncs?
814. G: de Nadal.
815. P i E: Aaaaah.
816. G: De la mare de Déu, de sant Josep.
817. P: I tu què fas de vaca ?
818. G: de pastor.

819. E: I que heu de fer? Heu de cantar aquesta cançó o cap?
820. G: No.
821. M: No, és a la motxilla Germà.
822. E: Va Germà canta'm algo si et fa il·lusió, si no vols no. Canta-la des d'aquí Germà, des d'aquí, si cantes fort segur que se sent...

DIMENSIO 1 SUBSISTENCIA BASE			
1.1. SITUACIÓ SOCIOECONÒMICA DE LA FAMÍLIA			
SUBDIMENSIO	FONT ÍTEMS	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI
RESILÈNCIA DE LA SUBSISTÈNCIA BASE	EFI Q 65	Situació familiar actual	N.E.: REC 1
	EFI Q 64	Nombre de fonts diferents d'ingressos	N.E.: RECURSOS 3 treball dels pares + adm públiques (CDISM i ajut escola universitària de fisioteràpia)
	EFI Q 63	situació familiar en relació a l'habitatge	N.E.: RECURSOS 4
	EFI 1	Conjunt d'elasticitat de la subsistència base	N.E.: RECURSOS 8 gaudeixen d'una situació econòmica que els permet poder fer front a situacions inesperades, cobrir tots els serveis que necessiten, saben emprar bé recursos comunitat, etc.
	EFI 2	Satisfacció amb la seva subsistència base actual	N.E.: VALORS 8 per ells és una gran avantatge gaudir d'aquesta situació econòmica. Els ha permès poder afrontar molt millor determinats aspectes
RECURSOS PER ALS SERVEIS	EFI 9	La família es pot premetre els serveis, equipaments, materials que vol per seu fill/a?	N.E.: REC FAM 8 Si. A més, és una família que empra serveis "privats" per la filla i ho cobreixen tot ells sense cap problema
	EFI 10	Quin grau de cobertura té l'Administració pública en la seva cobertura de serveis, equips, materials, etc.	N.E.: REC SOC 4 no cobreix ni la fisio que va a casa 2 cops setmana, ni monitors piscina, ni els metges que necessita la nena
	EFI 11	Quin grau de cobertura té l'Administració pública en la seva cobertura de serveis, equips, materials, etc.	N.E.: REC SOC NI
	EFI Q 51	% pagat per les administracions públiques	N.E.: RECURSOS 2
	EFI Q 52	% pagat pels pares	SOC N.E.: REC FAM 3
FONTS I DISTRIBUCIÓ DE LA FINANCIA MENT PER A LES PERSONES, etc	EFI Q 53	% pagat per altres membres familiars	N.E.: REC FAM 1 gens
	EFI Q 54	% pagat per altres entitats, organitzacions, persones, etc	N.E.: RECURSOS 2 Escola universitària de fisioteràpia Garbí
	SOC		
	Les feines dels pares responen a la seva formació i són un recurs per a ells. Gran flexibilitat.		
	1.2 ORIENTACIÓ PROFESSIONAL I LABORAL		
SUBDIMENSIO	FONT ÍTEMS	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI
ORIENTACIÓ PROF. I LAB. DE LA MARE	EFI Q 18	Treball actual del pare	N.E.: RECURSOS 3 temps complet
	EFI Q 21	Opinió del pare respecte al seu treball	N.E.: VALORS 6 "la meua feina respon a la meua formació, em sento molt identificat amb el projecte del que soc responsable"
	EFI Q 22	Opinió del pare respecte a treballar fora de casa	N.E.: VALORS 5 important
	EFI Q 10	Treball actual de la mare	N.E.: RECURSOS 2 temps parcial
ORIENTACIÓ PROF. I LAB. DE LA FILLA	EFI Q 13	Opinió de la mare respecte al seu treball	N.E.: VALORS 4 respon a la meua formació i em permet flexibilitat horària que en un altre lloc no tindria. Valoració del lloc de treball per les prestacions més que pel tema professional
	EFI Q 14	Opinió de la mare respecte a treballar fora de casa	N.E.: VALORS 5 m'agrada tenir contacte amb la gent i a més m'ajuda a evadir-me del problema de la nena. Important continuar connectat al món real.
	EFI 3	Efecte del nen/a en la feina i en la carrera professional de la mare	ACOMODACIÓ 1 el pare continua sentint-se molt identificat i compromès amb la seva feina. Lo únic és que ara tot ja no és imprescindible a la feina, els cap de setmana no porta treball a casa.
	EFI 4	Efecte del nen/a en la feina i en la carrera professional de la mare	ACOMODACIÓ 6 Ha pogut agafar la reducció de jornada que li permet l'empresa. A més, ha canviat la seva manera d'estar a la feina, no és la seva prioritat, i li serveix per evadir-se durant un temps del dia a dia de casa.
NOU	NECESSITAT DE TORNAR A TREBALLAR	recurs	34. M.: I, bueno, amb el CDJAP, o sigui era, no se, anar voltant molts metges, moltes coses d'aquestes. I jo tenia una necessitat de tornar a treballar perquè eren 24h al meu cervell FILLA..... (-) 36. M.: I era... esgotador, era brutal i necessitava... Ara estic treballant 4 hores 40 .... i necessitava aquest espai de treball per evadir-me, per tenir una altra cosa al camp.



DIMENSIÓ 2. SERVEIS				
2.1 DIFERENTS SERVEIS EMPRATS				
SUBDIMENSIÓ	FONT ÍTEMS	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI	
PARTICIPACIÓ EN ELS DIFERENTS SERVEIS	EFI Q 50 Nombre de serveis	N.E.: RECURSOS	5 CDIAP (2 cops/set.); fisio que va a casa 2 cops/set- gratuït; piscina amb fisio-privat; logopeda a casa 1/set-privat; escola 1h. Psicomotricitat-privat;	
	EFI 5 Nivell d'activitat de la família centrada a aconseguir i emprar serveis especials per al seu fill/a.	N.E.: BJTITINES. ACOMODACIÓ	3 Gran dificultat per poder accedir a tots els serveis que actualment té la filla. Va haver de passar per un altre cdiap (amb les corresponents llistes d'espera i entrevistes inicials) abans de l'actual; difícil saber quins especialistes necessitava la nena i després poder-los trobar. ACCÉS ALS SERVEIS	
	EFI 6 Quantitat de contacte dels pares amb els professionals del camp de la salut, hospitalars,	ACOMODACIÓ	1 Actualment van a revisions i seguiments que fan a la nena.	
	EFI 7 Quantitat d'accions dutes a terme pels pares en resposta al diagnòstic de la nena/a.	ACOMODACIÓ	4 Contrastar diferents opcions: Organitzat, en part, des del ginecòleg i pediatre nena. Però necessitat de moure's molt i buscar molt.	
	EFI 8 Quantitat d'accions dutes a terme pels pares en resposta al diagnòstic de la nena/a i el seu	ACOMODACIÓ	2 ara saben que és genètic i que és un síndrome, ja que hi ha un conjunt de símptomes però no saben quin síndrome.	
	EFI Q 57 Satisfacció amb els professionals	N.E.: REC/LIM	4	
	EFI Q 58 Satisfacció amb el sistema mèdic	N.E.: REC/LIM	4	
	EFI Q 59 Satisfacció amb els professionals del centre d'atenció precoç	N.E.: REC/LIM	2	informació i atenció emocional
RELACIÓ ESCOLA-CASA	EFI 12 Compromís de la família amb l'escola i les activitats de la classe del seu fill/a	ACOMODACIÓ	4 hi ha un gran contacte entre la mare i l'escola. Els mestres de l'escola es preocupen molt per saber com poden promoure el desenvolupament de la filla, l'han integrada a la classe com un més, la mare aporta tota la informació que té.	
	EFI Q 60 Satisfacció amb el sistema escolar	N.E.: VALORS	4	
	EFI Q 61 Satisfacció amb els mestres actuals del vostre fill/a.	N.E.: VALORS	4	
	EFI Q 62 Satisfacció amb el professionals de l'escola que atenen al vostre fill	N.E.: VALORS	4	
DIMENSIÓ 3. LLAR				
3.1 ESTRUCTURA DE L'ENTORN FAMILIAR-				
SUBDIMENSIÓ	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI	
SEGURETAT I COMUNITAT	EFI 14 El barri és segur i apropiat per a l'edat del nen/a.	N.E.: RECURSOS	7	
	EFI 15 Us dels espais i serveis del barri que siguin apropiats per al nen/a i per a la seva edat	N.E.: R D I ACOMODACIÓ	3	van a la piscina els dissabte tots junts. No solen anar al parc o a les activitats que puguin fer per infants. El que fan és que o surten a casa d'amics, o van a algun lloc. No costum d'emprar espais barri
	EFI 13 o fer canvis a casa o al jardí en benefici, conveniència o seguretat del seu fill/a	ACOMODACIÓ	1	canviar mobiliari de lloc, tancar bé les portes ara que comença a aprendre a obrir-les
CONSTRUÏNT/ ESTRUCTURANT L'AMBIENT				

DIMENSIÓ 4. TASQUES DOMÈSTIQUES				
TASQUES RELACIONADES AMB EL NEN/A AMB DI				
SUBDIMENSIÓ	FONT ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI	
CÀRREGA DE TREBALL DE CURA DE L'INFANT	EFI Q.25	Minuts/setmana destinats al transport	N.E.: RD 4 30-59	
	EFI Q.50	Número de serveis als que assisteix el nen	N.E.: RD 5	
	EFI 16	Nivell d'activitat familiar centrada en l'organització i el manteniment de les tasques	ACOMODACIÓ 6	La nena assisteix a molts de serveis i tots són setmanals. Malgrat la mare té una gran flexibilitat horaria és complicat poder-los organitzar i dedica gran esforç i temps a aquests.
	EFI 17	La família organitza el seu temps o el seu horari al voltant del seu fill/a	ACOMODACIÓ 6	A causa del nombre i l'intensitat del serveis que rep la nena. També han deixat de fer algunes coses com ara anar a dinar o sopar a fora perquè la nena es pot agoviar o necessita tenir més espats per correr i estar per ella al seu "aire". ara bé, també intenten fer coses amb el germà, i dedicar-li temps, que no tot sigui la nena.
	EFI 18	Com és de difícil tenir cura del nen/a?	N.E.: RD 6	la nena es fa entendre malgrat que no parla. Camina com un nen de 12 mesos, ha començat a menjar sola aliments blans, no es vesteix ella sola. Necessita que hi hagi algú que estigui amb ella sempre.
	EFI 19	Temps i esforços que els pares dediquen als	N.E.: RD I 1	Tenen dos professionals que estan amb la nena a casa i treballen diferents aspectes. Consideren que és millor que ho faci un professional. Ells promouren la seva autonomia intentant que sigui ella qui faci les coses.
	EFI Q. 34	Preocupació dels pares per la relació entre germans.	N.E.: VALORS 2	El germà ho viu d'una manera molt natural, i els pares busquen moments per poder estar sols amb ell. Creuen que és important poder estar amb el germà i es un tema que tenen molt present.
	EFI 37	Tracte diferent entre el nen/a i els seus germans a causa de la seva DI	N.E.: VALORS (ACOMODACIÓ) 0	
	EFI 38	Quantitat de responsabilitat que tenen els germans pel que fa al nen/a	ACOMODACIÓ 1	EL germà no té cap responsabilitat assignada. Ara bé, al ser més gran si que si juguen junts s'espera que estigui al cas. Hi ha moments que ell està amb ella, jugant i té cura que no es faci mal. Però com a germà més gran i que juguen junts.
	EFI 39	Temes, preocupacions sobre la responsabilitat	N.E.: VALORS NI	
TREBALL DOMÈSTIC I CURA DE LES NFNS	EFI 40	Temes, preocupacions sobre la futura responsabilitat	N.E.: VALORS NI	
	EFI Q. 24	Nombre de conductors diferents que són necessaris.	N.E.: 2	
	EFI Q. 6	Número d'infants més petits que el nen/a	DESCRIPCIÓ. N.E.: 0	
	EFI 20	Conjunt de feina relacionada amb la cura dels germans del nen/a amb DI	N.E.: 4	el germà fa activitats extrascolars totes les tardes menys una.
	EFI 21	Grau de complexitat actual que suposa per a la mare (primer mabader) tenir cura dels	DESCRIPCIÓ. N.E.: 5	sobre tot pel que fa als horaris, donat que la nena té diferents professionals cada tarda i hi ha dies que acaben a la mateixa hora, o un abans que l'altre, etc. La mare compta amb el suport de persones externes.
	EFI 22	Grau de complexitat actual en l'elaboració de les tasques domèstiques de casa	DESCRIPCIÓ. N.E.: 1	suport persona externa. Tot i això la mare els matins posa alguna rentadora, etc.

DISPONIBILITAT D'AJUDA				
SUBDIMENSIO	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI	
DISPONIBILITAT DEL PARE I LA MARE	EFI Q 6	Germanys majors disponibles per ajudar	N.E.: RECURSOS 1 té 6 anys.	
	EFI 25	Flexibilitat de l'horari de feina o d'estudi del pare	N.E.: RECURSOS 8 feina amb una gran flexibilitat. No necessita recuperar hores que hagi destinat a la nena (maltes, cldaps, etc.)	
	EFI 26	Temps disponible de la mare per al seu fill/a	N.E.: RECURSOS 8 treballa però tant l'horari que fa com la flexibilitat de la feina li permeten poder estar 100% disponible per la nena	
	EFI 23	Flexibilitat de l'horari de feina o d'estudi del pare	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 8 gran flexibilitat, no necessita justificar ni recuperar en cas que sigui necessari anar a algun servei o atenció per la nena	
	EFI 24	Temps disponible de la mare per al seu fill/a	N.E.: RECURSOS 3 gran responsabilitat i treballa un nombre important d'hores cada dia. Intenta anar a buscar als nens els divendres, ho aconsegueix sovint.	
	EFI 27	Participació del pare en les tasques i activitats de casa i de criança del nen/a	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 3 Sobretot en tasques de la nena (malins s'emcarrega d'acarar-la, vestir-la, donar-li medicació, etc.) porta nens a l'escola. De casa no (tenen suport extern)	
	EFI Q 11	Hores que la mare dedica al seu treball	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 5 20-29h/set	
	EFI Q 11b	Tipus d'horari de la mare	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 2 fixe malins	
	EFI Q 19	Hores que el pare dedica al seu treball i tipus d'horari	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 1	
	EFI Q 19b	Tipus d'horari del pare	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 7 no té horari fixe	
DISPONIBILITAT D'AJUDA PER PART DE PERSONES DE DINS LA CASA	EFI Q 31	Grau de contacte amb el seu pare biologic	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 6	
	EFI Q 32	Grau de contacte amb la seva mare biologica	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 6	
	EFI Q 6	Infants que viuen en la familia que són més a prop de casa	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 1	
	EFI Q 6	Numero d'adults que estan en la casa familiar	DESCRIPCIÓ N.E.: RECURSOS 2	
	<b>AJUDA REBUDA</b>			
	SUBDIMENSIO	FONTS	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI
	AJUDA PER PART DELS TIFCS	EFI Q 30	Hores/setmana que el nen està amb altres tífcs	N.E.: RECURSOS 3 5-9hores/set
		EFI Q 27	Nombre de cuidadors	N.E.: RECURSOS 5 cangur sempre, els avis i un amic esporàdicament.
	PERCEPCIÓ DEL SUPORT TASQUES DE CURA DEL NEN	EFI Q 35	Support de la parella	N.E.: RECURSOS 2,-3
		EFI Q 36	Support de la familia	(IND.: VALORS) N.E.: RECURSOS 4,-2 molt esporadic però sempre que és necessari
EFI Q 37		Support dels amics i veïns	(IND.: VALORS) N.E.: RECURSOS 4,-2 esporadic però sempre que ho demanem	
EFI Q 38		Support dels professionals	(IND.: VALORS) N.E.: RECURSOS 3,3 donat que tenen professionals que van a casa. A nivell de tractament fisio i logo	
AJUDA DISPONIBLE PER A LA CRIANÇA DEL NEN	EFI 28	Quantitat d'ajuda que la mare rep per a la criança del nen/a per part de pare, germanys o altres	N.E.: RECURSOS 3 Es l'encarregat d'estar amb la nena els matins, l'ajeca, la vesteix, li dona medicació i esmorzar, etc. També sovint porta els nens a l'escola. Després per motius laborals no sol tornar fins tard a casa.	
	EFI 29	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a la cura de l'infant per part de pare i/o altres	N.E.: RECURSOS 2 La cangur sobretot que està amb ella quan ha d'anar a buscar el germà.	
	EFI Q 35	Support de la parella	N.E.: RECURSOS 1,1	
PERCEPCIÓ DEL SUPORT TASQUES DE CASA	EFI Q 36	Support de la familia	(IND.: VALORS) N.E.: RECURSOS 1,1	
	EFI Q 37	Support dels amics i veïns	(IND.: VALORS) N.E.: RECURSOS 1,1	
	EFI Q 38	Support dels professionals	(IND.: VALORS) N.E.: RECURSOS 1,1	
AJUDA DISPONIBLE PER A LES TASQUES DE CASA	EFI 30	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a les tasques domèstiques per part de pare, germanys o altres	N.E.: RECURSOS 1 ajuden puntualment	
	EFI 31	Quantitat d'ajuda que rep la mare per a les tasques domèstiques per part de pare i/o altres	N.E.: RECURSOS 7 hi ha una persona que ajuda amb aquestes tasques	

DIMENSIÓ 5. CONNEXIÓ FAMILIAR			
5.1 CONNEXIÓ DE LA FAMÍLIA			
SUBDIMENSIÓ	ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI
CONNEXIÓ - COHESIÓ DE LA FAMÍLIA	EFI 33	Connexió familiar	<b>7</b> força unió familiar, suport entre ells, es recorden un en l'altre, comparteixen una mateixa visió del que volen pels seus fills, promouen moments per estar els quatre junts, però també per estar més amb el germà.
	EFI 34	Totalitat d'acords i consistència entre els pares del que fa la criança del fill/a. Les tasques de	<b>7</b> malgrat podem trobar malicis en la manera d'actuar, el que importa la manera en la manera de viure el que ha passat. Comparteixen la manera d'entendre a la nena, de com es relacionen amb ella, de que es que pot fer, de com es
	EFI 35	La parella ha crescut junta a causa del nen/a	<b>4</b> (ACOMODACIÓ) consideren que no ha tingut cap efecte ni positiu ni negatiu
	EFI 32	La família confia en l'ajuda de la família més propera	<b>2</b> confien amb els avis, sempre que els necessiten els tenen allà. Ara bé, són del parer que hi ha temes que han de ser professionals que estiguin amb la nena, fins i tot, consideren que és millor tenir un cançur cada dia.
	EFI 36	Evidències que els pares creuen que el fill/a és una oportunitat de creixement per les	<b>7</b> el pare considera que li aporta l'amor d'un fill, i aquells moments que comparteixen junts que no els lincia amb una altra criatura però que estan allà, que els fan feliços. La mare considera que l'ha portada a fer un canvi de mentalitat d'adonar-se que el realment important són els moments més emocionals que poden viure, no aspectes materialistes.
SENTIMENTS D'IMPLICACIÓ DE LA FAMÍLIA AMB EL NEU/GERMANS	EFI 41	Els germans han crescut gràcies a la discapacitat intel·lectual del nen/a	<b>NI</b> el germà està present durant tota l'entrevista i no parlem d'aquest tema, ara bé ho viu amb molta naturalitat. És la seva germana i es així.

DIMENSIO 6. XARXES PER A NO DISCAPACITATS				
6.1 PARTICIPACIO DE L'INFANT EN XARXES PER A NO DISCAPACITATS				
SUBDIMENSIO	FONT	ITEMS	TIPUS D'INFORMACIO	
			PUNT	
			COMENTARI	
INTEGRACIO SOCIAL DE L'INFANT	EFI Q 42	El nen té amics sense discapacitats	N.E.:DESCRIPC I 4	4 quatre o més
	EFI Q 48	El nen/a assisteix a temps complet en un centre ordinari.	N.E.:DESCRIPC I 1	1
	EFI Q 46	El nen/a assisteix des del seu naixement a un centre ordinari.	N.E.:DESCRIPC I 5.5	5.5
	EFI 43	Evidències que el nen/a està inclòs/a en un vida normal i fàcil.	N.E.:DESCRIPC I 7	7 tret dels diferents serveis on assisteix, la nena va a una escola ordinària, surten amb els amics de sempre, va a natació en un centre ordinari, etc.
	EFI 42	Evidències que un dels objectius dels pares és que el seu fill/a estigui integrat en la dinàmica de la família.	N.E.: VALOR 6	6 pels pares és important que la nena es pugui relacionar i pugui viure en entorns ordinaris perquè així ella també podrà aprendre molt més d'aquest entorns. Ara bé, que faci moltes activitats amb altres nens sense discapacitat no és la primera prioritat que tenen actualment
	EFI 44	Nivell d'activitat de la família centrada en el fet que el seu fill/a es relacioni amb infants sense discapacitat.	ACOMODACIO 0	0 cap tipus d'actuació extra. Estan amb els amics de sempre, amb la família...
XARXES SOCIALS DELS PARES	EFI 45	Els amics de sempre dels pares han canviat a causa dels problemes del nen/a	ACOMODACIO 0	0 el que si que comenten és que al principi van tenir "aquella por" de que havien de dir o fer, però que ho tenen totalment superat i que la nena és una més.
DIMENSIO 7. XARXES PER A DISCAPACITATS				
7.1 IMPLICACIO DE L'INFANT EN XARXES PER A DISCAPACITATS				
SUBDIMENSIO	ITEM	TIPUS D'INFORMACIO	PUNT	
			COMENTARI	
PARTICIPACIO FAMILIAR	EFI Q 55	La mare assisteix actualment a algun tipus de servei que estigui relacionat amb el nen	N.E.: RECURSOS NO	NO
	EFI Q 56	El pare assisteix actualment a algun tipus de servei que estigui relacionat amb el nen	N.E.: RECURSOS NO	NO
	EFI 47	Conjunt d'implicació que la família té amb qualsevol activitat per a persones amb discapacitat	ACOMODACIO 0	0 no van ca cap servei ni participen en cap activitat.
PARTICIPACIO DE L'INFANT	EFI Q 33	Germanys que tenen discapacitat	N.E.:DESCRIPC I NO	NO
	EFI Q 43	Amics amb discapacitat	N.E.:DESCRIPC I 1	1 cap
	EFI Q 47	Des del naixement ha rebut serveis educatius per a persones amb discapacitat	N.E.:DESCRIPC I NO	NO
	EFI Q 49	Actualment, assisteix a serveis d'educació per a persones amb discapacitat	N.E.:DESCRIPC I NO	NO
	EFI 46	Conjunt d'implicació que fins al moment ha tingut el nen/a amb qualsevol activitat per a persones amb discapacitat	N.E.: DESCRIP 0	0
PROTECCIO SOCIAL	EFI 48	Evidències recents que els pares creuen que el seu fill/a necessita protecció davant les actituds negatives i l'exclusió social i davant	N.E.: VALOR 0	0 consideren que la nena ha de viure en aquest món que és el que li ha tocat. Tot i això, entenen que la societat a vegades li costa entendre el que li passa a la nena i com és ella, però... També intenten promoure que la nena cada cop vagi fent més coses ella sola i que progressi al màxim de les seves capacitats (no sobreprotecció).

DIMENSIÓ 8. DIVERSITAT			
8.1 DIVERSITAT CULTURAL DE LA FAMÍLIA I XARXES SOCIALS DE LA COMUNITAT			
SUBDIMENSIÓ	FONT ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI
DIVERSITAT DE LES IDENTITATS CULTURALS	EFI Q 44 Diversitat ètnica de l'escola	N.E.: DESCRIPCI	NA
	EFI Q 45 Diversitat ètnica del veïns	N.E.: DESCRIPCI	NA
	EFI 49 Evidències de diversitat cultural tant en els models culturals com en les pràctiques	ACOMODACIÓ	1
DIMENSIÓ 9. SUPORT			
9.1 VARIETAT I QUANTITAT DE SUPORT PERCEBUT			
SUBDIMENSIÓ	FONT ÍTEM	TIPUS D'INFORMACIÓ	PUNT COMENTARI
SUPORT DE LA PARELLA	EFI Q 35 Suport emocional de la parella	N.E.: RECURSOS	4
	EFI Q 35 Grau de preocupació suport emocional parella	L.VALORS N.E.: RECURSOS	3
	EFI Q 35 Suport informacional	L.VALORS N.E.: RECURSOS	1
	EFI Q 35 Grau de preocupació suport informacional	L.VALORS N.E.: RECURSOS	1
	EFI 50 La parella és una font de suport emocional	L.VALORS N.E.: RECURSOS	8 1 8
SUPORT DE LA FAMÍLIA	EFI Q 36 Suport emocional de la família	N.E.: RECURSOS	2
	EFI Q 36 Grau de preocupació suport emocional família	L.VALORS N.E.: RECURSOS	4
	EFI Q 36 Suport informacional	L.VALORS N.E.: RECURSOS	1
	EFI Q 36 Grau de preocupació suport informacional	L.VALORS N.E.: RECURSOS	1
	EFI 51 La família més propera és una font de suport emocional	L.VALORS N.E.: RECURSOS	1 1 1
SUPORT DELS AMICS	EFI Q 37 Suport emocional dels amics	N.E.: RECURSOS	4
	EFI Q 37 Grau de preocupació suport emocional dels amics	L.VALORS N.E.: RECURSOS	2
	EFI Q 37 Suport informacional	L.VALORS N.E.: RECURSOS	3
	EFI Q 37 Grau de preocupació suport informacional dels amics	L.VALORS N.E.: RECURSOS	2
	EFI 52 Els amics són una font de suport emocional	L.VALORS N.E.: RECURSOS	6 1 2



SOSTENIBILITAT		
SUBDIMENSIO	ITEM	TIPUS D'INFORMACIO
CARACTERISTIQUES DE LES RUTINES DIARIES	EFI 59 Significació de les rutines diàries i fins a quin punt són apropiades als seus valors i creences	7 el dia a dia de la família respon en gran mesura al que ells atorguen significat; satisfer les necessitats que té la nena per tal de promoure al màxim el seu desenvolupament; dedicar temps al germà; gaudir de moments junts i/o amb els amics, etc. consideren que tenen sort i que són feliços.
	EFI 60 "Ajustament ecològic" o l'habilitat dels pares per mantenir les rutines diàries emprant la	8 disposen de recursos suficients per poder cobrir tots els serveis necessaris, ja sigui gràcies a la flexibilitat econòmica familiar o als recursos que l'entorn els proporciona (Administracions públiques, programes universitaris, etc.)
	EFI 61 Congruència entre les rutines diàries i les competències i necessitats tant del nen/a com de tots els membres de la família	6 Intenten trobar moments que siguin importants per les necessitats dels quatre. Aconseguir poder dedicar temps sols pel germà (ja siguin els dos junts o la mare amb el nen -quan el va a buscar a l'escola), la mare aquest any comença a anar al gym - sempre que pot el dilluns quan surt de la feina és per ella, van a piscina els 4 els disabades, etc. Però encara no poden dedicar tot el temps que consideren important a les necessitats dels diferents membres de la família que no sigui la nena.
HASSLE INFANT		
	EFI 62 COMPORTAMENT	HASSLE 3
	EFI 63 PB MEDICS	HASSLE 2
	EFI 64 HAB COMUNICACIO	HASSLE 7
	EFI 65 PB FISICS O MOTORS	HASSLE 7
	EFI 66 PB EMOCIONALS-RELACIONALS	HASSLE 2



Exemple de fragment d'entrevista analitzada amb el programa Entonotes. Concretament es tracta del codi que recull què o qui ajuda als pares a tirar endavant (codi SS-SE).

EthnoNotes Project Excerpts						
ID Number	Sex	Race	Age	Education	Interview Dat	
FAM 06	Female	CAUCASIAN	37	High School	12/17/2005	
<b>Text Data</b>	Char1	Char2	Char3	Char4	Char5	Char6
	CONST	URBA				
	Char7	Char8	Char9	Char10	Char11	Char12
<b>Numeric Data</b>						
	Char13	Char14	Char15	Char16	Char17	Char18
<b>Code(s)</b>						
SS- SE						
<b>Main Category(ies)-Level I</b>						
SUPORT SOCIAL						

#### Excerpt

// M: Jo penso que el que t'ajuda a tirar endavant és veure'ls... bàsicament, bàsicament és el que t'ajuda, o sigui, jo e els primers moments penso que si no hagués estat per.. pel de la pluma ( ) hagués quedat sota terra perquè, o sigui, evidentment em vaig enfonsar molt i llavors clar veies a l'altre i deies "but, si no en té cap culpa...!" SS-SE//

// P: ....això si que ha sigut.... amb la innocència que tenia ell i la naturalitat que agafava les coses... amb molta innocència i naturalitat i clar llavors tu estaves molt preocupat i veies que, que ell pues... pues no!, no! i això doncs t'ajudava, t'ajudava a normalitzar la situació. SS-SE//

// M:... jo no era això!, jo no era això!.. jo era... per ELL ...

E: ...per ell era tirar endavant...

M: sí!, per ELL he de tirar endavant!! perquè ell no en té cap culpa de res de tot això del que ha passat, i ell tenia ur vida i ha de continuar-la, tal com era!, i jo he de continuar sent com era... per ell. No puc enterrar-me ni anar-me'n avall ni entrar aquí amb algo que no pot ser... no!. va ser ell qui em va estibar. SS-SE//

// M: sí, sí, va ser això el que a mi em va estibar a tirar endavant i.. " si jo me'n vaig avall l'altre també se n'anirà avall" i no!!...ara ja hi és!, ara ja hi ces! SS-SE//

/ E: i ara continuen sent ells dos?!

M: ... evidentment, evidentment.

M: Noooo!! I també jo!!! o sigui... SS-SE//

// P: ...ara anava a dir.... Però ara jo sí que tinc il·lusió per viure i no només per, per, per fer... doncs per veure créix als fills, no?. Sinó per, per viure la vida amb tu també bé i per... hi ha tantes coses a fer i tantes coses a veure... SS-SE//

