



# LA FAMÍLIA AMB UN INFANT AMB RETARD EN EL DESENVOLUPAMENT I LA INCLUSIÓ EDUCATIVA I SOCIAL

Les creences i les actituds de les famílies  
com a barreres o suports per a la inclusió

---

Tesi Doctoral presentada per :  
Tomàs Sadurní Aldabas

Director : Dr. José Ramón Lago Martínez  
Co-Directora: Dra. Teresa Susinos Rada

PROGRAMA DE DOCTORAT EN EDUCACIÓ INCLUSIVA  
ESCOLA DE DOCTORAT DE LA UNIVERSITAT DE VIC - UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA  
FACULTAD D'EDUCACIÓ , TRADUCCIÓ I CIÈNCIES HUMANES.

DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA.

NOVEMBRE 2016



## Agraïments

Iniciar un doctorat és com fer un cursa o caminada de llarga distància, es prepara i es comença amb il·lusió però a mesura que passen els kilòmetres el cansament es transforma amb esgotament i no es té la certesa d'arribar a la meta. Per acabar o arribar a la fi, a més d'un gran esforç personal no és possible sense el suport i l'ajut de moltes persones, una mica com la inclusió. Un antic refrany africà diu:

*“Si vols anar ràpid, vés sol,  
però si vols anar lluny, vés amb companyia”*

La institució per la qual fa tant de temps que treballo, Fundació MAP, m'ha donat espais per poder trobar-me amb les famílies i ha estat el nucli de tota aquesta recerca, gràcies.

Amb el màster, em poso en contacte amb persones que han anat traçant el camí que m'ha portat fins aquí. Per descomptat en José Ramon que m'ha anat acompanyant des del màster fins a la tesi, empenyent i fer-me aclarir, mai li estaré prou agraït. Així com les orientacions de la Teresa Susinos, sobretot, en la metodologia biogràfic narrativa.

Com agraeixo a totes les persones que m'han ensenyat i encara ho estan fent.

I a la meva família, especialment a la meva dona, la Carme que ha sostingut tota la intendència i que sempre m'ha ajudat amb amor i paciència. I als meus fills, que m'han deixat exercir amb més o menys aptitud de pare i han suportat les meves llargues absències, manies i mals humors, en Guillem i en Pol. I a l'hora de parlar d'en Pol és, sense cap mena dubte, el que més m'ha ensenyat sobre la discapacitat i la malaltia, amb el seu esforç, amb la seva lluita i amb els seu testimoni vital, així com amb la seva mort.

## A manera de pròleg

Per començar, unes quantes llegendes ens poden ajudar a presentar aquesta recerca en totes les seves dimensions i temàtiques que pretén acotar. Com una manera de passar de temes universal a temes familiars.

La primera llegenda, i segurament la més significativa, és la del Llit de Procust. Procust (el seu veritable nom era Damastes però se'l coneixia més pel seu sobrenom Procust que significa " estirador "), era fill de Posidó, el déu dels mars, i per això, la seva alçada era gegantina i la seva força descomunal.

Procust posseïa un hostel a prop d'Eulexis, la famosa ciutat de l'antiga Grècia, on celebraven els ritus misteriosos de les deesses Demèter i Persèfone.

Procust obligava els seus hostes a anar a dormir a un llit de ferro i quan no hi cabien, perquè la seva alçada era major que el llit, els tallava amb una destrat la part de les extremitats inferiors que sobrava, i els deixava morir dessagnats, i si les desgraciades persones eren més petites que el llit, aleshores Procust els estirava les cames fins a fer-les arribar al llarg del fatídic llit . De qualsevol manera, matava dolorosament a les seves víctimes.

Òbviament, ningú podia arribar exactament el «llarg » del llit i totes les persones que queien en mans del cèlebre malvat havien de ser sotmeses a la mutilació o el desconjuntament perquè ningú, excepte ell, «omplia» plena i satisfactòriament aquest llit.

Durant anys, la societat i la cultura s'han comportat com el llit de Procust, procurant que tots i totes tinguin la "mateixa mida" i els que no, corren el perill de ser tallat o exclosos. En l'actualitat, gràcies a tots els canvis socials i culturals podem començar a tenir mesures diverses, com clama la inclusió, la diversitat és el més comú. Aquesta recerca pretén estudiar el procés d'inclusió des de la mirada des les famílies que tenen un infant amb retard en el desenvolupament.

Si aquesta primera història ens parla del procés d'exclusió i inclusió, una altra història de la mitologia grega ens parla de discapacitat i exclusió. És el mite d'Hefest, fill de Zeus i Hera, que va ser expulsat de l'Olimp pels defectes que tenia a les cames, va poder ser salvat per Eurínom, filla de Neptú i la deessa Tetis que li van ensenyant els secrets de l'art dels treballs manuals i la metal·lúrgica fina, que va aplicar per fer una cadira de rodes amfíbia que mostra la capacitat per superar les pròpies dificultats de mobilitat. 20 segles després una cadira de rodes va arribar fins a l'Acròpoli en motiu dels darrers Jocs Olímpics. Aquesta recerca també parla de la discapacitat, de les barreres o suport que la faran més gran, en el primer supòsit, o que la minimitzaran en el segon.

I una darrera història mítica, l'Odissea, el viatge que va fer Ulisses, que després de guanyar en la guerra de Troia, va passar per mil aventures abans de poder arribar a Ítaca, on l'esperava la seva muller que estava convençuda que el seu espòs encara era viu i podria mantenir la seva família, i el seu fill que el va sortir a buscar. I com a pesar de moltes aventures i dificultats, Ulisses va poder tornar al costat de la seva família i reconstruir el seu regnat "familiar", on tots i cada un van fer un gran esforç per a mantenir a la seva família. Ulisses amb el seu desig de tornar a casa, la seva esposa que mai va perdre l'esperança de retrobar al seu espòs i el seu fill Telèmaco que, fins i tot, va anar a la recerca del seu pare, fins que, gràcies a la suma dels esforços, la família va poder continuar. Sovint, a tots dels membres de la família els cal fer un gran esforç per poder mantenir-se com a grup, que es fa suport mutu a pesar de les diversitats que ha d'afrontar.

La família és el nucli des d'on volem iniciar aquesta tasca de recerca, per escoltar les seves veus, les seves creences i com ho fan per poder generar recursos inclusius pel seu infant que pugui patir un retard en el desenvolupament

Per tant, la família i les seves creences i actituds com a suports o barreres, el retard de desenvolupament i el procés inclusió són els puntals d'aquesta recerca.

# Índex

<b>AGRAÏMENTS</b> .....	<b>2</b>
<b>A MANERA DE PRÒLEG</b> .....	<b>3</b>
<b>ÍNDEX</b> .....	<b>5</b>
<b>1. INTRODUCCIÓ</b> .....	<b>7</b>
<b>2. FONAMENTACIÓ TEÒRICA</b> .....	<b>14</b>
2.1. LES CREENCES I LES ACTITUDS DE LES FAMÍLIES.....	14
2.1.1. <i>Les creences: conceptes i components bàsics</i> .....	15
2.1.2. <i>Les actituds: conceptes i components bàsics</i> .....	19
2.1.3. <i>La família: la família a Catalunya</i> .....	22
2.1.4. <i>La família, les seves creences i actituds</i> .....	27
2.1.5. <i>La família com a sistema i les seves funcions</i> .....	29
2.1.6. <i>Models d'intervenció centrats en la família</i> .....	33
2.2. LA FAMÍLIA AMB UN INFANT AMB RETARD EN EL DESENVOLUPAMENT .....	37
2.2.1. <i>Característiques generals de les famílies amb infants amb retard en el desenvolupament</i> ....	37
2.2.2. <i>La família davant el diagnòstic de retard en el desenvolupament</i> .....	41
2.2.3. <i>Models explicatius de l'adaptació de la família un fill amb retard en el desenvolupament</i> ..	46
2.2.4. <i>Atendre el retard de desenvolupament en l'actualitat</i> .....	49
2.3. LA INCLUSIÓ.....	51
2.3.1. <i>El concepte de inclusió</i> .....	51
2.3.2. <i>La inclusió social i les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament</i> .....	54
2.3.3. <i>La inclusió escolar i les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament</i> .....	58
2.3.4. <i>La família davant la inclusió social i educativa</i> .....	60
2.4. CREENCES I ACTITUDS DE LES FAMÍLIES I LA INCLUSIÓ.....	65
<b>3. PREGUNTA I OBJECTIUS DE RECERCA</b> .....	<b>69</b>
3.1. PREGUNTA DE RECERCA .....	69
3.2. OBJECTIUS DE LA RECERCA.....	70
<b>4. METODOLOGIA DE LA RECERCA</b> .....	<b>74</b>
4.1. LA RECERCA QUALITATIVA .....	75
4.2. LA RECERCA BIOGRÀFICO-NARRATIVA .....	76
4.3. FASES DE LA RECERCA .....	78
4.4. CONTEXT I ELECCIÓ DE LES FAMÍLIES .....	83
4.4.1. <i>CDIAP - Tàndem de la Fundació MAP de Ripoll</i> .....	84
4.4.2. <i>Famílies participants en la recerca</i> .....	85
4.5. INSTRUMENTS PER A LA RECOLLIDA DE DADES.....	89
4.5.1. <i>Entrevista biogràfico -narrativa</i> .....	89
4.5.2. <i>Entrevista de profunditat o focalitzada</i> .....	91
4.5.3. <i>Tècnica de fotografia</i> .....	94
4.6. PROCÉS DE CATEGORITZACIÓ I CODIFICACIÓ .....	97
4.6.1. <i>Descripció de categories i codis</i> .....	97
4.6.2. <i>Triangulació</i> .....	101
4.6.3. <i>Revisió de categories</i> .....	102
<b>5. RESULTATS</b> .....	<b>106</b>
5.1. DESCRIPCIÓ DE LES FAMÍLIES.....	106

5.2. LES VEUS DE CADA FAMÍLIA.....	110
<i>La veu de la família d'en Ramon F1 (pare, mare i germà)</i> .....	110
<i>La veu de la família de l'Àlan o F2 (mare)</i> .....	112
<i>La veu de la família de la Clara o F3 (pare i mare)</i> .....	113
<i>La veu de la família d'en Daniel o F4 (pare i mare)</i> .....	115
<i>La veu de la família de l'Óscar o F5 (pare i mare)</i> .....	117
5.3. RESULTATS SEGONS ELS OBJECTIUS .....	120
5.3.1. <i>Objectiu 1</i> .....	120
5.3.2. <i>Objectiu 2</i> .....	129
5.3.3. <i>Objectiu 3</i> .....	134
5.3.4. <i>Objectiu 4</i> .....	143
5.3.5. <i>Objectiu 5</i> .....	161
5.3.6. <i>Objectiu 6</i> .....	166
5.3.7. <i>Objectiu 7</i> .....	172
5.3.8. <i>Objectiu 8</i> .....	178
<b>6. DISCUSSIÓ DELS RESULTATS .....</b>	<b>182</b>
6.1. DISCUSSIÓ DELS OBJECTIUS.....	182
6.1.1. <i>El procés d'identificació i delimitació del trastorn</i> .....	182
6.1.2. <i>Recursos humans i econòmics</i> .....	184
6.1.3. <i>L'entorn social</i> .....	186
6.1.4. <i>Serveis educatius</i> .....	188
6.1.5. <i>Serveis Mèdics</i> .....	191
6.1.6. <i>Serveis Psicosocials</i> .....	192
6.1.7. <i>Estat actual, evolució i expectatives de futur</i> .....	193
6.1.8. <i>Aprenentatges i canvi de creences</i> .....	194
6.2. PERFILS ENVERS LA INCLUSIÓ DE LES FAMÍLIES QUE PARTICIPEN EN LA RECERCA .....	196
<b>7. CONCLUSIONS I LIMITACIONS DE LA RECERCA .....</b>	<b>204</b>
7.1. CONCLUSIONS .....	204
7.2. LIMITACIONS DE LA RECERCA I INDICACIONS PER A FUTURES RECERQUES .....	215
<b>8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES .....</b>	<b>216</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>232</b>
ANNEX 1. CONSTRUCCIÓ DE L'ENTREVISTA .....	232
ANNEX 2. DOCUMENTS PER REALITZAR LA TRIANGULACIÓ .....	239
ANNEX 3. CATEGORITZACIÓ I CODIFICACIÓ DE LES DADES DE LES ENTREVISTES I TÈCNICA DE FOTOGRAFIA.....	248

## 1. Introducció

Aquesta recerca surt del desig i la necessitat de conèixer i de donar respostes, i com no, trobar el sentit del que passa a alguns dels problemes que he trobat al llarg de la meua vida professional amb el treball amb les famílies.

En aquesta pràctica professional, he procurat poder trobar aquest sentit i donar solucions a les famílies, que com la meua mateixa, han d'afrontar una vida social i educativa amb un infant que presenta retard en el desenvolupament i que molt sovint, han d'afrontar barreres personals, educatives i socials, però també són capaces de trobar suports. Cal aclarir que optem per la terminologia d'infants amb retard en el desenvolupament pel fet que recull un nombre més ampli de nens i nenes així com de famílies que, des de l'atenció del Serveis Precoç o Primerenca, són ateses. És cert que després es poden detectar trastorns de desenvolupament que poden provocar algun tipus de discapacitat, però, inicialment, tots els infants són atesos per presentar retard en el desenvolupament i així ens agrada mantenir-ho. Ens sembla un terme que recull a un nombre més ampli de famílies i, per tant, és més representatiu.

També sorgeix, de la creixent necessitat que les veus de les famílies siguin escoltades, que puguin dir la seva i ens aportin el seu coneixement, les seves necessitats reals com a persones i els seus sentiments que formaran part de l'entorn emocional del seu infant. Els sentiments són un tipus de coneixement, potser no generalitzables, potser no validables, fins i tot sense ser lleis universals, però segur que ens aportaran informacions dels seus sentiments en les quals tots ens hi reconeixem i podem fer aprenentatges. Famílies que, en aquesta recerca, hi participen de forma voluntària i compromesa, i que obren la seva experiència a la resta de persones.

Cada una de les 5 famílies que han participat en la recerca compateixen el fet de tenir un infant que, per diverses circumstàncies, pateix un retard en el desenvolupament i que han estat o encara són ateses per un dispositiu d'atenció a les famílies i els seus infants com és un Centre de Desenvolupament i Atenció Precoç (o Primerenca) a partir d'ara CDIAP. I que, a més, han de fer front a la seva inclusió, tant en el món social que les envolta, com en el món educatiu en el qual el seu infant haurà de compatir les aules i l'aprenentatge amb la resta de nens i nenes de la llar o l'escola.

La inclusió, en pocs anys, s'ha convertit en un objectiu tan educatiu com social, un avanç significatiu dins dels drets humans i les famílies han de situar-se i trobar recursos per poder participar en tot aquest procés.

Quins són els recursos que les famílies necessiten a l'hora d'afrontar la inclusió? Quins són les creences i les actituds que la poden facilitar o quines



poden representar una barrera? Els recursos materials i el suports familiars poden ser significatius? L'entorn proper pot ser un ajut? Els professionals, quin paper hi tenen?

Aquesta recerca es planteja tot aquest seguit de preguntes. Volem sentir a les famílies per tal de poder fer coneixement de totes les seves aportacions, i si de les seves respostes i de les nostres conclusions, podem plantejar-nos maneres de facilitar d'alguna manera que les famílies tinguin més suports, que aquests ajudin als infants a poder estar més inclosos i que la societat pugui anar cap una major capacitat perquè tothom hi pugui participar, estar-hi present i progressar. Si és així, tot l'esforç que ha calgut per a fer aquesta recerca haurà valgut la pena.

Com tota activitat humana, aquesta recerca no ha estat absent de vicissituds, de circumstàncies adverses i petites tragèdies, tant a nivell personal com amb les famílies que han participats en la recerca. En l'aspecte personal, un dels meus fills afectat de malaltia genètica, li han calgut operacions per tumors i quimioteràpia que, malauradament, no han pogut aturar la malaltia i li ha suposat la mort. Fet que ha suposat un cop personal i familiar molt gran. Pel que fa a les famílies, un dels infants amb els que centrem la recerca, malauradament, també mort de manera sobtada, causant un gran impacte a tots i a totes, començant per la família i acabant per a totes les persones que, d'alguna manera o altra, teníem contacte amb ella, que en la recerca surt el seu nom com Clara. Amb tot, aquesta família té el coratge de continuar participant en la recerca, compartint tota la seva situació de dol. Aquestes tràgiques circumstàncies, donen un toc més personal a tota aquesta recerca que va de situacions que comporten cops forts de la vida, però que les famílies, traient forces i suports interns i, amb els suports i afectes externs podem afrontar i, fins i tot, progressar en molts aspectes.

Val a dir que, com a professional, arribo una mica tard a conèixer l'abast del moviment inclusiu, tant en la seva dimensió social com a en la dimensió educativa. Tot i tenir un compromís per tal de que els infants i les famílies poguessin formar part del teixit social i educatiu, no tenia coneixement que un moviment inclusiu estava prenent força arreu del món, i que significava un pas cap a una societat més equitativa, justa i diversa. També, confessar que no sabia que la inclusió anava més enllà de la integració i que, tot i les dificultats, era una aposta de gran mida. No ha estat fàcil fer una aposta clara i decidida pel moviment inclusiu, sobretot pel fet que, en un primer moment no me'l podia creure, especialment, pel fet que la realitat que jo percebia en la pràctica professional i familiar, estava lluny d'actituds que podem denominar inclusives. En aquest sentit, també m'ha calgut un canvi de creences i actituds per tal de poder treballar a favor de la inclusió. Aquesta recerca que parla de creences de les famílies i dels professionals, vol aportar, encara que sigui de manera molt

petita, un gra de sorra perquè el canvi cap a la inclusió educativa i social sigui un procés una mica més possible.

Així doncs, aquesta recerca no és sobre mitologia grega com podria semblar pel pròleg, però sí sobre qüestions que les societats i cultures, al llarg de la història, han anat estant presents: com la família, les normes d'exclusió o inclusió i les persones amb retard en el desenvolupament i possible discapacitat.

La nostra investigació tracta sobre el fet de poder conèixer el lloc de la família en aquest procés inclusiu (Stainback, 2001), quan aquesta família té un infant que pateix un retard en el desenvolupament que més endavant pot tenir un trastorn o se li diu que el seu infant pot patir una discapacitat.

Segons el Grupo Atención Temprana (GAT, 2001) quan parla del desenvolupament i el trastorn de desenvolupament, fa la següent diferenciació:

El desenvolupament és el procés dinàmic d'interacció entre l'organisme i el medi, que dona com a resultat la maduració orgànica i funcional del sistema nerviós, el desenvolupament de funcions psíquiques i l'estructuració de la personalitat.

El trastorn de desenvolupament ha de ser considerat com la desviació significativa del "curs" del desenvolupament, com a conseqüència d'esdeveniments de salut o de relació que comprometen l'evolució biològica, psicològica o social. Alguns endarreriments en el desenvolupament poden ser compensats o neutralitzats de manera espontània, i molt sovint és la intervenció la que determina la transitorietat del trastorn. (GAT, 2001, p.20)

Pels pediatres Álvarez, Soria i Galbe (2009) la diferència entre retard i trastorn de desenvolupament, si bé els dos termes parlen d'infants que no arriben a adquirir un desenvolupament que sí fan la majoria en la mateixa edat cronològica, el retard té més a veure en un procés més lent en l'adquisició de punts claus del desenvolupament però no hi ha malalties, malformacions o altres que siguin la causa del mencionat retard, sinó un procés més lent que cal atendre i donar-li la cura que necessiti, especialment a la família com element actiu en el desenvolupament del seu infant. Per contra, el trastorn de desenvolupament és deu a "anomalies" de la "construcció" d'aquestes infants que fan que els seus desenvolupaments estiguin en risc o que, fins i tot, en algun aspecte costi molt que es puguin desenvolupar tot i els esforços de les famílies i els professionals que els atenen. El paradigma més clar de trastorn en el desenvolupament pot ser el dels infants afectats per autisme.

Un cop revisades aquestes definicions, considerem que el concepte retard de desenvolupament les engloba totes, sobretot, quan els infants són petits i necessiten suport dels diferents equips d'atenció a la família i a la infància.

Com anem dient, ens interessa conèixer quines són les seves creences i actituds, també saber els recursos que disposa la família, tant interns com externs, els suport que rep de la resta de la família i de l'entorn proper, així com els serveis de l'àmbit de la infància, ja siguin de sanitat, educació o socials, la suma dels quals poden facilitar i ajudar, amb els seus suports o barreres, perquè aquest procés d'inclusió de la família i de l'infant sigui possible.

Per tal de poder tenir coneixement de com la família amb un infant amb retard en el desenvolupament afronta la inclusió, volem sentir les seves paraules, les seves impressions i de les seves vivències (Susinos i Parrilla, 2008).

Cinc són les famílies que ens han parlat de com ha estat per a elles aquest procés, famílies que han estat ateses pel CDIAP de la Fundació Map de Ripoll, amb infants amb diferents discapacitats, diferents edats i de diferents pobles d'aquesta comarca. Elles ens han parlat de sí mateixes, del seu fill o filla, del món social que les envolta, i del món escolar que les ha acollit. També dels serveis que han participat en el diagnòstic i atenció del seu infant i d'elles mateixes. Amb tota aquesta informació, ens hem anat fent preguntes, com: la família, per a sí mateixa, té creences i actituds que podem denominar inclusives? Per inclusives, entenem el procés de fer-se present, de participar i progressar (Pujolàs, 2011) tant en els àmbits socials com escolars. També ens hem preguntat: quin són els esforços que han de fer per a desenvolupar actituds inclusives? També hem volgut saber si les respostes que han rebut dels diferents sistemes de seu entorn, (Bronfenbrenner, 1987), les han ajudat o no a poder fer un procés més inclusiu.

Les famílies que han acceptat a participar en aquest estudi de manera voluntària i desinteressada, ens parlaran de tots aquests aspectes i ens interessa saber com ho han viscut, què han sentit, com han resolt les diferents barreres que s'han trobat, quin són els suports que els han ajudat i com ha estat, en sentit general i en sentit particular, el procés inclusiu.

Les seves paraules ens poden indicar camins a seguir, les seves vivències a on podem posar l'atenció i els sentiments que no hauríem d'oblidar. Perquè, més allà de quines seran les conclusions, el valor real, és el cor que les famílies ens obriran. Perquè aquesta recerca està fonamentada en el coneixement vivencial de les famílies que realment són les protagonistes d'aquesta història inclusiva i d'aquesta recerca.

Perquè la inclusió es pugui desenvolupar i implantar en la nostra societat, la família com a nucli social (Saavedra, 2011), amb les seves actituds, creences i valors, cal que participi d'una manera clara i decidida (Giné, 2001). Molt possiblement, sense la seva participació activa, la inclusió no serà una realitat en la nostra cultura i societat.

La presentació de la recerca està organitzada en vuit capítols.

En aquest primer capítol estem fem una introducció a la recerca presentant les motivacions que ens han portat a fer aquesta investigació, amb tots els interrogants que tenim i els objectius que ens proposem i, a partir d'aquí, presentem de forma resumida el contingut de cada capítol per poder tenir una visió general que ens permet contextualitzar cada un d'ells.

En el segon capítol presentem el marc teòric sobre el que hem construït la recerca. En un primer apartat ens centrem en el conceptes i marcs teòrics sobre les creences i les actituds de les famílies. Presentem diferents definicions i conceptes que es situen dins de diferents aproximacions teòriques sobre les creences i les actituds, sobre el concepte de família i la situació de la família en el context social de la recerca, la comarca del Ripollès, i acabem acotant quins elements, de les creences i les actituds de les famílies, seran el centre de la nostra recerca i, més concretament, dins dels models d'intervenció centrats en la família. En el segon, revisem algunes orientacions que han adoptat algunes recerques sobre la família amb un infant amb retard en el desenvolupament, en las que s'analitza la posició de les famílies davant el diagnòstic i models explicatius dels processos d'ajust que realitzen moltes famílies quan s'adonen o se'ls diu que el seu infant por patir de retard en el desenvolupament. L'apartat del marc teòric ens centrem en la inclusió. Aquesta es una recerca que forma part dels estudis sobre la inclusió, per tant, fem un revisió d'algunes definicions i conceptes claus d'alguns autors que han realitzat les aportacions més acceptades i ens aturem a recollir aquelles que ens permeten analitzar i entendre la posició de les famílies davant de la inclusió. I, finalment, l'últim apartat del marc teòric sobre les creences i les actituds de les famílies com a suport o barreres per a la inclusió, en el que reordenem i reorganitzem les aportacions teòriques anteriors per mostrar els fonaments teòrics de la nostra recerca

En el tercer capítol presentem la pregunta de recerca i els objectius que pretenem assolir amb la resposta a aquesta pregunta. En relació a la pregunta, la plantejem de la següent manera: "*Quines creences i actituds de les famílies amb un infant amb retard de desenvolupament actuen com suport o barreres per la inclusió educativa i social?* Creiem que aquesta és una pregunta clara sobre la qual poder realitzar la recerca que ens hem proposat, no ha estat fàcil arribar a concretar-la, com tota la tesi ha calgut temps per poder-ho anar elaborant. La pregunta recull un dels aspectes claus de la recerca com són el tenir en compte tots els elements que fan de suport per a la inclusió així com els elements que fan de barrera des de la mirada i la percepció de les famílies o el que és el mateix, les creences i les actituds expressades per les famílies. En relació als objectius, aquests han estat pensats i elaborats per a recollir, el millor possible, aquestes veus familiars. Al final els hem concretat en 8 eixos que podrien estructurar aquests suports i barreres.

En el quart capítol, presentem la metodologia de la recerca. Utilitzem una metodologia qualitativa tal i com s'ha fet servir en altres estudis sobre famílies, atès que sembla que pot ser la més adequada per recollir les veus de les famílies que ens poden transmetre la seva vivència, experiència i coneixement. Prenem com a referència les orientacions pel ús dels instruments de les metodologies biogràfico-narrativa de Bolivar (2002) i Susinos i Parrilla (2008). Els instruments que ens han servit per a recollir les paraules i, dins aquestes, les creences i actituds de les famílies, han estat la construcció d'una entrevista biogràfico narrativa, complementada amb una entrevista de profunditat i, contrastada, amb un instrument més obert i espontani com és la tècnica de la fotografia on hi participen els pares, les mares i els fills de cada família (en aquestes famílies no hi ha filles, la que hi és no ens pot parlar). En les fases de la recerca recollim tot el procés de l'elecció de les famílies, la consigna que els vàrem donar, la cronologia de les entrevistes, així com la construcció de codis i categories i la seva definició. Codis i categories que ens serveixen per col·locar totes les dades en el MXQDA de Kuckartz (2007) per poder fer l'anàlisi de dades. Acabem aquest quart apartat amb la presentació de cada família i les seves paraules més significatives en cada un dels objectius plantejats aquí.

En el cinquè capítol presentem els resultats de la recerca. En el primer, fem una petita descripció de les famílies, com: membres, residència o formació. En el segon, fem un resum de les seves veus, fem un recull ordenat d'aquells episodis de la seva vida que considerem que són els més representatius de la seva biografia com una família d'un infant amb retard en el desenvolupament. En el tercer apartat ja entrem a presentar el més representatiu per a nosaltres respecte a cadascun dels objectius de la recerca. En cada objectiu recollim les dades més rellevants recollides pels instruments de recerca emprats. Aquestes, ens ha permès la categorització i codificació de les dades. Cadascuna de les dades es referència de quina entrevista ha estat estreta així com del codi i la categoria corresponent.

El sisè capítol, presenta la discussió dels resultats, on fem una síntesi dels aspectes més destacats que ens han descrit les famílies i la valoració que fem de les mateixes, destacant, especialment, les barreres internes i externes que tenen les famílies així com els seus suports interns i externs. Per acabar, fem un anàlisi del perfil familiar envers la inclusió de cada a família a partir de 4 dimensions que es van extreure de l'anàlisi de les dades.

El capítol setè, són les conclusions. Aquest capítol, en la primera part, presenta 4 grans conclusions al voltant del papers de les creences i de les actitud de les famílies respecte a la inclusió. Amb la proposta de considerar com aquestes actuen com barreres i/o suports per impulsar la inclusió, com aquestes es formen i definixen a partir d'una vivència de determinants fets i actuen com barreres i suports interns o de fets concrets que actuen com a barreres o suport

externs. Finalment, s'apunta com el coneixement del perfil familiar davant la inclusió, que comporten aquesta configuració de barreres i suports, pot ajudar a identificar els suports a les famílies en construir una posició més inclusiva. I en un segon apartat on recollim les limitacions i possibles propostes de millora.

En el vuitè capítol, recollim totes les referències bibliogràfiques que ens han servit per construir els fonaments de les preguntes i objectius de recerca, la metodologia i sobre les qual ens hem recolçat en la discussió.

Per acabar amb els Annexos, on es recullen tres tipus de documents que entenem que ajuden a entendre com s'ha realitzat la recerca. Annex 1, presenta com s'ha construït l'entrevista, que s'ha passat a les famílies que han participat en la recerca. Annex 2, mostrem tots els documents que hem fet servir per validar les categories i codis que hem fet mitjançant la triangulació. I l'Annex 3, presenta una mostra de la categorització i codificació de les transcripcions de les veus de les famílies a partir dels 8 objectius plantejats a través de la entrevista biogràfica, la entrevista de profunditat i tècnica de fotografia. (En el document escrit només es recull el primer objectiu. La resta estan inclosos en un CD adjunt a la publicació escrita) .

## **2. FONAMENTACIÓ TEÒRICA**

La recerca es fonamenta en varis eixos o pilars que són els suports a partir dels quals hem anat edificant aquesta tesi. Les creences i les actituds són un pilar bàsic, atès que bona part de la recerca vol recollir les creences i actituds familiars que poden ser suports i/o barreres per a la inclusió. Hem analitzat les definicions, les seves funcions, les característiques, així com els diferents models explicatiu. Acabem aquest apartat de les creences i les actituds amb un petit resum o síntesi.

La família és uns dels altres pilars a partir de qual construïm la recerca. Fem un repàs de les investigacions sobre creences i actituds de les famílies, de les seves funcions així com el model centrat en la família, model que s'està implantant dins de l'atenció de les famílies que tenen un infant amb retard en el desenvolupament o/i discapacitat. També fem un resum o síntesi dels conceptes claus sobre la família.

La família amb un infant amb retard en el desenvolupament és la continuació d'aquest mateix pilar. En aquest ens fixem com les famílies afronten el diagnòstic, els models explicatius sobre l'ajust de les famílies al fer front a les dificultats dels seus infants així com les formes d'atendre el retard de desenvolupament en l'actualitat. Acabem amb un resum per recollir els aspectes que considerem més importants.

Una altra columna principal és la inclusió que és una part del que pretenem comprendre i trobar en les veus de les famílies. Fem un repàs a la inclusió social i educativa, antecedents de les lleis de la inclusió, autors significatius, així com la interacció de la família i l'escola. Acabem aquest apartat amb un altre resum o síntesi.

Per acabar el marc teòric, fem un resum dels fonaments d'aquesta recerca, autors que ens han ajudat a donar fonamentació teòrica a la mateixa, tant en els aspectes teòrics com metodològics.

### **2.1. Les creences i les actituds de les famílies**

En aquest primer apartat ens centrem en els conceptes i marcs teòrics sobre les creences i les actituds de les famílies. Presentem diferents definicions, conceptes que es situen dins diferents aproximacions teòriques, per acabar revisant les concepcions sobre les teories implícites o estructures cognitives, que serveixen de referència fonamental en la recerca. Revisem aportacions de diversos autors que, des de diferents disciplines, s'han ocupat de l'estudi de les

creences (Korzybski, 1994; Dallos, 1996; Ruiz, 2000 o Guix, 2005) així com el que ens diu la psicologia cognitiva i altres matèries. En relació a les actituds, també fem una revisió d'autors i de models (Summer, 1982; Ibañez et al., 2004). En segon llocs ens centrem en les conceptualitzacions respecte de la família, fem una petita introducció de la família a Catalunya i les seves característiques, així com uns petits trets de la comarca del Ripollès on es centra la recerca i a on pertanyen les famílies que hi han col·laborat. Començarem per analitzar com són les creences i actituds dins de la família, per passar després a les definicions i funcions de la mateixa, dins d'una concepció sistèmica que és com volem conceptualitzar a la família dins d'aquesta recerca. Per acabar, presentem el Model d'intervenció Centrat en la Família, que considerem que és cap a on va l'atenció de la família des dels àmbits professionals, que suposa una evolució des d'un model més mèdic biològic a un model més biopsicosocial. Per a fer tots aquest anàlisis ens sostindrem en les aportacions d'autors que han abordat aquest tema en profunditat (Rodrigo i Palacios, 1998; Giné, 1998; Gallimore, Coots, Weisner, Garnier i Guthrie, 1996; i Dunts i Trivette, 2005), encara que també recollim aportacions d'altres. Acabem amb un resum que recull quins són els elements claus que considerem més importants per a la nostra recerca.

### **2.1.1. Les creences: conceptes i components bàsics**

Un dels objectius de la recerca és conèixer si les creences i concretament, si les creences de les famílies, poden tenir un pes en el procés inclusiu. També veure si poden haver creences que podem considerar més inclusives en la mesura que les famílies fan una aposta clara per la presència, participació i progrés, tant del seu infant com d'elles mateixes.

El Diccionari de la Llengua Catalana editat per l'Enciclopèdia Catalana (1994), parla de les creences com allò que hom creu, i ho vincula a creences religioses. I en aquest sentit, la creença religiosa, de manera etimològica, fa referència a estar lligat o relligar, és a dir, a les coses, persones o idees a les quals de manera més o menys conscients estem adherits o enganxats. Pel Diccionario de la Lengua española / Real Academia Española (2014) les creences es refereixen a un sentiment ferm i de conformitat amb quelcom o a donar un crèdit absolut a un fet o una notícia.

Aquesta definició encara ens aclareix més el fet que donem per veritable o estem en conformitat a idees, actituds, accions o altres, que les reconeixem com el que és "comú" per a nosaltres.

Dallos (1996), ens dona una definició de caràcter general i que serveix de referència pel nostre estudi, per a ell les creences són un conjunt perdurable



d'interpretacions respecte d'allò que es considera cert. Més en concret, quan es refereix a les creences de les famílies indica que son molt útils per mantenir i reforçar allò que es pensa de cadascú dels membres individualment.

També ho podem expressar com "El Mapa No És el Territori" de Korzybski (1994), famosa expressió utilitzada per la PNL o Programació Neurolingüística creada per John Grinder i Richard Bandler (1970). Aquesta expressió és una manera de dir que el món que construïm dins nostra és un mapa o representació de la realitat i és el que fem servir per orientar-nos en l'entorn que ens envolta, per saber com hem d'actuar i quines són per a nosaltres les lleis que regeixen les coses de l'exterior. En aquest sentit, aquesta expressió és com una metàfora de les creences.

Guix, (2005) encara ho expressa d'una manera més clara en el seu llibre: "Si no lo creo no lo veo". Insistent que només solem veure allò que creiem, i allò que no creiem, no ho acostumem a veure, i només som capaços de veure i confirmar allò que creiem. Ho complementa dient que les persones construïm mapes mentals que ens serveixen per organitzar els pensaments, que a la vegada serveixen de filtres per separar i organitzar allò que percebem, actuen com unes ulleres on es pot veure la informació que encaixa amb els nostres mapes mentals.

Així doncs, dit d'una manera o altra, les creences són una peça clau en el nostre funcionament i en la manera de veure el món. Aleshores, poden ser una manera de sostenir o no la inclusió per part de les famílies.

En relació a les creences i inclusió és, especialment, aclaridor respecte a aquest tema d'estudi López, Martín, Montero i Echeita, (2013) en que assenyalen la rellevància de les creences i concepcions dels professors respecte a la inclusió dient:

Consideramos que las creencias y concepciones forman parte de aquellos elementos y estructuras del sistema" donde Booth y Ainscow (2002) sitúan dichas "barreras" y "recursos", puesto que las formas de pensar las dificultades que experimenta el alumnado bien pueden operar como obstáculos (barreras), pero también como apoyos (recursos), para el aprendizaje y la participación (p.456).

Pel que fa a la funció de les creences, Dallos (1996), ens diu que les creences tenen un component emotiu i posa per exemple el fet de creure que tinc una família que és feliç. Aquesta afirmació conté una idea de certesa i que, al mateix temps, per a mi es desitjable d'alguna manera. Quan algú posa en dubte aquesta certesa pot neguitejar i es procurarà defensar-la.

Així doncs, les creences són generalitzacions que fem sobre nosaltres mateixos i la realitat que ens envolta i que acceptem com a veritables, sense

haver-les verificat, i acaben governant la nostra manera d'actuar i d'entendre el món. Es converteixen en el principi rector dels nostres pensaments i les nostres accions (Ortega i Gasset, 1995).

Les creences són idees acompanyades per un sentiment de certesa. A partir de les nostres creences percebem el món de manera particular. Com ja deia Guix (2005), són com les nostres ulleres per veure i interpretar el món.

Ortega i Gasset (1955) afirmava que les creences eren la base de la vida, "perquè ens posen davant el que per a nosaltres es la realitat mateixa i vivim i ens movem segons elles". El mateix autor acaba dient que "les creences són les que lliguen les nostres necessitats i el nostre entorn". (citada per Ruiz, 2000, p.10)

Ruiz (2000) també destaca altres característiques bàsiques de les creences. Afirma, d'una banda, que són la base del nostre comportament, i que tenen un valor funcional, atès que serveixen per alguna cosa, que generen benefici com la disminució de la incertesa, pel fet que aquesta ens costa molt de sostenir. D'altra, ens indica que acaben funcionant com realitats, són inconscients i, a més a més, són molt impermeables als canvis. Això fa que sempre busquem la manera de confirmar-les i que facin desenvolupar prediccions que es té tendència a complir, també conegut com l'efecte Pigmalión.

També ens recorda que les creences grupals es fonamenten en les necessitats d'afiliació dels éssers humans i que ajuden a integrar-se dins dels grups i viure en societat.

Amb mateix temps, considera que la família acostuma a ser el primer referent, atès que és una font de transmissió dels seus aprenentatges, tant del llenguatge, la funcionalitat de les coses, les coses que es poden fer o dir, com diu: les "regles de joc". La família a través del seu llenguatge verbal i no verbal, a través dels premis o les sancions, va "introjectant" (concepte agafat de la teoria psicològica de la Gestalt desenvolupada per Perls, (1988), és a dir, fa empassar al seu infant, com és i amb les regles que funciona el món. Si el món és un lloc segur o perillós, si el millor a la vida és tenir diners o per contra gaudir-la sense possessions. I dins d'aquestes, hi podem trobar el significat de la discapacitat, de si tots i totes som iguals, o si tots poden participar, estar presents i progressar junts.

Per a la Psicologia Cognitiva les creences són una peça clau alhora d'entendre les dificultats emocionals de les persones. Així per a Beck, (1976) les creences són "estructures cognitives" que es desenvolupen a partir de les experiències primerenques de les persones, conjuntament amb factors ambientals, culturals i biològics. I ens explica que les podem entendre com un marc de referència o "conjunts de regles" que determinen la forma de ser i estar en el món, la

manera que s'avaluen les situacions, respecte als altres i nosaltres mateixos, així com la forma que interactua amb la resta.

Aquestes “estructures cognitives” funcionen sense que siguem conscients d'elles i s'expressen en termes absoluts, com: la vida és així, les coses no canvien, o els altres no volen ajudar.

De la mateixa manera, Ellis (1962) va desenvolupar el model denominat “teràpia racional emotiva”, també parla de les creences, concretament de les “creences irracionals” i que considera que estan en el desenvolupament i manteniment dels trastorns emocionals. Assenyala quatre característiques importants de les creences irracionals: són creences falses pel fet que no estan sostingudes per l'evidència, es viuen com ordres o mandants interns, que condueixen a emocions inadequades com la ansietat i la depressió, i no ajuden a aconseguir els objectius de les persones.

Per a aquest corrent de la psicologia, les creences són tan significatives en la vida de les persones que quan estan distorsionades o són irracionals es converteixen en la causa de malalties mentals. Bona part de la cura dels trastorns emocionals, passa per poder fer canvis de creences, especialment de les que són més irracionals i per tant són les que produeixen més dificultats.

Les Teories Implícites poden ser una altra manera de parlar de les creences per a Rodrigo, Rodríguez i Marrero, (1995):

Las personas construyen representaciones de la realidad y utilizan sus procesos cognitivos para interpretar situaciones, predecir y comprender el comportamiento de otras personas y planificar el propio. Esto supone no sólo aceptar que la mente es un sistema de procesamiento de información que adquiere significado dentro de una interacción social, o si se prefiere, en presencia de otras mentes. No es una propiedad que se puede aplicar a una materia, sino que sólo se puede aplicar a una materia organizada socialmente.”  
(p.23)

Aquests mateixos autors consideren que, atès que als humans necessiten informació per tal de comprendre el món i explicar els fets que passen, generen una sèrie de teories que intenten explicar aquest fenomen, són el que s'ha denominat teories implícites o populars. Són teories que no estan contrastades per evidències empíriques, i fonamentades en creences personals que, la majoria de les vegades, no són conscients. Aquestes “teories” generen tot un seguit de comportaments coherents i estimulen comportaments que s'ajusten a les creences personals.

Aquestes teories implícites estan estudiades, especialment, dins de les concepcions psicopedagògiques, sobretot de les teories a partir de les quals els

professors ensenyen als seus alumnes, sobre processos d'inclusió o altres dins el camp de l'educació. Per exemple, en l'estudi realitzat per Echeita, (2006) sobre les concepcions psicopedagògiques sobre els processos d'inclusió educativa on explícita com en un mateix docent hi ha concepcions explícites sobre les que pot tenir consciència i altres que denominen implícites que també influeixen en les decisions que es prenen i que sovint es poden convertir en barreres per la introducció d'innovacions educatives.

D'una manera o altra, ja ho denominem creença, estructura cognitiva, concepció o teoria implícita, els humans construïm "mapes" que ens ajuden a mirar i percebre el món que ens envolta, amb tot un seguit de "constructes" interns que condicionen tot el que veiem i pensem sobre el món que ens envolta.

Per altres autors, les creences també poden ser constructes, el llibre de Dallos, " Sistema de Creencias Familiares"(1996), diu que el terme constructe s'utilitza com una forma alternativa per a parlar de les creences.

Aquest autor fa referència a Kelly (1955) que defineix el concepte de constructe com una categorització bipolar, és a dir, la paraula "dolent", implícitament l'estem contrastant amb el concepte bo.

I coincideix amb en Guix (2005), quan diu que mirem el món exterior a través de les nostres creences o el que ell denomina constructes personals.

### **2.1.2. Les actituds: conceptes i components bàsics**

Un dels primers estudiosos del concepte d'actitud dintre de la psicologia va ser Allport (1935), que afirma que l'actitud és com un estat mental o neuronal disposat i organitzat per mitjà de l'experiència que exerceix una influència rectora o dinàmica en la resposta del individu a tots els objectes i situacions amb els que es relaciona.

Per al Diccionari de la Llengua Catalana editat per l'Enciclopèdia Catalana (1994) l'actitud és, en una primera accepció, una postura que expressa una certa disposició d'ànim. En una segona accepció, parla de d'una disposició d'ànim envers a alguna cosa.

El "Diccionario de la Lengua española/Real Academia Española (2014)" dona dues definicions bàsiques a l'hora de definir actitud. En la primera, la relaciona amb una disposició a comportar-se o obrar. En la segona, més vinculada al llenguatge corporal, parla d'una postura del cos que revela un estat d'ànim.

Per a Moran (2015) l'actitud és el grau positiu o negatiu amb que les persones tendeixen a jutjar qualsevol aspecte de la realitat, convencionalment, denominat objecte d'actitud. Continua dient que aquest judici s'expressa en la tendència a una avaluació favorable o desfavorable sobre alguna cosa, que està determinada per una representació basada en sentiments, coneixements o experiències prèvies.

Guix (2005) considera que l'actitud està vinculada a un sistema de creences que ens predisposen a actuar favorable o desfavorablement respecte a algú.

Per a Summer (1982) les actituds tenen unes determinades característiques. En primer lloc, considera que són disposicions apreses, pel fet que es contrueixen a partir de la interacció de la persona amb el seu entorn familiar i social. Una segona característica és que, una vegada formades, tenen un estat més o menys persistents, per poder-les canviar cal temps i assimilació de noves. I la tercera, és que implica una relació entre les persones i els objectes, no es manifesten per sí mateixes

Altres autors com Zauna y Rempel (1988), citats per a Worchel (2003), diuen que les actituds tenen quatre trets principals. El primer és que es refereixen a un estímul, és a dir, sempre tenen un referent, i per tant, sempre es dirigeixen a un objecte (una persona, un assumpte, una conducta o qualsevol cosa identificable). El segon, és que les actituds es refereixen a avaluacions que fan les persones dels objectes, el que reflecteix si hi estan a favor o en contra. El tercer, seria que les actituds estan representades en la memòria i és per això que s'ajusten a la nostra xarxa de representacions de la memòria. I finalment, que les actituds es desenvolupen a partir de la informació cognoscitiva, afectiva o conductual, el que fa que, en moltes ocasions, aquestes tres pautes que segueix una actitud, poden ser incongruents o ambivalents.

Per a Ibáñez et al., (2004), les característiques que defineixen les actituds són les següents. D'una banda, són un constructe teòric pel fet que no es poden observar directament, són una variable intermediària o estructura hipotètica que s'infereix a partir de conductes observables. Com bé diuen aquests autors, són deduccions que hem fet a partir de l'observació dels actes o estructura observable a partir de les seves conseqüències. D'altra, ens serveixen per explicar el vincle que hi ha entre certs objectes socials i els components que la persones tenen cap aquests, és a dir, tenen un caràcter mediador. Això els fa dir que les actituds no són una cosa, són una relació. Finalment, consideren que tenen un caràcter dinàmic i orientador de la conducta, i es per això que esperem que les persones siguin congruents amb les seves actituds a l'hora d'actuar.

Aquests autors, sintetitzant les aportacions que hem descrit en els anteriors autors, distingeixen tres components que formen l'actitud que resulten molt il·lustratius i orientadors.

- El component cognitiu (Lindzey i Thompson, 1979 i Colina 1990), en la mesura que contenen un conjunt d'idees i pensaments o esquemes de pensaments i informació (Landaeta i Beaufrand, 1987).
- El component afectiu o sentiment a favor o en contra a un determinat objecte social i és un aspecte diferencial de les creences en la mesura que aquestes no tenen aquesta carga afectiva.
- I el component conductual, que és la combinació de l'aspecte cognitiu més l'aspecte afectiu.

A l'hora d'explicar les actituds, hi ha diferents models. Per als autors abans esmentats, Ibáñez et al., (2004) comenten que les actituds ens permeten suposar una coherència entre el que diem, pensem, sentim i la manera com ens comportem.

Per a aquests autors el model de més rellevància per explicar les actituds és el tridimensional. Aquest model tridimensional defineix les actituds com la predisposició a respondre a alguna cosa o la interacció entre uns tipus d'estímuls amb certs tipus de respostes. Aquestes respostes poden ser afectives (sentiments de grat o desgrat), cognitives (creences i opinions) i conductuals (intencions de conductes o accions manifestes).

També hi ha el model bidimensional que dóna més importància al component cognitiu i afectiu però separant la conducta del mateix.

En canvi, des del model unidimensional, l'actitud respon, exclusivament, al component afectiu.

Més allà dels models, per a la majoria d'autors, l'actitud és una estructura cognitiva emocional que canalitza la significació dels objectes i orienta el comportament cap a aquests. Podem parlar de les actituds quan l'objecte sobre el qual opinem, sentim o reaccionem, ens afecte d'alguna manera perquè hi ha un cert compromís o implicació personal. I quan ens posicionem a favor o en contra d'un objecte amb sentiments positius o negatius.

A manera de resum, si entenem les creences (o construccions semàntiques, o estructures cognitives, les teories implícites o constructes) com les generalitzacions que fem sobre nosaltres mateixos i la realitat que ens envolta,

i que les acceptem com a veritables sense verificar-les; i si entenem les actituds com un estat mental que exerceix un pes capital davant de les respostes que fem front als objectes i situacions que ens trobem o les tendències i disposicions adquirides per a avaluar d'una manera determinada els objectes, persones, successos o situacions i actuar en consonància; podem dir que, en aquesta recerca, tenim l'objectiu de recollir, de les famílies, les veritats que no han estat avaluades i les disposicions a actuar, és a dir, les creences i les actituds en relació a la inclusió. Que és on trobarem els suports i les barreres per a la inclusió social i educativa (López et al., 2013).

### 2.1.3. La família: la família a Catalunya

La família, possiblement, és la institució de la qual s'ha escrit més, des de tots els vessants, des de totes les ideologies i des de tots els coneixements. No hi ha ciència humana o política que no hagi reflexionat i creat la seva pròpia teoria sobre què és la família, quina és la seva funció i com determina el desenvolupament dels seus membres, especialment, dels membres més petits. Per tant, poder estudiar la família com un factor de inclusió, creiem que està del tot justificat.

Òbviament, la família està condicionada per la societat i la cultura en la qual està inclosa, però també genera la seva pròpia capacitat d'autoprotecció i cura dels seus membres.

La família és un grup petit, és una manera determinada d'ajuntar-se que pot generar creixement, o no, a tots als seus membres. És l'escenari on es tracten les qüestions bàsiques de l'existència. És on passen coses i de la manera de com passen condicionen la nostra vida social i personal.

Per a Salvador (2009)

La familia es una solución sensata para hacer frente a la complejidad del crecimiento físico, mental y social del ser humano. Sus raíces se remontan a los orígenes de nuestra especie y, en esencia, ha sido y será siempre lo mismo: una experiencia emocional grupal desde la que se va modelando la personalidad y la historia (p.2).

Segons Saavedra (2011) la família és el nucli de la societat i la estructura social bàsica que se construeix a través de vincles afectius.

El lloc de la família és inqüestionable i per tant se l'ha de tenir en consideració en qualsevol aspecte social o personal que es vulgui valorar o estudiar.

Molts han estat els estudis que fan referència a la família, el seu paper, les seves funcions,... que, es miri com es miri, sempre es fonamental. Nosaltres hem escollits les referències que ens donen Rodrigo i Palacios (1998) quan ens parlen de les característiques principals de la família. Segons aquests autors, és la unió de persones que comparteixen un projecte vital comú i durant un període llarg de temps, amb forts sentiments de pertinença, i amb relacions intenses de intimitat, reciprocitat i dependència

Aquest mateix autors ens parlen de les funcions de la família i ho descriuen de la següent manera:

- Un espai on es construeixen persones, amb autoestima, identitat i un cert estat de benestar psicològic,
- Que poden fer front als conflictes i situacions estressants,
- Un espai d'aprenentatge per tal d'afrontar reptes, adquirir responsabilitats i compromisos,
- Un espai de trobada intergeneracional i de suport social a través dels diferents etapes vitals de les persones que la formen,
- Una xarxa de suport personal i social, molt eficaç i amb capacitat per adaptar-se a les diferents circumstàncies per les que aniran passant.

Així doncs, el paper de la família és totalment clau, com el fang que uneix als individus i organitza a la societat. També és l'espai on els infants poden créixer, desenvolupar-se i adquirir la seva autonomia. Tot això fa que el seu estudi i la seva veu sigui important per la nostra recerca.

Gimeno (1999, p.14), reconeix la importància de la família i la seva influència però també la possibilitat de transformació y canvi. Així mateix, insisteix en aspectes de la importància de la família, perquè va més enllà dels aspectes de supervivència com nutrició o escalfor, és un espai de intimitat i afecta, que ha de facilitar el desenvolupament personal i l'autorealització dels seus membres.

Històricament, la família ha creat moviments socials que han obligat a la societat a tenir en compte diferents grups que, per moltes raons, han estat marginats o no se'ls ha tingut en compte o menystingut. Per exemple, en els anys 60 les famílies creen un moviment perquè els seus infants o joves discapacitats puguin ser atesos dins de l'escola. O les famílies amb fills drogoaddictes construeixen moviments per la denúncia de les organitzacions que distribueixen les drogues; i així innombrables moviments que encara actuen i són promotors de canvis.

Tot i la significació i la importància de família, no sempre se l'ha tingut present a l'hora d'atendre als seus infants, no sempre se li ha escoltat la veu i molt sovint



se li ha dit el que hauria de fer, s'ha menystingut la seva aportació i el seu coneixement, "els experts" no sempre han estat capaços de fer-los el reconeixement que cal però, des de fa més de 50 anys, han aparegut moviments portats per les pròpies famílies (FEAPS, Confederació espanyola d'organitzacions a favor de las persones amb endarreriment mental o Plena Inclusión) i professionals que han començat a fer de les necessitats de les famílies el seu objectiu. Un dels principals moviments és el Model Centrat en la Família que explicarem més endavat.

Per poder emmarcar aquesta recerca, ens sembla adequat poder donar uns paràmetres de la família a Catalunya.

Per a Mercader (2002) en el seu informe sobre la família a Catalunya així com a la resta de l'Estat Espanyol ens diu que tot i les elevades taxes d'atur, sorprèn que es puguin mantenir uns nivells tan alts de cohesió social i ho atribueix al paper protector que representa la família.

La funció protectora de la família fa que sigui un bon refugi a pesar de totes les dificultats del context econòmic que ha de viure en l'actualitat.

Pel que fa a la infància a Catalunya, segons l'informe de l' UNICEF 2012-2013 a Catalunya hi viuen 1.369.079 infants, segons la definició de la Convenció, és a dir, persones de 0 a 17 anys, que representen el 18,2% del total de població. La tendència creixent de la població infantil la situa al voltant del 20% l'any 2015. Del conjunt d'infants, el 51,6% són nens i nois i el 48,4% són nenes i noies.

Tarragona i Girona són les províncies amb més pes relatiu de la població infantil, amb un 19%; mentre que Barcelona, amb un 18%, i Lleida, amb un 17,6%, és on hi ha un percentatge més baix de ciutadans menors d'edat sobre la població total de la província. (Institut Nacional d'Estadística i Patró Municipal o Indecat)

Catalunya compta amb una Llei d'infància i una comissió parlamentària específica per a la infància (Llei 14/2010 dels drets i les oportunitats en l'infància i l'adolescència)

La despesa social pública en família i fills és clarament insuficient i està lluny de la mitjana europea.

Els principis rectors de la Convenció sobre els drets dels infants són: la no discriminació, interès superior de l'infant, el drets a la vida, a la supervivència i al desenvolupament, i el respecte per l'opinió de l'infant. Procurant que aquests principis puguin influir en les mesures legals, administratives i

polítiques per tal que totes s'orientin a fer efectius els drets reconeguts en la Convenció

Els infants estrangers que viuen a Catalunya són prop d'una quarta part (234.268) dels que ho fan a tot Espanya (1.005.945) i representen el 17,1% sobre el total de la població infantil a Catalunya. El pes relatiu de la població infantil estrangera és significativament superior a Girona, on representa el 24,1%, seguida de Lleida, amb un 22,5%, i Tarragona, amb un 21,3%, mentre que a Barcelona el percentatge de població de 0-17 anys estrangera és molt inferior i representa un 15% sobre la seva població infantil. Entre els infants estrangers, els nens representen el 51,9% i les nenes, el 48,1%, de manera que, proporcionalment, el pes dels nois és superior que en la distribució per sexes del total de la població infantil.

El risc de pobresa entre els infants amb pares estrangers no comunitaris és d'un 45%, un dels més alts d'Europa, i d'un 18% entre els fills d'autòctons.

Segons el Departament de Benestar Social i Familiar de la Generalitat de Catalunya i extret en Giné i Font (2012) "Infants i adolescents amb discapacitat a Catalunya", dins de la col·lecció de Docs. Infància a Catalunya d' UNICEF, a Catalunya els infants amb discapacitat registrats són prop de 17.000 i representen al voltant d'un 1,2% de la població infantil: més de la meitat tenen discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (10.656); una quarta part, discapacitat física o motriu (4.418) i, en menor proporció, hi ha nens i nenes amb discapacitats auditives (1.058) i visuals (667). De totes maneres, cal tenir present que el nombre d'infants i adolescents que utilitzen els serveis originàriament pensats per a discapacitats són molts més que els registrats, en especial en l'àmbit de l'atenció precoç (CDIAP).

D'altra banda, més enllà del fet de tenir una discapacitat, el que realment representa una limitació a l'hora d'accedir a serveis i participar socialment, és a dir, el repte de cara a la no discriminació en l'exercici dels drets, és el seu grau d'afectació i la pluridiscapacitat, ja que comporten més necessitat de suports i menys autonomia personal.

Les famílies que participen en la nostre recerca totes resideixen a la comarca del Ripollès. Ens sembla aportú fer una petita descripció de la mateixa.



(Mapa estret <http://www.todotrial.com/ttactual/competicon/regionales2012/catalunya/noticiascatalunya2012.htm>)

El Ripollès és una comarca de la província de Girona situada al vessant sud del Pirineu Oriental que comprèn la capçalera del riu Ter i el Freser (valls de Camprodon i de Ribes, respectivament). Limita amb les comarques de la Baixa Cerdanya, el Berguedà, Osona, la Garrotxa, el Vallespir, el Conflent i l'Alta Cerdanya.

Les dades comparatives entre la comarca del Ripollès i la resta de Catalunya, segons el Institut d'Estadística de Catalunya (Indecat, dades del 2014) a Catalunya són les següents:

### INDESCAT. 2014

<b>Població</b>	<b>Ripollès</b>	<b>Catalunya</b>
<b>Densitat Població 2014</b>		
Superfície en Km2	956,2	32.108,0
Densitat habitants Km2	26,3	234,2
<b>Població. Per sexe 2014</b>		
Homes	12.804	3.701.740
Dones	12.896	3.817.163
Total	27.700	7.518.903
<b>Població. Per grup d'edat 2014</b>		
De 0 a 14 anys	3.268	1.185.386
De 15 a 64 anys	16.201	4.996.234
De 65 a 84 anys	5.155	1.133.324
De 85 anys i més	1.076	203.959
Total	25.700	7.518.903
<b>Població. Per lloc de naixement. 2014</b>		
Catalunya	20.643	4.835.032
Resta d'Espanya	3.319	1.393.243
Estrangers	2.289	1.290.628
Total	25.700	7.518.903
<b>Creixement de la població. Taxa bruta per 0 habitants. 2013</b>		
Taxa bruta de natalitat	7,9	9,60
Taxa bruta de mortalitat	12,46	8,16
Creixement natural	-4,54	1,45
Creixement migratori	-8,27	-7,49
Creixement Total	-12,81	-6,05

Tal com ens diuen les estadístiques, la població del Ripollès és una població que, a poc a poc, està en retrocés pel fet que ha anat desapareixent la indústria i el sector serveis és el que té més força. En dades del 2009, la població era de 26.821 habitants. Les dades del 2014 són de 25.700. Com es pot veure és una comarca que està en recessió pel que fa a la població, on hi ha més defuncions que naixements (321 i 204, respectivament). Amb aquesta situació, el jovent li cal buscar feina fora de la comarca. Amb tot, els serveis que té per a les famílies que poden tenir un infant amb retard en el desenvolupament i possible discapacitat, la seva atenció és molt complerta, segons les paraules de les pròpies famílies, com per a la família de la Clara quan ens diu:

*“I llavors vàrem començar a anar al CDIAP amb vosaltres i tal. I els hi explicava amb la fisio d'allà a la Fundació i què fan? Doncs mira, de fisio 2 cops per setmana, de logo un cop per setmana, la logopeda ve a l'escola, la fisio ve a l'escola també, a Camprodon. Al principi, el neuròleg quan equips també un seguiment i tal. I es van quedar amb la boca oberta. Digui'ls-hi que els pot regalar un pernil per Nadal. Perquè això, ja és impensable en una ciutat”.*

#### **2.1.4. La família, les seves creences i actituds**

Bona part dels objectius d'aquesta recerca tenen a veure amb les creences i actituds de la família i, com aquestes, repercuteixen en el procés inclusiu.

Les creences són com les ulleres a través de les quals veiem el món (Guix, 2005), si són més fosques es veurà tot molt negre, i si són mal graduades es veurà tot borrós i desenfocat. Les actituds són la disposició a actuar un cop avaluada una situació com favorable o desfavorable (Ibañez et al., 2004).

Per a Cruz (2010), que se situa en un marc més sistèmic, considera que tots els humans formen part d'un sistema familiar i social, on desenvolupem un sistema de creences que poden determinar les nostres pautes de comportament per tal de poder afrontar els reptes que poden aparèixer al llarg de la nostra vida. Opina que les creences ofereixen coherència a la vida familiar, en la mesura que tenen un llaç de continuïtat entre el passat, el present i el futur i que possibiliten recursos per poder sostenir situacions noves com pot ser el naixement d'un infant amb diversitat funcional. I que són com un mapa cognitiu que orienta les decisions i les accions de les persones que formen part del sistema familiar.

D'aquesta manera, les famílies desenvolupen paradigmes o creences i actituds que són compartides de com funciona el món. Això els permet interpretar el que passa al seu voltant i com cal comportar-se. Una forma d'aquesta realitat

compartida per a la família són les creences familiars en relació a la salut i la malaltia, i dins de la malaltia, la discapacitat. El seu “mapa cognitiu compartit” els permetrà poder fer front al retard de desenvolupament i possible discapacitat d’una manera o altra.

Per a Rolland (2000) les famílies que poden tenir un sistema de creences més flexibles poden viure la situació del seu fill o filla amb retard en el desenvolupament amb un grau més gran d’acceptació, per contra, les famílies amb un sistema de creences més rígides als canvis, com tenir un infant que no esperaven, se senten més vulnerables i poden relacionar aquest fet com un fracàs personal.

Les creences d’aquestes famílies, d’una manera implícita, estan dirigint les actituds i decisions que prenen en relació al seu fill o la seva filla. Una part important d’aquesta recerca pretén, amb les veus de les famílies implicades, conèixer quines són les creences que tenen les famílies del nostre entorn i com aquestes poden dificultar o facilitar processos inclusius.

Autors com King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum i Bates, (2006), consideren molt significativa la visió del món, els valors i les prioritats de les famílies, el que podríem dir les seves creences, i que són un dels factors més importants per la seva capacitat d’adaptació i la seva resiliència. Tot i aquesta significació, consideren que hi ha pocs estudis i recerca d’aquests aspectes tan significatius per a les famílies.

Per a aquests autors, el sistema de creences està construït pels punts de vista, per valors i per prioritats. Les famílies tenen uns supòsits sobre el món social i cultural, i el lloc que ocupen; els valors com a principis operatius fonamentals; i les prioritats de les famílies que condicionaran les seves accions.

Així mateix, en el seu estudi qualitatiu sobre famílies amb infants afectats per Trastorns d’Espectre d’Autista i Síndrome de Down i canvi de creences, es plantegen la modificació d’aquestes, gràcies a la capacitat d’adaptació i recuperació de les crisis. És a dir, aquests autors consideren que és possible un canvi de creences en la mesura que poden fer un procés d’acceptació, com diuen ells, d’adaptació a la nova situació i el seu procés de recuperació a la crisi que suposa saber que el seu infant pugui patir un retard de desenvolupament i possible discapacitat.

A manera de resum, els autors abans esmentats ens confirmen l’existència d’un mapa cognitiu de les famílies, Cruz (2010) on estan adherides les creences i les actituds, que aquests sistema de creences i actituds poden ser més o menys flexibles, Rolland (2000), i en la mesura que siguin més flexibles, les famílies, poden viure amb més grau d’acceptació les dificultats del seu infant, de la mateixa manera que aquestes creences i actituds són molt important per la capacitat d’adaptació i resiliència de les famílies i que són

possibles de canviar durant el procés d'acceptació de la nova situació (King et al., 2006)

Aquest possible canvi de creences que poden fer les famílies, ens permeten pensar que, el procés inclusiu, es pot desenvolupar i aprendre en algun sentit. Potser, només cal trobar la manera de fer-ho possible.

### 2.1.5. La família com a sistema i les seves funcions

Les parelles es transformen en famílies quan decideixen, gairebé sempre en l'actualitat de forma voluntària, tenir un fill o una filla. El naixement d'aquest nadó mobilitzarà moltes emocions, molts projectes, moltes fantasies i també ansietats. La parella canviarà per mitjà del seu nadó i aquest a través de la parella. Per entendre aquesta complexitat d'influències, la teoria dels sistemes i la mirada sistèmica ens ajudaran a veure amb més amplitud aquesta gran interacció.

Com recull Mayo (2010), en l'actualitat, la manera més apropiada per fer una aproximació a la família és la de la teoria sistèmica (Barbagelata i Rodríguez, 1995; Freixa, 1993 i Martínez, 1994) que veu a la família com un sistema obert, que és capaç d'interactuar amb els diferents subsistemes que la formen i amb l'entorn, i que va passant per diferents etapes.

La teoria dels sistemes va néixer dels treballs de biologia (Bertalanffy, 1968) i diu que tots els sistemes compleixen uns mateixos principis, com són: organització, control, dimensions d'espai i temps, equifinitat i recursivitat. Tal com recull Traveset (2007), un sistema es defineix com el conjunt d'elements en interacció entre ells i de forma conjunta amb el seu entorn. Tot i que cada element es pot estudiar de forma aïllada, només adquireix significat en la mesura en què és considerat part integrant d'un tot. D'aquesta manera, qualsevol estudi d'un element aïllat es parcial, i qualsevol element es pot veure com un sistema que, al mateix temps, forma part d'un sistema més gran. Mirat des d'aquesta perspectiva, un infant és un element (en aquest cas un subjecte) que forma part d'un element més gran com és la parella i aquests formen la família que formarà part d'un element més gran i així successivament. Com continua dient Traveset (2007): “ En los sistemas, orden y desorden son elementos complementarios. El orden que manifiesta un sistema es el resultado de las relaciones orden/desorden/organización que están produciendo de forma continuada en su seno”. (p.18)

Aquesta aplicació, de la teoria dels sistemes a les ciències humanes i a la psicologia, va originar el corrent anomenat sistèmic que té anys de treball amb tot el camp de la teràpia familiar. En la dècada dels anys cinquanta l'equip de

Palo Alto, liderat per Bateson (1972), va desenvolupar una nova forma de conceptualitzar els problemes humans i, amb això, va assentar les bases d'una nova modalitat d'intervenció, la psicoteràpia sistèmica. El concepte de Pensament Sistèmic va ser encunyat pel professor Jay Forrester del M.I.T (*Massachusetts Institute of Technology*, 1971).

La mateixa Traveset (2007) parla d'Humberto Maturana que sosté que els sistemes humans són "autopoyètics" i "auto-regeneradors", és a dir, són capaços de regenerar-se i, al rebre cops o trastorns, poden aconseguir un nou equilibri que sostingui l'organització. Vist d'aquesta manera, la família genera tots aquests recursos quan té un infant i, quan aquest pateix retard en el desenvolupament, pot ser un cop molt dur, però també poden generar nous recursos i recuperar-se, i anar cap un nou equilibri.

Com també aclareix la mateixa autora, el pensament sistèmic es diferencia del pensament lineal lògic. Aquest es sosté en dinàmiques de causa i efecte, així com amb el dualisme. Posa la mirada en el problema, atomitza i redueix el problema a una part per aplicar la solució, deixant de veure el tot i la seva interacció amb l'entorn. Per contra, la mirada sistèmica posa la mirada en la "connectivitat relacional"; el centre de la situació és l'acció recíproca, ja sigui entre òrgans, els components de la família, a l'escola o qualsevol grup humà.

Seguint aquesta mirada sistèmica, per a Hellinger (2001) la família és un sistema obert que té unes lleis de funcionament que afecten tots els seus membres tant de forma conscient com inconscient. Els sistemes familiars i socials tendeixen a autoregular per tal d'assegurar-se la supervivència, es nodreixen i es vinculen amb altres sistemes construint clans, comunitats o nacionalitats. Al mateix temps, que la interacció dels sistemes permet nutrició i enriquiment, també apareixen molts conflictes i desordres. A partir d'aquí Hellinger (2001) desenvolupa unes lleis bàsiques o ordres (de l'amor) on destaca el dret a la pertinença i a la vinculació que diu: tota persona (o grup) té la necessitat d'estar vinculada al seu sistema, en el cas que no hi sigui reconeguda o sigui exclosa afectarà i repercutirà a tot el sistema creant desordres i malestar.

Un altre autor, com és Álvarez (2011) recull aquesta llei de Hellinger, de necessitat de pertinença i vinculació, i la compara amb la inclusió. Considera que ens permet analitzar l'efecte que té l'actitud excloent dins el món social i educatiu, i la necessitat de desenvolupar la inclusió com a eina de reconeixement de tots i totes. Amb les seves paraules, Álvarez (2011) " Todos, des de que nacemos, estamos incluidos en distintos sistemas. Esta pertenencia nos marca y condiciona nuestras vidas" ( p. 36)

Com destaca el mateix autor, el dret de la pertinença afecta a les organitzacions, la inclusió dels seus membres tant actuals com passats, és una característica de les institucions funcionals.

I ell mateix es pregunta: per què és tan important la inclusió? I la seva ponència la dedica a poder explicar la seva importància i la lliga amb la llei bàsica de la pertinença.

Lligar el concepte d'inclusió amb aquesta llei bàsica de la pertinença, segons Hellinger, pot ser una manera d'analitzar com afecta l'actitud excloent, per tant una actitud que vulnera la pertinença, en el món social i educatiu. Per a Hellinger, els exclosos d'un sistema són aquells a qui se'ls nega l'honor, la pertinença o la igualtat de categoria.

Des de la perspectiva sistèmica, que és com es vol conceptualitzar la família en aquesta recerca, es pot definir la família, com ho fan Rodrigo i Palacios (1998), citat per Mayo (2010) :

“La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que quiere ser duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad i dependencia.”  
(p. 38)

Continuant amb la conceptualització de la família, amb el suport de Rodrigo i Palacios (1998), ens atrevim a definir una possible descripció del que és més essencial en la família:

. Els sentiments de pertinença que s'estableixen entre tots els seus membres, que s'identifiquen entre sí i busquen característiques similars; l'existència de mites familiars a través d'un avantpassat que ha marcat la cultura familiar; i poder trobar espais de trobada on es celebren cerimònies i altres costums més o menys consolidades

. El vincle afectiu, aquest, ajuda a construir i modelar la personalitat dels seus membres. Aquest vincle afectiu o aferrament són sentiments positius que es relacionen amb persones amb les quals hi ha una relació privilegiada i mostra tres components bàsics:

- 1er. Component emocional, on hi trobem sentiments de seguretat, ansietat, alegria, amor...
- 2on. Component conductual que es manifesta amb la necessitat d'estar molt a prop de les figures d'afecte: el contacte físic amb expressions com abraçades, petons,...; la por a l'estrany que manifesten els més petits quan no hi ha persones conegudes o el contacte sensorial privilegiat on les mirades, contactes i capacitat d'escolta augmenten de manera significativa.



- 3er. Component cognitiu o model mental de la relació, com són: el record a les figures d'afecte que apareixen en situacions de tensió emocional; la percepció de disponibilitat incondicional o saber que sempre ens ajudaran i en donaran suport; la percepció d'eficàcia quan els infants obtenen dels adults la satisfacció de les seves necessitats i les expectatives respecte al que podem esperar de l'altre. Reciprocitat i dependència, uns membres depenen dels altres, qualsevol canvi que pateixi una persona de la família tindrà repercussió sobre els altres.

Pel que fa a les funcions de la família, cal destacar que té una clara influència en la forma de veure el món dels seus membres a partir de la qual entenen la realitat i es relacionen amb ella. La família és la matriu de la identitat (Minuchin, 1986)

En aquest sentit, per a Rodrigo i Palacios (1998) la família construeix espais pel desenvolupament dels seus infants atenent a diferents factors:

- les seves idees o cognicions respecte els espais, les activitats i les relacions que ajudaran al desenvolupament del seu infant. Parlen de tres tipologies de famílies: les modernes, que consideren el desenvolupament de l'infant com producte de la seva interacció, i creuen que poden influir en el seu creixement i les practiques educatives es basen en l'explicació i el diàleg; les tradicionals, que tenen una concepció innata del desenvolupament, no creuen en la seva influència i prefereixen estratègies educatives coercitives; i per acabar, els pares "paradòtics" que tenen idees contradictòries.
- l'estil de relacions interpersonals que afectarà a les relacions afectives i l'estil de socialització de la família, sobre tot, amb el vincle d'aferrament (Bowlby, 1993) que es convertirà en un model intern de relacions que guiarà les seves interaccions socials i afectives en el futur.
- la concepció de les capacitats cognitives i lingüístiques, de la interacció bàsica d'adult-infant i la seva intersubjectivitat, de l'equilibri d'exigències i suports, i de la seva interpretació i contextualització de l'experiència.

La família doncs, té una doble funció, per un costat, atén les funcions bàsiques de supervivència tant biològica com afectiva dels seus membres, així com les pautes de construcció de les creences i actituds que la faran relacionar d'una manera concreta amb el món; i d'altre, com a grup social que interactua amb altres grups de la comunitat per desenvolupar un projecte social i adoptar les formes de comportament social basat en principis com la solidaritat, la participació, la cooperació i l'ajuda mútua.

Per a Giné (1998) les funcions de la família són determinats pel fet que són els pares el que organitzen les activitats que realitzaran els seus nadons i el que tenen unes determinades expectatives en relació a ells.

Però no solament la família és una peça clau per al desenvolupament dels infants, també ho són, perquè donen sentit al que passa, com diuen Bernheimer, Gallimore i Weisner (1990):“...les famílies responen activament a les circumstàncies en les que viuen, i que construeixen i organitzen ambients que els permeten atribuir sentit i orientar les seves vides” (p. 221).

Fins aquí hem desenvolupat totes els aspectes significatius que ens permeten conceptualitzar a les famílies amb les seves funcions de protecció física, emocional i psíquica dels seus infants; com l'espai on es trameten les creences i les actitudes que les posarà en contacte amb el món personal i el món que les envolta; així com la contrucció d'un embolcall que facilitarà el seu desenvolupament i aprenentatge.

Aquest darrer aspecte ens porta cap el següent punt, és a dir, el Model Centrat en la Família, model que, al nostre entendre, és un model apropiat per l'atenció de les famílies amb infants que presenten retard en el desenvolupament i que té especial cura en establir una relació de confiança i col·laboració entre els professionals i les famílies.

#### **2.1.6. Models d'intervenció centrats en la família**

Durant anys, els serveis que han atès als infants i les seves famílies, com poden ser els CDIAPs o atenció primerenca, o els servis de rehabilitació hospitalaris, el treball amb infants que pateixen retards diversitat funcional, han fet servir un model que podem denominar d'expert o psicoterapèutic (Giné, Gràcia, Vilaseca i Balcells, 2009) és a dir, la família porta al seu infant als especialistes que el rehabilitaven, essent el paper de la família una participació més aviat secundària, fent de transportistes cap l'especialista que els diu què, com i quan cal fer les activitats amb els seu fill o filla.

Com recull Giné et al., (2009)

” aquests enfocaments han tingut en comú una concepció del desenvolupament més centrada en el individu, en les seves possibilitats de maduració i, en conseqüència, la preocupació fonamental en la intervenció era identificar les iniciatives terapèutiques més eficaces per a estimular la maduració de determinats aspectes neurològics, cognitius...del infant” (p.12)

Però això ha canviat en les darreres dècades, com també diu el mateix autor, s'ha produït un canvi en la mesura que s'ha començat a donar als pares i a les mares la responsabilitat d'organitzar les experiències i l'entorn on es desenvolupen els seus infants. Aquest és el canvi que s'ha anat produint, passar d'un desenvolupament centrat en l'infant, a un model on les famílies se'ls reconeix el paper facilitador del desenvolupament del seu fill o filla

Veure com l'infant afecta la família és tan important com la forma amb què la família afecta l'infant, la mirada interactiva ens dona informació de com un element afecta al grup i com aquest afecta l'element.

Així doncs, la família es comença a veure com una peça essencial dins del possible desenvolupament dels infants.

Sense menystenir les aportacions d'aquest model "d'expert" en l'ajut cap a les famílies i els seus membres més petits, ha anat apareixent un altre model, denominat Model Centrat en la Família, que posa en lloc preferent a la família. Es considera que és la família la que necessita tota l'atenció possible, atès que si totes i tots els membres de la família estan còmodes i senten que es té cura de les seves necessitats i es respecten els seus funcionament, això té una repercussió molt positiva en l'infant. Aleshores, els "experts" són un membre més dels suports que poden necessitar qualsevol família que es trobi en aquesta situació. Aquest expert que fa de suport a la família, pot orientar, ajudar i facilitar però dins del funcionament i les característiques de cada família, són aquests experts que s'adapten a ella i no la família als experts.

El Model Centrat en la Família es desenvolupa de les aportacions de Dunst i Trivette (1994 i 2009). Ells treballen amb famílies i s'adonen que les famílies han de ser més autònomes i no tant dependents dels professionals.

El model està fonamentat en criteris, com:

- Treballar amb els punts forts de la família i no amb els dèficits.
- Promoure en la família el poder triar el recursos que necessiten, el que es denomina "l'apoderament" familiar.
- Desenvolupar una relació de col·laboració entre pares i professionals.

També promou la intervenció transdisciplinar on un professional de referència té cura de totes les necessitats de la família i és el referent per aquesta.

Aquesta persona de referència per a la família, i un amb equip darrera, té cura de les necessitats dels pares, i es converteix en una persona de confiança. D'aquesta manera, es pretén que hi hagi menys gent i, la que hi sigui, pogui ser més propera. Sovint, les famílies es queixen de patir estrès davant de la gran quantitat de professionals que els atenen.

Per a Serrano (2012), aquest canvi de model, suposa un canvi significatiu pels professionals, poder passar de ser interdisciplinars a transdisciplinars, el que els obliga a fer funcions en les que no sempre es senten tan segurs.

Aquest model, també es fonamenta, en altres aportacions com les de: Turnbull i Turnbull (1986), el model transaccional de Sameroff i Chandler(1975), el model ecològic de Desenvolupament Humà de Bronfenbrenner (1987) o el model sistèmic (Bateson, 1972).

Per a Cañadas (2013) el Model Centrat en la Família té com a objectiu principal capacitar a la família atenent a les seves particularitats, ressaltat les seves fortaleces i confiant en les seves eleccions. Altres característiques d'aquest model són:

- Es basa en la interacció i col·laboració entre pares i professionals.
- Es fonamenta en l'observació o anàlisi de les rutines quotidianes en el seu context natural (domicili i/o escola). El model considera que els infants es desenvolupen en entorns naturals, més que en entorns especials com poden ser les sales de rehabilitació de qualsevol tipus: fisioteràpia, psicomotricitat, logopèdia,... I cal ajudar aquests entorns naturals a facilitar el desenvolupament dels infants que presenten retard en el desenvolupament i possible discapacitat.
- L'aprenentatge dels infants es dona per la interacció entre pares i fills en el seu hàbitat natural i amb els que hi resideixen (pares, germans, àvis...). En la mesura que la família o els cuidadors principals participen del desenvolupament del nen o la nena, aquests reben suport durant tot el dia i no, solament, a l'aula de l'especialista.
- Els pares són els protagonistes. Es construeix l'estratègia terapèutica reforçant la seva autoestima en la criança dels seus fills. Quan la família nuclear i el seu entorn percep la importància de la seva participació, i ocupen un lloc privilegiat i preponderant, senten que ells poden ser el millor suport pel seu infant.
- Es respecta el rol dels pares, s'estableix un pla d'intervenció amb objectius basats en les necessitats de l'infant en el seu context habitual. I els pares i les mares poden participar en totes les decisions que tenen que veure amb els seus infants, especialment en posar els objectius de desenvolupament que es veuen en cor de poder assolir.

Si tenim en compte el paper fonamental de la família, com s'ha anat sostenint al llarg de tot aquest treball, considerem que el Model Centrat en la Família

aplicada als infants més petits amb retard en el desenvolupament i possible discapacitat, pot ser un avanç més cap a una societat més inclusiva tant en el món social com educatiu, pel fet que les famílies podran exercir amb més claredat i força la seva participació i progrés.

Amb totes aquestes aportacions, creiem que està totalment justificat l'estudi de la família i la seva participació en el processos inclusius. Les seves funcions són tan fonamentals que no ens queda cap dubte de la necessitat de la seva implicació i que s'involucri tant en el món tan educatiu com en el social.

## **2.2. La família amb un infant amb retard en el desenvolupament**

Sense deixar de tenir les característiques de qualsevol família amb els seus neguits i reptes, la família amb un infant amb retard de desenvolupament ha d'afrontar, segurament, més reptes i situacions que els posarà a prova, que els provocarà més estrès, dolor i patiment, i caldrà que siguin capaços de sobreposar-se i trobar de nou l'equilibri a través de nous valors i plantejaments vitals (King et al., 2006). Les famílies entrevistades formen part d'aquestes famílies i elles ens explicaran el seu propi procés. Garcia de la Cruz i Zarco (2007) ens parlen del punt zero, o punt des del qual les famílies s'han de tornar a reconstruir i organitzar i és per això que, en aquest apartat comencem situant les característiques generals d'aquestes famílies. També analitzarem el procés diagnòstic, procés que totes les famílies han de passar, algunes amb diagnòstics que des d'un bon moment són clars, altres que no acaben de saber mai el diagnòstic etiològic i s'han de refiar del diagnòstic funcional. Continuarem per fer una revisió dels diferents models estudiats per saber com s'ajusten les famílies a aquesta situació per la qual estan passant. Recerques com la de Cañadas (2013), Mas (2009) o Mayo (2010) ens ajudaran a poder-ho estructurar, per acabar en com podem atendre a la família que ens ocupa en el nostres dies, on les famílies no són analitzades des de les patologies que aquest fet els pot provocar, sinó des de quines necessitats tenen, quins suports els cal i com fer que puguin ser més proactives, és a dir, amb més capacitat per poder sostenir la seva situació i tenir els suport necessaris. També fem un resum per a tenir els conceptes claus ben delimitats.

### **2.2.1. Característiques generals de les famílies amb infants amb retard en el desenvolupament**

A Catalunya (Idescat, 2014) els infants amb discapacitat registrats són prop de 17.000 i representen al voltant d'un 1,2% de la població infantil: més de la meitat tenen discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (10.656); una quarta part, discapacitat física o motriu (4.418) i, en menor proporció, hi ha nens i nenes amb discapacitats auditives (1.058) i visuals (667). Com ja s'ha esmentat, cal tenir present que el nombre d'infants i adolescents que utilitzen els serveis originàriament pensats per a discapacitats són molts més que els registrats, en especial en l'àmbit de l'atenció precoç (CDIAP), infants que denominem amb retard en el desenvolupament com hem aclarit al principi d'aquesta tesi.

D'altra banda, més enllà del fet de tenir una discapacitat, el que realment representa una limitació a l'hora d'accedir a serveis i participar socialment, és a dir, el repte de cara a la no discriminació en l'exercici dels drets, és el seu grau

d'afectació i la pluridiscapacitat, ja que comporten més necessitat de suports i menys autonomia personal (Roca, 2008).

Per a moltes famílies, l'arribada d'un infant és un moment, en la majoria de casos, molt esperat. Quan aquest presenta dificultats en el desenvolupament és una gran sorpresa per a la família que, segurament, han sentit parlar o han vist que hi ha nens o nenes que "no estan bé" quan la família és benèvola o directament "minusvàlids" o "subnormals" quan no tenen cap cura emocional cap a les altres persones. Possiblement, no es podien imaginar que els pogués passar a ells i han de començar a orientar-se en una laberint emocional pel qual no estaven preparats, seguint la famosa metàfora que esperant arribar a Itàlia han anat a parar a Holanda, país del qual no en saben gairebé res, del qual no en coneixen cap paraula i no tenen cap planell. És molt probable que a la seva família no hagin tingut cap infant amb dificultats i en el cas de ser-hi, se n'ha parlat poc i, potser, amb certa vergonya, com diu un pare que forma part de la recerca: "*ningú se n'ha encardat d'ell*". No hi ha història, ni informació i tot això fa que la desorientació sigui més gran i més imprevista. També pot passar que la família es faci forta al voltant del seu infant, que trobi les forces, lluiti, i planti cara a qui sigui necessari i faci del seu infant un orgull, un honor, un motiu pel qual val la pena lluitar i provar de fer un món més just i més còmode pel seu fill o filla i per a tots i totes com ell. Com ens diu un pare d'aquesta recerca: "*mai m'he avergonyit d'ell*".

Emily Pearl Kingsley (1987), citat per Roca (2008), dona un missatge que considerem molt significatiu per a les famílies amb infants amb retard en el desenvolupament, com és: " Però si malmets la teva vida queixant-te de no haver anat a Itàlia, mai podràs ser lliure per gaudir del que és especial: les coses meravelloses que t'ofereix Holanda" (p.10).

És la resposta a la seva metàfora de tenir un infant amb retard de desenvolupament, i que les famílies en lloc d'arribar a Itàlia van a parar a Holanda. Els caldrà un gran esforç per tal de poder gaudir d'un país que no esperaven anar i s'hi han trobat de manera imprevista.

Per a les famílies el retard evolutiu i/o la discapacitat es viscuda, com diu Roca, (2008) "...interpretada com una agressió del destí i per tant acompanyada d'intensos sentiments de rebuig i rebel·lió, gairebé tots els pares ens preguntem perquè ens ha hagut de passar a nosaltres i, sobretot, al nostre fill." (p. 293)

Així doncs, tenir un infant amb diversitat funcional per a les famílies és un despertar a una nova realitat, que posarà a prova els seus recursos interns i externs, els seus valors i creences, una commoció que mourà tots els ciments. Gimeno (1999), quan descriu la situació de crisi que han d'afrontar les famílies,

considera que es pot agreujar quan el problema no és acceptat, ja sigui conscient o inconscientment, fins el punt que es pugui negar.

Garcia de la Cruz i Zarco (2007), esmenten a Gómez González (2000), per parlar dels efectes de la discapacitat en la família, i descriuen que molt sovint es produeix un impacte traumàtic. Segons les seves dades el 58,6% de les famílies asseguren que la repercussió ha estat negativa, pel 28,1 % la situació no representa un canvi significatiu en la seva vida i el 13,3% la situació ha millorat respecte a la situació anterior de tenir un infant amb discapacitat. Aquests autors també mencionen l'existència d'unes etapes que semblen comuns a la majoria de famílies amb un infant afectat per algun tipus de discapacitat. Una primera etapa que descriuen com a xoc emocional que comporta molt desconcert, un segon moment que es caracteritza per la negació de la situació que els pot portar a la consulta de diferents especialistes, i una tercera etapa on la família es va adaptant a una nova situació.

Per tal de descriure aquesta situació, els autors abans esmentats, utilitzen la metàfora de "la zona zero". Metàfora que recull tot un reguitzell d'emocions, com: destrucció, bloqueig, desastre,....Però que, al mateix temps, és el punt de partida, l'escenari per la seva reconstrucció i el començament de la resta de la seva vida. Aquesta situació tràgica comporta que les famílies hauran de viure d'una altra manera, fer nous aprenentatges per tal de poder sortir de la "zona zero".

També comenten que les famílies sovint recorren al que s'ha denominat la psicologia del que és inevitable, és a dir, un procés d'adaptació on es minimitza el que és negatiu i es fa un esforç per creure que la situació no és tan dolenta. Roca (2008) ens descriu d'una manera molt clara el que significa el naixement d'un infant amb possible discapacitat, "L'impacte que produeix en les famílies la discapacitat greu d'un infant és comparable a la mort física d'una persona perquè provoca un buit en la família al voltant del qual aquesta s'haurà de tornar a estructurar" (Weakland i Herr, 1985, p. 97)

La confirmació d'un retard de desenvolupament i una possible discapacitat en un infant, tot i que no implica la seva pèrdua física, significa per a la família la pèrdua del nen o nena imaginat, dels plans i les expectatives que es tenien com a família i els obliga a incorporar nous patrons de relació i unes expectatives de futur molt diferents de les inicials (King et al., 2006)

Sigui com sigui, a les famílies els caldrà algun aprenentatge, agafar-se al que ja és inevitable o trobar sentit a aquesta situació. Cada família ho resoldrà a la seva manera i aquesta manera única i personal de fer front a aquesta situació és el que ens interessa recollir i veure sí hi ha indicis de processos inclusivius.



El procés que haurà de fer cada família, dependrà de moltes variables, com dèiem, internes i externes, també el tipus de malaltia, necessitat d'atenció, rehabilitació, dependència, etc... així com les barreres o suport que la societat li posi. Però el que sí serà clau com ens recorden Garcia de la Cruz i Zarco (2007) es la inclusió de la família, no es possible la integració social si no es produeix la integració de la família, és a dir, sense la inclusió de la pròpia família no és possible la inclusió social de l'infant.

Com destaca Rolland (1989), el retard en el desenvolupament i, sobre tot, la discapacitat d'un membre de la família té un gran impacte sobre l'evolució d'aquesta i s'han de tenir en compte tres grans variables:

- El tipus d'evolució de la malaltia ja sigui progressiva o estacionària,
- El desenllaç, si es tracta d'una malaltia que, irremediament, és irreversible, la família es pot distanciar del malalt per tal d'evitar el dolor. Aquesta situació es dona en casos de nadons molt fràgils que no tenen massa possibilitats de sobreviure. Tot i que, avui dia, els recursos mèdics permeten fer sobreviure infants de 24 setmanes de gestació i amb pesos inferiors als 500 grams.
- El grau i tipus d'incapacitació que produeix la malaltia, ja sigui física, psíquica i/o sensorial o totes alhora, com és el cas dels infants pluridiscapacitat.

Aquest impacte , com és natural, varien en funció del significat que cada família dona a la malaltia i al malalt, la mateixa malaltia pot ser afrontada de manera diferent segons les creences i actituds de la família.

La capacitat per sobreposar-se a la situació d'un nadó amb possible discapacitat ve condicionada per, com destaca Roca (2008):

- Per la gravetat i l'extensió del possible dèficit,
- Per la pròpia història familiar respecte a les situacions tràgiques, de la pròpia experiència en relació a la salut, malalties, morts,...
- Per les creences que tingui respecte a la situació que estan vivint. Si lo viuen com a repte, fatalitat o prova religiosa.

Una de les funcions assignades als CDIAP és la de donar referències de la possible malaltia, fer indicacions de tractaments i donar suports emocionals i

consells pràctics, en la mesura que la família doni la seva confiança, cosa que no sempre li és possible.

De la mateixa manera que la família ja no es mira com un agent passiu en el desenvolupament del seu infant, sigui aquest amb problemes “discapacitants” o no, tampoc se la veu només com patidora passiva de les dificultats, abans tot el contrari, seguint les aportacions Gallimore de la Universitat de Califòrnia i el seu enfocament ecocultural i tal i com destaca Mas (2009) “Les famílies enteses com agents “proactius” que donen forma a la seva vida i no com simples víctimes de les força del destí.” (p. 125)

Aquest mateix estudi, ens parla de les creences i valors que són significatius pels pares, tal i com recull Roca (2008), són: la importància que donen a la inclusió del seu infant en entorns ordinaris, el valor de la feina pels pares, la creença que aquest és el món on han de viure els seus infants i on no se'ls pot protegir de totes les amenaces i la possibilitat d'autonomia per al seu fill o filla.

Per tant, a la família amb un infants amb retard en el desenvolupament, li calen recursos de tots tipus des de la xarxa familiar, l'entorn social, als recursos econòmics i, fins i tot, els coneixements i la disponibilitat per assumir tots els reptes que li venen a sobre.

A la família li recau aquesta capacitat, aquest poder, aquesta responsabilitat per aconseguir la seva inclusió social i educativa. Hi ha famílies que ho podran fer pels seus propis recursos, altres que necessitaran recursos externs, altres que potser no s'hi veuran en cor.

### **2.2.2. La família davant el diagnòstic de retard en el desenvolupament**

La família que comença a percebre que el seu infant no acaba de desenvolupar recursos evolutius, com caminar o parlar; o que des de qualsevol àmbit d'atenció a la infància, principalment, de l'àmbit mèdic o escolar, li diuen que el seu infant no fa com els altres, tard o d'hora, rebrà un diagnòstic. Aquest serà un nom sobre que és el què li passa al seu infant. Sí el que li passa, està inscrit a una malaltia o grup de malalties, també la poden informar de quines poden ser les possibles causes de la mateixa.

A la família se l'hi donarà una paraula tècnica, en el millor del casos, que li pot resultar familiar o no, però que, d'alguna manera o altra, serà una referència que anirà inscrita al seu infant.

Si bé és un procediment professional que parla dels coneixements tècnics i el saber fer d'aquest, per a la família acostuma a ser com una llosa de pedra que els cau a sobre i que hauran de portar al damunt de les seves espatlles.

Davant d'aquest "llosa", hi ha famílies que abaixen el cap i deixen que la llosa els aixafi, altres que posaran els peus ben afermats a terra i la sostindran amb totes les seves forces, i unes altres que no la voldran portar de cap manera i lluitaran amb totes les seves forces per evitar que, tant ells com el seu infant, hagin de carregar amb aquest pes.

Aquesta estratègia de suportar la carga diagnòstica, per dir d'alguna manera, de quina forma pot ajudar a fer que la família desenvolupi processos més o menys inclusius? Aquest és un dels objectius a desenvolupar en aquesta recerca.

A vegades, la família té la necessitat de saber, millor dit, de posar nom allò que fa que els seu infant no faci les coses com els altres, especialment, quan el retard de desenvolupament és molt evident i les capacitats de l'infant estan molt per sota de la resta. També pot passar que la família, des de la llar d'infants, algú els digui que el seu infant no acaba de desenvolupar-se o, fins i tot li vulgui posar un nom sobre què li pot passar al seu fill, encara que la família no ho hagi demanat. Aquesta situació en què la família no demana un nom i tot i així se li dóna, sovint fa que la família no ho vulgui acceptar. No totes les famílies estan preparades per escoltar el que passa i no totes poden creure el que se li diu (Navarro, 2004). Altres esperen posar nom al que li passa al seu fill o filla, però no sempre se'l pot dir amb claredat del què pateix el seu infant. Un 40 % dels retards de desenvolupament no estan afiliats (GAT, 2011). Fet que fa que moltes famílies no puguin saber "que té el meu fill" tot i les evidents dificultats que mostra.

També, cal diferenciar entre retard de desenvolupament o discapacitat que podem denominar visible o discapacitat invisible. La visible pot ser una afectació neurològica que fa que un infant no pugui caminar per diplegia o per patir una dificultat visual, o...; i altres que podem denominar invisibles, sobretot, quan parlem de retards cognitius lleus o moderats, on la família no veu de quin tipus de dificultats es refereix el professional ja que per a ells: "és *totalment normal*", com ens diu una mare d'aquesta recerca.

La realitat és que no sempre es pot donar una informació precisa sobre la causa o etiologia sobre el que li passa el seu infant. Hi ha molts trastorns que no tenen una causa concreta que es pugui identificar. Paniagua (1999) recomana que, davant d'aquestes situacions, sempre cal poder donar una informació que disminueixi la culpabilitat dels pares.

Aquesta situació familiar de voler saber o no el diagnòstic, o el no acceptar-lo o fins i tot negar-lo, de quina manera repercuteix en l'infant i a la seva família?. Aquesta posició de la família, té efectes en les seves actituds inclusives? Pot ser un indicador en aquest sentit? Aquesta recerca també vol conèixer sobre aquesta qüestió. Els professionals amb experiència, saben que al inici de les relacions amb la família, quan es parla del que li pot passar al seu infant, que la família no hi vegi les dificultats o fins i tot ho les minimitzi, no sempre és un mal indicador, atès que forma part del que podem denominar, la funció protectora de la família. Aquesta funció protectora (Rodrigo i Palacios, 1998) és un intent de mantenir la integritat de la imatge del seu fill i d'ells mateixos. Es necessita un temps per fer-se la idea del que li passa al fill o filla, de prendre consciència, de que no és tal com se'l imaginaven i, aquesta resistència, fa aquesta funció. No ha de ser un problema en la mesura que la família permeti que el seu infant sigui atès de la manera més adequada.

Aquesta "primera notícia", com es recull en informe realitzat pel GAT (2011) (Grup d'Atenció Temprana, format per Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana) la descriu de la següent manera:

En el ámbito de la Atención Temprana se conoce como "primera noticia" el momento en que un profesional da cuenta a los padres de que su hijo presenta una anomalía congénita, una discapacidad, un trastorno o un retraso del desarrollo (p. 9).

Aquesta informació representa l'inici d'una nova realitat que, segurament, canviarà els projectes de la família i és el inici d'un procés emocional amb una barreja de sentiments que durarà durant molt de temps (Garcia de la Cruz i Zarco, 2007).

Segons l'estudi abans mencionat del GAT (2011), aquesta primera notícia, la reben més un 50% de les famílies durant els 2 primers anys de vida del seu infant. Continua dient que pels infants afectats de la Síndrome de Down, el 70% de casos reben la informació passades unes hores. En canvi, pels infants afectats per Trets Autistes, es produeix la informació després dels 12 mesos de vida. Per la resta de problemes de desenvolupament la comunicació varia, però el 40% es produeix durant el primer any.

Aquest mateix informe, quan parla de les famílies, diu que més del 55% d'elles considera que no van rebre una informació prou clara sobre el que li passa el seu fill, que un 59,7% no reben informació de les causes del problemes i el 58,8% no reben un pronòstic clar sobre el futur del seu infant. Tota aquesta informació, ens pot fer entendre que, per a les famílies, la situació no és sempre clara, ni precisa i que està plena d'incerteses tant pel seu futur com pel futur del seu fill o filla.

Pel mateix estudi, la manera que el professional de torn informa sobre la situació del seu infant es força determinant de com les famílies poden afrontar i iniciar un procés d'acceptació de la situació. Pels pares i les mares és una situació que recordaran la resta de la seva vida i el dolor que els hi va provocar.

Pel GAT (2011), les demandes que fan les famílies entrevistades, en relació a aquesta "primera notícia" són:

- Que el diagnòstic sigui més ràpid,
- Que els professionals siguin sincers,
- Un tracte més humà i amable,
- Suport permanent,
- I una informació el més fiable possible.

I els sentiments que apareixen amb més insistència, són: el d'incertesa i amenaça, el de commoció i d'impotència. En primer lloc apareix el sentiment de dolor per la pèrdua amb un 67,40%, amenaça pel projecte de vida amb un 16,57%, i a més distància el sentiment de sorpresa i commoció amb un 7,73% i d' impotència amb un 1,10%.

En el mateix estudi, i fent una recollida de diversos estudis (Verdugo, 1999; Skotko i Canal, 2004 o Harnet, 2007), apareixen tres tipus de processos que ha d'afrontar la majoria de famílies i que condicionen els estats emocionals, les maneres de pensar i actuar, com són:

- El primer és l'elaboració del dol de l'infant que havien somniat però que ara no tenen, procés que ha de portar a la família una recuperació i acceptació d'una nova realitat.
- En segon lloc, el procés d'acolliment i aferrament a l'infant que tenen a pesar de les dificultats que pugui presentar.
- I en tercer lloc, la capacitat de contenció i resistència a l'estrès que comporta tota la situació de tant de dolor, esforços familiars i perquè no dir-ho, l'esforç de ser inclòs educativa i socialment.

L'acte de donar el diagnòstic per un professional qualificat, és més que un acte informatiu, és també com diu l'esmentat informe, és un acte social molt rellevant, atès que la família inicia un nou estatus, tant per a ells i elles com pel seu infant. Com diuen Ponte i Balado (1997) és com un ritus de pas que ha de fer la família i que corre el perill de fixar les possibilitats i les limitacions de l'infant de tal manera que no doni opcions a la família per descobrir la realitat del seu fill o filla i corre el perill de convertir-se amb un efecte Pigmalió en l'aspecte més negatiu d'aquest.

La bona notícia és que, bona part de les famílies, es poden recuperar d'aquest primer impacte diagnòstic, que es podran aferrar al seu infant, gaudir de la seva criança i dels petits avanços evolutius que anirà fent. Com destaca Perpiñan (2009), la família: pot anar recuperant la confiança en sí mateixos, generant nous valors, adaptant-se als nous escenaris o tenint cura per a tot el grup familiar.

Per a Navarro (2004), els objectius de donar la informació diagnòstica és:

- Donar informació per ajudar a contenir la situació d'incertesa.
- Produir canvis constructius en la situació vital de les famílies.
- I fomentar un guió d'esperança.

Per a Cruz (2010) els significats que la família construeix al voltant de la discapacitat es reflexen en el moment que han d'afrontar el diagnòstic del seu infant.

És a dir, en aquests processos diagnòstics veurem els posicionaments de la família i fins i tot, les seves creences i actituds.

Com diu Diamant (2009) el diagnòstic només és el començament d'un llarg procés que ha de fer la família. Aquesta professora fa una entrevista amb Louise W. Gane, experta en genètica del MIND Institute de la Universitat de Califòrnia que considera que, en una bona part de famílies, hi ha una diferència en la manera de viure aquest procés entre el pare i la mare. Mentre el pare dedica més temps a buscar informació per poder prendre el control de la situació i fer coses per ajudar el seu fill, la mare mostra més simptomatologia de tristesa i pena. En relació al temps que pot durar aquest procés, aquesta doctora considera que pot oscil·lar molt entre unes famílies i les altres, unes poden fer-ho entre 3 i 4 mesos i altres poden necessitar fins a 8 anys.

Per aquesta doctora, als pares els costa poder entendre paraules com retard de desenvolupament o retard d'altres tipus perquè sovint es fan una idea equivocada ja que ho interpreten com que el seu infant no podrà desenvolupar masses recursos o ni tenir una personalitat pròpia. I insisteix en que els pares han de mantenir l'esperança i veure un bon futur per al seu fill. Recomana que els pares estiguin de 15 a 20 minuts veient el seu fill tal com és, sense pensar en el diagnòstic.

Continua dient que l'afrontament del diagnòstic és per la resta de la vida que i un bon suport familiar, d'amics o, fins i tot, de famílies que han passat pel mateix poden ser molt bona ajuda.

Golanó i Jover (1997) ens recorden que les paraules que utilitzen els professionals reflecteixen les concepcions que aquests tenen del trastorn i ens recorden que ens trameten les seves creences sobre si és una desgràcia o una forma comuna de viure.

Per acabar, cal tenir en compte la influència de les creences ètniques, racials i religioses que tenen les famílies sobre la salut i a la malaltia (McGoldrick, Pearce, John i Giordano, 1982). Aquestes diferències apareixen, molt clarament, en el moment de rebre el diagnòstic i sobretot si aquest és de discapacitat. En funció de les creences la família situarà quin és ell lloc per a les persones discapacitades, com ho han de comunicar als altres o qui ha de tenir cura de les mateixes. De nou, les creences i actituds condicionaran tot un seguit d'aspectes de la família i, entre aquests, com es viurà o s'acceptarà el diagnòstic de retard en el desenvolupament o discapacitat.

### **2.2.3. Models explicatius de l'adaptació de la família un fill amb retard en el desenvolupament**

Les famílies, tard o d'hora, han d'afrontar el fet que el seu infant està afectat per un retard en el desenvolupament que pot evolucionar cap a una discapacitat. Com han descrit Garcia de la Cruz i Zarco (2004), esmentant a Gómez González (2000), és un procés que va des del xoc inicial, a un temps de desconcert i readaptació, fins arribar a la l'ajustament i reorganització de la seva vida. Tal com recull aquesta recerca, cada família ho farà a la seva manera, però ens expressaran que, tot i les dificultats, és un procés possible i que es pot anar incorporar a la vida diària de cada família.

Com ens recorden Cañadas (2013) o Mas (2009) hi ha hagut una evolució en l'estudi de la família i la repercussió de tenir un infant amb retard en el desenvolupament i possible discapacitat.

Inicialment, hi havia una visió centrada en la patologia i en la mala adaptació, així com els efectes negatius que produïa en la família, com: efectes sobre la salut mental de les mares, estrès patològic, mala adaptació dels germans i germanes o ruptures matrimonials, entre altres (Cunningham, 2000).

En l'actualitat, hi ha una interpretació més positiva de les famílies i de la seva capacitat per a sostenir una situació com la que estem tractant. Aquest canvi de paradigma es deu a tot un seguit d'aportacions com: canvi de concepció de la naturalesa social i cultural del desenvolupament (Bronfenbrenner, 1987), la teoria de sistemes en la comprensió de la família (Bertalanffi, 1968), la psicologia positiva (Seligman, 2002), moviment de qualitat de vida (Sharlock i Verdugo, 2003), noves formes d'atenció del retard en el desenvolupament, la

discapacitat, la inserció laboral o els plantejament dels processos inclusius (Peralta i Arellano, 2010).

També hi ha ajudat l'interès per a saber que pensen les famílies, com ho viuen i com s'ho fan per poder adaptar-se a la nova situació, com diu Vargas (2013): "un nou interès per la subjectivitat".

Des d'aquest nou paradigma, s'ha criticat el plantejament que s'havia fet des del model anterior que podem anomenar de mirada més "patològica", que com explica Mas (2009) es centrava en :

- La idea de l'impacte en termes d'estrès patològic d'una manera generalitzada, sense oferir una mirada més ampla.
- L'associació de causa i efecte entre infant amb discapacitat i estrès familiar sense veure altres variables com recursos de la família, suport externs,...
- La poca variabilitat de respostes recollides de les famílies sobre la discapacitat dels infants, on la majoria de respostes són negatives i sense capacitat d'adaptació positiva,
- La idea implícita de la immutabilitat de l'estrès quan s'ha vist que amb suports de grup de pares, o grups de discussió, o aprenentatge de control emocional, aquest estrès es pot reduir i controlar,
- I passar de la interpretació de tragèdia familiar a poder valorar les percepcions positives de les famílies, com el canvi de valors o el poder apreciar les coses petites.

En relació als estudis de les formes d'adaptació de les famílies a la nova situació, a partir de models més actualitzats al nou paradigma de mirar a les famílies, Ferguson (2001), parla, principalment, de tres models, com són:

I. Primer Model o d'Adaptació, on la família es estudiada des de la seva capacitat per adaptar-se a la nova situació i, sobre tot, la gestió de l'estrès en els quals podem destacar:

. El model d'estrès, afrontament i ecologia familiar proposat per Crnic, Friechich i Greengberg (1983) on s'estudia els recursos d'adaptació de les famílies i el seu funcionament, i com estan mediats pels sistemes ecològics amb els que han d'actuar.

. El model d'estrès i adaptació de McCubbin i Paterson (1983) que fan, del model conegut com ABCX, un model molt més dinàmic que estudia la manera en que la resposta de la família és cíclica i acumulativa, en la mesura que va passant diferents situacions de crisi. La A com recollida d'estressos , la B la capacitat d'aguant, C valoració per part de la pròpia família i el X l'equilibri o desequilibri de l'estrès.



. O el model d'estrès i afrontament de Lazarus i Folkman (1984) que fa la valoració de la família i les seves estratègies.

II. Segon Model o Implicació de la família. En aquests estudis es té en compte cada família i el seu context particular, valorant que cada família és singular i única, i té la seva dinàmica i el seu propi cicle de vida, així com el cicle de vida particular de cada un dels seus membres. Aquests estudis s'han realitzat amb famílies de persones discapacitades amb més grans, o sigui, amb pares grans.

III. Tercer Model o d'Activitat Familiar. En aquest model, s'estudia l'adaptació de la família a les noves necessitats que presenta el seu infant amb discapacitat. És el model de la Teoria Ecocultural. Aquesta teoria fa un enfocament ecològic tenint en compte els aspectes culturals, les creences i els valors de les famílies. I en conèixer com construeixen les rutines diàries en un marc determinat. Aquest model té una visió activa de la família. En aquesta tercer model, cal destacar els treballs de Gallimore, Weisner, Kaufman i Berheimer, (1989) de la Universitat de Califòrnia.

Aquests tres models d'estudi d'afrontament i ajut de les famílies amb diversitat funcional, ens donen un mapa de la complexitat que suposa l'estudi de la família i els seus processos, ja siguin d'una manera adaptativa, de la seva implicació o d'activitats que realitzen en la seva vida diària.

Mayo (2010), al explicar els diferents models d'ajustament de la família per afrontar discapacitat o malaltia crònica, destaca el model de la perspectiva psicosocial. Aquest model psicosocial es basa en la necessitat d'entendre la perspectiva familiar i l'exploració del sistema de creences per entendre el que fan les famílies quan han d'afrontar una crisi com la d'atendre un infant amb discapacitat.

Dins d'aquest model psicosocial destaquen dos autors de referència, com són: Rolland (2000) i Navarro (2004).

Pel que fa al primer, en Rolland, (2000), és un model sistèmic i posa, especial atenció, a la interacció entre els membres de la família com a vehicle de comunicació de valors, creences, significats per entendre la quotidianitat de la família davant de les situacions crítiques que ha d'afrontar. És a dir, inclou les creences sobre la malaltia i la salut, i de les possibilitats i expectatives en relació a la discapacitat com un dels sistemes de construcció de significat que orienta el comportament en relació a: què fan les famílies davant una situació de crisi, com s'organitzen o el tipus d'esperances o desesperances que desenvolupen. Si bé es fitxen en el sistema de creences dins de la família, aquest se l'ha d'entendre dins de la història intergeneracional on s'ha construït. Aquesta perspectiva sistèmica té en compte el cicle vital de l'individu i de la família. Per tant, dins d'aquest sistema de creences de família

intergeneracional podem observar com afronten la inclusió o l'exclusió dels seus membres, en aquest sentit, comparteix un mateix concepte que Hellinger, (2001) a l'hora de tenir en compte tots els fets de la família, especialment els crítics i tràgics, com determinats de les creences i actituds.

Per la seva banda Navarro (2004), destaca la relació de la família amb un membre malalt amb les institucions que l'atenen com una font de benestar o malestar familiar. Per ell, s'han de tenir en compte tres sistemes, com són:

- El sistema de les institucions que donen els seus serveis,
- El sistema de la família i la xarxa social que té,
- I la persona malalta.

Aquest tres sistemes, estan inclosos dins d'una societat i cultura que donen significat a les diferents malalties; aquest significat influeix en el tipus de serveis que ofereixen, en com la família viu tenir un familiar amb una malaltia determinada i com el malalt experimenta el seu problema.

Per la seva banda, Rodríguez (2005) proposa un anàlisi de la capacitat d'aguant o de fortalesa de la família davant de l'estrès que significa un infant amb retard de desenvolupament i possible discapacitat de la següent manera:

1. Fortaleses individuals, com són:
  - Recursos físics: salut i energia.
  - Creences: recursos psicològics i creences que possibiliten l'esperança.
  - Tècnica de resolució de problemes i habilitats socials.
  - Horaris i temps disponibles per les famílies.
  - Capacitat de resistència: capacitat de confiança en sí mateix i optimisme.
2. La família com a sistema:
  - Afecte, cohesió familiar i valors de la família.
  - Estatus socioeconòmic de la família.

Com podem deduir, les formes d'ajustament de la família a uns infants amb més dificultats, és molt diversa, les dades de les entrevistes que realitzem en aquesta recerca, són una bona mostra d'aquesta complexitat i diversitat.

#### **2.2.4. Atendre el retard de desenvolupament en l'actualitat**

A mesura que s'ha evolucionat cap a una mirada més benèvola i positiva de les famílies i no s'ha necessitat fer diagnòstic del seu estat, s'ha pogut estudiar quines són les necessitats, quines són les barreres que s'han trobat, quins són

els suport que es troben, què necessiten i, sobretot, escoltar de manera empàtica els seus recursos i els seus aprenentatges. Aquesta recerca ha escoltat tot aquest món.

Amb això no volem negar el dolor, el patiment, els esforços i els dubtes de les famílies, però tenim la certesa de que, la majoria de famílies, tal i com elles ens expliquen, avancen i aconsegueixen anar superant i avançant, buscant els suport i evitant les barreres.

Estem d'acord amb en Glidden et al., (1993), citats per Mas (2009) que tant els estudis centrats en l'estrès, les crisis i les patologies poden perpetuar l'estereotip de "família discapacitada".

Amb aquesta evolució s'ha passat de l'estudi de l'estrès i tot el seguit de patologies que l'acompanyen a fer estudis que s'interessen de com gestionar les famílies aquest estrès i com el poden anar afrontant, passant d'una mirada més "objectiva" a una mirada més participativa en el sentit d'escolta i d'interès.

També en l'estudi de les xarxes de suport socials que ajuden a les famílies a portar una vida més sostenible, que poden facilitar les tasques diàries i les necessitats dels infants i d'elles mateixes, (Dunts, Triviette i Cros, 1986).

Tal com s'ha comentat, el Model Centrat en la Família pot ser un complement més ajustat en el suport i ajut de la família en l'actualitat, amb infants de capacitats diverses.

Catalunya té un 1,2% de la població infantil amb discapacitat (UNICEF 2012-2013). Quan la família ha d'afrontar el diagnòstic de retard en el desenvolupament i possible discapacitat inicia un procés on els caldrà afrontar un xoc i augment de l'estrès, hauran de gestionar l'atenció del seu infant, la informació que donaran a les persones properes i, sobretot, un ajustament d'expectatives en relació al seu projecte familiar i al seu futur. Els caldrà revisar les seves creences i actituds per tal de generar nous valors i capacitats que els permeti afrontar el que aquest repte els hi proposa. Val a dir que, la majoria, ho aconsegueixen, com ens diuen Garcia de la Cruz i Zarco (2007) les famílies utilitzen el recurs de la psicologia del que és inevitable, és a dir, reduir els aspectes negatius i acollir-se als aspectes més positius.

En aquesta recerca volem veure com és aquest procés a través de les pròpies veus familiars.

## 2.3. La inclusió

En aquest apartat fem una revisió d'algunes definicions i conceptes claus dels autors que han realitzat les aportacions més acceptades respecte al significat en el sentit de la inclusió i ens aturem a recollir aquelles que ens permeten analitzar i entendre la posició de la família davant la inclusió.

Comencem fent una aproximació al concepte de inclusió a partir de la Declaració de Salamanca (1994) que és el principi d'un debat dels drets de les persones en risc d'exclusió i que va més enllà de l'educació (Parrilla, 2002). I amb l'aportació d'autors rellevant que van apuntant l'idea de la inclusió (Porter, 2001, Stainback, 2001). Per continuar amb les aportacions d'Echeita (2008) i les funcions de la inclusió en cinc factors. I els quatre conceptes claus segons Ainscow, esmentat per Echeita (2006).

A partir d'aquí, ens aturem primer en la inclusió social i en segon lloc en la inclusió educativa. En relació a la inclusió social parlem de l'evolució que la societat ha anat fent, com diu Barton (2008), la discapacitat com un constructe social més que una situació personal o mèdica. Pel que fa a la inclusió educativa, parlem de la seva definició, recollim l'evolució de les lleis educatives i l'evolució de la integració a la inclusió, així com la visió d'alguns autors rellevants sobre aquest fet, entre altres: Booth (2004), Echeita (2008), Giné (2009), Ainscow (2001) o Stainbak (2001). Com la resta d'apartats el tanquem amb un resum o síntesi dels conceptes claus.

### 2.3.1. El concepte de inclusió

La Declaració de Salamanca de l'any 1994 en la "Conferència Mundial sobre las necesidades educativas especiales: acceso y calidad" va marcar un punt d'inici en el debat sobre els drets de les persones amb risc d'exclusió que va suposar el principi per a l'educació inclusiva.

Tal i com ja s'apuntava en aquesta conferència, el concepte d'educació inclusiva, es comença a configurar com quelcom que va més enllà de l'educació inclusiva. En l'anàlisi que realitza Parrilla (2002) de l'evolució de l'educació inclusiva assenyala que la inclusió es un problema i un fenomen que abarca els àmbits institucionals, educatius, familiars i socials.

Alguns autors rellevants en l'àmbit de la resposta a les necessitats educatives especials i la discapacitat, ja venien apuntant aquesta idea de la inclusió.

Per a Porter (2001) “Totes les persones, fins i tot aquelles que tenen discapacitats més severes, han de poder ser membres de la seva comunitat amb el dret garantit de ser atesos en els serveis comuns” (p.14).

En la mateixa línia, per a Stainback (2001):

L'educació inclusiva és el procés pel qual s'ofereix a tots els infants, sense distinció de la discapacitat, la raça o qualsevol altra diferència, l'oportunitat per continuar sent membre de la classe ordinària i per aprendre dels seus companys, i juntament amb ells, dins l'aula (p.10).

La mateixa autora també ens fa aportacions claus sobre l'educació inclusiva com: la inclusió és un procés, un procés on ens cal les aportacions de tota la comunitat i en tant com a procés és una línia longitudinal sense acabament al llarg de la vida. Ens recorda que la inclusió ens ajuda a conviure amb la diferència i aquesta ens dona coneixement de les nostres habilitats i mancances. Així com ens recorda que les diferències no estan per ser anul·lades, sinó per ser aprofitades com elements enriquidors.

Després de revisar el que va suposar el pas de sistemes educatius i socials d'exclusió, sistemes segregadors i sistemes d'integració, Parrilla (2002) situa el moviment per la inclusió en la fase que ella denomina de reestructuració. I es aquí on aquesta autora, a partir d'una proposta de Booth y Ainscown (1998) que vincula la inclusió amb els processos d'incrementar la participació dels estudiants, formula un proposta de la inclusió ample:

I, parlar d'inclusió ens remet a la consideració de pràctiques –educatives i socials democràtiques. La inclusió significar participar en la comunitat de tots en termes que garanteixin i respectin el dret no sols a pertànyer, sinó a participar de forma activa i política y civilment en la societat, en l'aprenentatge i l'escola ...( p. 18)

Pujolàs (2013) en una intervenció sobre inclusió i educació, parafrasejava una definició de Porter (2011), dient:

Totes les persones, [tinguin les necessitats educatives que tinguin, vinculades a una diversitat funcional o a una diversitat cultural] fins i tot aquelles que tenen discapacitats més severes, han de poder ser membres de la seva comunitat amb el dret garantit de ser atesos en els serveis comuns. Es poden contemplar altres alternatives, però només eventualment i quan s'hagin fet tots els esforços per fer factible la seva atenció als serveis comuns i sempre que aquestes alternatives representin clarament un millor benefici per a elles. Com a resultat, les persones amb alguna discapacitat utilitzen els serveis per a persones de la seva edat que ja utilitzarien si no tinguessin cap discapacitat. (p.10)

El desenvolupament des d'aquesta perspectiva ample de la inclusió, la recull i desenvolupa Echeita i Ainscow (2008), que va caracteritzar la educació inclusiva, en un sentit ample, en funció de 5 dimensions, que parlen del seu sentit i significat. En la primera parla de la inclusió com un dret de les persones, però que s'han de concretar en un conjunt d'actuacions en les cultures, les polítiques i les pràctiques de les institucions. En la segona, que afecta a totes les persones en risc d'exclusió, no només als discapacitats, sinó a totes les persones que per qualsevol circumstància personal, social o cultural estan en risc de ser exclosos. En la tercera, que s'ha concretar en el dret a la participació real i efectiva, de totes les persones i especialment, dels que més risc tenen a ser exclosos en tots els àmbits familiars, socials, educatius i professionals. En la quarta, la consideració de la inclusió, més enllà d'una pràctica escolar o social, d'un individu o col·lectiu, un valor amb el que es condueixen les persones i els col·lectiu per incorporar a totes les persones de qualsevol situació social que comparteixen. I, en la cinquena, que en conseqüència, la inclusió possiblement sigui la millor garantia social per la cohesió i el progrés dels individus i les societats.

Aquesta orientació està sent amplament reafirmada per autors que lideren en aquest moment l'ampliació del moviment de la inclusió en una perspectiva ample, com Slee (2012) quan afirma:

L'educació inclusiva és, abans de res i sobretot, una posició política; planteja un repte audaç a l'adscripció de valors ascendents i descendents a diferents persones. En aquest sentit (...) és un projecte ètic (...). L'educació inclusiva ens convida a pensar sobre la naturalesa del món en què vivim, el món que preferim i el nostre paper en la configuració de tots dos mons. (p. 32).

En pròleg de l'obra d'Echeita (2006) que hem esmentat abans, Mel Ainscow, assenyala 4 components que defineixen la inclusió. La inclusió es un procés, es un procés interminable d'aprendre viure en la diferència i amb la diferència. La inclusió, es aprendre a remoure i superar barreres en la pràctiques i en la vida quotidiana. La inclusió porta implícit incrementar la presència, la participació y el progrés de les persones en els àmbits educatius i socials en que participen. La inclusió és estar atents a les diferents situacions que es generen en que les persones provoquen que les demés es col·loquin en la marginació, exclusió i fracàs.

Considerem especialment rellevant aquesta quàduple accepció perquè entenem que ens proporciona una mena de guia per analitzar la inclusió social i, en darrer terme, analitzar les creences de les famílies respecte a elles.

Aquestes quatre dimensions apareixen i es desenvolupen en diverses situacions en las que les famílies amb infants amb retards greus en l'aprenentatge viuen.

- En les actituds dels professionals que estaran al voltant de la família, ja siguin de l'àmbit sanitari (on la prioritat sempre serà poder atendre l'estat de salut del nen o la nena amb retard de desenvolupament)
- En les actuacions des de l'àmbit psicològic (en l'ús de la mesura d'intel·ligència com una mesura determinista en relació a la inclusió o no dels infants) o de l'àmbit educatiu ( que en funció de les mesures que se li donin, dels propis prejudicis i creences, té dificultats per poder incloure a l'infant en processos inclusius) o de l'àmbit social (que més allà de les ajudes i suport econòmic a les famílies poques intervencions poden fer en el seu entorn);
- En les facilitats que posi la comunitat a l'hora de treure barreres tant físiques com socials
- En les decisions polítiques que puguin ser un compromís real amb els processos inclusius i desenvolupin polítiques en aquest sentit.

Totes aquestes variables i moltes més estaran al voltant de la família, fent diferents forces cap una direcció inclusiva o cap una direcció exclusora però, tot i saber d'aquestes grans variables, la família pot fer un compromís en una direcció o altra i ja hem vist que, quan les famílies van en una sola direcció, la seva força de canvi és incalculable i sovint ja no se les pot aturar. Per tant, ajudant a les famílies a desenvolupar recursos inclusius, si li calen, pot ser un motor de canvi important

### **2.3.2. La inclusió social i les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament**

La família amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat ha d'afrontar un repte molt important com és presentar-se amb el seu infant a la vida social on es desenvoluparà part de la seva interacció amb els altres. En l'actualitat, no podem dir que sigui fàcil però, per sort, la situació actual queda lluny de la situació de finals de segle XIX i principis del XX on els "febles mentals", amb sort, eren reclosos en institucions tancades perquè no fossin un perill per la societat de "normals", els treball d'Atkinson et al., (2003), és una mostra d'aquesta evolució.

Les famílies van creixent amb els seus infants i arriba un moment que s'adonen que no podran canviar als seus fills però sí que poden fer coses per canviar l'entorn en que han de viure, com ho explica molt bé Roca, (2008):

Aleshores, les famílies dedicaran la majoria dels seus esforços, no a intentar solucionar els dèficits del seu fill, que ja han vist que era impossible, sinó a canviar els entorns en els que volen participar. Encaminaran els esforços a demanar els serveis que necessiten, i a transformar la comunitat i la cultura perquè totes les persones de la família, també el membre discapacitat, s'hi puguin desenvolupar (Turbull, 2007, citat per Roca 2008, p. 127)

Històricament, és a partir dels anys 60 i la defensa dels drets de les minories, la societat en general i el món de les famílies i persones que pateixen discapacitat en particular, ha fet un gran progrés. D'un model exclusivament mèdic on les discapacitats es consideren el resultat de les deficiències o debilitats personals i les persones s'han d'adaptar a la societat de la millor o pitjor manera, es pot passar a un model més ampli, un model bio-psico-social (Engel, 1980), plantejat també per l'àmbit de la medicina, que explica la discapacitat posant èmfasi en l'entorn. Segons aquest model és l'entorn qui s'adapta a la persona. Interessa conèixer les competències de la persona més que les debilitats, dificultats o mancances i la mesura que l'entorn és capaç d'adaptar-se a les persones i facilitar la inclusió. Per exemple, eliminant barreres arquitectòniques, o senyalitzant amb llenguatge Braille, les persones perden bona part de les seves mancances i són capaces de poder desenvolupar la seva vida com la resta de les persones que formen part de la societat.

Mostra de la importància de l'actitud familiar és el seu paper en la transformació social. Cal recordar que, bona part dels canvis socials i educatius per a l'atenció de les persones discapacitades, és gràcies a la lluita dels familiars per tal que els seus infants se'ls reconegui drets que fins aleshores no tenien.

Per tant, la societat realitza una evolució cap un model social de la discapacitat (Barton, 1998) i deixa en darrera un model medicalitzat, la discapacitat és més un constructe social que una entitat mèdica. Tota la societat s'ha d'organitzar per facilitar la inclusió i tots els àmbits són importants.

Per tal de poder facilitar la "normalització" o la quotidianitat de les altres capacitats podem seguir una seguit de principis, com:

- Utilització de mitjans que siguin tan normatius com sigui possible,
- Adaptació de l'entorn a les necessitats del subjecte.
- Normalització de les condicions de vida de la persona i no de la persona.

Per avançar cap a una societat més inclusiva, cal detectar, eliminar o minimitzar les barreres que limiten el procés.



En Cyrulnik, (2004) també comenta l'evolució l'atenció de les persones discapacitades motrius en un context més social que mèdic, quan diu:

Hace unos años, una persona con lesión medular era reparada con mejor o peor fortuna y después se la internaba en un establecimiento en el que, tristemente, a penas vivía. Hoy, el parecer social está cambiando: sea o no curable la lesión, se pide a la persona que utilice sus facultades para reeducarse en otra forma de vivir (p.18).

Serà la família la que haurà de fer l'esforç d'apropar-se a l'entorn social, dia darrera dia, en les festes del poble o ciutat, en les sortides de l'escola, a la llar d'infants, al parc de jocs,... i no parar de fer-ho per tal de poder ser inclosos. Com diu el pare d'una de les famílies entrevistades: "*han de veure que el teu fill no és un bitxo raro*".

A Catalunya s'ha desenvolupat el Pla per a la Inclusió i la Cohesió que és una acció interdepartamental que té com objectiu prevenir i lluitar contra els factors d'exclusió social i posar les eines necessàries a favor d'una societat més cohesionada i més justa.

Els plans d'inclusió social són instruments transversals de planificació de les polítiques socials i de benestar a mig i llarg termini, que es fonamenten en graus diversos d'interacció entre l'administració i el tercer sector social. Tenen l'origen en la Cimera de Lisboa de l'any 2000.

Les primeres experiències municipals a Catalunya van ser el 2004 a Santa Coloma de Gramenet i a Barcelona, però no va ser fins al 2006 que el Consell Europeu no va estendre els plans als nivells regional i local per promoure l'articulació de xarxes d'agents socials per a la inclusió.

El 2006 el Govern va ser informat sobre el Pla per a la Inclusió i la Cohesió social de Catalunya i, el mateix any, el Departament de Benestar Social i Família va obrir una convocatòria per a la implementació de plans locals per a la inclusió social.

En el 2010, a Catalunya es desenvolupa el Pla per a la Inclusió i la Cohesió social de Catalunya (2010-2013), que és una mostra de l'evolució de la societat com a models socials inclusius. Dins d'aquest pla es destaquen els següents apartats:

- En la pobresa i l'exclusió en l'àmbit econòmic,
- En l'accés a l'ocupació i en l'exclusió laboral,
- En l'àmbit formatiu i accés a un sistema educatiu *integrador*,
- En l'àmbit soci - sanitari i polítiques integrals de salut.

Tot aquests processos han anat desenvolupant cap un procés d'inclusió social de les persones amb capacitats diverses i cap el concepte de Qualitat de Vida (Schalock i Verdugo, 2003). La qualitat de vida de les persones, capacitades o amb capacitats diferents i tot i ser molt personal i subjectiu, la podem avaluar amb els següents paràmetres:

- Benestar emocional o el grau de satisfacció amb un mateix,
- Desenvolupament personal o les possibilitats de desenvolupar recursos i capacitat noves,
- Relacions interpersonals o el fet de poder tenir relacions amb persones amb les quals es pot sentir a prop, amb gustos afins, amb complicitat afectiva, parelles,
- Autodeterminació o tenir la pròpia llibertat per decidir, per equivocarse, per ser més autònom,
- Benestar material o poder guanyar diners amb el propi treball i esforç i sentir-se part de la comunitat productiva,
- Benestar físic o poder sentir-se còmode amb el propi cos, poder fer exercici i participar en activitats esportives, al ser possible, amb les altres persones.
- Inclusió social o poder participar de les activitats socials significatives o la participació i la presència són importants per a tots
- Drets o la capacitats de ser reconegut com a ciutadà per dret propi, al mateix temps protegit per la llei i també responsable davant ella.

Segons la Qualitat de Vida i la Discapacitat de Bagnato,(2007), la inclusió social té a veure amb:

- La integració i participació en la comunitat: poder accedir a tots els llocs i grups comunitaris i participar de la mateixa manera que les altres persones que no pateixen discapacitat.
- Els papers o rols comunitaris: ser una persona útil i valorada en els diferents llocs i grups comunitaris en els que participa, poder tenir un estil de vida similar a les persones de la seva edat sense discapacitat.
- Els suports socials: disposar de xarxes de suport i d'ajut necessari de grups i serveis quan ho necessiti.

Des de la mirada de les famílies, Roca (2008), ens recorda que per a les famílies acostuma a ser molt importat aquesta participació i presència en el món social:

La importància que atorguen a la integració del seu fill en entorns de vida ordinari; el pes de la socialització del seu fill,.....” En una paraula, el sentiment de “normalitat” social, és molt rellevant per poder sentir-se més fort i capaç

per afrontar les dificultats d'avançar amb un infant amb retard de desenvolupament.(p.125)

Cal destacar que cada cop hi ha més recursos en aquest sentit, el canvi social ha facilitat moltes maneres per millorar la inclusió social, per exemple: voreres i edificis més adaptats a les cadires, o semàfors sonors per als invidents.

Cada cop és més evident la presència de les persones discapacitades en la societat, no està tan clara la seva inclusió, sobretots la de les persones que pateixen pluridiscapacitat o retard mental greu però, malgrat tot, la seva participació es fa més present.

Les famílies que han d'afrontar la societat amb un infant amb un retard en el desenvolupament sever o pluridiscapacitat han de tenir el coratge de "presentar-lo" a la societat, sabent que no serà una interacció fàcil, en aquest sentit el llibre de Serra, (2008) sobre els seu fill, és una bona mostra d'aquest esforç.

La inclusió social és possible... amb estructures i actituds socials que l'afavoreixen. Va més enllà de la família i dels professionals. Tota la comunitat hi ha d'estar implicada. Per incloure també necessitem tota la "tribu" i la participació plena de la família.

### **2.3.3. La inclusió escolar i les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament**

Per aproximar-nos al significat de la inclusió escolar i l'educació inclusiva, sovint s'esmenta que un dels primers referents sobre les necessitats educatives especials (N.E.E.) apareix a Anglaterra l'any 1978 amb Mary Warnock que introdueix aquest concepte menys determinista i mèdic, aportant una terminologia més normalitzadora i que recull, a més a més, de les característiques dels alumnes, la necessitat de donar una resposta educativa.

Ens hem d'anar a la LOGSE (1990) com a marc legal de l'ordenament jurídic educatiu de l'estat Espanyol que va introduir la noció de necessitats educatives especials, substituint termes com deficient, dèficit, limitació entre altres, i sobre tot els canvis conceptuals del model educatiu en conjunt. Una mica abans ja en el Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo (M.E.C., 1989, Part II, Capítol X,), diu "Decir que un determinado alumno presenta necesidades educativas especiales es una forma de decir que para el logro de los fines de la educación precisa disponer de determinadas ayudas pedagógicas o servicios" (p. 163-169).

Aquest nou concepte, les necessitats educatives especials, comencen a tenir un caràcter interactiu pel fet que les condicions personals (model mèdic) cal relacionar-les amb les característiques del seu entorn (model biopsicosocial). El model Biopsicosocial és un model participatiu de salut i malaltia que postula que el factor biològic, el psicològic (pensaments, emocions y conducta) i els factors socials, desenvolupen un paper significatiu de l'activitat humana en el context d'una malaltia i/o discapacitat.

La mateixa LOGSE introdueix el concepte d'integració, quan diu "La integración es cuestión de ubicación de los estudiantes con discapacidad en las escuelas en donde tienen que adaptar-se a la enseñanza y aprendizaje existentes y a la organización de la escuela" (recollit llibre FEAPS 2009).

Ens cal saltar fins el maig del 2006 amb la "Ley Orgánica de Educación" que recull la necessitat de donar una educació de qualitat a tot els alumnes i que cal el compromís de tota la comunitat educativa.

Pel que fa a Catalunya, amb la Llei d'Educació de Catalunya o LEC (2009) s'especifica l'organització pedagògica dels centres, diu que l'atenció educativa de tots els alumnes es regeixi pel principi de l'escola inclusiva.

Tot i que si els alumnes que presenten necessitat educatives especials (discapacitat física, psíquica, sensorial i trastorns de comportament o personalitat) si es considera que no poden ser atesos en el centres ordinaris, s'hauran d'escolaritzar en centres d'esducació especial.

Sí bé, les darreres lleis apunten cap un sistema educatiu normalitzador, deixen oberta la possibilitat d'enviar als infants a un sistema d'educació especial quan aquests no poden ser atesos per l'escola ordinària. Aquest fet que hi hagin moltes variables que condicionen que els infants hagin d'anar a l'escola d'educació especial el que suposa, per la majoria de pares i mares, una evidència de les dificultats del seu infant i el temor a que pugui ser discriminat socialment (veure les paraules dels pares i de les mares en relació al que pensen sobre l'escola educació especial).

Seguint la "Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva" (Booth i Ainscow, 2003), l'article recull la versió de *l'Index for Inclusion* traduïda i adaptada al sistema espanyol, es concreta que es farà servir el concepte de barreres per l'aprenentatge i la participació enlloc del terme "necessitats educatives especials" pel fet que implica un model de respecte de les dificultats d'aprenentatge i a la discapacitat.

Per arribar a una conceptualització d'educació inclusiva, ens han calgut molts anys i moltes lleis, en la pràctica diària es pot veure com encara es parla de integració o de necessitats educatives especials. Es digui com es digui, s'hauran d'anar superant les barreres i buscant els suports. Com es va recollint

al llarg de la recerca, les barreres i els suports van apareixent tant dins de les pròpies famílies, quan apareix el temor als altres i creences similars, com els suports quan les famílies ens poden parlar de l'ajut rebut pels diferents professionals de l'educació.

La inclusió educativa és una oportunitat per les famílies i un repte per al món educatiu. Els debats i les postures en relació a la inclusió dels infants amb més diversitat evolutiva és gran i tots els professionals tenen una idea, criteri, creença o prejudici més o menys arrelat.

La inclusió educativa, representa un canvi i transformació del sistema educatiu, per tant, és més un "paradigma d'organització" (Dyson i Millward, 2000) que una atenció diferents de l'infant diagnosticat o valorat amb retard de desenvolupament o discapacitat, origen cultural o socioeconòmic.

Per escola inclusiva s'entén, segon la FEAPS (2009):

La inclusión requiere la adaptación del sistema a fin de satisfacer las necesidades de los alumnos y los estudiantes con discapacidad. El entorno, la enseñanza y la organización del sistema escolar y educativo deben ser sistemáticamente modificados a fin de eliminar las barreras a los alumnos con discapacidad de modo que puedan alcanzar los mayores logros académicos y sociales ( p.43).

Per a Pujolàs i Lago (2006), "Una escola inclusiva és aquella en la qual poden aprendre, junts, alumnes diferents En una escola inclusiva només hi ha alumnes, a seques, sense adjectius" (p.7).

Per a Giné et al., (2009), la inclusió educativa consisteix en identificar i moure les barreres que poden afectar als alumnes amb més vulnerabilitat i facilitar la participació amb condicions de igualtat i respecte que la resta dels seus companys, així com desenvolupar el seu rendiment.

Per a Booth et al., (2006) la inclusió educativa permet ensenyar als alumnes diferents a viure el procés de tractar de portar determinats valors i principis ètics a la pràctica en la vida de les aules i els centres escolars.

#### **2.3.4. La família davant la inclusió social i educativa**

Reprement les propostes de Ainscow, Booth i Kingston (2006), Pujolàs (2011) assenyala el que s'ha denominat els tres principis o condicions de l'educació inclusiva o les tres "P", la "P" de presència, la "P" de participació i la "P" de progrés. Aquest principis són indicadors per saber si els centres i les aules tenen un grau, més o menys gran, d'inclusivitat, atès que no parlem de ser o no ser inclusiu," la inclusió és una qüestió de grau".

La presència ens parla de la necessitat de que, en les aules i en els centres, hi hagin tots els alumnes que els hi pertoca ser, independentment de les seves característiques personals, discapacitat funcionals o altres. Amb la resta d'infants de la mateixa edat cronològica, del mateix barri o poble. O si més no, aquesta participació, es produeixi el major temps possible.

La participació és el segon aspecte significatiu. Poder fer les mateixes activitats que els seus companys o companyes. Està clar que, aquesta participació, estarà en funció de les capacitats o aptituds de cada membre de l'aula, i cadascú ho farà a la seva manera, però amb tot, l'activitat haurà de ser la mateixa. Com en el cas anterior, potser no podrà ser en totes però sí en tantes activitats com siguin possibles.

La tercera condició és el progrés. Progressar significa avançar cap a un millor coneixement, recurs o capacitat per poca, que aquest o aquest, sigui. I progressar també representa que tots i totes ho poden fer, ningú ho ha de fer en perjudici d'un altre. Cadascú ho farà a la seva manera, al seu ritme però cap ho ha de deixar de fer. Pujolàs (2011) ens diu que si no és així, *no és just ni és una bona pràctica educativa* (p.16)

Quan l'escola pot implementar la participació, la presència i progrés en tots els infants, tant temps com sigui possible, aquesta és una escola que en podem dir inclusiva.

Una mostra d'aquesta capacitat d'escola inclusiva, en l'oferix la família de la Clara, que tot i ser una nena que patia pluridiscapacitat, la seva família ens podia dir: *"sembla que sigui un regal per l'escola*. La Clara, en el seu pas pel parvulari, va participar en totes les activitats, totes les sortides i en tots els projectes. La mare en deia que, estava convençuda que la Clara, coneixia les truites.

Booth et al., (2006) ens parlen de la complexitat, les dificultats i la gran quantitat de dilemes que s'han de superar en l'educació inclusiva. Famílies que volen l'educació especialitzada i especial pel seu infant o famílies que no volen que el seu fill comparteixi aula amb nens o nenes amb diversitat funcional. Un sistema educatiu que ofereix una línia ordinària i una altre especial, o un línia intermitja com són les USEE ( o Unitat de Suport d'Educació Especial). Tota aquesta complexitat la podem seguir a través de les famílies que ens parlen dels seus trajectes educatius i com ho han anat vivint, gaudint i patint.

Les famílies que participen en la nostra recerca, han d'afrontat l'educació inclusiva dels seus infants que presenten retard en el desenvolupament. Tal com sostenim en aquesta recerca, la inclusió, sigui social o educativa, necessita de la participació activa de la família i la inclusió educativa també necessita d'aquesta participació i implicació familiar.

Aconseguir la inclusió educativa, dóna a la família, tal i com dèiem en la inclusió social, la possibilitat de normalitzar-se, sentir-se una més i participar com qualsevol. Com diu el Giné (1998):

El problema no és si l'infant «pot o no pot» fer una determinada cosa, sinó que el sistema educatiu —des de l'Administració educativa fins als professors— ha d'adaptar la seva oferta per tal d'ajustar-la a les seves necessitats particulars, de tal manera que es promogui el seu progrés en relació amb els objectius educatius establerts per a tots els alumnes (p.14).

El mateix autor, concreta la inclusió educativa en els següents punts:

- Valors: Reconeixement de drets, respecte per les diferències, valoració de tots els alumnes, participació.
- Participació de tot l'alumnat: en el currículum, en la cultura, en la comunitat, evitar qualsevol tipus d'exclusió.
- Transformar les cultures, la normativa i la pràctica dels centres per donar resposta a la diversitat de les necessitats de tot l'alumnat de l'entorn.
- Èxit de tot l'alumnat.

Així doncs, es dona una pràctica que, més que referir-se a les diferències individuals, com seria una posició més del model de la integració, s'atribueixen més responsabilitat a tots els aspectes institucionals.

Pel que fa a la participació de la família, Giné (2001) insisteix que cal reforçar i fer més forta la comunicació amb la família, que es fa necessària reforçar les vies de participació dels pares en les decisions que es prenguin sobre els seus fills i filles, i realitzar i desenvolupar tant contactes formals com informals.

Però no és fàcil per a les famílies, Mayo (2010) ens recorda que si bé hi ha famílies que creuen en els principis de la inclusió, altres fan clara oposició i creuen que els seus infants els cal una educació més individualitzada i portada a terme per experts en educació especial.

En un sistema educatiu com el nostre, on hi ha un model doble d'atenció dels infants, l'escola ordinària i l'escola d'educació especial, fa que les famílies i el professionals hagin de triar i decidir a on anar, cosa que no resulta una tasca gens fàcil per a ni ningú. En aquest sentit Roca (2008) parla de les veus de les famílies que voldrien, en l'etapa de l'escolarització obligatòria, poder decidir si es més adequat pel fill l'escuela especial o l'ordinària.

La mateixa autora, continua dient, que hi ha famílies que prefereixen el model separador per evitar ser estigmatitzats tant ells com els seus fills i filles, en canvi, d'altres retarden aquest pas deixant tan temps com sigui possible el seu infant a l'escola bressol pel fet que veuen en l'escola especial la confirmació de

la gravetat i la no recuperació del seu infant. També crida l'atenció, com la majoria d'escoles d'educació especial, estan apartades dels nuclis i centres urbans o queden lluny de les escoles ordinàries, la qual cosa li dona un grau més gran d'estigmatització i segregació; de la mateixa manera que els seus alumnes vagin amb transport especial fa que encara quedin més a part i que les famílies tinguin poca relació entre elles i amb les mestres que atenen als seus fills i filles.

En l'estudi realitzat per a Doménech i Moliner (2014) van apareixer les preocupacions que mostren les famílies en relació a l'educació inclusiva. Es serveixen de moltes recerques per poder dir que, els temors més freqüents de les famílies per la inclusió educativa del seu infant, són: els conflictes, les agressions i l'abús físic i verbal. Preocupacions que fan dubtar a les famílies sobre la implementació de l'escola inclusiva, com també ens comenta Mayo (2010).

Per contra, a l'hora de parlar dels beneficis, també s'en anomenen els següents: millor desenvolupament emocional, millor desenvolupament social i personal, i augment de valors com: la tolerància i respecte per les diferències.

Beneficis i temors, l'escola inclusiva, sovint es converteix en posicions extremes que poden bloquejar o paraitzar el seu procés, sobre tot quan aquestes posicions els costa establir un diàleg constructiu.

D'altra banda, Booth et al., (2000) en el seu treball sobre l'Índex per l'Educació Inclusiva dediquen una gran atenció a la col·laboració entre la família i l'escola, especialment en la dimensió A, que parla de crear cultures inclusives i la comunitat escolar, insisteix en que cal desenvolupar valors inclusius tant per part del professorat, dels estudiants, membres del consell escolar i les famílies. És interessant el tipus d'enquesta que proposa amb preguntes molt específiques per conèixer el tipus de relació que s'estableix entre aquestes i l'escola. En l'indicador A.15., apareixen tot un seguit de preguntes de la relació de la família i l'escola. A tall d'exemple:

- Existeix col·laboració entre el professorat i les famílies?
- Es respecten mutuament les famílies i el professorat?
- Les famílies senten que hi ha bona comunicació amb el professorat?
- Estan totes les famílies ben informades sobre les polítiques i practiques escolars?
- Es dona a totes les famílies l'oportunitat d'involucrar-se en la presa de decisions del centre?
- Es té en consideració les pors que alguns famílies tenen a reunir-se amb els docents i es prenen mesures per ajudar-les a superar-ho?
- Les famílies disposen d'una varietat d'oportunitats per a involucrar-se en el centre?



I moltes més que donen valor a la participació decidida de totes les famílies perquè es sentin un peça clau en tot el seu procés de participació.

En aquest mateix document, existeix un qüestionari per saber l'opinió de les famílies, com és el 5 i el 2 que són els indicadors inclusius per la família i els alumnes.

Malauradament, no és una pràctica habitual en les escoles, si més no les que nosaltres anem de manera assídua. La imatge més comuna és com les famílies esperen a la porta que surtin els seus infants. Com si hagués una barrera invisible entre un espai, l'escolar, i les famílies, en un altre.

També Paniagua (1999) insisteixen en la necessitat de col·laboració entre família i escola, i destaca la necessitat de respecte mutu així com, per part de l'escola, ser sensible a la situació de cada família. Al mateix temps, indica diferents formes de col·laboració:

- . Intercanvi d'informació amb: qüestionaris pels pares les mares, comunicació quotidiana, intercanvi dels fets detallats de cada dia escrits, reunions,...
- . Acordar les activitats a fer a casa com: control de conducta, hàbits d'autonomia, sistemes alternatius de comunicació,....
- . Participació en activitats dins el centre educatiu com: aportacions de recursos per part de la família, implicació en activitats dins el centre, implicació periòdica en activitats pel seu infant o participació en els òrgans de govern.

Com podem veure, en les aportacions de les famílies amb les que hem fet recerca, cada una té una estratègia diferent per poder relacionar-se i participar a l'escola, des de la que es mostra sempre molt col·laboradora i no es queixa mai, fins la que és capaç de queixar-se de totes les barreres que pateixen i que no tenen cap temor per mostrar el seu disgust i demanar millor atenció i suports.

La inclusió educativa i social és un procés que va endavant, a vegades potser una mica lent, amb aturades i sotragades, però avança pel fet que és una evolució cap a una societat més justa i més equitativa. El progrés social i educatiu no es pot parar, encara que les creences i les actituds necessitin temps per anar-se acomodant a tot aquest procés i canvi de paradigmes.

## 2.4. Creences i actituds de les famílies i la inclusió

En aquest darrer apartat, volem destacar algunes de les dades més rellevants dels estudis i recerques que acabem de presentar i que entenem que justifiquen la pertinència de la recerca i l'enfocament que hem donat.

La inclusió representa un canvi social i educatiu que necessita la participació de tothom i la família com a nucli de la societat (Saavedra, 2011; Rodrigo i Palacios, 1998) cal que hi participi de manera activa (Paniagua, 1999; Booth i Ainscow, 2000; Giné, 2003), per la qual cosa es necessari poder-la escoltar i facilitar els suports adients. Quan la família té un infant amb retard en el desenvolupament, tard o d'hora haurà d'afrontar la inclusió, ja sigui en el parc, en les festes de la seva ciutat o la llar d'infants. Les creences i les actituds (Ruiz, 2000; Dallos, 1996; Guix, 2005; Allport, 1935; Ibañez et al., 2004) en relació al món social i educatiu intervindran d'una manera clara en la seva manera de percebre la realitat del seu infant amb retard de desenvolupament (Roca, 2008, Mas, 2009 i Mayo, 2010) i al mateix temps van orientar-la cap a on dirigir aquest infant en el món social i educatiu (Barton, 1998; Bagnato, 2007; Ainscow, 2000; Booth, 2006 i Pujolàs, 2011).

Aquestes actituds i creences es poden convertir en suports o barreres per a la inclusió (Echeita i Ainscow, 2010 i López et al., 2013). Aquestes aportacions van configurar l'eix de la pregunta de recerca, és a dir, com aquestes creences i actituds actuen com suport i barreres per a la inclusió.

En la revisió que hem realitzat, d'una banda, dels estudis sobre les creences i actituds de les famílies en relació a la inclusió social i educativa posen en evidència que no totes les famílies es senten segures ni còmodes en relació a la inclusió i, d'altra, d'autors com Roca (2008) posa en evidència que hi ha famílies que no poden tolerar el sentiment de ser estigmatitzats, tant ells com els seus infants, i opten per alternatives que podem considerar excloents, cansades d'haver de suportar el pes, la mirada social i emocional que l'atenció del seu infant comporta. Una altra autora, com Mayo (2010), ens parla de les famílies molt compromeses amb els principis inclusius, encara que altres consideren que els seus infants han de rebre una educació més individualitzada i amb experts en educació especial. Per a Leysen i Kirk (2004) també posen en evidència les opinions oposades de les famílies. En l'estudi realitzat per Doménech i Moliner (2014), s'afirma que les famílies veuen aspectes negatius de la inclusió com les agressions que poden patir els infants amb discapacitats dels altres estudiants o la manca de informació i coneixements sobre la discapacitat que pot provocar malentesos i situacions conflictives. En canvi Logan et al. (1995) descriuen aspectes positius i afirmen que la inclusió no provoca menys aprenentatge en els altres estudiants i facilita millor desenvolupament social i personal. De la mateixa manera que possibilita

l'aparició de valors com la tolerància, el respecte o la solidaritat entre companys. Aquestes mateixes autores recomanen donar informació més clara i precisa perquè les famílies puguin fer una posta més decidida cap els processos inclusius.

El nostre interès és aprofundir en conèixer aquestes dues postures o posicions més intermitges i, sobre tot, com es sustenten en les creences o en les actituds.

També creiem que és necessari conèixer amb un cert detall les creences que es van construir respecte l'evolució, situació actual i expectatives de futur i com poden afavorir i/o dificultar la seva inclusió educativa i social. Així mateix tenim interès per conèixer si les famílies amb un infant amb diversitat funcional, realment són capaces de fer canvis de creences i valors que afavoreix aquest evolució cap una posició més inclusiva o més excloent del seu infant (King et al., 2006).

Per a la majoria de famílies, el fet de conèixer que el seu infant pot patir un retard en el desenvolupament, és viscut de manera negativa a la seva vida, per a altres és viscut com un esdeveniment més i, per a un nombre més reduït, com una oportunitat de millora de la seva situació (Garcia de la Cruz i Zarco, 2007). Sigui com sigui, a les famílies solen dur a terme un procés que va des del xoc, al desconcert fins a poder arribar a un nou ajustament de la seva vida familiar (Zulueta 1991, Toledo 1988).

Les famílies rebran un diagnòstic o primera notícia sobre el què li passa el seu infant, abans que aquest compleixi el dos anys de vida en un 50% de casos. La meitat de les famílies consideren que no han rebut una informació clara, no se'ls diu l'etiologia i ni el possible pronòstic. La majoria de les famílies no obliden aquesta "primera notícia" (GAT 2011). Compartim l'opinió de Navarro, (2004) que aquesta "primera notícia" ha de poder contenir aquesta situació de incertesa, i ha de poder produir canvis constructius i fomentar guions d'esperança.

Entenem que un objectiu de la recerca és saber com el procés d'identificació i delimitació del trastorn que pot afectar el seu fill o filla es viscut per a la família i quina incidència té en la seva actitud i disposició en la inclusió del seu infant.

En tot aquest procés diagnòstic hi participaran diferents professionals (GAT, 2011) i de diferents àmbits, entre ells els serveis sanitaris que hauran de confirmar l'etiologia del retard en el desenvolupament, com: genètic o metabòlic, entre altres. Així com millorar la qualitat de vida dels infants a través d'operacions, aparells o indicacions rehabilitadores. Les famílies amb un infant que presenta diversitat funcional, seran ateses per aquest àmbit sanitari i ens sembla rellevant conèixer com ha estat la interacció amb aquests serveis i si els ha facilitat creences o actituds inclusives.

Tan mateix, seran atesses per un CDIAP (Mas, 2009 i Cañadas, 2013). Que a més de les funcions diagnòstiques, fa funcions de suport psicològic i social, així com la implementació de diferents tractament. La interacció d'aquest serveis amb les famílies també ens sembla del tot rellevant, conèixer com aquest servei psicosocial pot facilitar les creences i actituds de les famílies, ens sembla del tot significatiu.

De totes maneres, no podem oblidar que el curs d'aquest procés també dependrà de la gravetat i l'extensió del retard en el desenvolupament, de la història familiar i de les seves creences, i dels recursos econòmics i humans (Roca, 2008). Aquesta aportació, conjuntament a les aportacions de Garcia de la Cruz i Zarco (2004) ens donen a entendre que, uns altres objectius que poden ser significatius per la investigació, són la família propera, és a dir, la família més immediata com: avis i avies o tiets; així com els recursos que aquesta disposa, sobre tot, els humans i econòmics.

La inclusió és una oportunitat per a suprimir les barreres mentals i físiques de la societat. La podem resumir com que tothom pugui estar present, participar i progressar tant dins el món social com educatiu (Stainbach, 2001). La inclusió té raons ètiques, legals i psicològiques (Brocker 1979 i Giné 1998).

La família forma part d'un sistema obert (Bronfrenbrenner, 2006) que interactua amb els diferents subsistemes del seu entorn (Barbagelata i Rodríguez, 1995; Freixa, 1993; Martínez, 1994 i Travesset, 2007). Un dels sistemes que embolcarà és tot l'entorn social on la família haurà de participar i fer-se present (Pujolàs, 2011). Considerem aquesta interacció família-entorn, significativa pel procés d'inclusió social de les famílies i ho incorporem com un altre objectiu per la nostra recerca.

La inclusió educativa suposa, per al sistema educatiu, un canvi en la seva organització (Dyson i Millward, 2000). Una escola inclusiva és aquella en la que poden aprendre junts alumnes diferents. Que no exclou absolutament a ningú (Pujolàs, 2011). Que valora les diferències com un aspecte positiu i enriquidor (Ainscow, 2000). De totes maneres Booth (2006) ens recorda que la inclusió educativa és molt complexa, presenta dificultats i dilemes. És per això que cal superar les barreres internes i externes, atès que, tant unes com les altres, estan presents en les concepcions i les creences de les famílies i dels professionals de l'educació (Echeita i Ainscow, 2010).

Les famílies de la nostra recerca els caldrà, tard o d'hora, portar els seus infants a l'escola. Per a la nostra recerca, ens sembla rellevant, com serà aquesta interacció amb l'escola quan els seus fills pateixen retard en el desenvolupament. De les seves veus volem escoltar com ha estat l'experiència i si ens poden confirmar o desmentir si s'han trobat una escola que mostra processos inclusius o, per contra, actituds excloents.

Considerem que la manera més apropiada per aproximar-nos a la pregunta de recerca i a tots els objectius abans esmentats és situar-nos en una recerca més qualitativa per tenir un caràcter més fenomenològic que positivista. Pel fet que ens interessa escoltar les veus de les famílies que han d'afrontar la inclusió educativa i social amb un infant que presenta retard en el desenvolupament. I la recerca qualitativa està interessada en com perceben les persones la realitat social que les envolta, les seves circumstàncies i motius (Pérez Serrano, 2001 i Penalva i Mateo, 2006).

Si esperem poder recollir les paraules de les famílies ens cal poder tenir un grau de confiança i proximitat emocional, atès que l'entrevistador és l'instrument principal per la recollida de dades, és a dir, les veus de les famílies (Flick, 2004).

Un cop decidida la metodologia qualitativa i de proximitat amb les famílies, ens sembla adequat poder aplicar una el mètode biogràfic narratiu (Bolívar, 2002) que posa a la família en el centre de la recerca (Tejero i Torrabadella, 2010) i la seva història narrativa és el material que ens permetrà conèixer la seva experiència, les seves creences i actituds en relació a la inclusió (Susinos i Parrilla, 2008).

### **3. PREGUNTA I OBJECTIUS DE RECERCA**

La família, com ja hem indicat, forma part d'un sistema obert que interactua amb els diferents subsistemes del seu entorn (Bronfenbrenner, 1987 i Travesset, 2007). En aquest procés, la família haurà d'afrontar la seva inclusió educativa i social. Quan aquest procés s'ha de fer amb un infant amb retard en el desenvolupament les seves creences i actituds es poden transformar en barreres o suports (López et al., 2013). La nostra recerca vol conèixer com la família realitza aquest procés, escoltant la seva experiència.

Per a Penalva i Mateo (2006) afirmen que “La investigació social és un procés mitjançant al qual s'apliquen procediments científics amb la finalitat de donar resposta a preguntes significatives” (p.29).

Les preguntes que ens fem tenen a veure en com, des de la pròpia família, es construeixen i es generen creences i actituds inclusives. Així com saber per què determinades famílies tenen unes posicions més d'acord als posicionaments inclusius i altres no (Mayo, 2010). Què fa que hi ha famílies que no tenen cap dubte de com volen que sigui la vida social i educativa del seu infant i altres que esperen que siguin els professionals que els ho diguin, o estan més còmodes allunyats dels espais socials i educatius?

A partir d'aquestes preguntes i del marc teòric que ens hem plantejat sobre les creences i les actituds, les aportacions de diferents autors en relació a la família i la família amb un infant amb diversitat funcional i la inclusió educativa i social, és hora de fer la recerca. Hem pensat que volem escoltar el que ens han de dir les famílies que, com ha quedat clar, són unes protagonistes i peça clau a l'hora d'atendre al seu infant i afavorir la seva inclusió.

#### **3.1. Pregunta de Recerca**

La pregunta de recerca és la concreció del que es vol investigar, si no féssim una recerca qualitativa i la volguéssim fer quantitativa, hauríem de plantejar-nos una hipòtesi. Però no és el cas. Des de l'inici del nostre treball, tenim clar que la nostra recerca és qualitativa i, dins d'aquesta, biogràfica narrativa, per tant, cal fer-nos una pregunta.

Seguint les paraules de Quivy (2005) que ens diu que no es pot encetar una recerca sense rumiar el què és el que es vol saber i quina és la millor manera de fer-ho.

El mateix autor, Quivy (2005) també ens orienta en relació a les característiques que ha de tenir una bona pregunta inicial. Considera que cal que sigui abordable, que s'ha de poder treballar i que ha de poder aportar una

resposta a la pregunta que ens fem. Altres elements importants són: la claredat, que ha d'estar acompanyada de precisió i ser concisa; la viabilitat on es té en compte els coneixements que calen així com els recursos personals, temps o diners; per acabar, considera que, una bona pregunta inicial, ha de proposar una millor comprensió del tema que es vol estudiar.

Atenent a les consideracions anteriors la pregunta de recerca que ens plantegem, és la següent:

*Quines creences i actituds de les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament actuen com a suport o barreres per la inclusió educativa i social?*

### 3.2. Objectius de la recerca

Tot i ser una pregunta clara per donar una resposta, ens ha semblat adequat, acompanyar-la de diferents objectius. Aquests objectius ens han de permetre recollir el món personal o intern de les famílies, així com la seva interacció amb el món proper familiar, educatiu, social i cultural que les envolta. Vist d'aquesta manera, hem considerat que els objectius que ens poden ajudar a donar resposta a la nostra pregunta inicial, són els que descrivim seguidament.

*1.- Identificar quines són les actituds i creences que expressen les famílies, en relació a la inclusió social i educativa, durant el procés d'identificació i delimitació del trastorn que pot estar afectant al seu infant.*

Un dels primers aspectes que les famílies hauran d'afrontar és el procés diagnòstic. Aquest procés és l'inici de la cursa d'obstacles que la família haurà de suportar, així com el principi dels canvis que haurà sostenir.

Les famílies que tenen un infant amb retard en el desenvolupament, tard o d'hora, reben informacions del que li pot passar al seu infant, ja sigui perquè elles mateixes es van preocupant o perquè algú de l'entorn proper o, de l'àmbit de l'atenció de la infància, els ho diu. A partir d'aquí s'inicia un procés que pot ser més o menys llarg, més o menys dolorós, on la família haurà d'anar assimilant aquesta informació i el que això representa.

Tal com hem pogut veure, en els estudis realitzat pel GAT (2011), és molt significativa l'experiència del procés diagnòstic que reben les famílies i les respostes que reben dels diferents professionals (Navarro, 2004)

Així doncs, ens interessa conèixer com és per a les famílies el procés diagnòstic i identificar quines creences i actituds van apareixer en relació

aquest i sí, d'alguna manera o altra, tenen repercussió en relació a la inclusió educativa i/o social.

*2.- Conèixer quines creences i actituds expliquen les famílies respecte al paper de l'entorn familiar proper, amb els seus recursos humans i econòmics, que actuen com a suports o barreres per la seva inclusió social i educativa.*

Tota família necessita de recursos. D'una banda, els recursos que els hi donarà la família més propera o recursos humans. Aquest suports es poden convertir en imprescindible per poder atendre un amb infant amb més dificultats evolutives. Les famílies que participen en la nostra recerca així ho manifesten. Com diu la família de la Clara: *"No sé que hauríem fet sense ells"*, referint-se als avis i tiets que cada cap de setmana pugen a Beget a ajudar-los. De la mateixa manera que les cal poder tenir recursos econòmics per tal tenir certa tranquil·litat i solvència per resoldre el dia a dia.

Recerques com la de Roca (2008) o Mayo (2010) parlen de la importància del suport familiar a l'hora d'atendre un infant amb possible discapacitat. Volem saber com perceben aquests recursos, quins els han fet de suports i quins de barreres. D'aquest apartat hem desenvolupat l'objectiu abans esmentats.

*3.- Identificar quines creences i actituds perceben les famílies de l'entorn social proper que actuen com suports o barreres per accedir a la inclusió social i educativa.*

La família, a més de l'entorn més proper com els avis o tiets mencionats anteriorment, també tindrà contacte amb els amics, els veïns i tota persona que pugui donar un cop de mà. Sense oblidar les famílies dels companys de l'escola o els monitors quan participin en activitats extraescolars. Els suports que aquestes persones puguin donar, de quina manera facilitaran la inclusió social del seu infant? Treballs com els de Garcia de la Cruz i Zarco (2004 i 2007) parlen de la importància d'aquests suports. En aquest objectiu volem recollir quina ha estat l'experiència i la percepció de les famílies en relació als suports socials propers que han rebut.

Aquestes famílies, seran ateses per diferents professionals, tant del camp sanitari com metges, infermeres; del camp educatiu, des de mestres, EAP; com del camp social com educadora social, educadora familiar o altres. De la mateixa manera que per equips multidisciplinars com el CDIAP. És a dir, tot un munt de professionals que els donaran les seves opinions, orientacions i recomanacions. Aquestes, no sempre seran similars o complementàries, sovint les famílies han d'afrontar opinions i posicions diferents que emeten els professionals i, quan això passa, no deixa de ser una barrera més que es trobaran.



*4.- Conèixer quines intervencions dels serveis escolars que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

En relació al món educatiu, totes les famílies tenen la seva pròpia experiència dins d'aquest àmbit. Totes han passat per la llar d'infant com a primera experiència escolar, totes han tingut més o menys tracte amb l'EAP, una bona part tenen experiència en educació infantil, un parell en primària, una de l'USEE i una altre de l'escola d'educació especial. Per tant, les famílies ens poden donar una informació bastant àmplia dels serveis educatius que han rebut i si els ha representat una facilitat o dificultat per la seva inclusió.

*5.- Conèixer quines intervencions dels serveis sanitaris que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

Les famílies també han estat ateses pels serveis sanitaris, unes de manera molt constant i altres no tant. Totes han passat pels pediatres i per neuropediatres, altres per neonatòlegs. Algunes han provat medicacions experimentals o han buscant sistemes alternatius per tal de trobar una possible millora del seu infant. Ens interessa saber si aquests serveis sanitaris han suposat barreres o suports per la seva inclusió educativa i social.

*6.- Conèixer quines intervencions dels serveis psicològics i socials que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

Com s'ha anat dient, les famílies de la nostra recerca han estat ateses, des d'edats molt primàries, de nadons fins a 2 anys i mig, des del CDIAP de la Fundació MAP del Ripollès o altres, i han acabat la seva atenció als 5 anys. Rebut diferents serveis: teràpia fisioterapèutica, logopèdia, psicomotricitat, així com suport psicològic i social. També ho han estat per altres equips psicològics, ja sigui per poder tenir un diagnòstic més clar o per rebre tractaments que ajudin als infants a millorar el seu desenvolupament. Les famílies també han rebut ajuts de suport psicològic i ajuts dels serveis socials, ja sigui per a tramitar ajuts, beques, materials o ajuts personals. Ens interessa saber com aquests serveis s'han convertit en un ajut o una dificultat.

*7.- Identificar quines creences i actitud manifesten les famílies amb un infants amb retard en el desenvolupament al valorar l'evolució, situació actual i expectatives de futur i si actuen com a suport o barrera per la seva inclusió educativa i social.*

Tenir un infant, per a qualsevol família, desvetlla un munt d'emocions i provoca tot un seguit canvis. Quan aquest infant presenta retard en el desenvolupament i possible discapacitat, les emocions i el canvis, sovint són més grans. Totes aquestes percepcions i valoracions emocionals, les creences i actituds que d'aquestes se'n deriven, actuaran com a suports o com barreres? Ens interessa tenir coneixement del que van fer i sentir les famílies en tot aquest procés, les impressions que van percebre, de com avaluen el que els passa ara, i com imaginin el seu futur.

*8.- Analitzar els aprenentatges i canvi de creences de les famílies respecte a la seva experiència de tenir i educar un infant amb retard en el desenvolupament que suposen un suport o barrera per la seva inclusió educativa i social.*

Ens interessa saber si l'experiència de tenir un infants amb retard en el desenvolupament, a més d'una font de preocupacions i angoixes, també pot representar un camí d'aprenentatges i, sí és el cas, quins són. De la mateixa manera que si aquests també han comportant un canvi en valors, creences i actituds (King et al., 2006).

A partir d'aquest objectius, realitzarem l'anàlisi dels resultats que donaran resposta a la pregunta que ens fem sobre les creences i les actituds de les famílies com a suports o barreres per a la inclusió educativa i social.

#### 4. METODOLOGIA DE LA RECERCA

La delimitació de les preguntes de recerca i els objectius porten aparellada la decisió respecte a quina metodologia de recerca serà la més adient per poder respondre a aquestes preguntes.

Flick (2004), ens situa davant d'aquesta metodologia fent la descripció de tres enfocaments bàsics, com són: la tradició del interaccionisme simbòlic, la etnometodologia i les posicions estructuralistes o psicoanalítiques. Quan parla de l'interaccionisme simbòlic, ens el descriu com la metodologia qualitativa està interessada pels significats subjectius i per l'atribució individual de sentit.

Tenim clar que aquesta és la metodologia que ens pot ajudar en la nostra recerca, els significats subjectius, atès que les creences i les actituds no deixen de ser un significat subjectiu i una manera de donar sentit al món que les envolta.

Altres autors que ens donen suport en aquest sentit metodològic, són Penalva i Mateo (2006), que ens descriuen la perspectiva qualitativa, com "la perspectiva qualitativa permet, per mitja del llenguatge, enfocar la investigació sobre qüestions subjectives, com són els sentiments, les representacions simbòliques, els afectes, tot allò interior a què podem accedir a través d'un acostament a l'objecte d'estudi" (p.18).

Cal recordar que el nostre objecte d'estudi és, en realitat, un subjecte, millor dit, un grup de persones o subjectes que compartiran amb nosaltres les seves impressions i experiències de tenir un infant afectat de retard evolutiu i com és per a ells i elles afrontar la inclusió.

Parlant de realitat, per a Flick (2004), la realitat estudiada en la recerca qualitativa no és una realitat que es pugui veure i palpar, sinó que és una realitat construïda per les persones que participaran en la investigació. En el nostre cas, les veus de les famílies, veus que es convertiran en text a través de la seva transcripció. Aquest text també ens servirà per fer el nostre anàlisi i per poder arribar a les nostres conclusions.

Des d'aquest punt de vista el que ens interessa és la història o narració de cada família en relació als punts claus (epifanies) de la seva vida, des del saber com es van assabentar que el seu infant podia patir un retard en el desenvolupament i possible discapacitat, fins a la saber quin futur imaginaven per a ells i el seu fill o filla. Per tant, ens interessa molt la seva narració, com destaca Bolivar (2002) recollint l'expressió d'Ortega i Gasset, ens interessa la "razón narrativa" de la seva història que ens ajudi a comprendre el procés personal o familiar davant de la inclusió.

És per aquest motiu que entenem que prende com a referència els mètodes biogràfic narratiu d'investigació, pot ser una opció interessant en el procés de recerca de les característiques que estem parlant.

Especialment ens semblen rellevant el plantejament i l'estructuració de l'entrevista biogràfic narrativa i la seva complementària, la de profunditat, així com la tècnica de fotografia, que són les eines que hem fet servir per sentir i recollir les veus de les famílies que han participat en la recerca (Tejero i Torrabadella, 2010; Susinos i Parrilla, 2008)

#### **4.1. La recerca qualitativa**

Com ens recorden Simó, Carbonell i Tort (2002) els fenòmens socials són molt complexos i perquè siguin comprensibles, calen molts tipus d'aproximacions.

Entenem que es justifica que la nostra recerca sigui qualitativa en la mesura que s'ajusta al que alguns autors especialment dedicats a definir aquestes recerques ens indiquen .

Peñalva i Mateo (2006) consideren que un dels trets distintiu de les metodologies qualitatives, es que s'acosten a la realitat social a través de la interpretació del discurs de com la percep el subjecte. La nostra proposta es recullir la realitat de la vivència de les famílies respecte a la inclusió a partir del seu discurs.

De la mateixa manera, la nostra recerca, com ja hem dit, seguim les pautes que ens dóna Flick (2004) quan parla de recerca qualitativa i la tradició del interaccionisme simbòlic que està preocupada per estudiar els significats subjectius i les atribucions individuals de sentit, és a dir, preguntar, escoltar i recollir les impressions o opinions de les famílies.

També ens acostem a la consideració de la metodologia qualitativa com una epistemologia constructivista, mencionada per Vargas (2013), on el saber és una construcció produïda per l'activitat del subjecte i que la realitat no existeix independentment de l'investigador. En aquest sentit, afegim que la ciència no descriu una realitat que és absoluta sinó "fenòmens de l'experiència". En aquest sentit, la nostra proposta en que l'investigador s'implica amb les famílies en la cerca i construcció de la seva realitat, podem considerar que s'apropa a aquesta orientació.

Flick (2004), ens ajuda a conèixer més característiques d'aquest tipus de metodologia quan ens diu "La Verstehen como principio epistemológico. La investigación cualitativa trata de comprender el fenómeno o acontecimiento desde su interior"(p.32).

En relació al material recollit que passem a text, Flick (2004) també ens recorda, com ja hem dit, que el text que recollim de les transcripcions de les veus de les famílies, es convertiran en el nostres resultats, discussió de dades i les conclusions a les que podrem arribar per a contestar la pregunta inicial que ens hem plantejat.

Quan vàrem plantejar-nos estudiar famílies que ja coneixíem, ens va amoïnar si podíem perdre part de l'objectivitat i influir en la recerca de manera negativa, Flick (2004) considera que això es part dels processos de recerca qualitativa quan explica la importància de l'investigador, atès que les seves competències són l'instrument principal per la recollida de dades, i que el seu paper no pugui ser neutre, pel fet que el camp d'estudi i les persones que ha d'entrevistar, quan més properes siguin, més facilitat per a la recollida de dades.

Les famílies entrevistades han participat de manera voluntària a la recerca, és cert que, d'una manera o altra, tenen un coneixement més o menys personal de l'investigador. Unes per haver estat un referent directe del seu infant, altres per haver fet alguna entrevista o altra per haver tingut algun altre tipus de contacte. Més que ser una dificultat, hem observat que la qualitat de l'entrevista ha millorat a través d'aquest coneixement. Tot i la seva participació voluntària, hem considerat apropiat canviar el nom dels infants per poder preservar la seva intimitat.

Així doncs, un cop veient que la metodologia qualitativa pot ser la més indicada per aquesta recerca, es fa una proposta de mètode biogràfic narratiu i històries de vida per tot un seguit de raons que es descriuen a continuació.

De la mateixa manera, la rellevància de la recerca qualitativa en la problemàtica que abordem, ve avalada per l'ús que s'han fet en altres recerques, com la mateix investigació de Roca (2008), les platejades per Tejero i Torrabadella (2010) sense oblidar la línia de recerca de Susinos i Parrilla (2008) o Bolívar (2002).

## **4.2. La recerca biogràfic-narrativa**

Com ja hem explicat, ens interessa conèixer la vivència i l'experiència que tenen les famílies en relació a tenir un infant amb retard en el desenvolupament i com afronten la inclusió social i educativa. És a dir, com les famílies ens expliquen la seva història o narració d'aquesta experiència, el que ens situa davant d'una recerca qualitativa i, dins d'aquesta, biogràfic narrativa.

Com destaca Bolívar (2002) "La investigación biográfica (desde la life-history) y, especialmente, narrativa (narrative inquiry), ante el desengaño postmoderno de las grandes narrativas y la reivindicación del sujeto personal en las ciencias sociales, está adquiriendo mayor relevancia" (p.1).

És a dir, a poc a poc les ciències socials comencen a utilitzar estudis qualitius que s'ajusten més a la subjectivitat i variabilitat humana.

La recerca biogràfic narrativa és caracteritzada per una epistemologia constructivista (Vargas 2013), interpretativa i hermenèutica (Bolívar, Domingo i Fernandez, 2001). Per aquests autors, la recerca hermenèutica dóna sentit i vol comprendre l'experiència viscuda.

L'enfoc biogràfic narratiu ens permet conèixer el que senten i pensen les famílies a través de les seves veus i com descriuen els fets rellevants de la seva història conjunta amb el seu infant.

Com en recorden Tejero i Torrabadella (2010) la perspectiva biogràfic col·loca al subjecte, en el nostre cas, la família, en el centre de la investigació. I aquesta acció, creiem que és una manera adequada per tenir coneixement sobre les seves creences i actituds en relació a la inclusió.

Fem nostres les aportacions de Bolívar et al., (2001) quan consideren que la narrativa és la manera central en que els humans construeixen el sentit del que passa a la seva vida. De la mateixa manera que expressa l'aspecte emotiu o la complexitat de cada acció. Així, com la capacitat per captar la riquesa dels significats de les persones, les motivacions, sentiments, desitjos i, fins i tot, els seus propòsits, metes i creences.

Per a Rolland (2000), és imprescindible poder escoltar les narratives d'aquestes famílies pel fet que és a través d'aquestes històries que poden construir un ordre dins del caos que suposa afrontar el món familiar i social amb un infant que mostra retard i/o discapacitat.

Tenim clar que, amb les veus de 5 famílies, no podem fer una generalització de les dades, però sí escoltar i recollir la seva singularitat i aquesta també ens donarà coneixement i comprensió. Com diuen Bolívar et al.,(2001), la funció de la narrativa es destacar els significats singulars més que les generalitzacions, però que ens pot portar comprensió de situacions similars que, en alguna mesura, poden tenir un cert grau de generalització.

Si com ens diu en Pujades (1992) la història de vida, i perquè no dir-ho, la història de la inclusió, és un relat autobiogràfic que obté l'investigador a través d'entrevistes successives per tal de mostrar el testimoni subjectiu, o familiar, d'una persona, o grups de persones, en el qual es recullen tant els fets com les

valoracions que fa de la seva pròpia experiència, sembla un model prou fiable per poder seguir el procés en què es troben les famílies abans mencionades. També ens recorda, que la història de vida, és un recurs metodològic intensiu, directe i individual, necessari i pertinent per aproximar-se l'àmbit subjectiu que té que veure amb experiències i perspectives personals. És un recurs, doncs, que ens permet considerar l'àmbit subjectiu des de la visió de l'experiència humana concreta tal i com l'expressa per mitjans simbòlics i interpretatius dels actors que la construeixen.

Com ens recorden Susinos i Parrilla (2008), la metodologia narrativa ha estat molt utilitzada en l'antropologia, estudis etnogràfics i els corrents sociològics com Bertaux (2005) o Subirats (2005). En menys freqüència en l'àmbit educatiu com Bolivar i altres (2001). En l'estudi de la discapacitat també ha estat utilitzada, recerques com la de Booth i Booth (1997) o Armstrong (2003), així com en les recerques de gènere, com Bums i Walter (2007). O com elles mateixes i els seus estudis d'exclusió escolar.

Ens semblen molt ajustat per respondre a la pregunta de recerca i els objectius, els instruments que han fet servir autors com Tejero i Torrabadella (2010) i Susinos i Parrilla (2008). A partir d'ells hem estructurat l'entrevista biogràfica narrativa i la seva complementària, la de profunditat, així com la tècnica de fotografia, que són les eines que hem fet servir per sentir i recollir les veus de les famílies que han participat en la recerca.

La nostra intenció és utilitzar algunes de les eines pròpies d'aquesta metodologia, tenint cura del rigor i la consistència interna de les mateixes, encara que sabem que no agoten les condicions del ús dels mètodes biogràfics narratius.

Malgrat tot i amb totes aquestes consideracions, creiem que la metodologia biogràfica narrativa és adient per recollir les dades, de tot el procés inclús que han de passar les famílies, i interpretar-les, acabant fent un informe o conclusions de les mateixes.

### **4.3. Fases de la recerca**

En aquest apartat ens proposem explicar tot el procés que hem seguit per a construir la part pràctica de la recerca que va des de: triar les famílies a partir d'un centre com és el CDIAP del Ripollès, la seva descripció, els instruments que hem utilitzat per a recollir les seves veus, organització dels resultats a partir dels objectius, l'anàlisi de dades, fins a les conclusions finals.

I.- Delimitació del problema i context de la recerca

Des d'un primer moment volíem escoltar la veu de les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament. A l'hora de pensar quines famílies podrien participar en aquesta recerca, vàrem plantejar quin context podria ser més apropiat per poder posar-nos en contacte amb elles. De tots els serveis que realitzen atenció a les famílies amb infants que presenten retard en el desenvolupament, tant de l'àmbit educatiu, sanitari o social, vàrem pensar que, un que podia reunir tots aquests àmbits, era un CDIAP. Aquest centre acull a les famílies i els seus infants. En relació als infants, inicia un procés de diagnòstic, valoració i tractament; pel que fa les famílies, els hi dona suport i facilita la seva col·laboració. De la mateixa manera que fa la coordinació amb l'àmbit educatiu, sanitari i social que també atén a l'infant i a la família. Atès que el doctorant d'aquesta tesi és un treballador del CDIAP Tàndem de la Fundació Map de Ripoll, vàrem valorar que aquest servei era apropiat per poder posar-nos en contacte amb les famílies que podien participar en la nostra recerca.

## II.- Identificació de la mostra

Un cop aclarit aquest pas, vàrem començar a pensar quin tipus de famílies podien ser més representatives per la nostra recerca. El CDIAP que hem esmentat pertany a la comarca del Ripollès, atén a infant de 0 a 6 anys i teníem clar que volíem trobar famílies representatives dels diferents pobles de la comarca, atès que cada família podia tenir un context diferent de les altres, és a dir, un entorn social diferent així com un entorn educatiu. També volíem poder parlar amb famílies amb infants amb diferents etiologies de retard en el desenvolupament, així com diversitat d'edat per tal de tenir un espectre més ampli de situacions familiars. Amb aquestes referències començàrem a buscar les famílies que podien participar en la nostra recerca.

## III.- Definició de la pregunta de recerca i els objectius

Durant bastant temps, vàrem donar voltes a la pregunta que ens fèiem, finalment la vàrem concretar de la següent manera, com ja hem mencionat anteriorment:

*Quines creences i actituds de les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament actuen com suport o barreres per la inclusió educativa i social?*

On ens dirigim cap un tipus de famílies i la seva experiència personal de com ha estat i és la inclusió educativa i social per a elles i el seu infant. Amb la intenció de trobar quins aspectes, personals i de l'entorn, les ajuden a ser incloses i quins es converteixen en exclusió.

Amb els referents d'altres recerques, construïm 8 objectius per a poder tenir una perspectiva més ampla de la pregunta inicial. Com ja hem mencionat, recullen des de la seva experiència i percepció de l'entorn proper familiar i



social; els serveis que els han atès, com: els serveis educatius, mèdics i psicosocials; fins les seves valoracions i aprenentatges.

#### IV.- Elecció de la metodologia i instruments de la recerca

Des del primer moment, teníem clar que, la nostra recerca, era qualitativa, i més concretament, biogràfic narrativa, per a poder escoltar la veu de les famílies i la seva percepció de la inclusió educativa i social. Així doncs, optem per l'entrevista biogràfica i de profunditat (Fick, 2004) per ser una eina clara dels instruments qualitius. Amb la idea de realitzar una entrevista oberta i flexible que fos més una guia per l'entrevistador i que no condicionés les respostes dels entrevistats. Aquesta entrevista també és biogràfic narrativa en la mesura que vol recollir les explicacions de les famílies des del primer moment que varen conèixer que el seu infant podia patir retard en el desenvolupament.

També comencem a pensar en quin tipus de tècnica complementaria ens podria ajudar a completar aquestes informacions familiars. Finalment, es vàrem decidir per la tècnica de fotografia.

#### V. Elaboració dels instruments de recerca

Començarem a dissenyar l'entrevista que ens haurà de permetre obtindre les dades que ens poden ajudar a donar resposta a les preguntes que ens anem plantejant. Com hem dit, ens decidim per fer una entrevista de tipus profunditat encara que el suficientment oberta perquè la narrativa familiar pugui aparèixer i sigui tinguda en compte. Com expliquem en un apartat més endavant, fem un seguit de propostes per veure quina és la millor per a presentar a les famílies. Fem un llistat de preguntes orientades sobre els temes que volem conèixer, on la nostra tasca ha estat escoltar a les persones participants perquè parlin amb tota llibertat però sense renunciar a fer preguntes que ens ajudin a aclarir aspectes concrets de les respostes que ens donin. Per no perdre cap de les paraules que les famílies comparteixin amb nosaltres, les gravem i, per no oblidar les expressions, èmfasis, exclamacions i altres detalls de les entrevistes, agafem anotacions i les transcrivim totes.

Fetes aquestes entrevistes inicials i un cop analitzades, construïm una segona entrevista o focalitzada, per acabar de recollir les veus de les famílies, les informacions i detalls que creiem que ens poden ajudar a completar les dades que necessitem per la recerca. Per acabar i poder completar les dades obtingudes, passem una tècnica complementària, i ens decidim per la tècnica de fotografia, on cada persona de la família nuclear que hi participi ens portarà una foto que sigui important o representativa per a ell o ella. És a dir, mentre que en l'entrevista inicial i de profunditat participen el pare i la mare, només en la de profunditat de la d'en Ramon s'hi inclou el germà gran, en la tècnica de fotografia i poden participar tota família, pare, mare i els germans.

## VI. Recull de les dades

Una cop passades les entrevistes s'ha transcrit tot el material. Primer recollint-los família per família, com una manera de poder apreciar les peculiaritats de cada una i, posteriorment, veure els aspectes comuns i els aspectes que les diferencien.

Amb aquesta tasca pretenem tenir una visió global de tot el material que tenim disponible i començar a veure quines són les dades que van apareixent.

Degut a la gran quantitat de material, la transcripció de totes les entrevistes no s'acaba de fer fins a finals del mes de juny del 2013 amb gairebé 500 pàgines de transcripció.

## VII. Categorització i codificació de les dades

Posteriorment, totes aquestes dades s'han passat al programa informàtic MAXQDA (Kuckartz, 2007) que és un software per l'anàlisi qualitatiu de dades. Amb una primera categorització que correspon als objectius que ens hem proposat. Aquesta categorització i codificació, com s'explica més endavant, va passar un procés de triangulació (Simons, 2009) per tal de confirmar si era suficientment adequat per el tipus de recerca i per les dades que estàvem buscant.

## VIII. Resultats, anàlisi de dades i observació dels objectius

Seguidament passem als resultats. En aquest apartat, primer fem una petita descripció de les característiques de cada família.

A continuació, recollim dos tipus de dades seguint els objectius que vàrem establir inicialment i que es van adaptant a l'anàlisi d'aquests. D'una banda, fem una selecció dels significats més destacats que ens dona cada família en cada un dels objectius. I de l'altra, una comparació de les respostes que ens donen les famílies en cada un dels objectius. Aquest procediment ens permet veure la manera única i personal de cada família i, al mateix temps, poder comparar quins són els aspectes comuns i quins són els aspectes divergents de les veus.

Val a dir que, en aquest anàlisi de resultats, hem mantingut la codificació que en dona el MXQDA (2007) per tal de que es pugui veure la veracitat de les paraules donades per l'entrevista.

Un cop obtingut el resultats, passem a la discursió dels resultats, on en un primer apart, fem una valoració dels resultats fent una transformació de les creences i actituds de les famílies en suport interns i externs o barreres internes i externes. Aquesta "mutació" ens permet donar una dimensió més clara dels

resultats i poder fer de les dades un material més pràctic tant per aquest estudi com per estudis posteriors des dels processos inclusius.

En un segon apartat, presentem el perfils familiars envers a la inclusió, que corresponen a les famílies que hem entrevistat i que considerem que són perfils que, ens altres recerques i estudis, ens poden donar unes configuracions de les famílies que ens doni possibilitat de poder augmentar els suports i disminuir les barreres. És a dir, perfils familiars que puguin ajudar als professionals, de diferents àmbits, a afavorir els processos inclusius pel fet de poder entendre millor quines necessitats i suports els cal a cada família en funció del perfil que mostren.

#### IX. Elaboració de les conclusions

En les conclusions, en un primer moment, recollim les 4 aportacions que considerem més significatives de la nostra tesi, com són:

- Com les creences i les actituds de les famílies poden actuar com barreres i suports vers a la inclusió educativa i social.
- Creences i actituds que actúen com a barreres internes o externes.
- Creences i actituds que actúen com a suports interns i externs.
- I com els suports i les barreres, internes i externes, es poden configurar en perfils familiar en vers a la inclusió.

En un segon apartat, recollirem les limitacions de la nostra recerca i les indicacions per a futures recerques que vulguin desenvolupar les creences i actituds de les famílies que poden ser suports i barreres per la seva inclusió educativa i social.

#### 4.4. Context i elecció de les famílies

Com ja s'ha esmentat, aquesta recerca es planteja en el marc d'un CDIAP. Un CDIAP és un centre que, tot i dependre de diferents institucions tan públiques com privades sense afany de lucre, està format per diferents professionals. Per tant, té un format multidisciplinar i que atén a les famílies i als infants que pateixen retard en el desenvolupament o risc de patir-lo amb edats des de nadons fins, com a màxim, 6 anys. Aquests equips multidisciplinaris són, ara per ara, públics i fan una funció de diagnosi, tractament i suport tant a l'infant com a la seva família, així com la coordinació amb altres àmbits d'atenció a la infància, com són: àmbit sanitari, àmbit educatiu i àmbit social.

Aquesta elecció està justificada en el fet que la majoria de famílies que tenen un infant amb retard en el desenvolupament, són derivades a un CDIAP (ja sigui des de l'àmbit mèdic hospitalari, de l'àmbit educatiu, dels serveis socials, o com la pròpia família) que fa un diagnòstic evolutiu, un plantejament de tractament, d'atenció a la família i coordinació amb els àmbits que es consideren significatius per a l'atenció del cas.

Aquest marc creiem que és apropiat per tal de realitzar la recollida de dades pel fet que és quan les famílies s'adonen que han arribat a un "país" diferent del que s'esperaven i estan en la commoció de saber què passa. Oferir un espai on poder ser atesos, escoltats i donant suport esperançat de les possibilitats d'atenció del seu infant els tranquil·litza i, en la majoria de casos, els permet realitzar una vincle que continuarà durant molt de temps. Cal dir que, també, hi ha famílies que, per estar molt enfadades amb el món, amb la medicina o amb tots els professionals que es troben al davant, no s'hi poden vincular i la relació d'atenció a l'infant i suport dura molt poc temps. Però, generalment, la majoria de famílies troben un espai on mantenir les esperances de desenvolupament del seu fill o filla i on poden parlar obertament del que els inquieta, preocupa o els neguiteja.

Tal i com diuen Cornelly i Clandini (1995) "la investigació col·laborativa en tanto que requiere una relación intensa i análoga a amistad, comunidad de atención mutua" (p. 18).

Aquests mateixos autors parlen de Hogan (1988) que va escriure:

Las relaciones en las que se mejoran las propias disposiciones y capacidades (empowering relationships) se desarrolla en el tiempo; y lleva tiempo a los participantes reconocer el valor que conlleva la relación. Tales relaciones implican sentimientos de conexión que se desarrollan en situaciones de igualdad, atención mutua y propósitos e intención compartidos (p.12).

I és així, com la relació amb la família es transforma amb el temps en una relació de persona a persona, de tu a tu, de confiança i certesa on cada un i

cada una expressa i diu el que sent i se sap escoltat amb el màxim respecte. Quan es dóna aquesta connexió es possible fer la proposta a les famílies de participar en una recerca on les seves paraules i sentiments puguin ser recollits, respectats i estudiats per veure si, en les seves inquietuds desitjos i esperances, ens donen informació de la seva mirada inclusiva i el seu coratge per fer del seu infant i ells mateixos participants, presents i amb capacitat de progressar tant en els marcs socials com educatius.

#### **4.4.1. CDIAP - Tàndem de la Fundació MAP de Ripoll**

El Servei d'Estimulació Precoç de l'Associació Comarcal Pro Ajuda als Minusvàlids (feia poc anys es deia Subnormals) va començar a l'any 1983, amb ajuts personalitzats per a infants que presentaven discapacitats.

Com totes les organitzacions, ha passat per diferents canvis, entre ells de nom fins arribar al ser el CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll, actualment adscrits als serveis a la infància de l'esmentada Fundació que s'anomena Centre Tàndem, que a més del CDIAP, té un Centre Psicopedagògic i un Centre Obert, per a tots els infants i adolescents de la comarca del Ripollès.

La població d'aquesta comarca, com ja s'ha dit, és d'uns 26.000 habitants i baixant. Que està repartida en un territori entre muntanyes de 956,6 quilòmetres quadrats. El que fa una densitat de població de 27,5 habitants per a Km quadrat.

Aquesta dispersió de població, repartida en grans valls com són la Vall del Freser i la Vall de Camprodon o vall del Ter, fa que els professionals de l'equip es desplacin a diferents parts del territori, per tal d'oferir una atenció més propera als usuaris, especialment a través dels centres d'educació infantil, tant de les llars d'infants, on es fan tasques preventives a través de la pràctica psicomotriu, activitats de suport o orientació, així com detecció; com activitats de suport, orientació i reeducació a les escoles d'educació infantil de 3 a 6 anys o parvularis.

El CDIAP de la Fundació MAP atén uns 120 infants i a les seves famílies a l'any, entre consultes, valoracions, diagnòstics funcionals, tractaments de diferents tipus o suports. De la mateixa manera que es fan unes 300 reunions a l'any amb la resta de dispositius que hi ha al voltant de l'atenció a la infància, ja sigui de l'àmbit sanitari, educatiu o social. Reunions de coordinació o d'orientació.

D'aquests infants, un 10% presenten retards de desenvolupament bastant greus. Els motius són molt diversos, des d'infants amb pluridiscapacitat, a retard mental, trastorns neurològics o espectres autistes.

El patró general d'aquestes famílies és de famílies joves, entre 23 i 35 anys, amb una mitjana de 1,2 infants per família i repartides per tot el territori de la comarca del Ripollès i que han d'afrontar la situació d'un infant amb possible discapacitat, amb edats de mesos fins a 5 anys.

L'equip de professionals està format per.

- Un neuropediatre amb dedicació de 5 hores al mes,
- Un psicòleg clínic, amb especialitat de teràpia psicomotriu i atenció a les famílies, amb dedicació completa,
- Una psicòloga especialitzada en llenguatge i en tractament logopèdic, amb dedicació completa,
- Una treballadora social, amb dedicació de 10 hores al mes,
- Una logopeda, especialitzada en teràpia musical i que, en l'actualitat fa les funcions de coordinadora,
- I una fisioterapeuta, especialitzada en neurologia pediàtrica, amb dedicació de 27 hores al mes.

Un equip interdisciplinari, ja que conté totes les especialitzats que poden fer una atenció als infants i a les seves famílies, però també transdisciplinari en la mesura que un professional pot fer l'atenció i seguiment d'una família i el seu infant amb retard en el desenvolupament o en risc de patir-lo.

Cal dir que els Serveis de la Infància de la Fundació MAP, o Centre Tàndem, disposa d'un equipament en forma d'edifici de 3 plantes que reuneix unes condicions d'espai i materials immillorable, inaugurat a principis del 2010.

Aquestes edats ens permet aproximar-nos a famílies pel fet que han iniciat o estan apunt d'iniciar-se en el món escolar i que ja senten sobre la seva pell la mirada social.

La possibilitat de treballar amb les famílies ateses pel CDIAP de la Fundació MAP, obre un ampli ventall de possibilitats a l'hora d'accedir a les famílies i a la informació que elles ens poden donar, òbviament, sempre amb el seu consentiment. A més, amb bona part d'aquestes famílies hi ha algun tipus de contacte i de relació que pot facilitar l'aproximació i la proposta de recerca.

#### **4.4.2. Famílies participants en la recerca**

Tal com ja ens hem referit anteriorment, considerem que el servei que ofereix el CDIAP és molt indicat per fer l'elecció de les famílies, atès que s'atenen a les famílies amb infants molt petits que presenten retard en el desenvolupament i possible discapacitat, i que, més tard o més d'hora, hauran de fer front, amb les seves creences i actituds, al procés inclusiu social i educatiu. El contacte amb

aquest servei ha resultat molt fàcil per fet que el doctorant d'aquesta recerca és un treballador del mateix, inicialment com coordinador i en l'actualitat, com psicòleg clínic.

Quan comencem a pensar en les famílies que haurien de participar en aquesta recerca, teníem clar que les famílies haurien de tenir les següents característiques:

- Famílies que haguessin estat ateses des del CDIAP de la Fundació Map de Ripoll, que atén infants de la comarca del Ripollès.
- Que haguessin començat l'escola en qualsevol nivell d'escolaritat, des de l'educació infantil fins a la primària.
- I que tinguessin un infant amb risc de patir un retard en el desenvolupament o que se'ls hi hagués confirmat ja fos en grau lleu, mig o greu.

Un cop definides aquestes característiques vàrem començar a fer tot un seguit de llistes per tal d'anar concretant les famílies que se li podien fer la proposta de recerca.

Com recull Flick (2004):

Patton menciona el criteri de conveniencia, que se refiere a la selección de aquellos casos que son de más fácil acceso en determinadas condiciones. Esto puede ser simplemente para reducir esfuerzo. Sin embargo, de vez en cuando, puede suponer la única manera de hacer una evaluación con recursos limitados de tiempo y personas (p. 83).

Sí que ens ha calgut triar a famílies properes i disponibles. Famílies que fossin accessibles, que ens poguessin comunicar amb detall les seves experiències, que haguessin tingut algun tipus de relació o no amb l'investigador, en aquest aspecte vàrem tenir una certa discussió sobre si qui fa la recerca és millor que tingués una certa proximitat amb la família i així tenir un accés més afectiu i proper, o per contra, la màxima distància possible per poder tenir una més gran "neutralitat" a l'hora de recollir les dades. Val a dir que, al final, hi va haver famílies properes i famílies més distants.

També, vàrem pensar sobre les edats dels infants, el gènere i el tipus de retard de desenvolupament, que fossin les més representatives possibles així com de diferents llocs o pobles de la comarca. També com el nombre adequat de famílies per a la recerca.

De la mateixa manera que vàrem construir la consigna per a demanar la seva participació.

La consigna per a la família per realitzar l'entrevista biogràfica narrativa i la resta de la recollida de dades de la investigació, és la següent:

*“L'entrevista que els anem a passar forma part d'una investigació que té com a objectiu conèixer la seva experiència a partir del naixement i evolució del seu infant amb retard de desenvolupament i les seves opinions o punts de vista en relació als ajuts i les dificultats que vostès s'han trobat per aconseguir que, el seu nen / a, pogués estar present i participar en la vida social, així com en la vida educativa, des dels seus inicis a la guarderia, si el seu fill / a va ser, a l'escola infantil i primària.*

*Vostès poden decidir si aquesta entrevista sigui recollida amb els seus noms i cognoms o que sigui totalment anònima i tots els noms siguin canviats. Han de saber que l'entrevista ha de ser registrada per poder obtenir la informació suficient per realitzar aquesta investigació.*

*La investigació té la intenció de conèixer, de les famílies en la seva situació, quan fàcil o difícil és aconseguir el major grau possible d'inclusió del seu nen / a des del punt de vista dels protagonistes. També han de saber que la un cop realitzada l'entrevista i analitzada, cal fer una altra entrevista més focalitzada per completar les dades que necessitem. Aquesta entrevista es pot interrompre quan vostès vulguin.*

*Com veuran, és una entrevista molt completa i necessitarem, com a mínim, un parell de sessions per poder-la completar, com a màxim 3. Cada sessió pot tenir una durada d'1 hora o hora i mitja. En acabar poden revisar la transcripció de les seves paraules i corregir el que vulguin. Posteriorment, podem acabar la tasca, amb un o dos mètodes més de recollida de dades per a completar tota la informació necessària i donar la tasca per completada”.*

Finalment, amb totes aquestes variables, vàrem poder concretar i fer la proposta a 5 famílies que han participat de manera generosa i voluntària. El nombre de famílies ens va semblar suficient per tenir dades més variades i, en certa manera, representatives de diferents tipus de famílies i d'infants. Les famílies triades varen ser, de la més gran a la més petita d'edat: (S'han canviat el nom dels infants per preservar la seva identitat i de les seves famílies)

- Família Daniel, infant de 11 a 12 anys mentre es realitzen les entrevistes, amb un trastorn de lateralitat i certes dificultats de relació i comunicació de tipus mig. Té un germà més petit que assisteix al CDIAP, que és al qui volíem fer la recerca però la família va creure que era millor parlar del germà gran. Aquesta família repeteix molt sovint: *“El primer impacte és molt dur” i “desgasta molt”*.



- Família Ramon, infant de 10 a 11 anys mentre realitzem les entrevistes, afectat amb un retard mental mig i antecedents de trets autistes, amb un germà més gran que també participa en la recerca aportant-nos la seva veu. Tot i les dificultats que pot presentar el seu fill petit, el pare repeteix: *“Pel demés, el veig totalment normal”*.
- Família de l’Óscar, infant de 5 a 6 anys a l’hora de realitzar la recerca, afectat per un trastorn motriu de grau mig. Tant el pare com la mare tenen clar que, des dels diferents àmbit que s’ha atès al seu fill, mai han rebut una informació prou clara sobre les dificultats que podria ocasionar els antecedents de prematuritat. Una de les frases que es repeteix més és: *“Els metges expliquen poc, volem tota la informació”*.
- Família de l’Àlan, infant de 4 a 5 anys en el moment de fer les entrevistes, afectat per un trastorn autista greu. Entrevista que només es pot fer amb la mare, pel fet que estan separats amb el pare i, quan les realitzem, el pare està treballant fora i no hi pot participar. La mare és de nacionalitat romanesa i el pare espanyola-catalana. Per la mare, l’aspecte més clar de la situació que està vivint és: *“Mi hijo está enfermo y tiene que estar con los enfermos”*.
- Família de la Clara, infant de 3 a 4 anys, a l’hora de fer la recerca, afectada de pluridiscapacitat greu. Amb un germà bessó i un germà més gran. Abans d’acabar la darrera entrevista, la de tècnica de fotografia, va morir de manera sobtada, el 18 de Febrer de 2013, a l’edat de 4 anys i 2 mesos. A pesar d’això, la família va voler acabar de fer la entrevista de tècnica de fotografia. Aspecte que més destaquen és: *“No li han trobat mai res”*

## 4.5. Instruments per a la recollida de dades

Una de les eines possibles per a realitzar recerca qualitativa és la l'entrevista. Com ja hem comentat anteriorment, la nostra recerca és qualitativa i biogràfic narrativa. Per tant, hem optat per l'entrevista biogràfic narrativa o de profunditat (Colás, 1998, Flick, 2004 i León i Montero, 2015) per considerar que és la més apropiada per recollir el que les famílies ens han de comentar sobre la seva experiència de tenir un infant amb retard en el desenvolupament i amb quines creences i actituds són capaces d'afrontar la seva inclusió educativa i social. Una entrevista que queda dividida en dues parts, atès que una vegada analitzada, és realitza una entrevista en profunditat o focalitzada, complementària a la primera, per acabar de demanar les dades que necessitem.

### 4.5.1. Entrevista biogràfic -narrativa.

La construcció de l'entrevista biogràfic narrativa va ser un procés bastant llarg, val a dir que en vàrem fer un total de 6, en una evolució que va des d'una entrevista que podem definir més com anamnesi o entrevista clínica que, tot i recollir totes les dades, quedava una entrevista molt tancada i amb poca capacitat per recollir l'explicació o narrativa de la família. Va ser un procés llarg i complex que, poc a poc, va anar evolucionant cap a una entrevista més oberta o focalizada. En l'Annex 1 es mostra tot el procés de la construcció de l'entrevista.

Amb les orientacions aportades per altres professionals ens suggereixen que, l'entrevista que hem construït, sembla més un qüestionari que una entrevista narrativa. Decidim fer una reducció de cada bloc per tal de permetre a les famílies explicar-se a la seva manera i tenir més llibertat narrativa.

El guió de l'entrevista que finalment construïm, i és la que ens serveix per passar a les famílies, queda de la següent manera:

1. *Coneixement de les dificultats del seu fill/a*
  - 1.1. *Com es varen assabentar de les dificultats del seu fill/a i què pensaren que passaria a partir d'aquell moment? Què es varen imaginar, sentir, ...?*
  - 1.2. *Què haguessin desitjat que els hi expliquessin i no ho van fer?*
2. *Presentació de la família*
  - 2.1. *Amb qui viu i es relaciona el seu fill/a dins de la família?*

- 2.2. *Què els van dir vostès a la seva família de les possibles dificultats del seu fill/a? Quines respostes van rebre?*
- 2.3. *Ho varen comentar als seus veïns o amics? Com varen reaccionar o què els van dir?*
3. *Gestació, part i desenvolupament*
  - 3.1. *Què representava per vostès tenir aquest fill/a?*
  - 3.2. *Què recorden de l'embaràs i el part?*
  - 3.3. *Com ha estat el desenvolupament del seu fill/a?*
4. *Atenció mèdica*
  - 4.1. *Quina atenció mèdica han rebut o reben i des de quan?*
  - 4.2. *Com s'han sentit atesos i quines respostes o informacions més significatives han rebut sobre el seu fill/a?*
  - 4.3. *Com ha viscut i viu el seu fill/a la relació amb els metges?*
5. *Atenció en centres i/o equips especialitzats*
  - 5.1. *En què i com ha estat atesos en el CDIAP, l'EAP o altres?*
  - 5.2. *Què és el més significatiu que els hi han dit del seu fill/a?*
  - 5.3. *Com han viscut vostès aquesta atenció? I el seu fill?*
6. *Escolarització*
  - 6.1. *Com i quan es produeix l'accés del seu fill/a a la llar o escola?*
  - 6.2. *Quins han estat els aspectes més importants o significatius de l'escolarització del seu fill/a: situacions, canvis, propostes, comentaris, ...?*
  - 6.3. *Com ha estat la seva experiència i vivència en relació a l'escola? I el seu fill, què diu o comenta?*
7. *Socialització i relacions amb el seu entorn social i cultural*
  - 7.1. *En quines i com participa el seu fill en les festes i reunions familiars?*
  - 7.2. *I en les activitats socials i culturals de l'escola o el poble?*
  - 7.3. *Què diu el seu fill/a de com es sent amb els demés?*
8. *Com s'imaginen o anticipen l'evolució i desenvolupament del seu fill/a a partir d'ara? I el seu futur?*
9. *Volen dir alguna cosa més, en relació a l'entrevista, d'alguna pregunta en concret o en algun aspecte que vostès consideren molt important i que no ha sortit en les preguntes?*

Aquesta és l'entrevista definitiva ens dona més llibertat "narrativa", com ja hem dit, que és el que preteníem i, a l'hora de passar-la, també ens permet obrir-la en funció de les respostes que cada família ens dona.

A l'hora de passar-la, se'ls hi demana a les famílies a on prefereixen que se li pugui passar, dues de les famílies prefereixen que sigui en el seu propi domicili i altres 3 trien les instal·lacions del CDIAP. Cal dir que totes 5 coneixen

aquestes instal·lacions pel fet que, en diferents moments, o fins hi tot en l'actualitat, han estat ateses en elles. Les primeres entrevistes biogràfico narratives es varen començar a passar en les següents dates:

- Família de Ramon: 08-08-12
- Família de l'Óscar: 21-08-12
- Família de l'Àlan: 06-09-12
- Família de la Clara: 04-10-12
- Família d'en Daniel: 17-10-12

Una vegada que es varen transcriure totes, per veure quines dades havíem trobat, vàrem decidir fer una entrevista complementària de profunditat per tal de poder aclarir aquelles dades que necessitaven més ampliació per a la nostre recerca.

#### **4.5.2. Entrevista de profunditat o focalitzada.**

Un cop realitzada l'entrevista inicial biogràfico, preparem l'entrevista "més" focalitzada, per a fer això, primer fem una anàlisi de la primera entrevista. A partir d'aquest anàlisi construïm la segona entrevista que passarem a les famílies.

De cada família destaquem els diferents apunts, a partir del quals farem les entrevistes focalitzades.

*Apunts per fer les entrevistes de profunditat.*

##### *Família Ramon*

1. Quin projecte tenien com a família amb aquest fill? Les dificultats els hi ha fet canviar aquest projecte?
2. Què diu el seu germà sobre en Ramon, caldria que ho pogués dir ell?
3. Donen informació a les demés persones si els pregunten sobre en Ramon? Família, amics, persones del carrer?
4. Com considera el pare i la mare que han de tractar els familiars i altres persones?
5. Què diuen en l'actualitat sobre les dificultats del seu fill?
6. Com s'imagina el pare com són les persones del Centre d'Educació Especial?

7. Què és el que els hi preocupa més del desenvolupament futur del seu fill?
8. Han après alguna cosa d'aquesta experiència? En cas afirmatiu, què?

### *Família Óscar*

1. Quin projecte tenien com a família amb aquest fill? Les dificultats els hi ha fet canviar aquest projecte?
2. Com és que no donen tota la informació als avis, els protegeixen? Quin és el motiu?
3. Per què creuen que ens costa la coordinació entre serveis?
4. Com els hi agradaria que la gent tractés el seu fill? I a ells?
5. Què representa per a ells que l'Óscar no faci les coses com els altres nens i nenes?
6. El pitjor del futur del seu fill és? I el millor?
7. Han après alguna cosa d'aquesta experiència? En cas afirmatiu, què?

### *Família Àlan*

1. Quin projecte tenien com a família amb aquest fill? Les dificultats han fet canviar aquest projecte? Creu que encara tindria família?
2. Què hauria necessitat per poder tenir ajudar de les persones? O per què creu que no ha tingut ajut? Ni de la seva pròpia família.
3. Quin és el tipus de crisi que pateix l'Àlan? Què vol dir exactament?
4. Què diu l'avi matern de l'Àlan?
5. Saber les proves que li han fet al nen i veure documents!
6. Explicar a la mare que creïem que havia d'estar amb altres infants de la seva edat a l'escola ordinària i veure què en pensa de la inclusió.
7. Ha trobat gent que l'hagi ajudat en alguna cosa?
8. Què creu que pot ser el millor del futur dels seu fill? I el pitjor?
9. Han après alguna cosa d'aquesta experiència? En cas afirmatiu, què?

### *Família Clara*

1. Quin projecte tenien com a família amb aquest fill? Les dificultats han fet canviar aquest projecte?
2. Quin són els motius de tractar a la Clara de manera diferent?
3. Per quins motius el pare no parla a la seva família de les dificultats de la seva filla?
4. Fins quan provaran coses per tal de guarir a la Clara? És una qüestió de temps, de diners, de ...?
5. De quina manera els va fer donar compte de les dificultats el seu pas per la Llar d'Infants?
6. Què voleu que sigui la Clara per als seus germans? Teniu clar que no voleu que sigui una càrrega, què voleu sí que sigui?
7. Què dieu als clients què li passa a la Clara?
8. Han après alguna cosa d'aquesta experiència? En cas afirmatiu, què?

### *Família Daniel*

1. Quin projecte tenien com a família amb aquest fill? Les dificultats han fet canviar aquest projecte?
2. Què vol dir per vosaltres que la lateralitat s'ha fet crònica?
3. Com us imagineu que interpreta el món en Daniel (pel que deia l'Helena, psicòloga d'un institut especialitat en lateralitat)
4. Com expliqueu a la resta de la família les dificultats d'en Daniel i a la resta de les persones?
5. Us molesta el que pot pensar la gent del vostre fill?
6. Què penseu de la necessitat de la vetlladora? És per a infants amb necessitats especials.
7. Us podreu donar algun dia de festa per a vosaltres, per recuperar forces i agafar més embranzida?
8. Podeu proposar en Daniel si vol descansar un temps, ell diu que ja està molt cansat.

9. Per què creieu que va rebre bullying per part dels altres nens i algunes famílies?
10. Vàreu demanar a alguna tutora d'en Daniel per quin motiu no parlava amb l'Helena?
11. Com són les pors d'en Daniel, en parleu molt però a quines us referiu?
12. Per què el pare no vol que en Daniel faci botifarres? La mare tampoc ho vol?
13. Han après alguna cosa d'aquesta experiència? En cas afirmatiu, què?

En aquestes entrevistes hi ha preguntes que es fan a totes les famílies com:

- Si ha canviat el projecte com a família amb el coneixement de les dificultats del seu infant i en cas afirmatiu, com?
- Què expliquen als familiars i amics sobre el que li passa el seu infant.
- O si han après alguna de l'experiència de tenir un infant amb desenvolupament divers i si és que sí, que ens expliquin el què.

La resta de preguntes són més específiques per a cada família.

Les dates que es passen aquestes entrevistes són les següents:

- Família de Ramon: 03-01-13
- Família de l'Àlan: 03-01-13
- Família de la Clara: 09-01-13
- Família de Daniel: 12-03-13
- Família de l'Óscar: 09-02-13

#### **4.5.3. Tècnica de fotografia.**

Un cop passada l'entrevista de profunditat i transcrita, creiem que cal passar un altre tipus de tècnica. El motiu és, d'una banda doni més llibertat a la família per poder fer narració de la seva experiència i d'altra que ens vagi donant més dades per anar completant la informació de la recerca que estem fent. Aquesta tècnica ens la proposa la professora Teresa Susinos de la Universitat de Cantabria. En la segona entrevista de profunditat ja avisem a les famílies de la darrera perquè es comencin a pensar en la foto que els pot interessar.

Les consigna per aquesta darrera tècnica de recollida d'informació és la següent:

*“En aquesta darrera entrevista, han de portar una foto que hagi set important a la seva vida. Tant pot ser una fotografia comuna per a vostès o pot ser una que cada un o cada una vulgui portar. En aquesta darrera entrevista, si ho consideren oportú, ens agradaria que tant el seu infant com la resta de germans o germanes hi puguin participar, portant la seva fotografia o compartint la que vostès hagin triat. D’aquesta fotografia se’ls hi demanarà, a tots i totes que hi participin, un seguit de qüestions que ens agradaria que poguessin contestar”.*

Punts a tenir en compte a l’hora de passar la tècnica de fotografia.

*Parli’m d’aquesta foto*

*Me la pot descriure?*

*Com és que l’ha portada?*

*Què és el que li agrada?*

*Què inclouries o trauries d’aquesta foto?*

*Què passava en aquest moment de la teva vida? Com et senties? Què anava bé i què anava malament en aquets moment? Senties que et donaven suport o senties que només es posaven barreres tant a la teva família com en el teu entorn?*

*Com se’ls donava els suport, com sentien les barreres o les dificultats?*

*Per què són importants per a vostè els que apareixen en la foto?*

*Falta o sobra algú en aquesta foto?*

*Quina relació té amb ells ara?*

*De quin moment de la seva vida li agradaria tenir una fotografia?*

*Si s’hagués de fer una fotografia avui, com, amb qui i en quina situació se la faria?*

*Quina seria la teva foto ideal?*

Tot i que teníem dubtes sobre com reaccionarien les famílies i si ens podria aportar més informació, val a dir que l’experiència va resultar realment molt interessant, pel fet que les famílies i els infants s’hi van implicar molt i a més de portar informació nova de les famílies, i especialment, sobre la seva història familiar així com complementar informacions que ja havíem recollit en les anteriors entrevistes. Els infants que hi van participar així com els seus



germans, no van aportar dades molt significatives però van fer present la seva veu.

De la família de Ramon i participen el mateix nen i el seu germà gran, l'Àlex que ja va participar en l'entrevista de profunditat, al ser un noi de 19 anys ens pot aportar molta informació sobre el lloc i el paper dels germans. Aquesta família ens porta tres fotografies diferents: el pare una fotografia del casament, la mare una fotografia dels reis i els seus fills i l'Àlex una fotografia d'ell i el seu germà de petits en una activitat de joc.

De la família de l'Óscar, hi participa el mateix nen així com el pare i la mare. Porten una mateixa fotografia de quan varen anar de vacances. Després el nen explica una fotografia que li hauria agradat portar a ell i la mare no el deixa.

De la família de la Clara, tot i que feia poc que havia traspassat, hi participen el seu germà bessó i el germà gran. Val a dir que la major part per fer la informació gira entorn de la mort de la nena, com no podia ser d'una altra manera, però també apareixen dades més complementàries. El pare i la mare porten la mateixa fotografia on està tota la família junta, els cinc. Els germans els agrada més mirar l'àlbum de fotos de quan eren petits.

De la família de Daniel hi participen el pare i la mare, ni el Daniel ni el seu germà, consideren que és millor no fer-ho. Els pares diuen que en Daniel no hi vol participar i el germà encara és molt menut.

De la família de l'Àlan, la mare ja va dir que ella no hi volia participar en la tècnica de fotografia, que pel moment que estava passant no estava ni per fotografies ni per res.

Les dates per passar aquesta entrevista, varen ser:

- Família de Ramon: 02-02-13
- Família Daniel: 12-03-12
- Família de l'Óscar: 26-03-13
- Família de la Clara: 16-04-13

Com ja s'ha dit, tot el material es va transcriure (Kvale, 1995) i es va acabar la tasca l'agost del 2013.

## 4.6. Procés de categorització i codificació

En tot procés de recerca qualitativa la categorització i la codificació significa un aspecte clau atès que converteixen les dades en brut o èmic, en dades que ens ajudaran a donar resposta a la pregunta que ens hem plantejat en aquesta recerca o ètic (Bolivar, 2002, Flick, 2004, Simons 2009 i León i Montero 2015).

Per a Simons (2011) cal buscar estratègies per reduir les dades que tenim, que ens permetin organitzar-les, entendre-les i poder produir conclusions. Per a ella, “La codificación descompone éstos en segmentos y asigna un nombre a cada uno de ellos. Los códigos pueden ser descriptivos o más analíticos o explicativos, según trabajemos en un marco teórico preexistente o desde la perspectiva de la teoría fundamentada” (p. 171).

La mateixa autora insisteix molt en que la codificació i classificació ha de ser tan exhaustiva com sigui possible, fent que totes les dades quedin incloses dins d'aquestes, per a poder generar comprensió i explicació

### 4.6.1. Descripció de categories i codis

Les categories són extretes a partir de les dades obtingudes de l'entrevista biogràfic narrativa i la posterior l'entrevista de profunditat, així com la tècnica de fotografia que vàrem construir per poder obtenir resposta a les preguntes que ens fèiem a l'hora de plantejar-nos aquesta recerca. L'entrevista surt de les dades que considerem, junt amb altres autors (Atkinson i altres, 2003; Mas, 2009; Mayo, 2010; Haya, 2011; GAT, 2011 i Doménech i Moliner 2014) que són significatives en relació a les creences i actitud de les famílies amb un infant que presenta retard en el desenvolupament i la seva inclusió educativa i social. Concretament una categorització i codificació que introduïm en el MXQDA, seguint el format que ens han donat les entrevistes de profunditat i la tècnica de fotografia.

En el MXQDA, Kuckartz (2007), s'introdueixen en l'apartat de Text Group, les tres entrevistes fetes a les 5 famílies i en la següent codificació o Code System introduïm la següent categories:

En cada una d'aquestes categories hem anat col·locant les paraules que han estat passades a text de cada família, tant de l'entrevista biogràfic narrativa, com l'entrevista en profunditat i les de la tècnica de fotografia. El MXQDA ha anat posant les categories i codis pertinents que apareixeran en totes les dades recollides literalment de les paraules de cada família.

Però abans de fer aquesta tasca, pensem que és bo fer una triangulació per tal d'aclarir fins a quin punt les categories són prou clares. La nostra primera

categorització i codificació va quedar de la següent manera i és la que demanem per triangular:

## 1.- La família i la identificació dels diferents trastorns en el procés diagnòstic.

En aquesta categoria recollirem tres temps del procés diagnòstic, el primer temps són els comentaris i les verbalitzacions de la família nuclear i el seu entorn de com recorden i perceben els primers símptomes de dificultats o trastorns dels seus fills o filles. En un segon temps com les famílies recorden les informacions dels primers diagnòstics i les valoracions dels mateixos en els diferents serveis d'atenció a la infància. I un tercer temps l'expressió de tots els sentiments que provoca tot aquest procés diagnòstic.

### 1.1 . Primer temps o identificació de les primeres dificultats per part de la família i el seu entorn.

Frases o comentaris de la família en relació als primers símptomes, la percepció o no dels mateixos per a ells mateixos i les informacions que reben dels professionals i institucions de l' àmbit de la infància: escola infantil, pediatres o altres .

### 1.2. El segon temps o el procés diagnòstic pròpiament dit.

Quins tipus de categories diagnòstiques reben les famílies i quines interpretacions fan de les seves conseqüències. Així, com les informacions diagnòstiques que coincideixen, precisen o contradiuen del ja rebut.

### 1.3. El tercer temps o els sentiments i actituds de la família en el procés diagnòstic.

Recollirem les diferents emocions i sentiments que els membres de la família van expressant en relació a tot el procés diagnòstic, també les expectatives respecte a l'evolució, al deteriorament i fins i tot respecte a la mort. Per exemple:

## 2.- La família i els suports humans i materials.

En aquesta categoria es recullen les consideracions i valoracions de la família en relació als suports del nucli familiar, és a dir, a més del pare i la mare i els fills, els avis, tiets o altres familiars que tinguin una relació propera i de suport a la família nuclear (pare, mare i infant) i els recursos econòmics que disposen.

### 2.1. Suports humà en la família.

En aquesta, es recolliran totes les valoracions i impressions que expressa la família en relació als suports familiars o altres persones significatives del seu entorn pròxim.

#### 2.2. Recursos materials o suports materials.

Totes les expressions i valoracions sobre el seu treball, economia i altres béns, que són d'ajuda per a la seva família i els suports econòmics de la resta dels familiars.

### 3. La família i la interacció social.

En aquesta categoria les famílies ens expliquen quins arguments, informacions o explicacions donen a la resta de la família i la resta de persones sobre les dificultats que pateix el seu fill o filla, o sigui la xarxa social amb el què compte la família. També, les opinions, consideracions o consells que recullen del seu entorn pròxim. Així com les diferents activitats que realitzen per tenir presència i participació en l'entorn social.

#### 3.1. Les relacions de la família amb el seu entorn més pròxim o xarxa social familiar.

Com la família transmet a les persones properes els trastorns i dificultats que pateix el seu fill o filla.

#### 3.2. Com la família relata quines han estat les actituds i les interaccions amb l'entorn social cap a ella.

Quines opinions, valoracions i actituds reben les famílies de les persones del seu entorn, és a dir, de quina manera la família percep com els altres els reben.

#### 3.3 . Creences de la família sobre la seva participació social.

La família ens descriu les activitats, vivències i creences sobre la participació social del seu fill o filla.

### 4.La família i els serveis d'atenció a la infància.

En aquesta categoria recollim les descripcions que fan les famílies de la seva experiència pel que fa al tracte rebut pels diferents serveis de suport a la infància, les seves actituds i paraules, i com les ha afectat.

#### 4.1. Els serveis mèdics

La família ens parla de la seva experiència del tracte rebut pels serveis mèdics i què ha representat per a ella en el diagnòstic, tractament, i evolució del seu fill/a.

#### 4.2. CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll.

Les famílies ens descriuen l'atenció que han rebut de l'equip multidisciplinari i com els afecta quan el servei deixa de ser gratuït a una edat molt primerenca, (als 5 anys).

#### 4.3 . Els serveis educatius .

Les famílies ens descriuen l'atenció rebuda en les diferents etapes educatives, dels professionals, pares i companys de l'entorn de l'escola especial com de l'escola ordinària . I les seves vivències en relació als suports o barreres que han trobat durant tot el procés.

#### 4.4. Els serveis socials.

Les famílies ens relaten en quina mesura han necessitat d'aquests serveis, com les han ajudat i si les ha beneficiat en diferents moments de la seva vida.

#### 4.5. Valoració de la coordinació dels serveis i paper dels professionals.

Com la família descriu i valora la continuïtat, complementarietat i coordinació entre els diferents serveis de suport i fan la valoració dels diferents professionals.

### 5. La família la seva evolució i situació actual

En aquesta categoria, les famílies ens descriuen la seva evolució des que coneixen el retard en el desenvolupament del seu fill o filla, fins a l'actualitat. Ens expliquen com els ha afectat en la seva vida, quins esforços els ha suposat, quina és la situació actual de nen o nena i els desacords familiars que han aparegut durant tot aquest temps. També, en quina mesura ha afectat als germans.

#### 5.1 . Efectes del retard en el desenvolupament en la família.

Les famílies ens expliquen com s'han sentit afectades pel retard en el desenvolupament del seu fill o filla, com ha afectat el seu projecte familiar i tots els esforços que els ha suposat.

#### 5.2. Evolució i situació actual de l'infant.

Les famílies ens expliquen i valoren la situació actual del seu infant.

### 5.3. Paper dels germans i preocupació per com els pot afectar.

La família parla de com ha afectat a la resta dels germans la situació de retard de desenvolupament, si són un suport i de les dificultats que aquests també presenten.

### 5.4. Desacords sobre l'evolució i les diferents maneres de tractar al seu nen / a.

El pare i la mare ens expliquen els desacords que han aparegut en relació al nen o nena durant tot el procés de dificultats de desenvolupament.

## 6. La família i les seves reflexions sobre l'experiència de tenir un nen/a amb retard en el desenvolupament i les seves expectatives.

Tots els pares i totes les mares, així com el germà de Ramon pel fet que l'únic prou gran per explicar-se, ens parlen de com ha estat l'experiència de tenir un fill o filla o germà amb retard en el desenvolupament, quins són els aprenentatges que han fet i com imaginem el seu futur.

### 6.1 . Valoracions, sentiments i expectatives dels pares i de les mares dels infants.

Els pares i les mares ens expliquen les seves experiències, les seves vivències i sentiments així com les expectatives que tenen pel futur dels seus infants.

### 6.2. Valoració, sentiments, i expectatives del germà de Ramon.

El germà d'en Ramon ens explica com ha estat la seva vivència i com veu el futur del seu germà.

## 7 . La família, aprenentatges i canvi de creences.

En aquesta categoria, recollim totes les verbalitzacions de la família que considerem indicadors d'aprenentatges que fan a partir de l'experiència de tenir un infant amb retard en el desenvolupament, així com si s'han produït canvis de creences.

### 4.6.2. Triangulació

Per a Denzin (1978) hi ha quatre tipus principals de triangulació:

- Triangulació de dades,
- Triangulació del investigador,
- Triangulació de teories
- I triangulació de metodologies

Si bé, totes aquestes triangulacions poden ser molt útils, per a nosaltres la triangulació de dades i sobretot, les dades que defineixen les categories i codis, era la que ens va semblar més important.

Tot i el suport que ens varen donar altres professionals a l'hora de construir les categories, vàrem voler conèixer si la construcció de la que havíem fet era el suficientment entenedora i proposàrem a dues professores de la Universitat de Vic que ens donessin la seva opinió. Els enviàrem un documents on explicàvem les categories i les seves definicions, amb petits esbossos del que ens deien les famílies en diferents apartats (Veure Annex 2).

En data del 30 juny 2014, vàrem fer la reunió per tal de poder reflexionar amb dues professores de la mencionada universitat.

El resultat de la mateix va ser:

- Redefinir les categories amb més claredat
- En la categoria 2.1. cal parlar de que és el nucli de la família
- En el punt 3. cal insistir que parla de la xarxa social
- El punt 3.3. cal aclarir què és com els altres et reben
- Punt 4 és el més clar
- El punt 5.1. cal aclarir que és la repercussió sobre el projecte familiar
- El punt 6.1. cal aclarir que és sobre les expectatives.

#### 4.6.3. Revisió de categories

Un cop realitzada la reunió de triangulació i revisades les dades, considerem que cal una nova revisió de les categories, atès que no acaben de ser prou significatives per la pregunta principal que ens hem fet. De la mateixa manera que mirem de que s'ajustin millor als objectius que s'han anat plantejant.

La categorització definitiva, que considerem més adequada per tal de recollir les dades que ens poden donar resposta a la pregunta principal i als objectius plantejats, queden, de manera esquemàtica, de la següent manera:

- Mantenim els punts 1 de la família i la seva identificació dels diferents trastorns en el procés diagnòstic i els 3 apartats. També conservem el punt 2 de la família i els suports humans i materials i els seus apartats. Així, com el punt 3 de la família i la interacció social amb els tres apartats respectius.
- Canviem el punt 4 de la família i els serveis d'atenció a la infància per un primer apartat que correspon a l'objectiu 4 o Serveis Educatius on recollim l'experiència de la família en l'àmbit educatiu, des de la llar d'infants fins a primària, de l'EAP a l'USEE, fins a l'escola d'educació especial.
- Després canviem el punt 5 on recollim l'experiència de la família amb els Serveis Sanitaris.
- El punt 6 el canviem per el Serveis Psicosocials, recollint l'experiència de la família amb els serveis d'Atenció Psicològics tant públics i privats, així com l'atenció dels Serveis Socials.
- En el punt 7 col·loquem, en un mateix apartat, les impressions de la família en relació a la seva experiència de de tenir un infant amb retard en el desenvolupament, l'evolució que ha fet i les seves expectatives del futur. En aquest apartats també hi participa, a més a més dels pares i les mares dels infants, el germà gran d'una família.
- En el punt 8 recollim si hi ha hagut aprenentatges en el fet de tenir un infants amb retard en el desenvolupament i si s'ha produït un canvi de creences en relació a la inclusió educativa i social.

Amb aquesta darrera construcció de categories que fem coincidir amb els objectius, recollim totes les paraules que les famílies comparteixen amb nosaltres i així podem començar a fer l'anàlisi de resultats.

Les categories i els codis definitius, són els següents:



Categoria	Codificació	Descripció
Diagnòstic	Identificació	<i>Identificació de les primeres dificultats de desenvolupament</i>
	Procés	<i>Persones i institucions que hi participen, missatges que reben les famílies</i>
	Sentiments	<i>Com es sent la família davant de les informacions que reben</i>
Família Propera	Suport Humà	<i>Persones de la família propera que donen suport als pares</i>
	Recursos materials	<i>Recursos de la família i suport econòmic família propera</i>
Entorn Social Proper	Relació família-entorn	<i>Com explica la família les dificultats que té el seu fill o filla al seu entorn familiar i social proper</i>
	Relació entorn-família	<i>Quines respostes rep la família de l'entorn social proper</i>
	Creences interacció	<i>Què creu la família sobre fer-se present i participar en l'entorn social</i>
Serveis Educatius	Llar d'Infants	<i>Experiència de la família del seu pas per l'escola infantil de primer grau</i>
	Escola Ordinària	<i>Experiència de la família del seu pas pel parvulari i escola primària</i>
	Escola Educació Especial	<i>Opinions de la família sobre l'escola d'educació especial i la seva opinió en el cas d'anar-hi</i>
	EAP	<i>Valoració de les famílies del servei rebut per l'Equip Assessorament Psicopedagògic</i>
Serveis Sanitaris	Relació i valoració	<i>Valoració de les famílies dels serveis rebuts pels serveis sanitaris: metges, hospital,...</i>
Serveis Psico-Socials	CDIAP	<i>Valoració de les famílies dels serveis rebuts pels professionals del CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll</i>
	Serveis Socials	<i>Valoració de les famílies dels serveis rebut per part dels Serveis Socials de la Comarca del Ripollès</i>
Retard Desenvolupament	Situació actual	<i>Impressions de les famílies de com és l'estat del seu infant en l'actualitat</i>
	Expectatives de futur	<i>Com anticipen les famílies com pot ser el futur del seu infant quan sigui més gran</i>
Canvis	Aprenentatges	<i>Aprenentatges fet per les famílies, si s'han produït, de tenir un infant afectat de retard en el desenvolupament</i>
	Canvi de creences i actituds	<i>Canvi de creences i actituds, si s'han produït, de les famílies</i>

A més a més de la categorització, fem una segona categorització per a les famílies per tal de poder manejar les dades de manera més clara.

- Família Ramon            F1
- Família Àlan            F2
- Família Clara            F3
- Família Daniel           F4
- Família Óscar            F5

Amb aquesta organització de les dades ja podem passar al següent apartat.

## 5. RESULTATS

Com ja hem anat explicant, en aquest apartat recollim el que ens han dit de manera significativa les famílies individualment, i després presentem com les dades de les diferents famílies ens permeten acostarnos als objectius de la recerca. En primer lloc, fem una presentació de les característiques, generals de cada família.

### 5.1. Descripció de les famílies

#### *. Família d'en Ramon o F1*

Ramon

Data de naixement: 27-01-02

Edat (recerca) 10- 11 anys

Ripoll, (Ripollès) Girona

Reconeixement de disminució: Sí

Pare, data de naixement: 01-10-67

Mare, data de naixement: 29-01-67

Germà gran, data de naixement: 14-05-93

Afectació: Autisme i Retard Mental

El pare d'en Ramon treballa per una empresa metal·lúrgica de la comarca, la mare cobra per llarga malaltia, per malaltia mental de la qual està molt ben compensada. El germà gran està estudiant tot i que, darrerament, mostra certes dificultats de salut mental. La família té cert suport per part de la família de la mare que viu en un poble a prop de Ripoll.

En el moment de la recerca en Ramon assisteix a l'USEE d'una l'escola de Ripoll. La família està molt contenta d'aquesta unitat. Tot i que s'està plantejant que vagi a l'escola d'educació especial quan acabi la primària. Si bé el pare creu, inicialment, que l'escola d'educació especial és com un frenopàtic, quan té més informació d'aquesta creu que potser sí que hi pot anat però sense perdre el contacte amb les persones "normals" com diu ell. En canvi el germà gran creu que si està a l'escola d'educació especial li anirà millor perquè no se sentirà tan diferent dels altres infants i podrà veure que hi ha més nens com ell.

El Ramon pateix dificultats per fer aprenentatge i dificultats de comunicació. Tot i així, els pares el porten a tot arreu i consideren que la gent el tracta molt bé, mai no s'han sentit rebutjats. Consideren que un temps enrere això no hauria estat així.

El pare i la mare tenen estudis primaris.

*. Família de l'Àlan o F2*

Àlan

Data de naixement: 26-06-08

Edat de recerca 4-5 anys

Sant Pau de Segúries (Ripollès) Girona

Reconeixement de disminució: Sí

Pare, data naixement: 29-07-65

Mare, data naixement: 21-07-81 ( nacionalitat Romanesa)

Pare i mare separats març 2012

Afectació: Trastorn Aspecte Autista TEA

Quan realitzem les entrevistes amb la mare, el pare l'ha deixat i no tenen contacte entre ells, el pare no veu al nen. La mare està sola amb el nen, cobra un 600 euros de prestació social. Ens explica que fa dies que no té aigua calenta i que no paga el lloguer. Considera que ho hauria de fer el pare. Fa setmanes que no té contacte amb el seu (avi matern) pare que viu a prop de Barcelona. La mare es queixa que està molt cansada d'estar tot el dia amb el seu fill que no fa control d'esfínters, que no parla i menja quan vol; i dos cops a la setmana hi va una educadora familiar a ajudar-la. La mare considera que és molt poc i que altre gent té més ajuts que ella.

Es queixa que, des de serveis socials, volen que treballi, però ella no es pot organitzar amb el seu fill, pel fet que va a l'escola d'educació especial de Ripoll, el recullen a les 9 del matí i a les 5 de la tarda ja el té a casa, i això no la deixa fer res, ni treballar ni formar-se. La mare creu que el millor per al seu fill i per a ella, és que estigui internat de dilluns a divendres i així ella podrà refer la seva vida.

Poc després d'acabar la recerca l'Àlan és ingressat en un internat a Girona de dilluns a divendres i el pare torna a tenir contacte amb ell gràcies a les gestions dels serveis socials.

La mare té estudis primaris.

*. Família de la Clara o F3*

Clara

Data de naixement: 29-12-08

Edat de recerca 3- 4 anys

Defunció 15-03-13 quan encara no hem acabat la darrera entrevista amb la família. Tot i això, la família vol acabar de fer la darrera entrevista.

Beget (Alta Garrotxa) Girona

Reconeixement de disminució: Sí

Pare, data de naixement: 15-06-66

Mare, data de naixement: 28-12-66  
Germà gran, data de naixement: 15-01-05  
Germà bessó de la Clara, data de naixement: 29-12-08  
Afectació: Pluridiscapacitat

La família de la Clara viu en un mas a prop de Beget que ha transformat amb una Casa Rural i amb el qual es guanyen la vida, conjuntament amb una altre parella. Els caps de setmana tenen ajuda dels avis materns o paterns de manera alterna i, fins i tot, d'un germà del pare, que tenen cura de la Clara i els seus germans quan ells treballen. La Clara i els seus germans van a l'escola de Camprodon. A més de rebre un bon suport familiar, consideren que reben suport de tothom, de l'escola, dels amics i, fins i tot, dels clients que van a la casa rural.

Tot i les dificultats de la nena, la família considera que cal que participi de totes les activitats possibles.

El pare i la mare estan molt contents de l'escola perquè la Clara participa de totes les activitats i és molt ben atesa per la resta dels altres infants, així com per la resta de les famílies que consideren la presència de la Clara com un valor per als seus infants.

La família està oberta a qualsevol tractament que pugui ajudar la seva filla a caminar i a parlar.

El pare i la mare tenen estudis mitjans.

#### *. Família d'en Daniel F4*

Daniel  
Data de naixement: 01-07-2001  
Edat de la recerca 11-12 anys  
Ribes de Freser (Ripollès) Girona.  
Reconeixement disminució: No  
Pare, data de naixement: 08-08-73  
Mare, data de naixement: 21-10-74  
Germà petit, data de naixement: 26-06-08  
Afectació: Retard de comunicació i lateralitat creuada.

Si bé la família parla del seu fill gran, en Daniel, la nostra proposta era que ens parlessin del seu fill petit, del qual hi havia sospita de que podia tenir un retard de comunicació, era molt al principi i volíem escoltar com els pares s'hi podien situar. Per aquest mateix motiu, la família va decidir que fos el gran, a més era un infant que ja havia estat atès pel mateix professional que fa la recerca.

La família té una botiga d'embotits en el seu poble, el pare és l'artesà que fa els embotits com ho havia fet el seu. La mare treballa a la botiga conjuntament amb la iaia paterna que també està a la botiga i ajuda amb els nens, així com una noia contractada que també els ajuda en la tasca de la vetlla dels infants. La germana del pare és un referent molt important per la família atès que és la mestra d'educació especial de l'escola ordinària a on assisteixen els 2 germans.

La família ha considerat que el seu infant calia que participés en totes les activitats, com diu el pare: "han de veure que no és un infant raro".

Estan molt contents de l'escola i de tots els professionals.

El pare i la mare han estat baixant a Barcelona perquè el seu fill revés tractament. I consideren que cal que en rebi fins que li calgui, tot i que la mare diu estar cansada.

El pare i la mare tenen estudis primaris.

#### *. Família de l'Óscar F5*

Óscar

Data de naixement: 16-10-06

Edat de la recerca 6- 7 anys

Campdevàdol (Ripollès) Girona

Reconeixement de disminució: Sí

Pare, data de naixement: 03-10-71

Mare, data de naixement: 14-09-72

Germà, neix després de les entrevistes.

Afectació: Diplegia espàstica

La mare treballa per l'agència de col·locació i el pare treballa en una empresa metal·lúrgica de la comarca. Tenen el suport dels avis paterns i materns. Viuen a Barcelona però, amb el naixement de l'Óscar, decideixen anar a la comarca d'Osona per rebre atenció en aquest CDIAP i, finalment, a la comarca del Ripollès.

La família tria l'escola ordinària per la proximitat dels serveis com l'EAP o de l'escola educació especial. Tenen la impressió que costa molt participar en les activitats socials que fan a l'escola o a les festes del poble, però ells no deixen d'anar a tot arreu.

En relació a l'escola, consideren que costa que tinguin suports més inclusius. El que més els preocupa és que el seu fill li costa jugar amb altres infants. L'Oscar té dificultats per poder caminar i anar de pressa com els altres, per la lesió

cerebral que li provoca més dificultat de moviment de les cames. Amb tot, està fent bona evolució.

La mare té estudis superiors i el pare mitjos.

## 5.2. Les veus de cada família

Aquí recollim un petit resum de les veus, del què considerem el més significatiu i del què cada família ens comenta en relació al nostre tema d'estudi. Val a dir que, en la transcripció de les veus de les famílies, s'ha respectat les paraules i es presenta una transcripció literal del que ens han dit.

### La veu de la família d'en Ramon F1 (pare, mare i germà)

No va ser un procés fàcil el de reconèixer que el seu fill podia presentar unes certes dificultats quan se'ls diu a la llar d'infants.

*P- " Per això vaig trigar una mica jo, jo hagués tingut un cent per cent de fiabilitat amb la Montse amb la Montserrat, hauria acceptat de seguida, m'entens, però, jo per la meua part no tenia, un cent per cent de fiabilitat, tenia a lo millor un 60 o un 50 per cent de fiabilitat, jo tenia sospites de que no ho feia bé".*

Com diu la mare, tot i que es veu, sovint no es vol veure.

*P-... "i altre cosa es que ho acceptis o no ho acceptis i al final, que passa, te n'adones compte ja, no?. El primer és això, tu m'ho dius, m'ho diu la mestre de la guarderia i llavors el temps que tu trigues en acceptar-lo. Fins que ja et dones compte ja però ja ho dones per assolit, m'entens? Clar! M- Ja es veia que no, el que passa que no tenia una mica que acceptar-ho. Ho veus però no ho vols veure, es un altre problema".*

El pare d'en Ramon recorda que al principi no va ser gens fàcil portar el seu fill a les activitats, però no va desistir.

*P- "No, no! Quan era més petit jo el portava als inflables i no volia unes rabaqueneries. Al cap de 2 anys o així que ja es va fer una miqueta més gran ja sí que volia. Jo he vist canalla allà amb panyals, allà als inflables i s'ho passaven molt divertit. I jo el meu nano amb panyals 2 o 3 anys, no volia."*

Els s'han sentit respectats. El pare creu que, temps endarrere, això no hauria estat així.

*P-“Però ningú s’ha encardat del meu problema ni s’ha posat a riure... P- Jo penso que temps endarrere començarien a en cardar-se una mica, si, m’entens el que estic dient”.*

El pare no explica als companys de la feina que el seu fill està diagnosticat d'autisme, diu que no li agrada aquesta paraula, que s'estima més parlar que pateix inflamació del nervi parietal, com si aquesta paraula podés donar algun perjudici per a les altres persones.

*P- “Haviam, a mi no m’agrada molt perquè jo sé que té, un grau no molt gran, però jo sé que té un grau d’autisme que tu m’has comentat, i té un grau d’autisme però no molt gran perquè hi ha graus d’autisme més severos. Però aquesta paraula de cara els companys, de cara al veí si m’ho demana o el que sigui, no m’agrada utilitzar-la, aquesta paraula. I jo sé el que li passa realment segons els metges i el neuròleg. Què li passa? Té una neurona o un nervi del parietal dret del cervell inflammat i això, perquè l’autisme no ve així perquè sí. Una deficiència mental no ve així perquè sí alguna cosa hi ha que te produeixi això. P- S’ho he explicat al companys així, perquè aquest paraula de l’autisme no m’agrada. No m’agrada”.*

La família va decidir anar a una l'escola, tot i que des de l'EAP es considerava que seria millor estar a prop de l'escola d'educació especial, cosa que a la família no li va semblar gens bé, atès que tenia una idea de l'educació especial, especialment el pare, com d'un psiquiàtric.

*P- “Vale, en Jordi S. (EAP) va parlar amb mi i la seva mare abans de matricular el nen perquè volien saber. El volia que el matriculés en el T. R., perquè així ell ho tenia més a prop ( de l'escola d'educació especial). He que m’entens? P- Ell ho tenia més a prop, clar però jo li vaig dir, però jo li vaig dir, goita, tu tens uns malalts terminals o malalts que no tenen solució o uns malalts amb un grau de minusvalia gran. El meu nano penso que no necessita això, i el contacte amb aquest gent, com més tard millor, jo penso que el meu nano s’ha de relacionar tu goita. P- Sí, jo pensava que sí, perquè un nano tan petit veure aquest gent amb uns problemes tan grans, jo vaig pensar que més que ajudar-li el perjudicaria. I jo penso que no m’he equivoca’t”.*

Quan el germà d'en Ramon participa en l'entrevista de profunditat, considera que el seu germà pot estar millor amb infants que presenten tantes dificultats com ell a l'hora de llegir i escriure.

*G- “A veure, aviam, jo crec que si el Ramon va amb gent que li passa el mateix que ell, o sigui d'alguna manera no es sentirà tan frustrat al fer les coses. Perquè veurà pe exemple, és això... ell comença a escriure no? I veurà, que ho fa una mica millor que ell, encara que sigui una de més ben feta”. G- Si, és clar. Perquè així podrà avançar en el ritme de tothom i no es sentirà sempre que va al darrera”.*

El pare considera que en Ramon necessita poder estar amb gent com qualsevol altre, que diu el germà, o “gent normal”, com diu el pare i ho defensa molt clarament.



P- *“És que també és bo que es relacioni amb gent normal. M- Per això, fins a sisè el deixem. G- Però no és el mateix, ell no veu ningú que vagi com ell. Ell no veu a ninguna persona, no ha vist mai a la seva vida, a ninguna persona que li passi el mateix que li passa a ell. Llavors això no ho pot veure des de fora. P- Però és bo que es relacioni amb gent normal ¿por qué? Porque l’han demà quan no pugui estar, al R. S. o el que sigui, eh! Per això, per això, no són majoria la gent malalta mentalment que hi ha pel carrer. La gent malalta mentalment són minoria, eh! I en aquesta vida el teu germà s’ha de relacionar amb gent que no té malaltia, cap malaltia mental i és bo que es relacioni amb gent completament normal, és bo. Jo penso que és bo”.*

### **La veu de la família de l’Àlan o F2 (mare)**

Per a la mare de l’Àlan, el procés diagnòstic va tenir tot un recorregut que es va iniciar en la Llar d’Infants de Sant Pau conjuntament amb el CDIAP de Ripoll, va continuar amb el psiquiatre de Romania i, per acabar, amb la neuropediatra d’un gran hospital infantil de Barcelona.

M- *“Luego, fuimos bajando en Ripoll una temporada, luego fue a Rumania, también tenía otitis... A mí lo que me dijeron la, me dijo la psiquiatra de Rumania. Con la izquierda no escuchaba nada y con la derecha tenía 70 % de otitis. Luego lo hemos tratado, luego fui con la psiquiatra también y me dijo que, que tiene algo de autismo pero más retraso mental que autismo. Ahora lo que me dijo la neuropediatra de S. J. de D., me dijo que, porque lo pregunte, que edad tendría ahora más o menos, mentalmente claro. Me dijo unos 2 añitos más o menos”.* (Quan el nen ja en tenia 4).

També explica que el pare no ha acceptat mai el que li passa al seu fill, i el seu pare, l’avi matern del nen, també li ha costat molt. Com ella diu: “no te puedes engañar”.

M- *“Lo que le cabreo mucho y hoy en día no quiere aceptarlo es el padre. Sí, a mi padre le cuesta también entenderlo pero al final se dio cuenta que sí que... Hombre, ya era consciente de que el niño no estaba bien, no me podía engañar, engañar a mí misma, ¿no? Ya se notaba claramente que el niño tenía 1 año y 4 meses casi y no”.*

La situació econòmica i social de la mare de l’Àlan és molt precària, tant en l’aspecte econòmic com de suport social.

M- *“Para que me voy a complicar la vida, des de luego, bastante mira ahora como estoy, ya hace dos meses que no tengo ni agua caliente. Es que claro lo paso mal. Pero hombre, un día vendrá, vendrá un día que... puede ser que mira hoy, pero todo hoy en día muy oscuro, negro pero luego puede ser que tendrás tendrás suerte de encontrar un trabajo y buscarme un poco la vida”*

Mare- *Claro, no tengo a nadie, con coche tampoco tengo carnet”.*

M- *“Claro porque nunca tuve ayuda de parte de nadie. Que honestamente no voy a*

*esperar. No me ayudaban cuando vivía con ellos en la casa imagínate ahora. Bueno en fin...”*

Però té clar que la gent mai l'ha ajudat en res i que la gent dels pobles no són bones persones.

*M- “Es mala la gente en los pueblos, ahora te lo digo que... hace años que vivo por aquí pero digo que parece que estoy en África macho, no...” “M- Es difícil, en estos pueblos pequeños la gente es muy mala”.*

La mare està convençuda que el millor pel seu fill i per a ella, és que l'Àlan estigui ingressat en un internat durant la setmana, d'aquesta manera ella podrà fer més coses amb la seva vida.

*E- “¿Y te parece que la solución mejor sería internado? M- Hombre internado pero la custodia lo tengo yo des de luego, la madre ¿no? Yo no quiero perder la custodia de mi hijo hombre.*

*M-“ No puedo hacer nada con el niño, por eso yo digo hombre... ya hace poco a poco, se va acostumbrando en el Joan Riu donde sea, así puedo solucionar un poco la vida y... No ves que mira, hace... ¿qué hace?”.*

La mare de l'Àlan té clar que al no ser un nen “normal” no ha d'estar en una escola normal.

*M- “Hombre es que el niño no tiene nada que ver para mí, no tiene que estar en un colegio normal porque, el niño, el niño lo puedes comparar, no es un niño normal.”*

Tot i l'ajuda dels serveis socials, es sent molt cansada i li sembla que no pot més amb els seu fill.

*M-“La ley de dependencia, digo Mónica, la asistente: no quiero el maldito dinero. Solo quiero el bienestar del niño. Que el dinero un día u otro ya me lo haré. Estoy joven, puedo trabajar, pero como puedo trabajar con un niño así en la casa. Que estoy más estresada que, que... hinchándome de pastillas y de todo. Hombre no, este no es plan de vivir, ¡hostia! La gente también me tendría que entender un poco, que claro... es fácil hablar pero...”*

### **La veu de la família de la Clara o F3 (pare i mare)**

La família de la Clara ha d'afrontar el fet que totes les proves surten normals, però la seva filla presenta una pluridiscapacitat.

*M- “Si. Tot surt normal sempre. L'únic que va sortir alterat una mica va ser una punció lumbar que li van fer, i van veure que hi havia un enzim que estava baix. I això, possiblement volia dir que hi havia algun conducte neuronal que no s'havia acabat de formar! Si m'han de dir que hi ha això i no podem fer res, no cal que m'ho diguin”.*

*M- Nosaltres? Clar . L'explicació va ser el neuròleg un percentatge, un 25% del retard no estan afiliats a cap causa”.*

A la família de la Clara, els avis paterns i materns pujaven a ajudar-los els caps de setmanes de manera alternativa. Així com els tiets, també.

*M- “No, però els avis venen tots els caps de setmana, una setmana els meu i l'altra els seu. Mare- No sé que haguéssim fet sense ells”. M- I tant, i tant...! I voler ajudar de qualsevol manera a nivell econòmic i si d'anar a fer vistes... perquè bueno. Tant que emportes a nivell sanitat normal, busques coses alternatives i això val molts diners i ells han sigut els primers en oferir-se si ens fa falta, “no deixeu de fer res” els avis i els tiets. Bueno, no, no tinc germans però ell te germà...”.*

La família de la Clara té la impressió que tothom els ajuda i que sempre troben suports, vagin allà on vagin.

*M- “I a més, com que tothom, tothom es bolca amb la Clara, tothom et diu coses, tothom vol ajudar. E- Us sentiu, us sentiu que us donen molt suport. P- Si. Mare- Però de tot arreu, de l'escola, de la família, dels amics de la gent del poble, de la gent que et coneix, del que no et coneixen, dels clients que vénen aquí cada setmana”.*

El pare i la mare recullen de les altres famílies de l'escola que la seva filla és un valor per als seus fills, el pare diu que està encantat amb això.

*P- “Que no, que és una cosa, uns valors que tenen de més els seus fills i que és el que hi ha, vull dia a la societat, no! I que bueno, encantat no? Inclús el dia de carnaval eh! eh, el dia de carnestoltes”.*

Per a la família, estar inclosa a l'escola ordinària, representava tot un seguit de dubtes.

*M- “Sí, si, si. A l'escola, al principi clar, teníem molts dubtes, ja ho tens amb un nen normal. Comences a P3 i dius... Nosaltres doble perquè en hi ha dos però més amb un problema afegit i llavors eren converses continues amb la Rosa (tutora de P3) pel transport i què hem de fer i al final ens va dir “aviam”! de portes cap a dintre tot això ho fem nosaltres, si hi algun problema, jo us ho direm, si no. No us heu de preocupar ni del transport, ni del menjador, ni de res de res...”.*

Pel que fa a les sortides o a les colònies la Clara no va presentar cap obstacle per la resta de la classe, com diu la seva tutora, “la Clara és una nena més”.

*M- “I les excursions que fan...Al principi també dèiem: la Clara hi anirà? Em van mirar com una cosa estranya. Clar que hi va! La Clara va a Barcelona i se'n van al Palau de la Música... però és que es posarà a plorar! Bueno, és el que hi ha, es posarà a plorar, és igual, tenen... P- Les colònies també. Mare- Les colònies, i tant. Buscant casa adaptada ( la mare va rient). P- Els nens de la seva classe quan diuen: la classe de colònies, com us la imagineu? Tots, que hi hagin rampes i no escales”.*

Quan la mare parla del futur, sempre veu que la seva filla farà una bona evolució i que, segurament, serà autònoma.

*M- "El dia dolent...el més dolent és que serà autònoma però pot anar amb cadira de rodes i pot fer el que vulgui. E- Aquest és el més dolent? Mare- Sí!! el dia bo? Mare- El dia bo... que camina. El dia bo és que caminarà!"*

La mare, està convençuda que gràcies al retard en el desenvolupament de la seva filla, ha après valors que d'altra manera no creu que haguessin estat possible i que ara és capaç de no fer problemes de les coses que no ho són. I el pare que pot veure a les persones discapacitats de manera diferent.

*M- "A,a,a,a....Valors que no aprens d'una altra manera, a.... estimar-la incondicionalment tot i que els altres també els estimes, però saber que una persona depèn de tu i que li dones tota.... a treure importància a coses que no entenen".*

*P- "Totalment. I la gent discapacitada les veus diferents, no sé. No és que abans les tinguessis a parts, saps que formen part de la, del món no? Però ara veus que, si, si té discapacitat però vull dir... Perquè per exemple, veig al meu cas com a molts d'altres, no? La Clara no pot caminar, no es pot moure però es que... funciona, és una persona".*

#### **La veu de la família d'en Daniel o F4 (pare i mare)**

La llar detecten les dificultats d'en Daniel i la família ho recorden amb molt dolor i pena, amb la sensació de no entendre res. A més, quan una tutora del nen els hi diu que mai tindrà amics.

*P- "El que passa és que el primer impacte és molt dur. M- Això sí. Però bueno dir-t'ho t'ho van dir bé. P- Dir-t'ho t'ho van dir bé, però... M- Ara tu quedes fet caldo, això sí, i més quan tu, el nen tenia, que va començar a la guarderia amb un any i mig, que tenia el nen, no arribava als dos anys... i tu aquella imatge que tenies del nen, era de casa, a casa allà a Ribes i a casa dels meus pares, o la botiga que era l'entorn del nen, tu deies, però si és un nen perfectament normal!"*

*M- "A mi em va dir la maestra de la guarderia, mira que no hi havia tingut mai quina per res perquè no vull dir, em va dir que el dia que el nen no tindria mai amics, així!"*

Aquesta profecia de la llar la mare sempre la té present.

*M- "Ah, si veig un nen inclús ara, jo comprenc que ell a de tenir amics, amb un es fa més, amb l'altra no, es barallen, és lo normal. I jo penso quan tenia 11 anys i el que feia com tothom, però si un nen no el vol o un nen.... ja em torna aquella angoixa. Saps? De dir, hosti! Ai ( exclama la mare) Saps?" ... és que jo tinc aquesta cosa i dic: no és que hagi de set una angoixa constant, però em va i em ve, saps? I a vegades "hasta" ho somnio".*

La família expressa aquesta sensació d'anar perduts, de no saber ben bé què passa. Així com no saber que s'ha de fer, què és el que és correcte i que no.

*P- "Únic és que general, vas perdut. - Vas perdut, no perquè no t'ho diguin prou clarament, sinó perquè la situació en sí, tampoc és més clara! Vull dir, ja te'n recordaràs amb en Daniel doncs que hi havia molt, molt, molt de dificultat i, la informació que rebíem, és com se sol dir: és el que hi ha! Per dir "algo", el que passa".  
P- Era perquè la inseguretat que crea si no fas perquè no ho fas i si fas per si no fas lo correcte".*

Sobre als 5 anys, la família rep un diagnòstic nou, de Trastorn de la Lateralitat Creuada, en un servei especialitzat de Barcelona. Els pares reconeixen que no sabien de què els parlaven..

*M- "Jo suposo que, clar a tu et diuen que el teu fill té trastorn de la lateralitat creuada, i clar, potser per un que hi entengui és un diagnòstic molt clar, per nosaltres no és clar, no per res, perquè no saps de que va. De moment dius "hosti", no sé, com dir-t'ho, això que és. No n'havia sentit a parla mai, no sé. Però clar, aquí et diuen això i et quedes una mica, descol·locat".*

La família va baixar cada setmana a Barcelona, durant 3 anys, fins que els hi van dir que el trastorn s'havia tornat crònic i que no el podien ajudar gaire més. La família comença a pensar que caldrà viure amb això.

*P-"Ens hem sacrificat el nostre dia de festa, de fet sempre, perquè quan veníem cada dilluns". M- Sí. El que passa sembla ser que, primer ens van dir que se li curaria entre sis mesos i un anys, o se li reduiria bastant, però també ens van dir que se li havia "cronificat".*

La família d'en Daniel es queixa de les persones del poble que no deixen que els seus fills o filles juguin amb el seu, com ho fan amb altres infants. No els sorprèn però sí, com diu la mare, els fa mal.

*M- "Ens dol molt, ara, sorprendre't no! Perquè precisament per això que diu ell, si ja un altre dia t'havien dit que al seu fill li deien que no jugues amb "fulanito" de tal ja, quan t'arriba que també han dit això del teu, pues clar, ja no et sorprèn. No et sorprèn, no sé com dir-ho. Tu penses: amb aquell no el volen perquè la mare és així, i aquests meu, per què? Si aquest meu és un nen normal, més aviat nosaltres també som gent".*

La família reconeix que, actualment, ha tingut molta sort d'altres nens i nenes que l'han ajudat molt a estar inclòs amb un grup d'amics i amigues.

*P-" I ha tingut molt sort, aquest grup l'ha volgut molt a ell. P- Llavors vàrem tenir, ja dic, molta sort d'aquest nens, inclús, un altra nen que està a 5è, que és en Gil, el de la Meritxell de Planoles, el Gil Bober, que aquests dos... aquest sí que és una passada.  
M- Amb el Gil són un gla i carn. P- Són un gla i carn, vull dir, queden, ara vaig a casa*

d'en Gil, ara...". P- I tot va començar a partir d'aquí, eh! Perquè potser segurament és la primera relació d'amistat que ell va...sentir, no?". M- Ell ho diu eh! Ell a vegades et diu: mama, és que el Gil és el meu millor amic. Perquè, diu, quan ningú em volia ell sempre m'ha volgut. Això t'ho diu, eh!".

Parlen de com els altres nens o altres persones poden pensar que l'infant "no està bé" o "no està bé del cap" perquè necessita l'atenció d'un psicòleg.

P- "Jo crec que la simple diferencia. M- La simple diferencia de dir: a doncs mira, si cada dilluns l'han de dur allà, és perquè té "algo". M- El meu no té res per tan no ha d'anar a psicòleg perquè... s'ha de dir aquesta mare mateix que ens va a arribar que deia que el nen no estava bé del cap perquè anava al psicòleg".

La família d'en Daniel, reconeix que, a poc a poc, han anat recuperant l'autoestima.

P- "Sí, autoestima, ara en aquest moment, anem bé d'això. Vull dir que ell està tranquil·let, sí, sí i cada vegada que aprova fem una festa, això també t'ho diré, clar (tots riem una mica) Potser en aquest sentit, poder ens passem, però... no, que collons".

### La veu de la família de l'Óscar o F5 (pare i mare)

Recorden que els metges els varen dir que, atès que havia nascut amb 24 setmanes de gestació, en la frontera de la supervivència, els demanen si volen que el seu fill segueixi endavant amb les repercussions que pot tenir en el nen.

P- "I quan et diuen: "tu vas de part, 24 setmanes, què vols fer?" Quan et demana que vol fer...? Mare- Tu el que vols fer es tenir el fill i tirant endavant. M- T'agafes al que sigui, es clar.... ... P- No, i tampoc et plantejes, tampoc tens la valor de dir no, no, que es quedi aquí, no? Vull dir que és com molt fred que jo me'n recordo quan m'ho va plantejar així la doctora". P- Si home però es tot tant ràpid i tot tant fred i tal que dius:" que m'estàs dient? No ho acabo d'entendre, el que m'estàs plantejant...?".

També recorden que els avisen que a l'Óscar li podien quedar seqüeles per haver patit una hemorràgia cerebral, i com, des d'aquell inici, han hagut d'anar afrontant diferents dificultats que van apareixent en la mesura que el nen va creixent.

P- "I com estàvem al límit, ens van demanar a veure el què. M- Però, en aquell moment no sap massa el què vol dir això, vol dir que, bueno clar, vam dir que sí, llavors, després al cap de 2 o 3 dies, o l'endemà ja ens van dir que havia tingut una hemorràgia cerebral. És habitual i que clar, al nen li quedaria una seqüela, tampoc no et diuen ni què ni com, ni ell ho saben suposo i ... i bueno aquí ...si que ja set tot un

*procés que poc a poc anar-nos assabentant. Allò que un bon dia diuen: “plas”, si no que ha set un procés de tots aquests anys i encara, de fet encara van apareixent dificultats. A set com un procés així gradual”.*

Els pares de l'Óscar, consideren que se'ls ha informat poc de les conseqüències dels problemes que podia tenir el seu fill. Troben a falta aquest tipus d'informació que creuen que els seria important tenir i que els professionals no els la donen.

*M- “Clar si també, per exemple, ara que té dificultats a l'escola i això. També ens hem assabentat que els nens que tenen dificultat de diplegia espàstica, pues tenen també aquests tipus de dificultat. Normalment. I això tampoc mai ens ho han dit! Jo dic, si ja resultat que tots els nens ja tenen diplegia tenen aquest altres tipus de dificultat, no hauria set millor que ja ens ho haguessin anat dient perquè si més no prevenir-ho o nosaltres saber-ho o per l'escola poder-ho dir i.... P- La informació sempre ha sigut molt en conta gotes i, i just en el moment que nosaltres hem detectat, en això d'escriure la falta d'atenció del nen o les dificultats que té al col·legit no?”*

La família de l'Óscar, també expressa que el suport dels avis ha estat molt important. Fins i tot, varen canviar de viure a Barcelona per tornar a Ripoll, pel fet de tenir els avis, tant paterns com materns, més a prop.

*M- “Però la família bé, vull dir ....Sempre ens han donat suport. P- Viuen aquí Ripoll i... P- Nosaltres vivíem a Barcelona i , després del primer any, ens ho vàrem plantejar perquè, al veure tot el que necessitàvem per l'Óscar ens ho plantejarem, pugem aquí perquè tenim els seus pares i els meus aquí, sempre ens ajudaran més i en comptes de tenir que...”.*

També tenen clar que formen part d'una minoria, per les dificultats en el desenvolupament que presenta el seu fill, especialment de tipus motrius, i que les activitats no estan pensades per a ell, però tot i així, sempre que els cal ajuda, la troben.

*P- “Formes part d'una minoria de les minories, llavors no saps, o sigui no saps bé com anar tu programes una cosa i ho fas pel gran públic no? M- Si que és veritat que després si ho dius, normalment tothom et dona un cop de mà no? P- Però bueno has de fer els incís o...” M- Vàrem fer un tros, bueno doncs també súper bé, jo que sé, els altres pares ens van ajudar, ens van dir: veniu i ja us ajudarem amb el cotxet, jo que sé, no? En general trobes suport”.*

La família de l'Óscar està decebuda per la poca capacitat que té l'escola per transmetre de manera adequada les informacions referents a l'Óscar.

*M- “No em sembla adequat i llavors, no ho entenc, això no ho entenc perquè hi ha, és el que dèiem, es suposa que es fa un model inclusiu, que hi ha una mestre d'educació especial (la mare bufa) No sé, que el mestre sí més no abans de donar-lo, hauria de,*

*no sé! Fer una lectura global de i.. perquè després una altra cosa el informe era fet dels diferents mestres que també fan el seu tros i que, clar com que cadascú fa el seu tros cadascú continua la dificultat, tothom va repetint, la dificultat, la dificultat”.*

El pare i la mare estan preocupat pel futur que pot tenir el seu fill.

*M- “El futur em fa pànic, sí! Jo trobo que a la societat si no tens tants problemes és tot molt complicat! Si tens dificultats, la veritat és que a mi em fa pànic. A mi em fa més pànic que una altra cosa, com que em fa pànic intento no pensar-hi. Això a vegades, segons el dia que tens pues, bueno penses, bueno pues el nen segur que pot tirar endavant i trobarà el seu camí, trobarà a la seva manera, això el farà més fort. Intentes buscar lo positiu no?”.*



### 5.3. Resultats segons els objectius

A continuació presentem com els resultats organitzats a partir de les categories i codis que hem presentat en l'apartat 4.6.3., en que es descriu el procés d'elaboració de les mateixes i les dades més destacades de les diferents famílies en cada categoria.

En l'Annex 3 es presenten la transcripció de totes les entrevistes, amb les categories i codis que hem adjudicat a cadascun dels fragments de les intervencions de les famílies. Davant al fet que són moltes pàgines, només hem deixat imprès el primer l'objectiu. Els altres queden recollits amb el CD que adjuntem amb la còpia de la tesi.

#### 5.3.1. Objectiu 1

Els resultats més destacat del *primer objectiu*, que és:

*Identificar quines són les actituds i creences que expressen les famílies, en relació a la inclusió social i educativa, que actuen com a suports o barreres, durant el procés d' identificació i delimitació del trastorn que pot estar afectat al seu infant.*

A manera de resum podem dir que:

1- La majoria de les famílies no es poden creure el què els diuen els professionals sobre el que té el seu infant.

Text: Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnostic

Família F1. P- *“Per això vaig trigar una mica jo, jo hagués tingut un cent per cent de fiabilitat amb la Mòntse amb la Mòntserrat (educadora de la llar d'infants), hauria acceptat de seguida, m'entens, però, jo per la meua part no tenia, un cent per cent de fiabilitat, tenia a lo millor un 60 o un 50 per cent de fiabilitat, jo tenia sospites de que no ho feia bé”.*

Text: Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

Família F1. P- *“ Si jo no hagués tingut aquesta sospita, una sospita que jo penso que no anava equivocat, eh. Si jo no hagués tingut aquesta sospita quan tu m'ho vas dit t'hauria crec (cregut)”.*

Text: Entrevistes Àlex\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

Família F2. M- *“Lo que le cabreo mucho y hoy en día no quiere aceptarlo es el padre”.*

Text: Entrevistes Àlex\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament

*Família F2. M- "Sí, a mi padre le cuesta también entenderlo pero al final se dio cuenta que sí que..."*

**Text:** Entrevistes David\Transcripció Entrevista David RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família F4. M- "... i tu aquella imatge que tenies del nen, era de casa, a casa allà a Ribes i a casa dels meus pares, o la botiga que era l'entorn del nen, tu deies, però si és un nen perfectament normal! Jo no... et van dir que s'aïllava molt, que no intervenia i tu, clar, penses, doncs bueno però... P- Sobre tot és el primer i tu no el veus. M- No, és clar, perquè tu fredament, bueno clar, tampoc l'he vist mai amb altres com intervé. Nosaltres allà a casa ens assemblava normal el comportament o a la botiga, ens semblava normal".*

. Hi ha una família que s'ho creu molt ràpidament

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família F2. M- " Hombre, ya era consciente de que el niño no estaba bien, no me podía engañar, engañar a mí misma, ¿no? Ya se notaba claramente que el niño tenía 1 año y 4 meses casi y no. No sé si te acuerdas, no caminaba, tampoco iba..."*

2- Tampoc acaben d'entendre què significa allò que els diuen els professionals. O no els agrada el nom o no coincideix amb el que la família veu.

**Text:** Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\tipus de retard

*Família F1. P- " Lo que passa i l'afecta al seu desenvolupament també. Lo que passa que aquesta paraula d'autisme no m'agrada utilitzar. No m'agrada".* Haviam, a mi no m'agrada molt perquè jo sé que té, un grau no molt gran, però jo sé que té un grau d'autisme que tu m'has comentat, i té un grau d'autisme però no molt gran perquè hi ha graus d'autisme més severos. Però aquesta paraula de cara els companys, de cara al veí si m'ho demana o el que sigui, no m'agrada utilitzar-la, aquesta paraula. I jo sé el que li passa realment segons els metges i el neuròleg".

**Text:** Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 Clara RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes

*Família F3. M- "Si. Tot surt normal sempre.(La Clara pateix de pluridiscapacitat) L'únic que va sortir alterat una mica va ser una punció lumbar que li van fer, i van veure que hi havia un enzim que estava baix. I això, possiblement volia dir que hi havia algun conducte neuronal que no s'havia acabat de formar!"*

**Text:** Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 Clara RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes

*Família F3. M- "...el neurocirurgià quan es va veure que hi havia una hidrocefàlia, va dir: l'hem de tracta com una nena perquè això és soluciona, amb una operació o sol, i si l'etiquetem ara com una nena amb un problema l'estem etiquetant tota la vida com una nena amb un problema i serà una nena completament normal. Això ens ho varen dir als 6 mesos. M- Jo això, quan li*

*han fet ressonàncies magnètiques, proves d'aquest que potser poden dir alguna cosa, que mai no ens han dir perquè sempre surt tot normal (la mare deixa anar un riulla, la seva filla pateix una pluridiscapacitat)".*

**Text:** Entrevistes David\Transcripció Entrevista David RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 4. M-“ Jo suposo que, clar a tu et diuen que el teu fill té trastorn de la lateralitat creuada, i clar, potser per un que hi entengui és un diagnòstic molt clar, per nosaltres no és clar, no per res, perquè no saps de que va. De moment dius “hosti”, no sé, com dir-t’ho, això que és. No n’havia sentit a parla mai, no sé. Però clar, aquí et diuen això i et quedés una mica, descol·locat”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 5. P-“ I quan et diuen: “tu vas de part, 24 setmanes, què vols fer?” Quan et demana que vol fer...?”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RT  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 5. M- “Tu el que vols fer es tenir el fill i tirant endavant”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 5. Mare- “T’agafes al que sigui, es clar....”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 5. P- “No, i tampoc et plantejges, tampoc tens la valor de dir no, no, que es quedi aquí, no? Vull dir que és com molt fred que jo me’n recordo quan m’ho va plantejar així la doctora”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 5. P-“ Si home però es tot tant ràpid i tot tant fred i tal que dius:” que m’estàs dient? No ho acabo d’entendre, el que m’estàs plantejant...?”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 5. P- “I com estàvem al límit, ens van demanar a veure el què. Mare- Però, en aquell moment no sap massa el què vol dir això, vol dir que, bueno clar, vam dir que sí, llavors, després al cap de 2 o 3 dies, o l’endemà ja ens van dir que havia tingut una hemorràgia cerebral”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnostic

*Família 5. M-“És habitual i que clar, al nen li quedaria una seqüela, tampoc no et diuen ni què ni com, ni ell ho saben suposo i ... i bueno aquí ...si que ja set tot un procés que poc a poc anar-nos assabentant. Allò que un bon dia diuen: “plas”, si no que ha set un procés de tots aquests*

anys i encara, de fet encara van apareixent dificultats. A set com un procés així gradual”.

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\tipus de retard

*Família 5. M- “Després per exemple, el tema del diagnòstic no? A nosaltres ens van diplegia espàstica, “vale...”, que tu no tens idea del que és, t’ho expliquen una mica et fas una idea, la teva idea.. Perquè jo trobo que els metges en general, a nosaltres sempre, apart de quan estàvem l’hospital, l’hospital no!, Bé. Però després trobo que t’expliquen poc, jo trobo sempre que sempre m’he trobat faltada de informació”.*

*Família 5. M-“ I després un bon dia en un informa que ens van fer per fer el certificat de disminució, vàrem veure que posava paràlisi cerebral. Que jo vaig passar quatre dies traumatitzada, perquè allà posa paràlisi cerebral i jo plorant. Bueno, vaig parlar amb el metge i li vaig dir: “ a mi mai no m’han dit mai que tenia paràlisi cerebral”. I en van explicar que és la diplegia espàstica és un tipus de paràlisi cerebral”.*

3- Les famílies necessitaran un llarg procés per anar-ho creient, tenen la sensació d’estar perduts i han de conviure amb versions contradictòries dels professionals.

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 1. P-“... i altre cosa es que ho acceptis o no ho acceptis i al final, que passa, te’n adones compte ja, no?. El primer és això, tu m’ho dius, m’ho diu la mestra de la guarderia i llavors el temps que tu t’igres en acceptar-lo. Fins que ja et dones compte ja però ja ho dones per assolit, m’entens? Clar! M- Ja es veia que no, el que passa que no tenia una mica que acceptar-ho”.*

**Text:** Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 1. M-“Ho veus però no ho vols veure, es un altre problema”.*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 1. P-“ I tu ja em vas comentar que al màxim que puc esperar son 3 anys, quan el nen tingui tres anys ja no puc esperar més tenim que actuar. Jo penso que a partir del 3 anys ja vaig donar-ho per assolit...”.*

**Text:** Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 1. P- “Ara ja sí, fa temps ja fa molt que ho veiem , ja està assumit”.*

*Família 1. M- “Ho has d’acceptar-ho”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes

*Família 2. “M- Sí, en principio, nos acordamos, el niño tenía 8 o nueve meses y no hacía nada, ni siquiera estaba sentado, los pediatras, claro, los pediatras todos que ya lo hará ya lo hará,*

*como las educadoras de Sant Pau que dijeron lo mismo y los suegros y mi padre y todo el mundo, vamos. Iban, luego, pasando los meses, iban pasando los meses, y hemos visto en el cole también que siempre estaba en una esquina y no hacía nada y ya tenía un año. Digo hombre, es muy raro que no se acomode con los niños ni jugar ni comer ni decir ni una palabrita.”*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament

*Família 3. P-“ Ha sigut, va ser... M- Molt progressiu. Pare- Progressiu, va ser no de cop, té això perquè tampoc no sabíem el que tenia, era un bebè. No ho veus, no veus,... quan es fa més gran veus que no fa el que té que fer, no? Però, ah... Bueno ha anat passant el temps i la família al principi, la nena té un problema, no sabíem tampoc el què i ho anat, ha anat,... M- Clar no sabies què faria, què no faria, llavors els et preguntaven: però caminarà? I dius que no ho sé jo, no ha sap la neuròloga, no ho sap ningú!”*

**Text:** Entrevistes Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 4. P- “Únic és que general, vas perdut. - Vas perdut, no perquè no t’ho diguin prou clarament, sinó perquè la situació en sí, tampoc és més clara! Vull dir, ja te’n recordaràs amb en Daniel doncs que hi havia molt, molt, molt de dificultat i, la informació que rebíem, és com se sol dir: és el que hi ha! Per dir “algo”, el que passa”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 4. P- “Era perquè la inseguretad que crea si no fas perquè no ho fas i si fas per si no fas lo correcte”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\tipus de retard

*Família 4. M- “Sí. El que passa sembla ser que, primer ens van dir que se li curaria entre 6 mesos i un anys, o se li reduiria bastant, però també ens van dir que se li havia “cronificat”. I amb el “cronoficament” aquest dels pebrots, parlant malament, estem”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 4. P- “Si, això sí. El que passa es que, en aquest tema, el que passa moltes vegades, per exemple, quan vas a un lloc... veus les coses d’una manera. A vegades contrastar ajuda, però a vegades acaba de complicar-te molt la vida”.*

4- Totes les famílies estan convençudes que els seus infants poden millorar o creuen que, fins i tot, es poden curar.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

*Família 3. M- “Per a mi la pena més de la... que no es pugui comunicar. Això que jo crec que sí que es comunicarà, eh!”.*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 3. P-“ Poc a poc va, va és va comunicant...”.*

**Text:** Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 3. “M- Ara no, però d’aquí a 10 anys d’aquí 15, jo que sé, a l’igual això ha avançat i et poden obrir el cap i empalmar”.*

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 2. M-“ Hombre, me gustaría que esté mejor...”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 2. M-“ Por mi creo que, tiene esperanzas de recuperarse”.*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 1. P- “Però si ell millora amb el medicament i tot, que jo penso que millorarà, però depèn de la capacitat de reacció que ell tingui. Si té la capacitat de reacció una miqueta més lenta pos llavors, es clar, jo no estaré encantat de la vida, però no per això em suïcidaré, ni l’he margaré la vida a la meva dona, ni te l’amargaré en tu, ni d’això”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 4. M- “A mi ara quan el venen a buscar els a casa i el piquen i el telefonen, hosti, buff! Sap allò que... i ell m’ho diu ( pare): què, què? Qui és que no tenia amics?, no sé, no se quantos... “.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 4. P-“ Però ell te una vida social activa per l’edat que té. És a dir, ell té, a més a més, ell té molt interès pels amics”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista DanielRTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 4. M- “Home no això no, vull dir. Ara aquest any per la Festa Major, amb 11 anys a la festa de l’espuma ell ballant allà al mig ballant amb mi i amb la gent... i la gent i jo dèiem: però bueno...el que no feia de petit ho fa ara. P- Sap per què això? Sap per què ha passat? Perquè tu l’has portat en 25, bueno 25 no,...”.*

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 5. P- “Home, amb les dificultats que té, però el nen se’l veu bé. Que quan està ell sol fent el reforç marxa bé, que cada cop escriu... i més a més, nosaltres ho veiem a casa, no? El nen ja, gairebé llegeix, escriu molt més bé que el primer dia que va anar, que feia una lletra de metro hi altra de un centímetre, ara a més a més les fa totes bé. Vull dir que vas veient l’evolució i vas veient que, bueno, ja hi és no? I que es van fent coses, vull dir”.*

**Text:** Entrevista Oriol\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 5. P- “Jo la veritat és que no... de moment eh! Penso pues que això, a l'igual penso que li costarà més però de moment no em preocupa gens perquè el veig bé i “palante”(endavant)”.*

5. Hi ha famílies que tenen necessitat de saber tot el què li passa al seu infant, és a dir, tenir un diagnòstic etiològic i funcional clar. Altres a més, creuen que cal saber totes les conseqüències de la seva afectació, per així poder preveure les conseqüències.

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 2. M- “Sí por mí, lo mejor es que me dijeras, que me decías la cosa:” mira, ¡tú hijo tiene eso!” Ya está, entonces ya la madre: ah! Ya está tiene eso no me tengo que engañar ni dar veinte mil vueltas, si tiene eso lo otro ni, a ver si le hago un encefalograma, a ver si le hago...”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 5. M- “Clar si també, per exemple, ara que té dificultats a l'escola i això. També ens hem assabentat que els nens que tenen dificultat de diplegia espàstica, pues tenen també aquests tipus de dificultat. Normalment. I això tampoc mai ens ho han dit! Jo dic, si ja resultat que tots els nens ja tenen diplegia tenen aquest altres tipus de dificultat, no hauria set millor que ja ens ho haguessin anat dient perquè si més no prevenir-ho o nosaltres saber-ho o per l'escola poder-ho dir i....”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnostic

*Família 5. P- “O sigui, quan tu veus que hi ha un problema que vas amb el doctor i que li dius: “tu em sembla que passa això” I després et diuen: “sí, sí... és que això és normal”. Bueno si això és normal i és una cosa que teniu controlat, vol dir que no seria millor i no tenir que esperar que tingui 6 anys o 5 anys per i no és millor en tres anar fent el que es pugui. Igual en tres anys tampoc pots demanar-li gaires coses al nen de que escrigui perquè igual no és el moment no?”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnostic

*Família 5. “P- Et pot trobar-te amb això, això, això i. No sé, cinquanta mil coses i després d'aquestes cinquanta mil, només en tingui 10, encara dons dius, mira quina sort me'n he estalviat 40 no? Però d'aquesta altra manera, que passa que clar, et diuen tot bé, és el normal i llavors ara dificultat de relació, ara el col·legit li costen els aprenentatges, ara no sé, el que sigui no?”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 5. M- “La informació sembla que et dona més tranquil·litat. P- Ho vas una mica més preparat amb lo que pugui passar”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnostic

Família 5. P-“ L'has de poder tenir tu a mà per poder triar o destriar! “.

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

Família 5. M-“ No sé, també la informació et pot ajudar a donar-li un altra enfoc i buscar altres estratègies. És que si no tens la informació pots no ho fas, no? Ho fas coses errònies. Llavors sobre tot en aquest sentit, eh!, més que res, no?”

6. Hi ha famílies que creuen és millor no saber el què passa i pateix el seu infant, d'aquesta manera sempre els queda l'esperança de millora.

Text: Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 Clara RTF

Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

Família 3. P-“Bueno, depèn, a vegades dius sí m'hagués agradat perquè tens la incertesa de no saber, però alhora tens una esperança no? Mare- Perquè no et diu: que no! Et diuen que sí. M- Penso, si em diuen “algo” que té solució que m'ho diguin, evidentment, si és que sí. Si m'han de dir que hi ha això i no podem fer res, no cal que m'ho diguin”. Família 3. P- Jo pensava on està el seu nivell, si podrà caminar, si podrà parlar i sí... A vegades m'estimo més no saber que no que et diguin: no mira aquesta nena no caminarà!”.

Text: Entrevista Oriol\1ªentrevista Oriol 21-08-12 RTF

Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic

Família 5. P-“...Si que a l'igual la angoixa és més perquè estàs pendent de moltes coses. Però de l'altra manera, o sigui de la manera que nosaltres ens ho hem trobat, et diuen: “bueno és una cosa... M- Jo penso que és difícil de dir, no saps mai que és el millor no? Però, si t'ho haguessin dit tot de cop t'agafo “algo”, no sé, no sé... També és difícil de dir, però penso que la informació...”.

Els resultats més rellevants d'aquest primer objectiu, sobre el procés diagnòstic, són els següents:

. Quatre de les cinc famílies entrevistades els costa creure, en un primer moment, el diagnòstic que reben dels professionals, sobre tot, quan aquest se'ls dona a la llar d'infants. Per a les famílies aquests professionals no semblen massa rellevant. Però tampoc quan el professionals del CDIAP els confirma la impressió de la llar. Quan aquesta informació es rebuda de l'àmbit mèdic, les famílies no ho discuteixen massa, però els cal temps per poder-ho acceptar.

. Una de les cinc famílies, per contra, no hi mostra gaires dubtes per acceptar-ho, com diu la mare: “no te puedes enganyar” . Tampoc es refia massa de la llar o del CDIAP, fins i tot dels pediatres de la zona, quan li diuen que, tot i les dificultats, el seu fill pot millorar. Quan li diu la neuropediatre de seu país, les



greus dificultats del seu fill, és quan ho pot entendre millor i considera que el seu fill està molt malalt.

. Totes les famílies han de fer el seu propi procés per anar acceptant les dificultats que pot tenir el seu infant. Expressen la sensació de sentir-se una mica perdudes i, a vegades, amb versions contradictòries entre els professionals, la família d'en Daniel és la que ho expressa amb més claredat.

. En una cosa que totes les famílies coincideixen és que el seu infant pot millorar i, fins i tot, parlen del terme curar.

. Dues famílies, de l'Óscar i de l'Àlan, demanen saber el què li passa al seu fill, volen el diagnòstic tal com és i així com saber totes les conseqüències que aquest li pot comportar al seu fill. En canvi, la família de la Clara es partidària de no saber-ho tot, en el cas que no sigui del tot favorable per la seva filla, d'aquesta manera sempre poden preservar un cert grau d'esperança.

. De a mateixa manera que, dues famílies creuen que potser és millor no saber del tot el què li passa al seu, d'aquesta manera sempre els hi queda un cert grau d'esperança. La família de la Clara és la que ho expressa amb més claredat i, curiosament, la mare de l'Óscar, tot i demanar tenir tota la informació, també reconeix que potser, de saber-ho tot de les dificultats de seu fill, hauria estat més dur.

El procés diagnòstic és l'inici d'una cursa d'obstacles que la família haurà de córrer. En algunes, la situació és molt clara, des del naixement la família ho ha d'anar assumint, per a altres, és un procés més llarg i més feixuc, amb més dubtes i neguits. Sigui com sigui, considerem que aquest procés comença a tenir indicadors que després poden facilitar o poden complicar la seva inclusió educativa i social, com discutirem més endavant.

### 5.3.2. Objectiu 2

Els resultats més destacats del segon objectiu que és:

*Conèixer quines creences i actituds expliquen les famílies respecte al paper de l'entorn familiar proper, amb els seus recursos humans i econòmics, que actuen com a suports o barreres per la seva inclusió social i educativa.*

A manera de resum podem dir que són:

1. Tres de les cinc famílies entrevistades tenen la percepció que han rebut suport emocional i econòmic del seu entorn familiar i, per tant, com un suport important per a ells mateixos i al seu infant.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 3. M- "No, però els avis venen tots els caps de setmana, una setmana els meu i l'altra els seus".*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 3. M- "No sé que haguéssim fet sense ells". Mare- I tant, i tant...!"*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 4. M- "Bé. Nosaltres sempre hem tingut "l'apoió" de la Dolors, ha set un "apoió" molt gran, és clar!"*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 4. M- " Sí. Jo sempre ho dic: la Dolors és molt torra collons, parlant malament, amb moltes coses perquè ho és, bueno, això són coses a part. Pels nebots es des viu! A l'igual també veig que es des viu pels altres nens que també, que no li són res però ho veus. Però els nebots. P- La resta de la família un 10, però un 10. M- Els avis sempre ens han fet costat, tant dels seus com els meus. P- És que ens han vist patir a nosaltres. M- Oh és clar, ens han vist patir. P- Ells ens han vist patir. M- I Bueno".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 4. M- " Els avis, inclús, el típic dels avis que són una mica més grans i dir-te: pots contar, ja feu bé de portar-lo aquí i allà, però això no serà res. Si quan el nen tingui 20 anys, això ja no ho recordareu. Més aviat treure-li, no menystenir el que el nen té o el que tu fas, no al contrari, però bueno. E- Les dues famílies són igual de positives. P i M- Sí. P- Això ens ha ajudat, ens han ajudat molt. Ens han donat, que tu mil vegades tens moments que no saps on treure-la, l'energia ells ens han "apoiat" moralment, perquè són el pares, ens han vist fotuts, vull dir, llavors ens han posat la mà a l'espatlla i ens dir: mira, no te'n amoïnis".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos econòmics, habitatge,

Família 4. P- "A l'hora d'ajudar-nos econòmicament també ho han fet".

Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
Code: Família i recursos\Recursos econòmics, habitatge,

*Família 4- P- "Si ha calgut, sí. És més, és més, afortunadament, no sabem la situació econòmica del futur com serà, però de l'època que parlem, nosaltres no la necessitàvem, l'ajuda econòmica, ens ho podíem costejar bé. Doncs, enlloc de regalar-te una colònia per Nadal. Et deien: escolta, et dono això però t'ho deien, fer-s'ho servir per això, No posis benzina amb això, fes-ho servir pe això. Perquè ells, els feia il·lusió que aquells diners anessin destinats per això".*

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
Code: Família i recursos\Recursos humans

Família 5. M- "Però la família bé, vull dir ....Sempre ens han donat suport".

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
Code: Família i recursos\Recursos humans

Família 5. P- "Viu aquí Ripoll i...".

Text: En trevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
Code: Família i recursos\Recursos humans

*Família 5. P- "Nosaltres vivíem a Barcelona i, després del primer any, ens ho vàrem plantejar perquè, al veure tot el que necessitàvem per l'Óscar ens ho plantejarem, pugem aquí perquè tenim els seus pares i els meus aquí, sempre ens ajudaran més i en comptes de tenir que... Vivint a Barcelona tenint que posar un cangur que no els coneixes de res perquè... és clar, nosaltres tampoc no... si que tens les teves amistats de la feina, però no coneixíem ningú, doncs és preferibles aquí que...".*

2. Una família té una percepció que la seva família han acceptat bé la situació del seu infant i que l'ajuden a millorar la parla.

Text: Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
Code: Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

Família 1. P- "No ja, ja ho hem explicat a ells i lo tracten com l'han de tractar".

Text: Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
Code: Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

Família 1. M- "Ells ho notaven però l'ajuden a xerrar".

3. I una família té la impressió que mai ha rebut suport de ningú, ni humà ni econòmic i això ha estat una barrera molt important tant per a ella com pel seu fill.

Text: Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
Code: Família i recursos\Recursos econòmics, habitatge,

*Família 2. M- "No te pienses que no está nada pagado aquí, hace cuatro meses que nada. Hombre, es el marido que tiene que pagar, ¡no yo! Yo con que lo voy a pagar si a penas...me*

*tengo que hacer cargo del niño, comer también, es que también tengo que comer porque si yo me pongo mal, ¿quién cuida del niño? El padre, el padre me parece que (la mare ho va dient rient)”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 2. M- “Claro porque nunca tuve ayuda de parte de nadie. Que honestamente no voy a esperar. No me ayudaban cuando vivía con ellos en la casa imagínate ahora. Bueno en fin...”*

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 2. M-“ La verdad que no, tampoco puse mucho.... Tampoco puse mucho... de mi parte, eso y porque, y eso porque no y eso... no me quiere y el otro porque no me habla... Si me hablan bien y si no. Bueno ahora como nuera o cuñada intenté por lo menos... vamos a tomar un café o... mi suegra deja limpiarte los cristales o acercarme intenté... No quieren, no quieren, ¡hombre! Que quieres que le diga. En el fondo me casé con Gerard no con su madre o su hermana”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 2. M-“ No, en principio mi padre también está trabajando mucho, y luego viene y no viene. También me estoy hartando, viene y no viene. En navidad también, vengo y luego ya no vengo. Pues hombre, no me engañes, no es la primera vez que me dice vengo y no vengo”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 2. M-“ Pero claro, tiene sus problemas yo que sé. Mi madre tiene esclerosis múltiple. Claro es que no solo yo tengo problemas, mi madre también está con múltiple, con esclerosis múltiple, luego hay mi hermana que tiene una desviación de columna, así que... tampoco le hincho mucho la cabeza de mis problemas”.*

4. Dues famílies, tot i el suport dels avis, troben un problema el fet que tractin el seu infant com un nadó, el que pot ser una dificultat per al seu desenvolupament.

**Text:** Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 2. E- “Diries que potser la protegeixen més el compte, que li resolen més coses...? Pare- Els avis potser, molt bé tot... però la tracten massa com bebè, té quasi 4 anys però és el bebè encara, sap vull dir...”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 5. P-“Es porta bé tant amb els seus pares com el pot tranquil·lament amb els seus pares i no tens cap problema i jo tinc dos germans més un que té dues nens i per exemple jo si que veig que amb els meus pares, les nenes, filles del meu germà les tracten diferent que amb l'Óscar, respecte que a l'Óscar el portem més amb safata de plata no?”.*

5. Malauradament, una de les famílies, no ha tingut ni el suport de la família del

pare del nen ni de la seva pròpia, el que fa que la mare no tingui ni recursos, ni suports emocionals, ni econòmics i, com bé ens explica ella, l'única manera que veu de refer la seva vida, és poder ingressar el seu infant en una residència o internat.

Text: Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
Code: Família i evolució (passat i present)\Efectes retard desenvolupament\Queixes i efectes RD

*Família 2. E- "¿Y te parece que la solución mejor sería internado? M- Hombre internado pero la custodia lo tengo yo des de luego, la madre ¿no? Yo no quiero perder la custodia de mi hijo hombre. Como voy a abandonar al niño, madre mía, me tiro yo antes de puente antes de abandonar a mi niño. No, no".*

Text: Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
Code: Família i evolució (passat i present)\Efectes retard desenvolupament\Queixes i efectes RD

*"E-Te limita, Àlan sí que en tu vida a supuesto una limitación un impedimento".*

*Família 2. M-" Demasiado grande".*

*"E-Impedir tus sueños, tus posibilidades...".*

*Família 2. M-" No puedo hacer nada con el niño, por eso yo digo hombre... ya hace poco a poco, se va acostumbrando en el Joan Riu, donde sea, así puedo solucionar un poco la vida y... No ves que mira, hace... ¿qué hace? "*

En aquest segon objectiu els resultats més significatius són:

. Tres de les cinc famílies de la recerca, ens diuen haver rebut un bon suport per part de la seva família propera, tant en l'aspecte emocional, com a "cangurs" que poden tenir cura dels seus infant i, fins i tot, suport econòmic si l'han necessitat

. Per a una, més que el suport, expressen que la seva família propera ha acceptat sense problemes les dificultats del nen i que, fins i tot, l'ajuden a millorar el seu llenguatge. La família d'en Ramon ho diu així: "*mai s'han encardat d'ell*".

. Per contra, la família d'Àlan, diu no haver tingut suport de ningú, ni humà ni econòmic. La seva família propera està lluny i, la família de l'home, del qual està separada, tampoc l'han ajudat en res. La mare s'ha de refiar dels recursos econòmics que rep dels ajuts social, pel fet que no pot treballar per poder tenir la cura del seu fill. Tot i que el nen assisteix a l'escola d'educació especial de la comarca, de 9 a 5, la mare diu no poder trobar un treball que s'adapti a aquest horari, està considerant poder portar al seu fill a una residència tota la setmana de fora de la comarca, per així disposar de més oportunitats de treball i formació.

. Per a dues famílies, tot i que el suport de la família propera és molt important i el valoren molt, també ens poden explicar que té un efecte secundari no beneficiós, com és el fet que els avis sovint tracten al seu fill i filla com si fora més petit o petita, el que fa que no els ajudin a tenir més autonomia i desenvolupament personal.

De les dades abans esmentades, coincidència o no, l'única família que no ha rebut suport familiar, és la que considera que el seu infant ha d'estar en un internat, essent aquest, una clara decisió no inclusiva. Podem dir doncs que, el suport familiar proper, pot ser un suport extern o facilitador dels processos inclusius, mentre que la manca d'aquest, conjuntament amb altres variables, pot ser un limitador clar o barrera per a facilitar el procés inclusiu educatiu i social.

### 5.3.3. Objectiu 3

Els resultats més destacats del *tercer objectiu* que és:

*Identificar quines creences i actituds perceben les famílies de l'entorn social proper que actuen com suports o barreres per accedir a la inclusió social i educativa.*

A manera de resum podem dir que són:

1.- De l'entorn social, una de les primeres dades que ens ha cridat l'atenció és que totes les famílies, cada una a la seva manera, volen estar presents i participar d'aquest món social que les envolta.

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn

*Família 2. M- "Que va, es que hay muchos padres que tienen este error de encerrarse en la casa con el niño por, por ejemplo. Hay muchos".*

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn

*Família 2. M- "Hombre claro, es que el niño se tiene que acostumbrar con gente y con de todo, no puedes, no puedes encerrarlo en la casa porque es un niño enfermo, me parece, me parece".*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 3. M- "S'apunta a tot. P- A la festa de l'espuma. E- La porteu a totes les coses? M- A totes". "Dintre de les seves possibilitats, tot".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 4. M- "Ara aquest any per la Festa Major, amb 11 anys a la festa de l'espuma ell ballant allà al mig ballant amb mi i amb la gent... i la gent i jo dèiem: però bueno...el que no feia de petit ho fa ara. Pare- Sap per què això? Sap per què ha passat? Perquè tu l'has portat en 25, bueno 25 no...".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 4. P- "Quan anaves a la festa de l'espuma i se't posava a sota de la faldilla, i no s'integrava i no volia jugar i s'amagava... Tu amb ell allà, i un any, i un altra "hasta" que al final perquè sí ha anat millorant en altres aspectes de la seva vida".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 4. P- "Llavors nosaltres contra això ens ha tocat lluitar-hi, ens ha tocat portar el absolutament a tot arreu on ha sigut possible portar-lo perquè nosaltres si volem que el nostra fill sigui acceptat com és, doncs ets tu el primer que tens que fer entendre que no li passa res.*

*Si tu l'amagues ja l'has parida al pal".*

*Família 4. M- "És clar, els hi dones peu a pensar que fos un bitxo "raro".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 5. M- "Home, sempre hem intentat que faci i que vagi a tot arreu i de fer el que faríem si no tingués cap dificultat, però bueno, sí que costa de vegades!".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 5. P- " No, nosaltres estem limitats pues, perquè l'Óscar, si el portes a festa major. M- Després que ell moltes coses no vol. P- I surten els grallers, dons li fan molt soroll. M- El soroll l'espanta molt i... P. S'espanta. Si vas a veure els diables i... M- La majoria de coses són de soroll. P- I fas qualsevol cosa i tiren uns petards dons, s'espanta i hem de marxar, no? Si , fan un concert al mig del poble i esta molt alta la música i hi anem, dons s'espanta no? Depèn del tipus de música que sigui... nosaltres sempre hem intentat de fer vida normal, entre cometes i sense cometes, vull dir, nosaltres hem mirat de fer vida normal i la única cosa és això que en determinats moments i en determinades circumstàncies, com que l'Óscar no ho tolera o el que sigui, doncs hem tingut que marxar".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 5. P- " Nosaltres intentem...hem anat a la platja, pues el nen s'ha banyat allà com tothom i anem a la piscina i el nen pues com tothom, vull dir...".*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r

**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 1. P- "Me'l porto, haviam, quan ve la Festa Major tinc una miqueta de, d'angoixa, amb una cosa. Perquè ell encara va a l'atracció d'excalestric, encara s'hi fica. Tu nano: "no veus que no hi quebs?".*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r

**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 1. P- "Si allò, no veus que no hi quebs aquí? Ara ets massa gran, collons. Si papa que no sé què! Bueno, un parell de cops me'l vaig emportar als auto xocs grans, amb mi. Però l'any passat, ja el vaig portar tot sol, i ja condueix sol un cotxe gran de...".*

2.- Les famílies han de desenvolupar recursos i trobar estratègies per explicar, a les persones de l'entorn, què li passa a l'infant, per tal de tenir suports així com fer que les altres famílies puguin sentir més empatia cap al seu fill o filla.

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan06-09-12 RTF

**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn

*Família 2. M- "Y luego claro, si hace falta sentarme en el media de la plaza, pues me siento en el medio de la plaza o si hace o se pone tonto en el bar mientras me tomo el café, pues yo también... Tienes que pasar de la gente, también".*

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF



**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 2. M- “Supongo que, claro, le sabía mal para la gente pero a mí que me importa la gente, a mí me importa mi hijo, ¿no la gente!”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF

**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De la família cap l'entorn

*Família 2. M- “La gente que diga lo que quiera tú. La gente, que sabe la gente tener un niño así.”*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista David RTF

**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De la família cap l'entorn

*Família 4. P- “El papa, l'únic que s'ha d'amagar és les ungles a sota del llit si te les talles. És així de senzill. E- Tot, tot clar, tot transparent. P- Jo crec que sí, perquè potser hi ha que no, no ho sé, el cas que ens ocupa sí, ha de ser absolutament transparent perquè tu no tens la culpa, i tu t'has de sentir molt orgullós de portar el teu fill al CDIAP, de portar el teu fill a Barcelona, de portar el teu fill a on convingui i de vendre't la roba interior si fa falta per a ell!. I això és un orgull per a tu i tu t'has de sentir, el màxim de responsable”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF

**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De la família cap l'entorn

*Família 4. M- “Jo no es pas, a veure, no és que parli d'enganyar de dir amb una persona: no, el meu fill, està perfectament, no!. Però a mi no m'agrada donar tantes explicacions i això que xerro més que ell, no tu perdis. Però no m'agrada donar tantes explicacions a la gent que no són de casa, no sé com dir-te”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF

**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\Sentiments de com s'ha sentit tractada

*Família 4. P- “Vull dir que clar, perquè generes empatia has de treballar tu amb els altres pares, que els altres pares vegin per una banda que ho pateixes però per l'altra que la gent ha d'entendre doncs que tu... que el nen no té res, vull dir...que tu t'ho creus, i si tu t'ho creus ja tens molt de guanyat”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\Sentiments de com s'ha sentit tractada

*Família 5. P- “Jo sí que és una cosa que jo mai m'he tallat i si li he tingut que dir: “tu vete a tu casa pues li he dicho”, i aquí ha quedat i l'altra persona tallada igual com a mi quan em demanen: “qué le pasa a este niño”? No? Sense conèixer de res...”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 5. P- “...hi ha gent que es para. Mare- No, segons la manera de mirar et molesta i segons la manera de mirar no et molesta, es que es pot mirar d'una manera o d'una altra i no es pot explicar però ho veus amb la mirada de la persona. Hi ha gent que mira i pensen: mira aquest no?, jo que sé com s'espavila o ho fa bé o que bé que marxa o... com a senyal de, no sé”.*

3.- Hi ha famílies que compten amb l'ajut de la pròpia família, altres que només tenen un parell d'amics i altres, a més, poden comptar amb monitors, mestres i amics, metge amic, veïna,...

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 2. "M- No hay nadie, es que no tengo a nadie, no. Lo único que tengo es este amigo de Vic que nos conocemos de ya unos años, y luego el compañero de mi abogada que también me ayuda, si me lleva al médico o donde sea, si me puede echar una mano, ya me ayuda, ya".*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 3. M- "I a més, com que tothom, tothom es volca amb la Clara, tothom et diu coses, tothom vol ajudar. E- Us sentiu, us sentiu que us donen molt suport. P- Sí".*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
**Code:** Família i recursos\Recursos humans

*Família 3. M- "Però de tot arreu, de l'escola, de la família, dels amics de la gent del poble, de la gent que et coneix, del que no et coneixen, dels clients que venen aquí cada setmana".*

**Text:** Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 3. "M- Però que la gent que atrau, són gent molt... vull dir els que jo hagués escollit com el meus amics. I que ella me'ls ha fet venir. La colla que hem fet a Camprodon.... P- Sí, sí, sí. M- No exclusivament la Clara vull dir, i ha més d'això, però que ens ha fet guanyar molt".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista David RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. "M- En Jordi mateix com que és professor d'educació física, quan li vàrem dir això de la lateralitat, ens va tranquil·litzar molt, no sé. I mai has vist que tractessin en Daniel diferent, al contrari, a vegades t'han dit: ostres, el Daniel l'altra dia va venir a casa i amb l'Aina i estaven allà i va fer això i vaig dir: mira, el Daniel, com s'espavila, que espavilat i que bé... Bueno t'han encoratjat una mica, no tan mirat el crio, al contrari contents de que el nen fos amic de la seva nena... Sí que trobes sempre algú".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Foto Transcripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. P-"Aquest nano el va calar ràpid. I saps?, el va, va, el va saber portar i això. Sempre més, sempre s'ha interessat per a ell".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 5. P- "Formes part d'una minoria de les minories, llavors no saps, o sigui no saps bé com anar tu programes una cosa i ho fas pel gran públic no? Mare- Si que és veritat que després si ho dius, normalment tothom et dona un cop de mà no? Pare- Però bueno has de fer el incís o....".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De la família cap l'entorn

Família 5. M- *“Algun comentari, segons quin comentari et fa doncs, al contrari poden ser de suport, pues que bé no?”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

Família . M- *“ Quan vivíem en el pis del carrer, la veritat. La veïna que tenia dues nenes, súper bé: “Óscar vine a casa, juguem...” Saps? Molt així. En general la gent, normalment és... Mare...més acollidora que, els,... saps? Veuen que hi ha una dificultat i, intenten més, en general, sí és més per donar-te un cop de mà no?” M- Bueno, és el que diem, sempre hi ha de tot. La veritat és que amb un 99%, pues súper bé. Potser quan sigui més gran serà diferent, ara com que és petit, la veritat és que la gent en general súper amable”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Oriol 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

Família 5. *“M- Altres amics sí, Per exemple tenim u parell d'amics, que no sé! Sembla mentida, és una sensació, no sé com dir-t'ho, el que fa la gent, és com una sensació de que la gent té com si no passa res”.*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\Sentiments de com s'ha sentit tractada

Família 1. *“P- Ni jo no m'he en cardat d'ells ni ell ja en cardat de mi, jo penso que està bé, jo penso que temps endarrere no seria així....”.*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\Sentiments de com s'ha sentit tractada

Família1. *“P- Però ningú s'ha encardat del meu problema ni s'ha posat a riure..”.*

**Text:** Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn

Família 1. *“P- La gent del carrer, pos, la gent del carrer jo no he vist que el tractin malament el meu nano. El tracten bé”.*

4.- Les famílies també es cansen d'anar a llocs de participació social quan el seu infant no els hi acaba d'agradar perquè els hi fan por els sorolls o no acaben de sentir-se segurs. De la mateixa que han suportar les mirades de pena o els judicis de la gent que les envolta.

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

Família 4. M- *“El que sí és veritat que a vegades deies: ostres avui em fa una mandra anar allà perquè, aniràs allà i perquè estigui... P- Una vegada! Una vegada només ho vàrem fer, una!”*

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De la família cap l'entorn

Família 5. M- *“Jo penso que si ell es va sociabilitzant i té experiències positives, també hi anirà agafant el gust, és clar! Si no, quan menys fa, menys vol fer, d'alguna manera.”*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\Sentiments de com s'ha sentit tractada

*Família 5. "M- Que vas amb un parc que el nen no vol jugar amb ningú, o sigui ( la mare s'emociona)".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De la família cap l'entorn

*Família 5. "P- Hi ha amics amb els quals si que pot parlar i et fan una miqueta aquest suport, no? Però hi ha molt que no! No parles d'aquestes coses".*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 1. "P- No, no! Quan era més petit jo el portava als inflables i no volia unes rabaqueneries. Al cap de 2 anys o així que ja es va fer una miqueta més gran ja sí que volia. Jo he vist canalla allà amb panyals, allà als inflables i s'ho passaven molt divertit. I jo el meu nano amb panyals 2 o 3 anys, no volia."*

**Text:** Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Tipus de retard

*Família 1. "P- Haviam, a mi no m'agrada molt perquè jo sé que té, un grau no molt gran, però jo sé que té un grau d'autisme que tu m'has comentat, i té un grau d'autisme però no molt gran perquè hi ha graus d'autisme més severos. Però aquesta paraula de cara els companys, de cara al veí si m'ho demana o el que sigui, no m'agrada utilitzar-la, aquesta paraula".*

5.- Les famílies troben dificultats perquè el seu fill pugui fer activitats amb els altres nens, per participar en activitats que no estan pensades per la diversitat funcional. També amb l'actitud d'altres famílies, que protegeixen al seu infant dels infants que, com els de les famílies de la recerca, mostren retard en el desenvolupament. O actituds de la gent del poble de rebuig i estigmatització cap el seu o filla.

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 2. M- "Es mala la gente en los pueblos, ahora te lo digo que... hace años que vivo por aquí pero digo que parece que estoy en África macho, no... la gente tan retrasada y tan egoísta y chafardera sobre todo".*

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Creences participació social

*Família 2. M- "Es difícil, en estos pueblos pequeños la gente es muy mala".*

**Text:** Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De la família cap l'entorn

*Família 3. M- "Depèn de la curiositat que tingui o el que vulgui saber, llavors a aprofundeixo més o no! Clar, si veig que em pregunta i tal, no té diagnòstic o algo, després ja els hi explico. P- Això depèn de la persona, hi ha persona que li sembla que t'està molestant, no? Llavors et diu, ha bueno, no importa, no importa. Volen dir: tenia importància. Volen dir, jo ja veig que*

m'està dient: "no m'expliquis més".

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. P- " Llavors, els meus amics, els interessa més el benestar dels seus fills o com pagaran la seva hipoteca que no com jo porto aquestes qüestions amb els meus fills."*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\Sentiments de com s'ha sentit tractada

*Família 4. M- " Ens dol molt, ara, sorprendre't no! Perquè precisament per això que diu ell, si ja un altre dia t'havien dit que al seu fill li deien que no jugues amb "fulanito" de tal ja, quan t'arriba que també han dit això del teu, pues clar, ja no et sorprèn. No et sorprèn, no sé com dir-ho. Tu penses: amb aquell no el volen perquè la mare és així, i aquests meu, per què?". P- Però clar, l'efecte aquest, no el controlàvem, era una cosa que nosaltres enteníem que era perjudicial per nosaltres, perjudicial pel nen, perquè mares que diuen: amb aquest no! Això ho fan, eh!"*

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\Sentiments de com s'ha sentit tractada

*Família 4. P- " És... perquè en el fons l'instin de protecció de la canalla el tenim tots, tot els que som pares. Més que res és allò de dir: bueno, aquest nen té un problema, doncs "oïta" tu no t'hi acostis. Ja s'ho faran, ja s'ha apanyaran. Però tu... a una altra cosa. Li diuen això a la canalla i amb ells els hi és absolutament igual que el teu fill tingui un problema o no. La única cosa que val és que el seu no el tingui. I això en el cas d'en Daniel, en el cas de qualsevol nen que tingui".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. M- "No, a patinatge al principi anava content. Anava bé, anava content, ara...a la que va dir que tenien que fer una coreografia i tenien que seguir. Vàrem fer un festival però vam dir: no pleguem. Perquè, jo ja ho veia que la Serrat no sabia com dir-m'ho que el nen allà fotia nosa".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. M- "Hasta" dir-te alguna vegada o saber que algú ha dit que no està bé del cap i dius: mare meva".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 5. M- " Jo que sé, per exemple el Ripijoc la majoria de coses són inflables, o jo que sé, si l'escola pues des de l'AMPA fan un festa de fi de curs quan no estiguis al cas, de dir: si us plau poseu activitats que no siguin inflables, lo de seguida, el primer que van és posar inflables que només es salta, per tant. Però bueno, sí que és veritat que després ho dius i de seguida...i buscaran una altra activitat alternativa no?".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscarl 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 5. M- "Com que si no passes res! Però bueno és que si que passa eh! Saps que vull dir, no tenen com en compte de dir, bueno, ostres com estàs? Com ho està portant? Al menys jo troba a faltar aquests suport de que algú et digui: "ostres, com ho portes?" Ostres, com camina l'Óscar que bé no? Sap, com no passa res! Camina bé, però és que té 5 anys, tu saps lo complicat que és això, el dia a dia, que no és només el caminar..." Mare- saps?"*

**Text:** Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF

**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 1. P- "Jo penso que temps endarrere començarien a en cardar-se una mica, si, m'entens el que estic dient".*

Els resultats més significatius d'aquest tercer objectiu, són:

. Totes les famílies estan convençudes i creuen que han de formar part del món social, estar presents i participar en ell. Fins i tot, fan l'esforç encara que l'infant li costi. Com diu una mare, *"han de veure que no és un nen raro"*.

. Les famílies poc o molt, van trobant ajuts externs, suports que d'una manera o altra els faciliten la seva inclusió i els seus recursos de participació social. Crida l'atenció com algunes troben suports per tot arreu a on van, altres troben amics, monitors, fins i tot, els veïns i, si necessiten ajuda i la demanen, també la troben per poder fer-se presents i participar. Per a d'altres el més important es que la gent no faci burles. I només una té la impressió que, solament, es pot refiar de dos amics.

. Però també, han d'afrontar les dificultats que l'entorn proper els hi va posant. Les famílies expressen les seves impressions o interpretacions del que fan o diuen la gent que les envolta. Situacions i paraules que dificulten la seva participació i presència com: les mirades de pena de la gent del carrer o el no poder jugar amb els altres infants. Una família no explica què li passa al seu fill per por a ser estigmatitzats. Mentre un pare considera que s'ha de fer veure que el seu infant no té un problema massa greu, la mare considera que no en han de fer res. Els pares i les mares també es cansen, també tenen por del que les altres persones puguin pensar, o que el seu infant no vulgui sortir perquè no s'aguanta prou bé o li fan por els sorolls o li molesta la gent.

. No sempre els hi resulta fàcil poder realitzar activitats amb altres infant com el patinatge perquè l'infant no ho fa tant bé com la resta, o les activitats estan pensades per infants sense dificultats motrius. Hi ha una família que perceben que ningú del poble l'ha ajudat perquè el seu infant pateix molts problemes. Les famílies que formen part de l'entorn, sovint estàn més preocupades pels seus fills i no els acaba d'agradar que es relacionin amb infants que presenten retard en el desenvolupament. Un pare que participa en la recerca parla de l'instint de protecció de les famílies cap al seu fill.

L'entorn social que envolta a les famílies és un repte per la seva participació i presència, les caldrà tenir coratge, paciència i fer un gran esforç. Les nostres

famílies així ho han expressat i han procurat estar-hi encara que no els ha resultat fàcil ni han trobat tots els suports.

#### 5.3.4. Objectiu 4

Els resultats més destacats del *quart objectiu* que és:

*Conèixer quines intervencions dels serveis escolars que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

Les famílies han tingut diferents experiència dins l'àmbit educatiu que anem ha descriure a continuació.

#### *La llar d'infants.*

Totes les famílies d'aquesta recerca han portat el seu infant a la llar d'infants del poble, o si més no, a la llar més propera on viuen.

Els problemes que perceben les famílies en aquesta primera experiència escolar són:

1.- Manca de recursos econòmics i de personal.

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 2. M- "Aunque claro, los educadores y eso de Sant Pau, por ejemplo, hacen su trabajo, pero ¡claro! No pueden estar por ese ¿no? Porque este necesita educación especial, no puede comparar los demás hablan juegan comen hacen de todo pero este si no hace ¡ná!"*

**Text:** Entrevistes Alex\1ªentrevista Alex 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 2. M"...que aquí, aquí lo dejaban tirado y cagado a demás casi cada día.... Es que claro, ¡no le enseñaban nada!"*

**Text:** Entrevistes Clàudia\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Llar d'infants

*Família 3. P- "La indignació no és pel fet que no poguessin posar una persona, jo puc entendre. Si no la manera. P- Exacte. La manera de venir a la defensiva, atacant-te que no, que no... Perdona, jo vinc a informar-me i veure la manera de com aquest any anirà el tema de la Clara. Vale. Després ja et dic, a la segona reunió molt millor amb l'alcalde més polític, més tranquil. La primera va ser..."*

**Text:** Entrevistes Clàudia\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Llar d'infants

*Família 3. M- "Jo crec que era qüestió de diners, una cosa els hi costava diners i l'altra, no. Tenen els treballadors ja en nomina, doncs tu avui vas a fer això, cobraran igualment. Vull dir, la voluntat potser sí que hi era per part ell, però ni les formes ni el pressupost eren convenients en aquell moment"*



## 2.- Sentències negatives sobre el futur de l'infant.

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. M- "Jo encara hi ha una cosa que la tinc clavada i el Daniel (pare) ho sap. A mi em va dir l'educadora de la guarderia, mira que no hi havia tingut mai quina(ràbia) per res perquè no vull dir, em va dir que el dia que el nen no tindria mai amics, així!"*

## 3.- Primera informació sobre el possible retard en el desenvolupament del seu infant.

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnostic

*Família 4. P- "Dir-t'ho t'ho van dir bé, però... Mare- Ara tu quedes fet caldo, això sí, i més quan tu, el nen tenia, que va començar a la guarderia amb un any i mig, que tenia el nen, no arribava als dos anys".*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 1. P- "Vaig trigar una mica, perquè no em tenia una miqueta d'això, no me'n refiava molt, ja ho sap tu, no me'n refiava molt de la seva monitora per unes circumstàncies".*

## Ajuts i facilitats que aporten les llars d'infants a les famílies.

### 1.- Espai de relació i comunicació amb altres infants i famílies.

**Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r**  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 1. P- "Jo volia això, per què? Perquè es relacionés més amb la gent, perquè solament veiesi que la figura del pare i de la mare, hi ha més gent, mestres, uns companys...."*

### 2.- Cura i dedicació dels professionals.

**Text:** Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Llar d'infants

*Família 3. M- "Se'n van sortir prou bé, eh? E-Dintre de tot M- Dintre de tot sí, perquè dos anys van estar? P- Dos anys van estar M- Els dos anys que ha estat, vull dir que hi ha hagut la persona per la Clara, no s'ha negat com hagi estat i, haviam, que no era allò d'anar corrent i no tinc temps, no, no... hi havia la persona i que al final va sortir bé i vàrem quedar contents amb, amb l'equip professional de la guarderia. De la combinació que haurien de fer ells, i l'adaptació a la situació que es van trobar igual que nosaltres".*

### 3.- Espai de participació, presència i progrés.

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. P-“ l'Óscar va començar a la llar d'infant aquí a les Vedrunes de Ripoll, bueno! Molt bé, molt contents, les dificultats, perquè clar és el que diem tots corrien i saltaven i ell, l'Óscar que anava gatejant, bueno, però la veritat és que anava els 2 anys que va estar o l'any i mig ja no me'n recordo ben bé”.*

Text: Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 3. P- “Sí que això, hi ha algú, aquesta comunicació que tenen amb ella. Perquè inclús quan estava a la llar d'infants, el segon any que la van separar del Cesc i es va quedar amb els petits... Hi havia nens, que havien estat l'any anterior amb ella i altres que no que eren... i la Marcela que deia: és molt fort perquè la Clara, ella plora i els nens que havien anat l'any anterior no li feien cas, no se la miraven. En canvi els nens que no la coneixien dient: què li passa?! D'aquell plor en passaven. Mare- Bé, bueno clar és llar d'infants vull dir, és diferents”.*

### *EAP o Equip d'Assessorament Pedagògic*

Totes les famílies de la recerca ha tingut més o menys relació amb l'EAP.

Pel que fa als aspectes negatius o dificultats que han percebut, destaquen els següents:

1.- Dificultats de coordinació, els pares i les mares es queixen que cal massa temps per a poder fer reunions i coordinacions per tal de pendre qualsevol mesura en relació al seu fill.

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. P-“ Nosaltres en el col·legit han detectat un problema en l'Óscar, no? Està l'EAP al costat, en el mateix centre està l'EAP, en comptes de l'EAP a l'igual dir-nos a nosaltres tindríem que fer el que sigui hem tingut que, el mestre a tingut de dir a nosaltres que, segur que ja l'hi havia comentat a l'EAP, però llavors nosaltres demanar una reunió a l'EAP, dos mesos o un mes vàrem perdre no sé quan per poder fer aquesta reunió per després poder-ho lligar entre tots”.* Si esteu en el mateix centre i us veieu cada dia, potser no podriu coordinar-ho entre vosaltres i després i vosaltres fer el que creieu, el convenient i després cridar-nos a la família i tu: “aquest any ho farem així” Sembla que tot sigui com,... Pare- Sí, però com descoordinat i que per lligar-ho es necessita molt de temps. ”. Mare- No, es igual, la qüestió és que tot s'allarga molt, dins però ostra és que he arribat a finals de curs i només he tinguts temps de saber que hi ha un problema”.

2-. No sempre s'ha viscut com ajut la tasca de l'EAP.

Text: Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 1. P-“ Vale, en Jordi S. (EAP) va parlar amb mi i la seva mare abans de matricular el nen perquè volien saber. Ell volia que el matriculés en el T. R., perquè així ell ho tenia més a prop ( de l'escola d'educació especial). He que m'entens? Pare- Ell ho tenia més a prop, clar però jo li vaig dir, però jo li vaig dir, goita, tu tens uns malalts terminals o malalts que no tenen solució o uns malalts amb un grau de minusvalia gran”.*

Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r

Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 1. P- “Ell ho tenia més a prop, clar però jo li vaig dir, però jo li vaig dir, goita, tu tens uns malalts terminals o malalts que no tenen solució o uns malalts amb un grau de minusvalia gran. El meu nano penso que no necessita això, i el contacte amb aquest gent, com més tard millor, jo penso que el meu nano s'ha de relacionar tu goita”.*

Com ajuts o facilitats.

1.- Bona capacitat d'orientació per decidir la millor escola pel seu infant.

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. M- “Llavors quan va arribar el moment de saltar a l'escola ordinària, doncs clar, nosaltres vàrem demanar, vàrem anar al Tomàs Raguer. Mare- Vàrem tenir molt suport de l'EAP eh! En aquell moment. Pare- Ho teníem tot els serveis més a prop i al final vàrem decidir posar-lo al Tomàs Raguer per això, per la proximitat dels serveis perquè teníem el Ramon Suriñach i l'EAP estaven allà i llavors, lo que diem, si la senyoreta de l'Óscar es creua 3 vegades al dia amb la Pilar G. de l'EAP que la té allà, doncs serà més fàcil de que li digui”.*

2.- Gestió de serveis per tenir més recursos i ajuts a l'escola pel seu infant.

Text: Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 Clara RTF

Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 3. M-“ L'EAP volia l'escola ordinària. E- Sí, també ho tenia clar. Mare- Sí, però fins els juny no es van decidir perquè depenia de la vetlladora. Des d'ensenyament. E- Hi havia la demanda de la vetlladora per saber si. Mare- Per saber si ja podia ser si no. E- Sense vetlladora la proposta hauria ser. Mare i Pare- La guarderia. E- Guarderia, el Ramon Suriñach quedava descartat o llar d'infant o repetir. Mare- Si, sí. I al juny ja van dir que sí que concedirien la vetlladora i juny agost i setembre va ser tot preparatius les classes de, primer que.....”.*

*L'escola ordinària*

Totes les famílies han portat el seu infants a la llar i també a l'escola d'educació infantil de 2on grau. I aquí recollirem les seves impressions.

Pel que fa a les dificultats que s'han trobat.

1.- Poca cura per la diversitat o dificultats per tenir present les diversitat funcional del seu fill.

**Text:** Entrevistes David\Transcripció Entrevista David RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 4. P- “És que gaire bé, excepte una excepció que va tenir un curs, una assignatura que no va voler mai entendre que... (les dificultats de l’infant) M- Aquella de matemàtiques, però aquella va estar un curs aquí a Ribes i no... P- Sí, sí, sí. Bueno, perquè ell deia que havien d’assolir aquell nivell”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. M- “Jo penso que a l’escola el que ha passat amb la valoració que han fet amb aquest informe es que s’ha comparat totalment amb els altres, jo no sé si això s’ha de fer si és necessari fer-ho, si val la pena fer-ho, que se’n treu de tot això, no sé! Saps?, perquè l’únic que se’n va treure va ser mal rotllo i... clar a ell se’l va comparar amb el grup classe total, i clar, ell comparat en el grup classe, clar, sortirà tot negatiu”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. M- “Saps que vull dir! No sé! Se suposa que han fet moltes coses de la escola inclusiva i de l’escola no sé! No m’esperava que fos això tan... no sé, no sé... Em vaig quedar molt parada i després això, el mestre d’educació especial hauria d’estar, justament per a tot això”.*

2.- Informes negatius o que només tenen present les activitats que l’infant no sap fer bé.

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. M- “Hi ha un informe, ja és un informe de P4, vols dir que hauria d’estar plorant per un informe de P4? Jo que sé, és molt petit, jo que sé, bueno es clar és que era tot molt remarcant les dificultats, té dificultats amb això, té dificultats amb allò, té dificultats. Té dificultats inclús amb la gimnàstica, jo ho sabem que té dificultats amb la gimnàstica però. Bueno però, tot era molt dificultats, dificultats llavors Bueno”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. M- “És molt gandul! Doncs jo em vaig tornar boja, què vol dir que és molt gandul? A l’hora de menjar! Potser pots pensar que si no menja més és perquè li costa no, clar! Primer que ja és un nen en poca gana, li costa agafar els coberts, li costa centrar l’atenció, per tant, segurament s’estarà despistant perquè, com que no té gana i li costa agafar el cobert, pues si mira les musaranyes és més divertit que si ha de menjar”.*

3.- Dificultats de coordinació tant amb els diferents professionals de l’escola com amb professionals de suport extern.

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 4. M- “Clar, la Dolors devia pensar que algú devia de fer la feina de donar la cara per l’escola. P- Això és molt frustrant perquè tu busques recursos i vas movent, però dius a veure,*

*si jo no us demano que aixequi un edifici o em poseu un mónument a l'entrada de l'escola, no només demano que despenngis el telèfon és que no et demano més". (Per fer coordinació externa amb altres professionals).*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. M- "No, es igual, la qüestió és que tot s'allarga molt, dins però ostra és que he arribat a finals de curs i només he tinguts temps de saber que hi ha un problema. Tens la sensació de que com que costa això, poder coordinar-ho tot i no sé, de totes maneres per nosaltres necessitaríem que portessin més marxa. Si hi ha un problema el que vols es posar em marxa ràpid, no entre que hi posem passin sis mesos".*

4.- Una família parla de manca de recursos per poder gestionar la diversitat del seu infant.

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 5. M- "A més en fa la sensació, a mi em faria la sensació que passes de l'Óscar, seria perquè, perquè no s'estan posant prou recursos. M- Clar, que no ho sé també, ara estic dient i s'ha de veure com evoluciona tot plegat, però vull dir, si per exemple m'ho diguessin ara mateix, pues ja pensaria que és que ell pot estar si li posen més recursos, que es deixi de fer una cosa per recursos, pues això empipa, no? O al menys a mi m'empipa".*

5.- Una família que no vol infants amb retard en el desenvolupament en la seva escola.

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 5. M- "Si que ens vàrem trobar una mestre de l'escola que va dir, hi ha una altra mare que va dir: que no volia que l'Óscar no anés en aquella escola".*

6.- Una família reclama la necessitat d'un sol referent per facilitar la coordinació amb tots els professionals, si no la família s'ha de fer pesada.

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
**Code:** Família i serveis\Valoració coordinació i paper professionals

*Família 5. M- "Com el referent d'aquella família, no? Que fa que una mica vetlli perquè tots els altres serveis es coordinin, serà molt més fàcil, clar. Jo penso que és un tema d'aquest, és clar, és difícil trobar moment i espais, i llavors, com que és difícil, es va "retrasant", no? I és el que diem, si hi ha una persona que vetlla per això, segurament és més fàcil".*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. M- "Sempre has d'estar allà, una mica perseguir...Pare- Si insisteixes ets un pesat i si no hi vas és que els pares passen de tot. Tampoc és això, perquè clar, jo no vull fer-me pesat, llavors quan vas allà i vas insistint, al final, per poc que et veu la mestre la diuen...".*

7.- Les mestres no faciliten que l'infant pugui jugar amb els altres a l'hora el pati.

Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. P- "Exacte, de promoure una mica que si el veus que està allà sol, no els deixis allà sol jugant pues... "Va Óscar, vine" Que passa, que moltes vegades el que fan es: "Va vine, seu aquí al costat nostra" se'l asseuen allà al costat de la mestra elles estan xerrant de... del que van anar a comprar de rebaixes i l'Óscar està allà sentint-ho, és veritat perquè és així".*

8.- L' escola ordinària no pot ajudar els infants "malalts".

Text: Entrevistes Alex\1ªentrevista Àlan06-09-12 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 2. M- "Que va, hombre mejor una escuela especial, ¿no? Mare- Es que no te puedes engañar como padre, mira, si el niño está enfermo no tiene nada que aportarme una escuela normal, esto es lógico, ¿no? E- Una escuela normal no te parecía que fuera un sitio adecuado para atender-lo, ¿no? O creías que no podían ayudar. Mare- ¡Es que no pueden! Es que no pueden ayudar-lo porque claro, no puedes comparar uno del Suriñach (escuela educación especial) que mejoró mucho des de un año, cuando está tan bien que estoy muy contenta de los servicios del Suriñach".*

9.- Infants que fan bullying al seu fill o pares que no volen que juguin amb infants que presenten retard en el desenvolupament.

Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
Code: Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. E- "Teniu la sensació que se li va fer una mica de "bullying"? P- "Sí, sí, sí. M- Els nens sí, els professors no".*

Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
Code: Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. P- "Desgasta molt portar el teu nen a col·legi, veure que no és prou ben rebut pels altres nens... Tu ets conscient de les dificultats. La gent que t'envolta a tu no és conscient de les teves dificultats, com a pare com això... i tampoc té especial interès en ajudar al nen, els altres pares, moltes vegades...".*

Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
Code: Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

*Família 4. P- " Si, sí. És un aspecte que no controlàvem. És a dir, l'aspecte professional, el controlàvem, l'aspecte professors la controlàvem, però... amb alguna dificultat però ho controlàvem bastant bé. Però clar, l'efecte aquest, no el controlàvem, era una cosa que nosaltres enteníem que era perjudicial per nosaltres, perjudicial pel nen, perquè mares que diuen: amb aquest no! Això ho fan, eh!".*

Pel que fa als ajuts o facilitats que s'han trobat les famílies en l'escola ordinària.

## 1.- Facilitar recursos de tota mena perquè la nena estigui còmoda.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 3. P- "Vaig flipar, el mes d'agost de començar P3 es presenta la brigada de l'ajuntament". Mare- Aquí a casa. Pare- A prendre les mides del cotxet per fer-li una caseta. Mare- Al patí de l'escolar per guardar-lo".*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 3. P- "Doncs com, vàrem dir que com que nosaltres encara anàvem amb cotxet. Mare- Cadireta de cotxe. Pare- Doncs van dir: cap problema, nosaltres muntem una cadireta i ara va en cadira. Mare- Li tenen muntada la cadireta allà a primera fila". (Autobús escolar del Consell Escolar)*

## 2.- Cura i atenció dels professionals.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 3. M- "Dona la impressió com si fos un premi, els hi ha tocat i...Pare- La Rosa, ha dit per a ella: "em fa molta il·lusió" Em fa molta il·lusió tenir la Clara, és un repte, vull dir que se l'agafen amb il·lusió".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Tanscripció Entrevista Clara RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 4. M- "Amb els professors hem tingut sort, eh! P- És el millor. M- Amb tots els que ha tingut, no podem dir mal. P- L'han ajudat moltíssim. També s'ha de dir que nosaltres amb ells també. M- Home sí, també. P- Confrontar no! I en això ens han ajudat molt, molt, molt tots els que ha tingut. P- "Tots els tutors que ha tingut. Us heu sentit ben atesos. P i M- Molt, molt. P- Molt ajudats".*

**Text:** Entrevistes Ramon\Profunditat Tanscripció 03-01-13 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 1. P- "Perquè tu i tothom m'han comentat que tothom estan per a ell i que fan pinya per a ell i l'ajuden".*

## 3.- Cura dels altres infants cap el seu.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 3. M- "I l'amor que li tenen tots, vas per Camprodon caminant i és...P- De tota l'escola, eh! Mare- Tots, tothom, els grans, els petits. A travessar el patí de l'escola els dilluns quan torno del CDIAP, era com una odíssea".*

**Text:** Entrevistes Daniel\Foto Tanscripció RTF  
**Code:** Família i interacció social\Actituds i interacció entorn\De l'entorn cap a la família

Família 4. P- "I ha tingut molt sort, aquest grup l'ha volgut molt a ell. P- Llavors vàrem tenir, ja dic, molta sort d'aquest nens, inclús, un altra nen que està a 5è, que és en Gio, el de la Maria de Planes, el Gio Bonsom, que aquests dos... aquest sí que és una passada. M- Amb el Gio són un gla i carn. P- Són un gla i carn, vull dir, queden, ara vaig a casa d'en Gio, ara...". P- I tot va començar a partir d'aquí, eh! Perquè potser segurament és la primera relació d'amistat que ell va....sentir, no?". M- Ell ho diu eh! Ell a vegades et diu: mama, és que el Gio és el meu millor amic. Perquè, diu, quan ningú em volia ell sempre m'ha volgut. Això t'ho diu, eh!".

4.- Facilitats perquè faci totes les activitats com els altres, com "una nena més".

Text: Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

Família 3. M-"Clar! Perquè són els que conviuran amb ella. També pensava deuen tenir els seus dubtes. Jo que sé, a l'igual algú li molesta que, que hi hagi un nen discapacitat a la classe amb el seu fill que no..."P- La Rosa, va dir... Mare- Que no! Pare- Que ja s'ho trobaran ja ho veuran" Pare- És una nena més. Mare- I un altra tindrà enuresis i un altra tindrà alguna altra cosa. Diu: qui ho vulgui saber ja ho preguntarà!".(Preocupació dels pares en relació a les demés famílies).

Text: Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

Família 3. M- "I les excursions que fan...Al principi també dèiem: la Clara hi anirà? Em van mirar com una cosa estranya. Clar que hi va! La Clara va a Barcelona i se'n van al Palau de la Música... però és que es posarà a plorar! Bueno, és el que hi ha, es posarà a plorar, és igual, tenen... Pare- Les colònies també. Mare- Les colònies, i tant. Buscant casa adaptada". (la mare va rient)

.Text: Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

Família 1. M- "Fins ara, a secundària...P- És que també és bo que es relacioni amb gent normal. M- Per això, fins a sisè el deixem. Alex- Però no és el mateix, ell no veu ningú que vagi com ell. Ell no veu a ninguna persona, no ha vist mai a la seva vida, a ninguna persona que li passi el mateix que li passa a ell. Llavors això no ho pot veure des de fora. P- Però és bo que es relacioni amb gent normal ¿por qué? Porqué l'han demà quan no pugui estar, al Ramon Suriñach o el que sigui, eh! Per això, per això, no són majoria la gent malalta mentalment que hi ha pel carrer".

5.- Suport en altres activitats de l'escola, com l'hora del pati. També ajut de les altres famílies.

Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

Família 3. M- "Això és una de les coses que vam posar a les notes de la Clara. És clar, les notes de la Clara primer trimestre, també fan les seves notes i una de les coses que posaven era que al pati està en el cotxet i que en el cotxet no li agrada estar, sobre tot si està quiet! Si hi ha moviment, ja no li importa tant, si la vas passejant. I diu: i sempre hi ha algun nen disposat des de P3 fins a 6è a passejar el cotxet (la mare va rient) O sigui, que al pati també està bé".



Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 3. P-“Després, he de dir que per part dels pares, eh, saben el que saben perquè tampoc no tots els pares saben quin problema que té, saben que té un problema però no saben que... Joestic content, inclús molts que he parlat directament, em diuen: que de cara els seus fills, és, és un valor de més”.*

### *Escola d'Educació Especial*

Una de les famílies, com ja hem explicat, considera que el seu infant “malalt” ha de ser atès en un el lloc adequat com és l'escola d'educació especial. Les altres famílies, quan se'ls ha demanat sobre aquest espai educatiu, comparteixen una opinió similar en el sentit de considerar que no és una escola que vegin adequada per als seus fills o filla. Una de les famílies no se'ls ha plantejat aquesta possibilitat i no dóna la seva opinió respecte a la mateixa.

Espectatives i opinions negatives sobre aquest espai educatiu.

#### 1.- Un espai desconegut i temut.

Text: Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF  
Código: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 3. P- “Que no ho sé, ho desconec. A l'escola d'educació es treballa tot, evidentment, però vull dir ara...M- Clar, ara no podem parla de l'escola especial perquè la desconeixem, ni les hores que dediquen, l'horari escolar que tenen, no ho sé quin és. De l'ordinària, sí. I que la Clara fa de tot. Si van d'excursió a Roses hi va, sap el projecte de les truites sap perfectament que és una truita, on té el cap, la cua... Que si se'n van al Liceu, se l'emporten...”.*

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius

*Família 5. M- “Home! No, és que no el veiem per anar a una escola d'educació especial. Pare- Però bueno, si nosaltres un professional, si ara la mestre de l'Óscar ens diu...Mare- Em torno boja”. Mare- Canviaré d'escola, m'ha aniré a Vallfogona”. Pare- Però bueno, si nosaltres un professional, si ara la mestre de l'Óscar ens diu... P- Vaja, jo pues normal, si a mi em diuen l'Óscar no reuneix els requisits per continuar a l'ordinària i ha d'anar a l'especial, doncs que vagi a l'especial, vaja, penso jo”.*

#### 2.- Com un espai d'exclusió pels infants.

Text: Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 5. M- “Pot ser que sigui... que sigui errònia la meva visió de l'escola d'educació especial, saps que vull dir, clar tampoc he entrat mai en una escola d'educació especial, eh! La meva idea d'una escola d'educació especial es que els nens que hi van tenen més dificultats de*

les que té l'Óscar, ara, pot arribar un dia que vinguin i em diguin: escolta, el teu fill no segueix el ritme i veiem que l'escola d'educació especial li aniria millor. Sí, però a mi em cauria el món a sobre. Per què, per què.. M- Perquè no ho sé, em fa que els nens que van a una escola d'educació especial queden separats de la resta i queden com molt... separats. M- Jo penso que una escola d'educació especial exclou en aquells nens que van allà. A mi em fa aquesta sensació”.

Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

Code: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

Família 5. E-“ A tu Xema no et sembla que sigui discriminatori. P- Jo per a mi, no! I deixaries que fossin els professionals que ho decidissin en aquest sentit.

M- Jo a mi em costaria molt això, ja ho reconec. P- Clar, quina altra opció queda, de dir: “no, no por mis narices quiero que el niño....”.

Text: Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

Code: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

Família 5. M- “El tema és que d'alguna manera els professionals t'estan dient: pues el teu fill ja no és normal, com si d'alguna manera t'estiguessin dient això, no pot anar amb una escola normal”. M- L'estan etiquetant ja de més dificultat”. Llavors clar, d'alguna manera que et diguin, ha d'anar a l'escola d'educació especial, pues m'afectaria en el sentit de dir: ostres, pues t'estan dient, pues és més greu, no sé com dir-te. A mi m'afectaria molt, sí. Però no pel que pensin els altres, sincerament”.

Text: Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

Code: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

Família 5. M- “És que a més, jo veig el meu fill dintre de la societat, no sé com dir-ho. No sé. És que el veig com un altre jo, amb les seves dificultats però jo el veig igual que un altre. Llavors sembla que si el poses en una escola d'educació especial és com que l'apartis”. P- Com que l'apartis. M- Fa com la sensació l'apartem-lo. I ja és apartat “para siempre jamás” no sé com dir-ho, aquí està, saps el que vull dir, no sé. Em fa molt aquesta sensació de que algú diu: pues aquest s'ha d'apartar. I queda apartat de la societat. P- La cosa va així”. P- És a dir, el funcionament de la societat és aquest, “a ti te pongo aquí i ahí de quedas”.

### 3.- Per un pare, “com un psiquiàtric”!

Text: Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF

Code: Família i serveis\Serveis educatius

Família 1. P- “Bueno, jo m'hi imagino que allà hi ha paraplègics, que no... amb la mobilitat reduïda, o un tio parlant amb les parets o un tio que s'imagina que el persegueixen o que sent veus en el seu cap. Altres que parlen de coses que no tenen sentit... això m'imagino jo allà” E- Com un manicomi? P- Sí. Això m'imagino jo allà. Hi és clar, i com pots posar tu un nen allà amb gent que parla sola, un tio que està...

“M- No és el mateix que un psiquiàtric, ja l'he vist i no és el mateix”.

### 4.- Menys estímuls cognitius.

Text: Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF

Código: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

Família 3. M- “Ara mateix, em faria mal que anés la Clara allà, segur que els professionals estarien per ella i farien més hores o el que sigui, però a nivell cognitiu, els estímuls que rep en una escola ordinària com on està... allà ho veig molt difícil.

P- Jo l'escola especial, ara, no la volia, ara. Perquè la veig que cognitivament, pot, no sé, pot aprendre més, pot estar més connectada així que, anar a coses més físiques, no? P- Sí, però jo, quan arribi per exemple a primer de bàsica, per dir algo. M- Que comenci altres. P- Que han d'assolir un coneixement, jo no sé si ella ho podrà fer. Evidentment, no sumarà o no restarà igual o no podrà escriure'l, però llavors que m'ho expliquin en el seu moment, què. M'entens, mira la Clara pot anar perquè ens és iguals els coneixements aquests perquè ella mentre faci això, entengui i pugui... vale”.

Beneficis de l'escola d'educació especial.

1.- Oferir recursos personalitzats per a cada infant.

Text: Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan06-09-12 RTF

Code: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

Família 2. E-“Su lugar és en el Ramon Suriñach”. M- “Creo que sí, ¡que hice lo mejor! A demás ahí hay profesionales y hay cada educadora, cada niño tiene su educadora, y está por él y le enseña cosas a demás. Hay un par de videos que me mandaron de la escuela. Veo que sí que está por él. Además que se nota ¿no? Como estaba el año pasado y como está este año”.

Text: Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF

Code: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

Família 2. M- “No, sabes lo que pasa Tomás, que este niño no se entera de muchas cosas pobre, no ves que está... no está preparado por un colegio. Puede ser si Dios quiere que dentro de 6 años o 7, esté en un colegio como Dios manda. Pero de momento, yo como madre, mejor que se queda donde esté. Está mejor atendido, esto seguro. Pero bueno...”.

Text: Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF

Código: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

Família 3. M- “Si, sí, i amb el bloc també ens podrà explica algo. Ara ja treballem amb el bloc, eh!Sí? M- Des de que vàrem anar a l'escola Palau (escola Educació Especial), em van conven-s'ha”.

2.- Oferir rehabilitació motriu de manera més intensiva.

Text: Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF

Código: Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

Família 3. M-“ Vull dir, guanyaríem molt potser. P- Motriument. M- Motriument, però no tant a nivell cognitiu. P- No ho saps això tampoc. M- No ho sé, clar no ho sé perquè no ho he provat. P- Ho has vist, vas veure tu els que hi havia per allà, tu vas estar a la classe. M- Els nen que vaig veure allà, discapacitats motrius però hi havia molt discapacitat psíquica també. Llavors, no sé quin bé ni quin mal li faria a la Clara, no puc comparar perquè no ho conec”.

3.- Trobar els teus iguals, és a dir, infants amb les mateixes dificultats per llegir o escriure.

**Text:** Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 1. G(germà)- “A veure, haviam, jo crec que si el Ramon va amb gent que li passa el mateix que ell, o sigui d’alguna manera no es sentirà tan frustrat al fer les coses. Perquè veurà pe exemple, és això... ell comença a escriure no? Hi veurà, que ho fa una mica millor que ell, encara que sigui una de més ben feta”. G- Si, és clar. Perquè així podrà avançar en el ritme de tothom i no es sentirà sempre que va al darrera”.*

Totes les famílies han tingut més o menys relació amb l’Equip d’Assessorament Psicopedagògic o EAP del Departament d’Ensenyament. Les seves valoracions són bones en aspectes d’orientació, així com el seu ajut per facilitar que els infants puguin estar a l’escola ordinària. Però també, han trobat dificultats, especialment en dues famílies, una que considera que la coordinació de l’EAP i la resta de serveis escolars són massa lents i la seva gestió s’allarga molt més del compte i altre que sent que les qüestions de seu fill necessiten massa temps perquè es puguin solucionar. L’altra crítica que fan és quan aquest equip aconsella escoles quan la família vol fer una altra cosa i se senten poc escoltades.

*Les famílies i la seva creença de “normalitat”, les famílies parlen d’una normalitat que els seus infants no tenen i, fins i tot, pateixen pel que pensaran les altres famílies quan elles comparteixin els espais” normals.”*

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 2. M- “Hombre es que el niño no tiene nada que ver para mí, no tiene que estar en un colegio normal porque, el niño, el niño lo puedes comparar, no es un niño normal.”  
Puede ser si Dios quiere que dentro de 6 años o 7, esté en un colegio como Dios manda. Pero de momento, yo como madre, mejor que se queda donde esté. Está mejor atendido, esto seguro. Pero bueno...”.*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 3. M-“ Clar! Perquè són els que conviuran amb ella. També pensava deuen tenir els seus dubtes. Jo que sé, a l’igual algú li molesta que, que hi hagi un nen discapacitat a la classe amb el seu fill que no...”.*

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 5. P- “Vaja, jo pues normal, si a mi em diuen l’Óscar no reuneix els requisits per continuar a l’ordinària i ha d’anar a l’especial, doncs que vagi a l’especial, vaja, penso jo. El que si havíem plantejat nosaltres amb el tema de l’escola de Vallfogona era, clar és diferents d’estar amb una classe amb 25 que els altres 24 tots són normals i porten un ritme a que tu vagis”.*

**Text:** Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF

**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 1. M- “Fins ara, a secundària...P- És que també és bo que es relacioni amb gent normal. M- Per això, fins a sisè el deixem. Àlan- Però no és el mateix, ell no veu ningú que vagi com ell. Ell no veu a ninguna persona, no ha vist mai a la seva vida, a ninguna persona que li passi el mateix que li passa a ell. Llavors això no ho pot veure des de fora. P- Però és bo que es relacioni amb gent normal ¿por qué? Porqué l’han demà quan no pugui estar, al Ramon Suriñach o el que sigui, eh!”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

*Família 5. M- “No, és clar, perquè tu fredament, bueno clar, tampoc l’he vist mai amb altres com intervé. Nosaltres allà a casa ens assemblava normal el comportament o a la botiga, ens assemblava normal”.*

*Les famílies i el lloc preponderant que donen als professionals, bona part de les famílies creuen que cal fer el que diuen els professionals ja que ells són els que “saben”.*

**Text:** Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF  
**Código:** Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 3. P- “Però aquí els pares també poden donar la teva opinió, però anem al que ens diguin els professionals, al %. Si em diuen: la teva filla la veig a la guarderia però li aniria molt millor l’escola especial perquè l’escola faria això, jo!, a cegues. És la meva opinió, jo per a mi, fins a 6è a l’escola”. M- Clar ja connectes amb uns o comparteixes més amb uns que altres i... si el que et converteixes et diu: “jo penso això”. Ja combregues amb ell, no? Penso jo”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Clara RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius

*Família 4. P- “El nen fora de casa jo no sé que fa i “menos” ficat en un grup d’altre gent d’altres nens i com interactua i com funciona. I si la professora que és la persona que és responsable d’educar el meu fill, em diu: escolta, fa falta això, si jo vull caminar en contra ho tinc, ho tinc... és absurd, és que no té cap sentit, no...”.*

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 5. E- “A tu Xema no et sembla que sigui discriminatori. P- Jo per a mi, no! I deixaries que fossin els professionals que ho decidissin en aquest sentit. M- Jo a mi em costaria molt això, ja ho reconec. P- Clar, quina altra opció queda, de dir: “no, no por mis narices quiero que el niño...”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan06-09-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis educatius\Escola educació especial

*Família 2. M- “Jo sí, porque Gerard mi marido no quería, no quería dar lo de baja, al final es que no le dije, lo di de baja directamente. E-Ni se lo comentaste. Tú por tu cuenta tenías claro que querías que fuera. M- Sí, sí”.*

*Família 2. M- "Y luego, va pues mira, cuando fui a ver la escuela, el Suriñach, pues me dijo: si a ti te conviene, pues, ¡ya está! Como si no le importaría, vamos. Gerard él era indiferente no. Claro, tienes que ser consciente como padre, no puedes estar tan ciego para no ver que este niño no está bien ¿no? Que se nota claramente que no que está bien. ¿Qué queréis? Volverlo loco, ¡pobre!"*

A manera de resum d'aquest objectiu quatre, podem destacar:

En relació a la *llar d'infants*, les famílies es troben amb dificultats:

. Quan aquestes no disposen de prou recursos econòmics atès que la majoria depenen dels ajuntaments i aquest tenen cada cop pressupostos més ajustats. Aquesta situació afecta a tots els infants.

. Quan aquests pressupostos no permeten tenir les professionals adequades per poder atendre adequadament infants amb retard en el desenvolupament. També afecta a tots els infants.

. Quan són el primer lloc on reben la informació de que el seu infant pot patir un retard en el desenvolupament. 3 de es 5 famílies tenen aquesta experiència

. També quan reben alguna setència de les dificultats futures del seu infant, com és el cas de la família d'en Daniel

Però la *llar d'infants* també és un lloc que les famílies valoren molt, com:

. És un bon espai per poder relacionar-se amb els demás nens i nenes i amb les altres famílies. Totes les famílies ho valoren de manera molt positiva.

. La dedicació i la cura de les professionals que fan tot el que poden i més per poder atendre als infants a pesar de no tenir ni una bona renumenació econòmica ni gaire reconeixement social.

Creiem que és un espai inclusiu per excel·lència i que hauria de tenir el reconeixement social que es mereix.

Les famílies han tingut algun tipus de relació amb l'*EAP* o equip d'assessorament pedagògic. En relació a les crítiques o punts negatius que destaquen les famílies podem destacar:

. Les dificultats per poder fer reunions de manera més habitual, totes les gestions s'allarguen molt i es necessita molt de temps per a poder-les fer. Un parell de famílies ho destaquen de manera molt clara.

. No sempre s'ha percebut com un recurs, especialment ho destaca una família pel fet que se'ls orientava cap a una escola que aquesta família no trobava pertinent.

Però les famílies també poden destacar els beneficis *de l'EAP*, entre ells:

. Han rebut bona orientació per triar una escola adequada per les necessitats del seu infant.

. També perquè han facilitat recursos dins de l'aula com: suport de la mestra d'educació especial o la vetlladora. Aspectes imprescindibles per poder atendre de manera adequada als infant amb diversitat funcional.

Quatre de les cinc famílies han anat *a l'escola ordinària*, i les seves impressions en relació als problemes que han trobat, són:

. Dues famílies consideren que tenen poca cura de la diversitat del seu fill i els comparen amb els altres sense cap mena de consideració. Una d'aquestes famílies opina que el informe que se li fan només parla de les dificultats i no reconeix cap capacitat cosa que els hi dol molt.

. Dues famílies també tenen la impressió que costa molt poder-se reunir amb els mestres i que aquests no sempre estan obert a reunir-se amb professionals de suport extern.

. Una família té la impressió que l'escola no té prous recursos per tenir cura de la diversitat dels infants.

. Les famílies troben a faltar un únic referent per fer la coordinació amb tots els professionals.

. Vàries famílies es queixen perquè no hi ha suport en el pati perquè els seus infants puguin jugar amb els altres infants. Aquest fet no facilita que els infants vulguin jugar amb el seu.

. Una família parla del vuit que rep el seu fill per part dels altres i com aquest fet els fa patir.

Però les famílies poden destacar molts aspectes positius de l'escola ordinària, com:

. Una família destaca els recursos que posa l'escola perquè la seva filla tingui totes les facilitats possibles.

. Totes les famílies destaquen la cura i la bona atenció de les professionals que han atès al seus fills.

. Un parell de famílies valoren que els seus infants han pogut participar de totes les activitats i participar de totes les sortides.

.Per a una família, la seva filla ha estat molt atesa en el pati pels altres infants.

En relació a *l'escola d'educació especial*, les famílies de la recerca tenen una posició molt clara i unes opinions en relació a les dificultats o aspectes negatius, com són:

. Un espai del que no es té gens d'informació i que al mateix temps es temut per estar convençudes que és un lloc que pot provocar l'exclusió dels seus infants de la societat. Quatre de les cinc famílies no tenen dubtes d'aquest fet.

. També opinen que és un àmbit educatiu que no pot oferir els mateixos estímuls cognitius que una escola ordinària.

Però també hi veuen algun benefici a *l'escola d'educació especial*, com són:

. Poder oferir uns recursos més personalitzats o individuals.

. Una millor capacitat per poder fer rehabilitació motriu i de llenguatge.

. Per al germà d'un dels infants, un espai per trobar els teus iguals i això sigui una situació més còmode o fàcil de portar.

### *La normalitat.*

Una de les dades que ens ha cridat més l'atenció és que totes les famílies consideren que els altres infants *són normals* i en canvi pateixen perquè estan convençudes que el seu no ho és. La normalitat no és una virtut que puguin veure en el seu fill o filla i, en canvi, ho poden veure en tots i totes, els i les altres.

### *El lloc preponderant dels professionals*

Tres famílies diuen que confien absolutament en el que diguin els professionals, en canvi una altra té la impressió que no li queda cap més remei que acceptar-ho. La mare de l'Àlan tenia molt clar el que li calia el seu fill i no va escoltar ni el seu propi ex-marit ni va demanar cap opinió a ningú.



Aquesta capacitat de col·laboració de les famílies amb els professionals sovint pot ser un ajut i pot facilitar l'atenció i l'orientació. Però no podem oblidar que els professionals també tenen les seves teories implícites. I si dins d'aquestes teories no hi ha espai per a la inclusió, difícilment podran fer de suport cap aquesta i es poden convertir en una barrera. Per tant, dins d'aquesta col·laboració també cal poder tenir en compte de quina manera els professionals de l'educació o del camp social realment estan compromesos en la inclusió i com poden ajudar a les famílies en aquest procés essent un suport real i efectiu.

L'espai educatiu és un espai clau en els processos inclusius per als infants. Les famílies són capaces de trobar-hi avantatges però també molts impediments, en el proper capítol de discussió de resultats ho posarem amb més evidència.

### 5.3.5. Objectiu 5

Els resultats més destacats del *cinquè objectiu* que és:

*Conèixer quines intervencions dels serveis sanitaris que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

A les famílies els ha calgut més o menys atenció mèdica. Amb els infants que presenten més dificultats biològiques o neurològiques, l'atenció ha estat més àmplia, com el cas de la Clara o de l'Óscar. El cas de l'Àlan també, però menys assíduament. En el cas d'en Daniel, la funció ha estat més diagnòstica i rehabilitadora o re-educadora, i en el d'en Ramon per les crisis epilèptiques que va patir a partir dels 6 anys. Les famílies parlen, en general, bé de les atencions rebudes però si bé, s'han trobat amb beneficis que els ha facilitat els processos de desenvolupament i orientacions per a elles i els seus infants, també s'han trobat amb impediments que els han creat decepcions i complicacions en diferents nivells.

En relació als beneficis o ajuts de l'àmbit mèdic, les famílies ens diuen el següent:

1.- La dedicació i cura per part dels professionals sanitaris que els han atès amb moment molt delicats per a ells i els seus infants.

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis mèdics

*Família 5. M-“ La Dexeus. Els pediatres bueno...P- Molt bé. M-,... ens deixaven entrar sempre que volíem i. És que en tenim sempre molt bon record. En cara els anem a veure i no et queda... hi ha gent que diu que tenen un record una mica traumàtic, que els va costar. En canvi nosaltres, a mi en va quedar com, no em va quedar gens de mal record, em va quedar un bon record de dir: “mira, vàrem estar tan bé i es van portar també hi tot que ja et queda un altre record de la situació, sembla mentida!”.*

Text: Entrevistes Àlan\1ªentrevista Dan Alexandrer 06-09-12 RTF  
Code: Família i serveis\Serveis mèdics

*Família 2. M- “Muy bien, estoy muy contenta. Sobre todo la Marta Maristany es muy. De Sant Joan de Déu. M- Es una mujer de nota 20 como médico y como persona”.*

Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
Code: Família i serveis\Serveis mèdics

*Família 1. M-“ Ella (la neuropediatre) va dir si anava a la USSE, si anava a l'escola... Mare- Ella va trucar per a parlar amb les mestres”.*

2.- Les orientacions diagnòstiques, orientacions rehabilitadores i cures alternatives.

**Text:** Entrevistes Clàudia\Tanscripció entrevista 04-10-12 Claudia Ibànez RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes

*Família 3. M- “ Li van fer el tractament experimental durant un any, levodopa, i el vam retirar perquè si hagués funcionat hagués estat un canvi espectacular i no el va haver en aquell moment. Però sempre li han anat fent proves d'aquestes, a l'hora d'anar a buscar els resultats penses que: a mi que em diguin o que no em diguin, que sí o que no. Penso, si em diuen “algo” que té solució que m'ho diguin, evidentment, si és que sí. Si m'han de dir que hi ha això i no podem fer res, no cal que m'ho diguin”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions

*Família 4. M- “Jo també hi vaig amb la Dra. Ferrer. Doncs res, ens va dir l'Assumpció lo de la doctora aquesta i anem un cop cada tres mesos, aquesta doctora el que mira molt, o sigui, ella dona molta importància a la part motriu, de coordinació. I el Daniel, clar precisament és el que ha tingut més problema, i bueno, per solucionar-ho, ella el que et dona és homeopatia, això sí, bueno això per prendre i llavors el que et fa fer és un tipus d'exercicis, o sigui, en el cas d'en Daniel ens va derivar a l'osteòpata cranial perquè va dir que li aniria bé un massatge de tant en tant i optometria. D'optometria anem cada dilluns a Vic amb un centre que ens va dir ella. Bueno, vas allà el tenen ¾ d'hora”.*

**Text:** Entrevistes Àlex\1ªentrevista Dan Alexandrer 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions

*Família 2. M- “A mí lo que me dijeron la, me dijo la psiquiatra de Rumania. Con la izquierda no escuchaba nada y con la derecha tenía 70 % de otitis. Luego lo hemos tratado, luego fui con la psiquiatra también y me dijo que, que tiene algo de autismo pero más retraso mental que autismo”.*

### 3.- L'operació que facilita la visió a la Clara.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis mèdics

*Família 3. M- “És clar. D'oftalmologia també súper bé. Tenia un estrabisme i ha hagut un canvi radical des de que va haver la intervenció. Nens tan petits tampoc els operaven. Mare- Van dir: operem perquè pugui avançar més. Qualsevol cosa molt bé. I poder parlar amb ells, normalment semblen molt inaccessibles tot aquesta gent. L'altra dia trucava l'oftalmòloga aquí a casa, personalment. Dic “caray”, les retallades! No deuen tenir infermeres ja! I coses així, vull dir... Jo molt bé a nivell dels professionals, de tots eh! Tothom, crec que ha fet el màxim que pot fer, ho estan fent tot”.*

### 4.- Les medicacions que donen estabilitat, sobre tot en els casos d'epilèpsia o estats d'ansietats aguts.

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Tipus de retard

*M- “La Risperidona i el Rubifen es muy bueno, por cierto, yo per los menos, hace 4 o cinco meses que lo toma y se nota el cambio”.*

Però les famílies també parlen de les limitacions que s'han trobat en l'àmbit sanitari, entre ells:

### 1.- Diagnòstics i pronòstics que no es compleixen.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes

*Família 3. M-“ No, clar! Al principi es va voler esperar a veure si es posava vàlvula o no perquè hi havia una altra opció de intervenció que era obrir el conducta, però es que... que en nens molt petits les possibilitats d'èxit són mínimes. Llavors deia: si no hi ha hipertensió cranial, esperem! Esperem fins que podem perquè es vagi fent gran i en el moment que l'haguem d'operar si es possible fer l'altra operació per no posar vàlvula. Però no ha calgut perquè s'ha parat, no ha anat a més. Però ja està decidit que la hidrocefàlia no és la causa del retard eh?”.*

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF

**Code:** Família i serveis\Serveis mèdics

*Família 3. P- “Ningú no ha dit res, és que no ho saben. Hi ha una incertesa en tots els punts. Que és anar esperant i anar fent i treballant tot el que es pot, però...”.*

### 2.- Dificultats per a fer pronòstics i preveure problemes futurs.

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Tipus de retard

*Família 5. M-“ El que passa, per exemple et diuen: jo que sé “ pues com que hi ha hagut l'hemorràgia ha quedat, lesió, lesió mai no ens han dit que hi hagi una lesió concreta, llavors és que no acabes de ... Per exemple això ha passat un any i encara no ho entenc! Llavors ens van dir que hi ha una dilatació dels ventricles. Però clar això no saps, bueno potser ells tampoc ho saben, però si sempre hem notat poques paraules, o sigui el neurocirurgià mirava tot això i ho veia tot bé”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes

*Família 2. M-“ Sí, en principio, nos acordamos, el niño tenía 8 o nueve meses y no hacía nada, ni siquiera estaba sentado, los pediatras, claro, los pediatras todos que ya lo hará ya lo hará, como las educadoras de Sant Pau que dijeron lo mismo y los suegros y mi padre y todo el mundo, vamos”.*

### 3.- Manca d'informació clara i decisions que han de prendre les famílies en situacions greus, com triar entre tirar endavant l'infant o no.

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes

*Família 5. P- “I quan et diuen: “tu vas de part, 24 setmanes, què vols fer?” Quan et demana que vol fer...? Mare- Tu el que vols fer es tenir el fill i tirant endavant. Mare- T'agafes al que sigui, es clar... P- No, i tampoc et plantejes, tampoc tens la valor de dir no, no, que es quedi aquí, no? Vull dir que és com molt fred que jo me'n recordo quan m'ho va plantejar així la doctora”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i serveis\Serveis mèdics

Família 5. M-“Jo per a mi és un punt important que si que penso que, entre que el metges et donen poca informació. Ja sempre dic els metges, els altres professionals no! Els metges et donen poca informació, en general, poca i amb poca sensibilitat i que no tens tampoc un suport, ostres...”.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis mèdics

Família 3. M- “Al final l’adreça del CDIAP i el telèfon i d’allà, em va donar una mare, d’un altre nen de l’escola. Vull dir que a nivell professional ningú sabia a on tenia que anar. Jo no hi vaig pensar perquè podia haver trucat a la Fundació d’Anne que allà tenien el llistat. Quin em toca? Però vàrem passar 2 o 3 mesos buscant el CDIAP. Al CAP no en sabíem dir...”.

4- .Falta d’un coordinador que unifiqui totes les informacions i protocols clars que tots els professionals facin els mateixos procediments.

**Entrevista Oriol\Profunditat 2 9-02-13 RTF**  
**Code:** Família i serveis\Valoració coordinació i paper professionals

Família 5. M-“ Com el referent d’aquella família, no? Que fa que una mica vetlli perquè tots els altres serveis es coordinin, serà molt més fàcil, clar. Jo penso que és un tema d’aquest, és clar, és difícil trobar moment i espais, i llavors, com que és difícil, es va retrasant, no? I és el que diem, si hi ha una persona que vetlla per això, segurament és més fàcil”.

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis mèdics

Família 5. M- “No, en general bé però si, per exemple, a nivell de neuropediatre a nosaltres només ens porta una doctora a Barcelona més pel tema motriu, clar ara estem veient que hi ha tot una altra sèrie de dificultats” Mare- Ningú, suposo que el neuropediatre de Barcelona és el que ha de controlar això, no sé si que em trobat sempre ha faltat aquest nivell de pediatre més global, no només des del motriu, més global no! I de fet ara ens han designat un neuropediatre pel seguiment de l’aprenentatge a Sant Joan de Déu, bueno, perquè nosaltres hem demanat la visita a l’UTAE i a partir d’aquí...”.

5.- Desconeixements de l’etiologia o causa de les malalties.

**Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF**  
**Code:** Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes

Família 3. M-“ Nosaltres? Clar . L’explicació va ser el neuròleg un percentatge, un 25% del retard no estan afiliats a cap causa. Al principi ni ells mateixos, hi ara tampoc ho saben”.

Els serveis sanitaris són una pesa clau per la salut dels infants i les seves intervencions poden portar una millor qualitat de vida als infants amb diversitat funcional.

Les famílies esperen que els metges tinguin totes les respostes i saber preveure el que farà o no farà el seu infant a mesura que creixi. La realitat no és així i les famílies han de descobrir que no hi han totes les respostes, sovint no se saben les causes i que cal sostenir una certa incertesa, sobretot, el no

poder saber el procés evolutiu que hauran d'afrontar amb el seu fill o filla amb retard en el desenvolupament. Amb tot, les famílies parlen dels ajuts que han rebut per part dels professionals de la sanitat, ja sigui a través d'orientacions, operacions o medicaments, així com de les limitacions que les famílies perceben quan se'ls diu un diagnòstic que no es compleix, visites innecessàries, informacions incompletes o pronòstics que no es coneixen o no es diuen.

Les famílies depenen per a moltes coses dels serveis sanitaris, sovint hi posen moltes esperances i corrent el risc de delegar el que passarà als seus infants. Considerem que la seva intervenció pot ser una peça més dins dels engranats per a facilitar processos més inclusius, per la rellevància de les seves opinions i el pes social que tenen.

### 5.3.6. Objectiu 6

Els resultats més destacats del sisè *objectiu* que és:

*Conèixer quines intervencions dels serveis psicològics i socials que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

Les famílies de la nostra recerca han rebut suport del CDIAP i d'altres serveis psicosocials. En aquest objectiu recollim les seves aportacions així com les seves limitacions

En relació a les seves aportacions, les famílies posen de manifest que:

1.- Per part del serveis públics i privats, bon suport psicològic que facilita poder tenir cura de les situacions emocionals que ha de sostenir les famílies.

**Text:** Entrevistes David\Transcripció Entrevista David RTF  
**Code:** Família i serveis\Valoració coordinació i paper professionals

*Família 4. P-“ Molt bona. Tots els professionals que hem tractat, amb tots. I en aquí t’hi inclou tu i aquí hem trobat... P- Lo que està clar és que si ells ho veuen d’aquesta manera i entenen més que jo, això és segur, això està claríssim”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

*Família 5. M- “en tots els que hem estat que hem estat 3, és a dir que tenim multi experiència. Pare- Ho podem contrastar molt bé. Mare- i la veritat és que sempre súper bé a l’atenció que s’ha donat tant a l’Óscar com a nosaltres, eh! En el sentit aquest de sentir-te acollit, no? I Sort en hi ha dels CDIAPs,...”.*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

*Família 1. P-“ Bueno, pchhh esbufega, per orientar-nos, como d’ajuda psicològica també de cara nostra i per poder atrapar el problema del meu nano sense rebre per la nostra part, i jo penso que això ha anat bé, perquè un problema que tingui el meu nano sigui, a més a més, sigui psíquic o psicològic o neurològic un problema d’aquesta mena es que, no solament s’ha de tractar al nano, sinó també a la família i als seus pares i s’ha de saber orientar als pares també, jo penso això, a mi m’heu orientat bé, vaja, si no m’haguéssiu orientat bé, hauria patit molt, he que m’entens?”.*

2.- S’han sentit ben ateses, a vegades fins i tot sense que ho hagin de demanar.

**Text:** Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

Família 3. M- “I llavors vàrem començar a anar al CDIAP amb vosaltres i tal. I els hi explicava amb la fisio d'allà a la Fundació i què fan? Doncs mira, de fisio 2 cops per setmana, de logo un cop per setmana, la logopeda ve a l'escola, la fisio ve a l'escola també, a Camprodon. Al principi, el neuròleg quan equips també un seguiment i tal. I es van quedar amb la boca oberta. Digui'ls-hi que els pot regalar un pernil per Nadal. Perquè això, ja és impensable en una ciutat. Llavors és clar, les atencions aquestes, o perquè no està tan col·lapsat o no sé perquè, sou els millors!”.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

Família 3. M-“ Llavors cada professional a anat fent la seva feina i oferint el que necessitaves en aquell moment. I per a mi ha sigut satisfactori del tot. A més la Clara ha connectat súper bé amb tothom. M- Que no has demanat res i t'ho donen tot. Que, jo no he demanat que vinguéssiu a l'escola i heu vingut. Jo no, vaig demanar perquè no sabia que hi podia anar bé les subvencions del transport i tal i les assistents socials ens van posar en contacte amb nosaltres per oferís... És clar! Temes que si no te'ls expliquen no...”.

### 3. Grup de pares i mares que fan de suport mutu.

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

Família 4. P- “Les reunions del pares, això va ser molt important. M- Les reunions de pares, em sap molt greu no poder venir més perquè, bueno, algun dia m'hi puc escapar, però sí perquè anaven bé, és veritat. Unes més que altres depèn del tema que es toqués però.. Anaven bé, si. P- Saps... Ja vaig venir només en una, però jo crec que per afrontar això has d'estar fort tu, si tu no estàs fort no te'n sortiràs. M- Ah! No, no”.

### 4. Ajudar a desenvolupar procés d'acceptació del retard dels seus infants.

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i evolució (passat i present)\Efectes retard desenvolupament\Esforsos i dedicació: viatges, tractaments

Família 4. P-“ S'ha de passar pàgina. Jo també ho veig que s'ha de passar pàgina. M- Jo crec que sí. P- Hem fet tot lo que es podia fer i s'ha de passar pàgina, és així. Són etapes que s'han d'obrir i tancar i tot el que vulguis, però...M- Bueno. P- Hem de viure amb això, i em de buscar, això que dius, hi estic d'acord. Ara, jo la paraula rendir-me no la sé entendre”.

### 5.- Capacitat d'orientació i ajuts dels serveis socials que faciliten la qualitat de vida dels infants i les seves famílies.

**Text:** Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

Família 3. P-“ No sabia que hi podia anar bé les subvencions del transport i tal i les assistents socials ens van posar en contacte amb nosaltres per oferís... És clar! Temes que si no te'ls expliquen no...”.



Però també són capaces d'assenyalar les limitacions que s'han anat trobant. I les podem concretar de la següent manera:

## 1.- Tractament del seu infant que no els semblen adequats.

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan06-09-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

*Família 2. M-“ Bueno, ya lo digo, estuve contenta de vosotros, pero lo único que no estaba contenta de la manera de como jugabas con el niño. Hombre, si este niño tiene un año porque tiene que hacer cosas de un niño de 3 meses, por ejemplo. Es este lo último...” Mare- Yo como madre digo, yo.... no sé, no me gustaba eso, jugabais como un niño, como si, estabais con un niño de 3 meses” .*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

*Família 4. P-“ Nosaltres en tenim mal record però no és per culpa vostra, és per culpa de la situació que es vivia, clar perquè nosaltres P- El que passa és que va ser una etapa difícil”.*

## 2.- Poca capacitat d'ajut i manca de recursos socials.

**Text:** Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis socials

*Família 2. M- “ Pero no hay en esta comarca es... no hay nada a demás yo no puedo ir en un trabajo: Tú mira quiero trabajar de las 10 hasta las 4, a las cinco viene mi hijo, claro, no puedes. Es que claro, la asistente social ahora tampoco lo entiende se nota que no tiene hijos, des de luego. Des de luego se te nota que no tienes hijos pos macho que... para ir a trabajar pos cuídame el niño y me voy a trabajar entonces. Luego como lo hacemos, para pagar una persona, tiene que venir una persona un poco que sepa un poco de autismo no puedes contratar”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis socials

*Família 2. E- “¿A qué hora viene? M- Cuando está el niño, a las 6, normalmente. Pero bueno. ¿I te ayuda este soporte? M- Bueno, en principio lo tengo todo hecho, preparado. En qué me puede ayudar, si se queda con el niño puedo de ir de compras un poco, tomar un café, despejarme un poco. E- ¿Sí, puedes irte cuando está esta chica? M- Sí, mañana vendrá una hora. Vendrá mañana a las siete pero bueno, lo que pasa que mira estas dos semanas vino dos veces nada más. Bueno, porque hay fiestas y a parte, ha fiesta y me cambia el día, macho si hay fiesta no (la mare es posa a riure). Hombre dos horas nada arregla dos horas en dos semanas, desde luego...”.*

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF  
**Code:** Família i serveis\Serveis socials

*Família 2. M- “La ley de dependencia, digo Mónica, la asistente: no quiero el maldito dinero. Solo quiero el bienestar del niño. Que el dinero un día u otro ya me lo haré. Estoy joven, puedo trabajar, pero como puedo trabajar con un niño así en la casa. Que estoy más estresada que,*

que... hinchándome de pastillas y de todo. Hombre no, este no es plan de vivir, ¡hostia!”.

### 3.- Poca cura en atendre i fer tractaments als infants en entorns naturals.

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

*Família 4. M- “ Sí perquè clar els nens, jo mira recordo quan a P5 l’anava a buscar a la classe per venir amb tu, clar l’anava a buscar allà a ¾ de 5 o així; i entrava o picava a la porta de la classe, i la senyoreta: Daniel que t’espera la mare. Sempre sortia un crio, en Marc Hereu o un d’aquest que són més vius, i em deia: i qui és en Tomàs? En Daniel ha d’anar amb en Tomàs, i qui és en Tomàs? I jo pensava: el nen aquest, “mecasundena”. I jo deia: res tu cap a dins. Sap allò, clar i bueno, llavors a casa també: ai mira en Daniel cada dia, cada dilluns va amb en Tomàs, i la gent ja comença a... P- Jo crec que la simple diferencia. M- La simple diferencia de dir: a doncs mira, si cada dilluns l’han de dur allà, és perquè té “algo”. M- El meu no té res per tan no ha d’anar a psicòleg perquè... s’ha de dir aquesta mare mateix que ens va a arribar que deia que el nen no estava bé del cap perquè anava al psicòleg”.*

### 4.- Manca de teràpia psicològica per a la família.

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

*Família 5. M-“ Jo si que penso que les famílies, al menys jo, necessitem suport psicològic, al menys jo no en he tingut. Si que tu sempre pots venir aquí al CDIAP i dir mira, necessito vull parlar d’això i tal, però jo penso hauria d’esta d’alguna manera... E- Més estipulat? Mare- Però més en pla teràpia no? Ja fem les reunions de tant en tan per veure que tal, saps? Però es clar, no és tan en aquest sentit. Aquest espai més personal familiar és com que no està ben estructurat. Mare- Jo penso que no! Mai eh! En lloc eh!”.*

### 5.- Manca de grup de pares i mares per poder rebre suport.

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família i serveis\CDIAP Ripoll

*Família 5. M-“ Parla amb altres pares, jo penso que també ajudaria, perquè això es veu de seguida, a la mínima que tenim un petit espai. Petit vol dir això quan fem el grup, es clar, les activitats aquestes de grup també ens va molt per coneixes els pares. Dons això, facilitar una mica des del CDIAP aquests espais ja es fa una mica, per exemple un dia que ens va reunir tots la Nani ens va passar el vídeo, aquell dia ja va bé saps, perquè vas tenint una mica de relacions, t’esperes i parles una mica, moltes vegades també que ens hauríem de llançar més eh! Segur però bueno el CDIAP, penso que és un bon lloc per poder crear aquests espais que igual altra gent no necessita però, per exemple a mi, sí que trobo que tinc aquesta necessitat de parlar amb els altres i poder compartir les teves angoixes i...”.*

### 6.- Dades psicomètriques que no s’ajusten a les capacitats que demostra un infant per a altres professionals o per a la pròpia família.

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF  
**Code:** Família i evolució (passat i present)\Efectes retard desenvolupament

Família 5. M-“ És que jo, jo trobo molt bèstia el que va sortir, inclús la fisio del CDIAP ho va dir: no em quadre amb ell que surti una cosa tan així. La Mòntse R., també. O sigui, no ens acaba de quadrar, doncs. Es que tothom em diu: és que el nen segur que va anar molt cohibit, molt insegur, bueno. Jo també dic això hi duen tenir en compte quan passen el testos. No sé, jo no sé, suposo que no vull afrontar-ho o por, no ho sé, però no sé, és que va sortir amb unes puntuacions súper baixes, jo que sé, ja veig que té unes dificultats, saps? Però ho vaig trobar exagerat,...”.

## 7.- Propostes de materials que les famílies no estan preparades per fer servir.

Text: Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic

Família 3. M-“ Potser a l'escola sí que és útil perquè ho tenen posat allà, una taula a la seva mida i treballen. Clar, quan vulguis dir “algo” aixeques el braç. I ella aixeca el braç i la porten per allà i poden estar per a ella i tot. Aquí casa entra setmana és molt just perquè són dos horetes que tenim. Dos horetes i dos nens més. Llavors quan arribes aquí, jo no el trec de la bossa, quan tornem a casa a les tardes”.(La família de la Clara parla del plafó comunicatiu”).

## 8.- Acabament del servei públic

Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
Code: Família i serveis\CDIAP Ripoll

Família 5. M- “I sort en hi ha dels CDIAPs, la veritat! la putada és que s'acaba en una edat i això també clar! És un queixa important que tenim a fer que s'acaba la subvenció. Perquè es clar, això sí que et sens ja “perdudíssim” quan s'acaba la subvenció, perquè dius: “ah, molt bé!”.

Quan les famílies ens expressen les seves opinions sobre els serveis psicològics, especialment del CDIAP, i els serveis socials, no sempre estan d'acord en quan a les seves valoracions, per tant, la seva experiència és molt subjectiva i està en funció de les seves peculiaritats familiars, creences i actitud.

. Mentre per a unes el suport psicològic ha estat clau per no patir, per a d'altres ha faltat aquesta atenció més psicoterapèutica.

. Per a unes els tractaments que s'han ofert han estat més que suficients, per a d'altres, no els sembla que s'hagi fet l'adequat.

. Mentre per a unes el grup de pares els ha ajudat, altres el reclamen. Aquest fet es deu a que les famílies han viscut diferents temps dins del CDIAP, unes quan s'oferia aquest servei i altres quan no hi era.

. Per a unes, el suport social ha estat molt bo i els ha facilitat moltes coses, per a d'altres el suport social no els ha donat el que necessitaven.

Les famílies de la nostra recerca ens fan notar 4 tipus de limitacions clares dels

serveis psicosocials:

.- Treure als infants de l'espai natural per rebre servei especialitzat. Tot i ser comú que els infants rebin tractament fora dels espais naturals com són dins de la família i l'escola, una família ens indica que aquesta situació va ser un problema per a ella i el seu fill, pel fet que el suport psicològic que rebia l'infant fora de l'escola, però en l'horari escolar, feia que els altres infants i sobre tot, alguna família, consideri que aquest infant no està bé del cap, el suport psicològic extern així els ho va fer interpretar.

.- Materials que les famílies els costa fer servir. Una de les famílies també ens dona la seva opinió sobre les orientacions que sovint fan els professionals dels CDIAPs o les escoles, en el sentit de que la família adopti estratègies o materials pels quals no està preparada en aquell moment o que no vol fer servir, no respectant el temps que necessita la família per a poder fer-se a la idea de les necessitats del seu infant amb retard en el desenvolupament.

.- Valor psicomètric i efecte en les famílies, la mirada sanitària front la psicològica social. Una de les famílies ens explica la situació que al fer una valoració psicomètrica de les capacitats del seu infant, els resultats surten molt per sota de les capacitats que la resta de professionals que l'atenen així, com la mateixa família, veuen. Quan el valor psicomètric adquireix un valor determinista per l'infant i la família, no és de gran ajut i no facilita processos inclusius.

.- Sense cap dubte, acabament del servei públic del CDIAP, és una de les limitacions més clares. Amb sort, el CDIAP pot atendre els infants fins els 5 anys després hauran de buscar serveis privats per continuar el seu suport psicològic o anar al CSMIJ (Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil) cosa que moltes famílies els hi costa fer. La pèrdua del professional referent no és una situació ni fàcil ni còmode per a les famílies i molt menys pels infants.

Aquesta mateixa limitació la tenen els serveis socials que també estan mancats per pressupostos cada cop més petits i amb la repercussió que té per a les famílies amb menys recursos familiars i econòmics.

### 5.3.7. Objectiu 7

Els resultats més destacats del setè objectiu que és:

*Identificar quines creences i actituds manifesten les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament al valorar l'evolució, situació actual i expectatives de futur i si actuen com a suport o barrera per la seva inclusió educativa i social.*

Les famílies parlen de l'evolució del seu infant i de les expectatives de futur. Podem veure com, cada família a la seva manera, va narrant com el seu fill o la seva filla va fent progressos i com, qualsevol progrés, és benvingut.

Quan les famílies fan una valoració de l'evolució dels seus infants, ens diuen el següent:

1.- La Clara començava a aguantar el cap i la família podia parlar que, a la llarga, podria caminar i ser autònoma.

Text: Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF  
Code: Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 3. P- "Primer el cap, després ja mirarem el tronc i després les cames i que s'aganti. P- Moltíssim. En serio. A vegades hi ha dies que dius: "avui flipo", el rato que ha aguantat el cap, poc a poc però va fent".*

Text: Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  
Code: Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 3. M- "El dia dolent...el més dolent és que serà autònoma però pot anar amb cadira de rodes i pot fer el que vulgui. E- Aquest és el més dolent? M- Sí!! el dia bo? M- El dia bo... que camina. El dia bo és que caminarà!".*

2.- La mare de Àlan, tot i les greus dificultats del seu fill, no perd l'esperança de poder-lo sentir a parlar o que millori els seus hàbits.

Text: Entrevistes Àlan\1ªentrevista Dan Alexandrer 06-09-12 RTF  
Code: Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 2. M- "Hombre, me gustaría que esté mejor...Por mi creo que, tiene esperanzas de recuperarse".*

3.- La família d'en Daniel veu recompensats els seus esforços amb la millora de les seves relacions i participació social, així com l'adquisició d'un nivell més òptim d'aprenentatge escolar.

Text: Entrevistes Daniel\Foto Transcripció RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 4. M- “ Sí, sí. Ara mateix mira, la setmana passada, un 6 i mig de - què era el 6 i mig, espera- de castellà! De català ha tret un 5 i pico, de francès un 4,55, però la Natàlia li ha dit que, com si fos un 8, diu ella. Bueno, ell venia tot cofat, un 8 i mig d'angles. L'anglès és el que més bé se li dona”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 4. M-“ Si per exemple l'aigua li feia molta por... Quan ell es va veure, que va ser l'estiu passat, que ja a la gran i ara ja es tira de cap i cap por i aquest any ja ha començat a pujar sol. I he quedat amb no sé qui amb no sé “cuantos...”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 4. M-“ A mi ara quan el venen a buscar els a casa i el piquen i el telefonen, hosti, buff! Sap allò que... i ell m'ho diu (pare): què, què? Qui és que no tenia amics?, no sé, no se quantos...”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Foto Transcripció RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 4. P- “Sí, autoestima, ara en aquest moment, anem bé d'això. Vull dir que ell està tranquil·let, sí, sí i cada vegada que aprova fem una festa, això també t'ho diré, clar”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 4. P-“ Tot lo que ha passat ell, lo que hem passat nosaltres... Nosaltres creiem que ha valgut la pena. Que ho havíem de fer, que ho havíem de fer i hem de continuar-ho fent, i que tot això i que ha valgut la pena”.*

4- .La família de l'Óscar no va celebrar quan va començar a caminar el nen, diuen que estan esgotats però poden veure com va fent millores escolars, tot i que li costi poder jugar amb els altres nens i nenes del parc; amb tot, la mare es queixa que no evoluciona com els altres.

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

*Família 5. M- “Com que el nen parla súper bé doncs no té cap problema, total és que no camina i punto. P- No, però bé, ja crec que evoluciona, evoluciona...M- És una mica, no sé com dir-te, és com una mica... una barreja d'emocions...P- A veure que...M- Saps? Per una banda el nen ja evoluciona molt, no? I per tant estàs content amb moltes coses de les que fa no? Però no evoluciona com els altres”.*

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

**Code:** Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

Família 5. M- *“Perquè ara ja el veiem, bueno, estem més tranquils, continua tenint dificultats i cada dia són històries, però bueno, ja és un altre ( la mare està rient) No és l’angoixa tan bèstia aquella del principi que no saps cap a on anirà, ja veus una mica cap a on anirà, una mica, tampoc no molt, però una mica”.*

Text: Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

Code: Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

Família 5. P- *“Home, amb les dificultats que té, però el nen se'l veu bé. Que quan està ell sol fent el reforç marxa bé, que cada cop escriu... i més a més, nosaltres ho veiem a casa, no? El nen ja, gairebé llegeix, escriu molt més bé que el primer dia que va anar, que feia una lletra de metro hi altra de un centímetre, ara a més a més les fa totes bé. P- Jo la veritat és que no... de moment eh! Penso pues que això, a l'igual penso que li costarà més però de moment no em preocupa gens perquè el veig bé i “palante”(endavant)”.*

5.- La família d'en Ramon que veuen com el seu fill s'ha obert a la comunicació encara que els pot portar alguna dificultat de relació amb les altres persones de l'entorn. Que ja es pot disfressar i el seu germà desitja que, en el futur, pugui ser autònom.

Text: Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r

Code: Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

Família 1. P- *“Haviam, si vols que et digui la veritat el meu, el meu nano no, el que passa és clar, es veu d'una hora lluny que té dificultats a l'hora de relacionar, a l'hora d'això, però per lo demés, jo el veig totalment normal, i es que ha fet molts avanços també. I ara fa unes converses una miqueta més seguides, eh que m'entens, i si parles amb ell i diu un parell de coses en concret i marxa el nen, no, preguntes i ell respon i el nen marxa es que diries que no té res, eh que m'entens”.*

Text: Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r

Code: Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

Família 1. M- *“Has de mirar si són els teus amics, si els coneixes. Jo li dic, aquest de què el coneixes? Si diu del cole o algo, jo li dic si el coneixes del cole o algo... Bueno, si no. Com fer-li entendre de qui és del cole o... Ara sembla que ho va entenen més però al principi xerrava més i alguns ficaven una cara..”.*

Text: Entrevistes Ramon\Foto TTranscripció 02-02-13 RTF

Code: Família i evolució (passat i present)\Evolució i situació actual infant

Família 1. E- *“Aquest any et vas disfressar de pirata? Què t'agrada d'aquesta foto?*

M- *Doncs que he aconseguit de que es disfressi, abans no volia”.*

Text: Entrevistes Raul\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF

Code: Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives: germans, avis, tiets,..

Família 1. G- *“Bueno, jo el que voldria pel meu germà que al menos pogués portar el seu pis més o menys. E- Que fos independent en el seu pis. G- Encara que tingués una pagueta i no pogués treballat o tingués que treballar amb el MAP, bueno això ja es veuria com es fan els ingressos, però al menys que es pogués cuidar la seva casa, la seva roba més o menys*

ordenada. E- Que fos autònom. G- Sí que fos autònom i que tingues els seus amics i anés cap aquí anés cap allà. I això ho veig possible amb en Ramon però s'ha de treballar molt”.

Quan demanem a les famílies que ens parlin de com anticipen el futur dels seus infants, ens poden dir el següent:

1.- Una família confia amb l'evolució de la tecnologia i els nous coneixements neurològics.

**Text:** Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 Clara RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 3. P-“ Igual si no pot caminar, no sé, a igual hi ha aparell que... Veus aquest, el científic aquest Jorkins, ell no pot, però veus que ell amb la boca va fent coses, al no tenir moviment... no sé, no sé. Això si no camina ella sola”.*

*“M- Ara no, però d'aquí a 10 anys d'aquí 15, jo que sé, a l'igual això ha avançat i et poden obrir el cap i empalmar”.*

2.- La capacitat que han demostrat els fills i les filles per avançar i l'adquisició de capacitats que suposaven una barrera pel desenvolupament (relacionar-se, caminar, comunicar-se, aprendre,...

**Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF**  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 4. M-“ Vull dir que no sé, però bueno, si més no, a veure, és un nen normal, té alguna dificultats però és un nen normal. Doncs per què no pot fer una vida normal? Penso què...” M- Això tampoc, a mi m'és igual si és solter, com si és gai,... no això no. No, que sigui una persona feliç, jo que sé, que no es drogui que no es fiqui en males històries i ja està. Per lo demés, a mi m'és igual si és fuster, paleta, com... jo que sé”. M- Que sigui treballador. Pues que sobre tot sàpiga complir amb una responsabilitat amb un horari, tot això sí. I clar, evidentment, si ja estudies ja seria la bomba, ja seria...”*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 4. P- “Quan et costa molt fer una cosa... també la valores més, vull dir: ell amb el temps s'ha acostumat que tot li costi, ell s'hi ha acostumat! Hi és bastant treballador. P- És molt obedient, llavors per aquesta banda d'aquesta obediència, per aquí surt la disciplina del futur a l'hora de fer les coses. I a llavors té desenvolupat aquesta cosa de dir, pues com que això realment m'interessa jo amb dos collons i ho faig. Aquesta és una cosa que la seva mare i jo sempre ho diem: “ Aquest ens “fotarà” algun dia”. Jo el que estic convençut que el dia que trobi una cosa que realment li interessi i li agradi si la troba... ho farà! Jo n'estic convençut”.*

**Text:** Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 5. M- “El futur em fa pànic, sí! Jo trobo que a la societat si no tens tants problemes és*



*tot molt complicat! Si tens dificultats, la veritat és que a mi em fa pànic. A mi em fa més pànic que una altra cosa, com que em fa pànic intento no pensar-hi. Això a vegades, segons el dia que tens pues, bueno penses, bueno pues el nen segur que pot tirar endavant i trobarà el seu camí, trobarà a la seva manera, això el farà més fort”.*

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 5. M- “Podrà seguir l'escola, més o menys normal. M- I ja està. I estarà content, i me'l imagino content i res més un futur positiu i no espero res més”. M- I ja està, i que pugui fer activitats i que li agradi fer coses que també costa molt, no vol fer coses. No vol participar gaire de res i buff!( la mare bufa” M- Vale, jo després estic feliç quan el veig que va en un lloc i disfruta, no vull res més. Que disfruti”.*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 1. P- “Si aquesta capacitat de resposta la té ell, jo encantat de la vida, he que m'entens? Però si ell millora amb el medicament i tot, que jo penso que millorarà, però depèn de la capacitat de reacció que ell tingui. Si té la capacitat de reacció una miqueta més lenta pos llavors, es clar, jo no estaré encantat de la vida, però no per això em suicidaré, ni l'he margaré la vida a la meva dona, ni te l'amargaré en tu, ni d'això”.*

3.- Els suports de la societat tant per a la inclusió laboral, com la cura i la qualitat d'atenció.

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 1. “P- Jo diria que sí, jo veig un futur mig bo, perquè hi ha nanos amb dificultat que estan treballant, a més a més el govern subvenciona a les empreses perquè tingui treballadors amb dificultats, vol dir que tot això abans no estava eh! I jo penso que la crisi serà molta crisi i tot el que tu vulguis però jo penso que això no ho trauran o sí?”*

**Text:** Entrevistes Ramon\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r

**Code:**Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 1. P-“ I una ajuda, no solament pels pares sinó per la mateixa societat. No serveix de res que jo t'ajudi i tu t'ajudis però solament individualment, no és el mateix si tota la societat t'ajuda, si t'ajuda, si hi ha una societat que t'ha d'ajudar aquest nen tindrà més, millor qualitat de vida. És que es (així) assins”.*

4.- Els ajuts per l'autonomia, pisos assistits i altres ajuts de qualitat de vida de les persones amb retard en el desenvolupament.

**Text:** Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 1. P- “Ara jo tinc assolit, tinc assolit de que un futur amb una carrera amb un ofici completament normal, no ho tindrà. Això ho tinc assolit. Però el què sí estic content, és de, ara per ara, en crisi, encara que hi ha la crisi, ara per ara, aquests nanos amb dificultats estan*

*molt ben atesos. He que m'entens? I ja sigui per la part privada o per la part de la seguretat social, jo sé que estan ben atesos. I no tinc cap por de cara el futur del meu nano. Jo sé que estarà ben atès i por lo tant, por lo tant, dintre de la seva malaltia, pues no estic amoïnàt”.*

. Quan les famílies ens parlen de l'evolució actual del seu infant i poden veure el camí recorregut, la majoria d'adonen que els seus infants han fet grans progressos. Fins i tot, la família de la Clara observa que aguantava millor el cap i això els donava confiança en el seu futur. La mare de l'Àlan també mostra confiança en poder sentir parlar al seu fill.

. Quan les famílies se'ls hi demana que ens expliquin com anticipen el futur per a ells i els seus infants, consideren que el futur del seus fills, tot i les dificultats que hauran d'afrontar i que encara els queda, és positiu. Només la família de l'Óscar comparteix que la societat pot ser massa difícil per a les persones que, com el seu fill, l'han d'afrontar amb més dificultats de desenvolupament. Els arguments que tenen els pares per veure un futur positiu són els següents:

. Confiança en la tecnologia i la neurociència, que els dona esperança per una qualitat de vida dels seus infants.

. I valorar la societat que avança cap a una major cura de la qualitat de les persones, uns serveis millors per la inclusió laboral i social. Així com recursos com pisos assistits o altres suports socials.

Totes les famílies, a la seva manera, busquen la manera de tenir eines per sostenir l'esperança i imaginar un bon futur. En el capítol de la discussió dels resultats ho analitzarem i veurem la seva relació amb el procés inclusiu.

### 5.3.8. Objectiu 8

Els resultats més destacats del vuitè objectiu que és:

*Analitzar els aprenentatges i canvi de creences de les famílies respecte a la seva experiència de tenir i educar un infant amb retard en el desenvolupament que suposen un suport o barrera per la seva inclusió educativa i social.*

Quan a les famílies se'ls demana que ha representat i si han fet algun aprenentatge pel fet de tenir un infant amb retard en el desenvolupament, la majoria són capaces d'enumerar aprenentatges, canvi de valors i de creences. Només per a la mare de l'Àlan, ha estat una experiència molt dolenta i molt dura que li fa dir que mai més no vol cap fill però no pot deixar de dir-nos que mataria per ell.

A l'hora d'anomenar els aprenentatges, podem destacar:

1.- Entendre a l'infant però no voler-ne cap més.

**Text:** Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 2. E- “¿Has aprendido, que es lo que has aprendido? M- Aprendí mucho des de luego, y sobre todo... bueno, para empezar otro niño no quiero, esto está clarísimo... M- Hombre, (resopla), mucha experiencia, había... de experiencia ya aprendida bastante con este niño, me di cuenta que es como un adulto solo que pequeñito de altura, nada más, es lo que hay. Aunque es autista, sano o lo que sea... ya que lo conozco, puñetero (mirando al niño que esa jugando en el sofá) Y nada, cuando sé que se queja, ya sé lo que quiere. Cuando tiene la hora de dormir ya sé el horario. Se tiene que bañar, venga también. Quiere fuera, fuera... solo me doy cuenta por eso aunque no hable. Ya aprendí mucho y sola, mira... no puedo hacer nada con este niño”.*

2.- Estimar incondicionalment i font d'aprenentatge constant.

**Text:** Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 3. M-“A,a,a,a....Valors que no aprens d'una altra manera, a.... estimar-la incondicionalment tot i que els altres també els estimes, però saber que una persona depèn de tu i que li dones tota.... a treure importància a coses que no entenen”.*

**Text:** Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 3. M-“ Pues mira, per nosaltres la Clara és la nostra mestra. No en conceptes, sinó de valors”.*

### 3.- Valorar el que són problemes i el que no ho són.

**Text:** Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 3. M-“ Ara ve gent i a vegades m’explica uns “problemóns” que penso: quin problema m’estàs explicant, eh què té solució, no és un problema. No li dic el meu no és un problema perquè sí que ho és, però a treure.... a viure diferent”.*

**Text:** Entrevistes Clara\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 3. P-“ Ens ofeguem amb un got d’aigua i saps, a vegades un “problemet”, i dius: “això no és un problema, home”. Veus la vida diferent”.*

### 4.- Amb esforç es poden recollir fruits, sobretot, ajudar a progressar als seus infants.

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 4. M-“ Si, doncs per a mi més o menys el mateix, vull dir, aprens a lluitar i a viure i a tirar el fill endavant que és el que vols. De la manera que sigui, és clar, si s’ha t’hagués passat una manera més fàcil millor, que no? Doncs mira, no, no... o sigui no en trauràs res d’estar lamentant dient: ai, si el meu fill no hagués tingut això... no! Mira, ha anat així doncs ha anat així i ja està i al menys quedar-te la satisfacció que has fet el que has pogut i a està”.*

**Text:** Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista David RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 4. P- “Tot lo que ha passat ell, lo que hem passat nosaltres... Nosaltres creiem que ha valgut la pena. Que ho havíem de fer, que ho havíem de fer i em de continuar-ho fent, i que tot això i que ha valgut la pena” .*

**Text:** Entrevistes Daniel\Profunditat Transcripció RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 4. P- “Les coses tenen una complexitat molt gran i tu et poses davant una muntanya molt gran, però que totes les muntanyes es comencen a pujar fent un petit pas i que si vas fent un pas i un altre i un pas i una altre igual no la puges, que és el nostra cas que teòricament no l’hem pujada del tot però com a mínim estem bordejant el cim, podem fer un camí alternatiu que pot ser bo per nosaltres i per a ell. I que, encares les dificultats tal com són i em dos collons”.*

### 5. -La parella es fa més forta per afrontar les dificultats i barreres que haurà d’afrontar.

**Text:** Entrevistes Ramon\Foto TRanscripció 02-02-13 RTF  
**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 1. P-“ Jo diria que ens ha ajuntat més” P- “ Jo penso que, davant de les dificultats, tan*

*els matrimonis com les nacions i la de gent de... oposats ( el pare li costa que surti aquesta paraula) davant de les dificultats s'uneixen. Jo penso que sí".*

Les famílies ens parlen de canvi de creences, nous valors i actituds.

1.- Respectar més a les altres persones.

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 5. M-“ No sé, pues suposo que més que res això, a respectar potser també més els altres, no?, d'alguna manera? Com que tu vols que es respectin també les teves dificultats, pues també, no sé...” M- Disfrutar més a lo millor de persones que... també coneixes persones que també tenen dificultats i t'ensenyen molt, no sé. Aprens molt també, no sé, de les experiències que va tinguent, de la gent que coneixes”.*

2.- Valorar la diversitat, de tota la gent.

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 3. P-“ I la gent discapacitada les veus diferents, no sé. No és que abans les tinguessis a parts, saps que formen part de la, del món no? Però ara veus que, si, si té discapacitat però vull dir... Perquè per exemple, veig al meu cas com a molts d'altres, no? La Clara no pot caminar, no es pot moure però es que... funciona, és una persona”.*

3.- Ser més tolerant i sentir-se més fort per poder ajudar als demés.

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 5. P-“ No, et fa fort, et fa fort. Perquè vulguis o no vulguis clar, passar per una cosa així doncs, et fa fort com “sano” no? Vull dir pues això a ser més tolerant a ser més... ajudar més als altres. Vaja jo, potser més aquest costat no sé, d'implicar-te a vegades, jo no m'implica't mai en res perquè soy mal implicador, però vull dir, que si un dia s'ha de fer algo, doncs collons, no passa res”.*

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives pares

*Família 5. P- “...quan et passa en a tu, llavors no, no et costa tant de poguer ajuntar-te amb ell, o... i disfrutes i veus que de cadascú té lo seu i t'aporten també, encara que vagin en cadira de rodes o tinguin una disminució de 15, doncs mira quan et veu i et fa un somriure, dius hòstia, hòstia que em coneix i tal i vas allà i li dius hola i veus que amb a ell li agrada, doncs això, hòstia”.*

4.- Apreciar les coses petites com cada petit pas que fa l'infant.

**Text:** Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF

**Code:** Família Reflexions infant RD i futur\Valoracions, demandes i expectatives mares

*Família 5. M- "Sí, sí. I que lluitant també pots pot tirar endavant, no? També pensa que si t'hi poses les coses tenen el seu... que l'esforç també té la seva recompensa, no? M- No sé, jo penso que sobre tot aprens a valora molt les petites coses. Però clar, qualsevol cosa la disfrutes jo que sé. I com que li costa relacionar-se, a la que un dia veus que parla amb un altre nen, ja estàs emocionadíssim. Igual estàs en el parc, mira!, està parlant amb aquell nen!".*

Les famílies són capaces d'anomenar valors que, a partir de l'experiència d'educar el seu infant amb retard en el desenvolupament, han pogut fer-se conscients, com:

Estimar incondicionalment.

No preocupar-se per les coses que no són problemes de veritat.

Coratge per encarar les dificultats.

Respecte per a totes les persones o valorar i gaudir de les diferències.

Esforç perquè tot vagi millor.

Ser més tolerants.

Més ganes de compromís i ajudar als demés.

Valorar les petites coses.

Vincles afectius més forts.

Quan les famílies tenen cura del seu infant, van adquirint nous aprenentatges, noves experiències que fa que hagin de revisar i reflexionar sobre la seva situació i el món que les envolta. Quan els ho demanem, ens poden parlar de petits canvis de valors, creences i actituds. Canvis que s'apropen d'una manera o altra als valors, creences i actituds que defensa el procés inclusiu.

## 6. DISCUSSIÓ DELS RESULTATS

Un cop fet l'estudi dels resultats, anem a fer la discussió de les dades per tal de poder concretar-les millor. En aquesta discussió concretarem els resultats en barreres i suports (Booth i Ainscow, 2002; Echeita i Ainscow, 2010 i López et al., 2013 ), que poden ser interns com externs. Com ja hem definit anteriorment, entenem per suports interns i externs les creences i les actituds que poden afavorir el procés inclusiu, i les barreres internes o externes, les actituds i les creences que poden ser limitadores o que poden bloquejar qualsevol tipus de procés inclusiu, tant en l'àmbit social com en l'educatiu.

### 6.1. Discussió dels objectius

Un cop recollits els resultats més rellevants que ens han donat les famílies o èmic, iniciarem la discussió de de cada objectiu o ètic (Bolivar, 2002) per tal de poder contestar la pregunta que ens hem fet a l'hora d'iniciar aquesta recerca, com és:

*Quines creences i actituds de les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament actuen com suports o barreres per a la inclusió educativa i social?*

Si bé és cert que els resultats de les paraules de les famílies que han participat en la recerca no tenen un valor generalitzable, no deixen de ser indicadors que ens donen i que creiem que serà bo tenir-los en compte, atès que són les persones que viuen cada dia amb un infant amb retard en el desenvolupament i que tenen una percepció de la seva realitat i que l'han compartit amb nosaltres.

Les creences i actituds (teories implícites, constructes, o.....) que podem deduir de les seves paraules un cop passades pel nostre anàlisi qualitatiu i narratiu que poden funcionar com a suport interns o externs i barreres internes o externes, són els següents:

#### 6.1.1. El procés d'identificació i delimitació del trastorn

*El primer objectiu és: Identificar quines són les actituds i creences que expressen les famílies, en relació a la inclusió social i educativa, que actuen com a suports o barreres, durant el procés de identificació i delimitació del trastorn que pot estar afectat al seu infant.*

Podem destacar que la majoria de les famílies mostren certa oposició, incredulitat i desconcert davant de les primeres informacions de possible retard de desenvolupament que reben dels diferents dispositius d'atenció a la infància, com les famílies que no s'acaben de creure el que els diuen des de llar d'infants i els canvia la imatge que tenien d'un nen "*perfectament normal*" que veien a casa, com ens confessa una mare o el pare que no confia amb les paraules de l'educadora del seu fill.

Són famílies que, en un tant per cent molt alt, se'ls informa quan l'infant encara no ha fet els 2 anys (GAT, 2011). Tres de les famílies que participen en la recerca reben les primeres informacions a la llar d'infants quan el seu fill fa el curs de 2 a 3 anys d'educació infantil de primer grau. Una família l'any i mig ja es comença a veure que no evoluciona com el seu germà bessó. I en un altra, al poc de néixer, els metges ja informen que patirà seqüeles per haver nascut molt prematur.

Se'ls fa difícil d'entendre el que significa el nom diagnòstic que els donen "els o les especialistes" i tot el que això significarà per a elles i el seus infants, ja sigui la diplegia espàstica, el trastorn de lateralitat o el trastorn d'aspecte autista. Denominacions clíniques que es transformen és *una barrera externa* quan són utilitzades com a "excusa" per dir que són infants malalts que no poden estar amb els que no ho són (Bagnato, 2007). A les famílies els queda un llarg procés per anar-ho descobrint i assumint. La manera de fer front a aquestes primeres informacions és un tipus de "mecanisme de defensa" que podem interpretar com de protecció i normalització que els ajuda a poder sentir-se part de la societat comuna i els facilita poder estar inclosos i no renuncien a estar-hi presents, participar i progressar tant en l'àmbit educatiu i com en el social (Ainscow 2001, Pujolàs, 2011)

Aquesta capacitat d'oposició i de defensa dels seus infants, el valorem com *un suport intent*, en la mesura que les famílies, necessiten un procés per acceptar i reconèixer que el seu infant presenta retard en el desenvolupament, com ens ha dit una mare: "*ho veus però no ho vols veure*". Creiem que aquest suport intern cal ser respectat i els professionals han de poder estar al costat i acompanyar-lo, pel fet que pot ser una eina que ajudi al procés inclusiu per a la "normalització" que fan la famílies del seu infant (Gimeno, 1999 i Garcia de la Cruz i Zarco, 2007). Aquest mateix mecanisme de protecció, es pot convertir en una *barrera interna* (Booth i Ainscow, 2002 i López et al., 2013), quan les famílies no deixen que els professionals els ajudin, o quan la família nega de manera tan intensa el retard en el desenvolupament del seu infant (Gimeno, 1999) que es converteix en una dificultat més per l'infant que no rep el suport i l'ajut que en un moment donat pot necessitar.

Es dona el cas, que una de les famílies s'ho creu molt aviat, com diu la mare: "*no me puedo engañar*", si bé és una situació especial i no es pot generalitzar,



és la família que diu que té un infant malalt i que només pot estar atesa per institucions que estan especialitzades amb aquests infants. En aquest sentit ho valorem com una *barrera interna* cap a processos inclusius.

Les famílies, tot i que no acaben d'entendre el significat del diagnòstic que els donen i necessiten un procés més o menys llarg per assimilar-lo, així com les dificultats evolutives que aquest comportarà als seus infants, totes, totes, estan convençudes, que els seus fills i filles, milloraran. Aquesta confiança i esperança en la millora dels recursos dels seus infants, també ho considerem com un *suport intern*, en la mesura que se'ls poden imaginar dins de la societat, com tots els altres (Ainscow, 2001).

Hi ha famílies que demanen saber tota la informació sobre les dificultats que el diagnòstic del seu infant comporta, tant en l'actualitat com en el futur més proper, com una manera de poder preveure tot el que necessitarà el seu fill i totes les limitacions que poden anar apareixent. En canvi, d'altres consideren que no ho volen saber tot, d'aquesta manera poden mantenir l'esperança i imaginar que el seu infant pot evolucionar més favorablement. Tant una actitud com l'altra poden ser, que si no es converteixen en una preocupació o demanda obsessiva, un *bon suport intern*, en cas contrari, pot ser una *barrera interna* que caldrà anar valorant. Suport intern pel fet que la família troba la seva manera de situar-se davant d'una realitat evolutiva incerta i cal que trobi una manera de poder-la contenir (Navarro, 2004). Es pot convertir en *barrera interna*, quan per part de les famílies es vol concretar, de manera absoluta, tot, tot i tot el que passarà, essent un neguit constant que la família haurà de sostenir.

En aquestes famílies no s'observa una reacció patològica davant d'aquesta primera informació o notícia (Garcia de la Cruz y Zarco, 2004, Zuleta, 1991, Toledo 1988). I han estat capaces de incorporar nous patrons i creences i canviar les actituds i expectatives cap al futur (Doménech i Moliner, 2014).

### 6.1.2. Recursos humans i econòmics

*El segon objectiu és: Conèixer quines creences i actituds expliquen les famílies respecte al paper de l'entorn familiar proper, amb els seus recursos humans i econòmics, que actuen com a suports o barreres per la seva inclusió social i educativa.*

Bona part de les famílies que han participat en aquesta recerca, han disposat d'un sistema familiar que els ha nodrit i els ha fet suport, (Travesset, 2007 i Mayo, 2010). Han pogut compartir un projecte vital, amb forts sentiments de pertinença i vincle afectiu (Rodrigo i Palacios, 1998).

Tres de les cinc famílies tenen la percepció que han rebut suport emocional i econòmic de la seva família propera (Rolland, 2000 i Cruz, 2010), essent un bon *suport extern* per elles i els seus infants. Una família ho diu de la següent manera: "no sé què hauríem fet sense ells"; regeixen un casa rural i tots els caps de setmana necessiten que els avis hi vagin per tenir cura dels seus fills i, quan els ha calgut diners per tractaments per la nena, també els han ajudat. Una altra, el pare i la mare es desplacen de Barcelona, on vivien, a Ripoll pel fet que necessiten el suport dels seus pares. Una altra família també ho expressa de manera molt clara quan ens diu que, a més a més de rebre ajut econòmic, també ho han fet emocionalment (Mercader, 2002; Rodrigo i Palacios, 1998; Perpiñan, 2009). Aquesta mateixa família ens parla del gran suport que han rebut de la germana del pare que és la mestra d'educació d'especial de l'escola on assisteix l'infant.

Una família no parla tant del suport econòmic o humà, sinó que destaca que han acceptat bé les dificultats del seu fill i que l'ajuden en el seu desenvolupament, en aquests sentit també diuen tenir un bon *suport extern* (Echeita i Ainscow, 2010).

Per contra, una família ens expressa que no ha rebut suport mai de ningú, ni en el sentit humà ni econòmic, essent per a ella *una barrera externa* pel fet que es converteix en un esgotament físic i emocional que li fa dir que el millor lloc per al seu fill pot ser un internat. No té massa suport de la seva família propera, ja que només hi ha el seu pare a Catalunya i la resta està a Romania. Està superada i mai ha sentit tenir suport de la família del seu ex-marit.

Amb tot, dues de les famílies que han rebut el suport per part dels avis o les àvies, també destaquen que es pot convertir en una *barrera externa* quan aquests o aquestes no faciliten el desenvolupament del seu infant sobre protegint-los i no deixant que adquireixin autonomia (Giné, 1998; Dunts, Trivette i Cros, 1986 i Perpiñan, 2009).

No totes les famílies expliquen la "veritat" sobre el diagnòstic del seu infant a la família més propera, especialment als avis i àvies, ja que no volen que pateixin més del compte, o no diuen obertament el diagnòstic que els han donat com una manera de protegir-los i evitar l'estigmatització (Garcia de la Cruz i Zarco, 2004).

A manera de resum, d'aquest segon objectiu, podem dir que les famílies que tenen un bon *suport extern* de la família propera, emocional i econòmicament, o si més no, senten que el seu infant és ben acceptat pels seus, mostren més capacitat per poder desenvolupar processos inclusivament (Pujolàs, 2011). Tot el contrari de la família que no en disposa i només expressa no haver tingut mai el suport de ningú o *barrera externa*.

### 6.1.3. L'entorn social

*El tercer objectiu és: Identificar quines creences i actituds perceben les famílies de l'entorn social proper que actuen com a suports o barreres per accedir a la inclusió social i educativa.*

Les famílies de la recerca no estan fora de la societat i de les persones que la componen (Brofenbrennen, 1987) i van recollint tot un seguit de respostes, prejudicis, limitacions socials per participar i fer-se present, que hem anat denominant barreres externes que no s'acaben de minimitzar (López et al., 2013). Per a les famílies, és una cursa d'obstacles que han d'anar saltant, amb més o menys recursos. Cada família les viu i les interpreta a la seva manera i han de fer esforços per tal que no siguin excloses de les activitats esportives, dels prejudicis socials (Atkinson, Jackson i Walmsley, 2003) o de tenir relacions que puguin oferir suports. Fins i tot, una té una teoria que justifica actituds de cert rebuig social, com és que tothom pensa amb els seus fills i tenen poc espai per pensar amb els fills dels altres, aquest pare té la seva pròpia teoria implícita (Rodrigo et al., 1995).

Totes les famílies creuen que el seu infant ha de participar i estar present (Pujolàs, 2011) en tots els actes socials de la seva comunitat i fan els esforços que calguin perquè així sigui i mostren actitud de perseverança i constància, fins i tot, quan als infants els costa estar presents i participar ja sigui per dificultats motrius, emocionals o cognitives. Totes, totes mostren unes ganes de fer-se presents, com ens diu un pare: *“han de veure que el teu fill no és raro”*. Aquest suport intern de les famílies a vegades coincideix amb suports externs quan des dels diferents àmbits tenen la consideració d'adaptar les activitats per a tots i per a totes que hi participen. Però les famílies també han d'afrontar moltes barreres externes, quan les activitats estan pensades per un grup d'infant que exclou als altres que no disposen de tantes habilitats motrius, o cognitives o sensorials (Roca, 2008). Com ens confessa una família, *“les majoria d'activitats no estan pensades pels nostres infants”*.

Cada família troba la seva estratègia per poder desenvolupar recursos interns, o com ens diu Rodríguez (2006) la capacitat d'aguant que tenen depèn tant de recursos individuals com: salut, recursos psicològics o creences que possibilitin l'esperança, la capacitat de resolució de problemes, o la confiança en sí mateix; com de recursos de la pròpia família, com: l'afecte, la cohesió familiar o estatus econòmic. Les famílies que participen en la recerca, mostren aquestes capacitats de seguretat quan no deixen que les persones del voltant siguin tafaneres sobre el seu infant o donen mostres d'esperança en relació als recursos del seu fill o fins i tot, no deixar-se amargar per mirades i altres impertinències que puguin rebre.

Les famílies disposen de *suports interns* quan fan servir maneres de protegir al seu infant i a elles mateixes, com per exemple, quan han d'explicar quins tipus de problemes pateix el seu fill o filla a les persones externes a la seva família propera o com fer que les altres famílies puguin sentir més empatia cap a la seva situació. Les habilitats socials de les famílies són importants per tal de que les altres famílies es posin del seu costat i evitar l'estigmatització (Garcia de la Cruz i Zarco, 2004). Per a una famílies, és millor explicar el que li passa al seu fill com si no fos massa greu i traient-li transcendència. Una altra família es molesta quan la gent els demana quin problema té el seu fill quan és gent que no coneixen de res. Per a una altra, el més important és que no en facin burla i tractin bé al seu fill, com diu el pare "*ningú se'n ha encardat d'ell*" i està convençut que temps endarrere no hauria estat així. I per últim, una altre considera que s'ha de passar del que digui la gent, especialment si són mal educats i es posen amb el seu fill quan porta bolquers essent tan gran. Cada família troba la seva manera de protegir-se davant del món social que l'envolta (Mayo, 2010).

Trobem una gran diversitat en quant als *suports externs* socials, hi ha famílies que només tenen la seva pròpia família propera, altres disposen d'amics, monitors, mestres, veïns,....com diu una mare: "*tothom ens vol ajudar*". Per contra, hi ha una família que només pot comptar amb un parell d'amics. Aquesta riquesa o pobresa de suports socials, també són indicadors dels recursos que té la família, les dades ens indiquen que quan més recursos més fàcil és iniciar processos inclusius.

Com a *barreres internes*, les famílies tenen les seves percepcions o interpretacions del que passa al seu voltant que fan de barrera per la seva participació social, com: les mirades de pena de la gent que es troben pel carrer, que altres infants no vulguin jugar amb el seu o estar cansades de portar-lo a diferents actes socials i que el seu fill o filla no hi vulgui participar o no s'ho passi gens bé (Garcia de la Cruz i Zarco, 2007).

També es troben amb *barreres externes*, quan els infants han de deixar de fer activitats perquè no poden realitzar les activitats tan bé com els altres i no "queden bé" en espectacles que han de representar. O quan ningú del poble les ajuda amb el seu infant perquè aquest necessita una atenció molt especialitzada i elles no poden descansar ni un sol dia, cosa que les esgota i les fa estar molt malament (Roca, 2008). També quan les altres famílies no deixen que els seus fills o filles juguin amb el seu perquè han de que protegir-los d'aquest que no és "normal" com els seus, com diu un pare: "*tots els pares tenen un instint de protecció cap a la seva família*". Aquest "instint" de protegir la seva família es pot convertir en una barrera per a les famílies que tenen infants amb retard en el desenvolupament (Garcia de la Cruz i Zarco, 2007).

#### 6.1.4. Serveis educatius

*El quart objectiu és: Conèixer quines intervencions dels serveis escolars que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

Cal destacar que totes les famílies que participen en aquesta recerca inicien la seva experiència *escolar en la llar d'infants*, cada una per motius diferents, unes per ser un espai de relació amb els altres, d'altres per feina o per iniciar el procés d'escolarització. Gairebé totes coincideixen que ha estat un espai on han rebut *bon suport extern* a través de la cura de les professionals, de relacionar-se amb els altres infants i famílies, i per ser un espai inclusiu en la mesura que tots aquests infants han pogut estar presents, participar i progressar amb els altres, més enllà de les dificultats en el desenvolupament que hagin pogut presentar (Pujolàs et al., 2006 i Stainback, 2001). Però també han aparegut *barreres externes* sobretot per la manca de recursos que presenten les llars infantils municipals i, especialment, en l'actualitat, que, en algun cas, ha posat en perill que l'infant pogués rebre una atenció adequada a les seves necessitats. Una altra *barrera externa* que ha aparegut ha estat quan les famílies han rebut alguna sentència sobre el futur del seu infant i que les famílies van arrossegant al llarg del desenvolupament del seu fill. Així, com la primera informació que rep la família del possible retard del seu fill. Tres de les 5 famílies ho han viscut i ho recorden com un temps: "*molt dur*". La tasca de detecció que es fa a les llars d'infants és possible en la mesura que és un activitat que es realitza des dels CDIAPs de cada comarca (GAT, 2011).

Les llars d'infants són un espai molt significatiu per a la inclusió i per a la detecció d'infants amb possible retard en el desenvolupament. Però, observem que no tenen ni la valoració ni prestigi social que, en l'aspecte inclusiu, poden i haurien de tenir.

Les famílies també ens parlen de l'*EAP* o Equip d'Assessorament Psicopedagògic. Ens descriuen que han estat un *suport extern* quan els ha ofert els serveis per a orientar-los en el tema de quina escola els pot oferir major suport, les gestions per tenir dins de la mateixa recursos com vetlladora o més de suport dins de l'aula, o les tasques de la mestra d'educació especial. Tasca molt important per facilitar processos inclusius i recursos sense els quals es fa molt difícil poder pensar en una inclusió educativa de qualitat (Booth i Ainscow, 2002). Però també ens descriuen *com una barrera externa* quan les famílies necessiten mesos per rebre resposta de les coordinacions i tenen la impressió que tota coordinació és massa llarga, també hi ha una família que es queixa de que l'EAP els volia fer anar a una escola a la qual ells no hi van estar d'acord, concretament a una escola propera de l'escola d'educació especial i

que la família ho va veure com que es podia estigmatitzar al seu fill.

Quatre de les cinc famílies han estat a *l'escola ordinària* i totes han rebuts suports i han patit barreres, segons les seves paraules. La família que falta sempre ha cregut que l'escola ordinària no és un lloc pel seu infant malalt, com diu Mayo (2010) hi ha famílies que s'oposen a l'escola ordinària perquè creuen que els seus infants necessiten atenció més especialitzada (Turnbull i Turnbull, 2001).

De les famílies que han estat a l'escola ordinària, un parell han anat l'escola infantil, i les altres dues gairebé tota la primària. Un d'aquests darrers infants, a partir de primària assisteix a l'USEE (Unitat de Suport a l'Educació Especial) de la pròpia escola, compartint espais amb els altres infants i reben suport a la pròpia aula. Les famílies parlen dels *suports externs* de l'escola ordinària per la cura dels seus professionals, totes les famílies descriuen la cura i l'atenció rebuda per la majoria de mestres que han atès als seus fills o filla. També pels suports rebuts pels altres infants, especialment, per facilitar activitats de joc al pati, ajuts a dins de la pròpia aula i pel respecte que sempre han mostrat per uns infants amb més dificultats que ells. I també de les altres famílies, especialment quan consideren a l'infant amb retard evolutiu com un valor per als seus fills i filles (Booth, 2006). Una de les famílies diu no haver trobat cap barrera dins de l'escola, abans tot el contrari (Stainbach i Ainscow, 2001 i Porter, 2001).

Però també ens parlen de *les barreres externes* com: el fet de comparar els seus infants amb els altres sense tenir cura de la seva diversitat, o fer informes on només es recollien totes les coses que aquests infants no podien fer, més que els seus recursos; les dificultats per poder fer coordinacions entre els diferents serveis escolars; alguna família ha sentit per part d'altres que el seu infant no hauria d'estar en aquella escola, i d'altres que la resta d'infants no volen jugar amb el seu, o perquè no corre com els altres o té més dificultats de comunicació. Barreres que posen en evidència la poca cura que, a vegades, es té de la diversitat, Stainback i Stainback (1999). El fet més destacable és que, la nena que presentava més dificultats evolutives, és la que ha pogut gaudir d'un millor procés inclusiu en tots els sentits de la paraula i això ha estat perquè ha trobat una escola que ha tingut cura de la seva diversitat tant en l'aspecte professional com institucional, com ens recorda la seva mare: "*sembla un regal per a l'escola*".

Les famílies tenen clar on volen que estigui el seu infant dins de l'àmbit escolar, i totes argumenten els motius, tant si és en l'educació especial com en l'ordinària. El fet de tenir lleis d'ensenyament que faciliten dues línies escolars d'atenció dels infants anomenats d'educació especial, com no podia ser d'una

altra manera, fa que unes famílies creguin que el millor és una i per a les altres, l'altra (LEC 2009).

Una de les cinc famílies va demanar de manera explícita que el seu infant anés a l'escola d'educació especial, la mare ho tenia molt clar, és a on ha d'anar un infant que, com el seu, està malalt i que cap escola ordinària no podia donar-li l'atenció adequada que necessitava. Per a ella és un suport extern molt important. En canvi, 3 de les 4 famílies restants, quan se'ls parla d'aquesta escola, reconeixen que no en saben massa res però que no portarien massa bé que el seu infant hi hagués d'anar en aquests moments en què eren bastants petits. Una mare ho expressa molt clarament: "*em tornaria boja*". O una altra ho expressa de la següent manera: "*ara em faria molt de mal*". Els pares també els sabia greu però són de l'opinió que estan en mans dels professionals. Les famílies la consideren una clara *barrera externa* perquè la consideren un espai que pot excloure al seu infant, que els pot donar menys estímuls cognitius i, fins i tot, un pare té la impressió que és com un psiquiàtric. Sí que li reconeixen la capacitat d'oferir recursos i un germà d'aquests infants creu que és on el seu germà estaria millor perquè es trobaria amb persones com ell. La majoria de les famílies creuen que l'escola d'educació especial no és una escola que pugui fer que els seus infants estiguin inclosos en el món social i educatiu, hi perceben una certa estigmatització que no volen ni per a elles ni pels seus infants (Garcia de la Cruz i Zarco, 2004). Senten que pot ser un recurs però una barrera per les seves pretensions d'estar presents, participar i progressar en el seu entorn social i educatiu (Pujolàs, 2011).

Ens ha cridat l'atenció com totes les famílies creuen que hi ha una *normalitat* que tenen els altres infants però el seu no. La seva actitud és d'intentar que el seu infant pugui adquirir-la i fan tots els esforços que calguin per tal d'aconseguir-ho. També es preocupen pel què pensaran les altres famílies quan hagin de compartir espais i temps amb infants que, com el seu, no són "normals". Aquest llenguatge, que les pròpies famílies tenen assumit, es converteix en una *barrera interna* per a elles mateixes i, conseqüentment, per als seus infants. El terme normal, exclou altres possibilitats que fa que sigui molt poc inclusiu i per tant no facilita processos de cura de la diversitat. Poder pensar en termes com diversitat (Diversitat Cultural de la UNESCO, 2001), valorar les diferències i aprendre d'elles, sí que facilita una actitud més inclusiva. Això ens fa pensar i creure que, des de tots els àmbits, cal una més gran utilització del concepte de diversitat atès que és una bona eina per facilitar processos i actituds inclusives. El concepte de normalitat es converteix en una barrera interna i externa per a la família i pel seu infant. Per contra, el concepte diversitat es pot convertir en un suport intern i extern per les famílies i així poder ser una eina més per facilitar creences i actituds més inclusives.

. La majoria de famílies tenen en molt bona consideració la intervenció i l'orientació que els han ofert els diferents professionals que han anat trobant en

tot el desenvolupament del seu infant, tant de l'àmbit social com educatiu, psicològic o sanitari. Aquest fet, fa que els tinguin en molta consideració i confiança, com ens diu un pare: *“al cent per cent amb els professionals”*. Aquest suport dels professionals dels diferents àmbit si bé el podem considerar un *suport extern*, també es pot transformar en una *barrera externa* quan aquests professionals no tenen creences i actituds inclusives. O quan aquests professionals sí que comparteixen una mirada més inclusiva però formen part d'institucions que no ho comparteixen o que clarament hi estan en contra, implícita o explícitament (Booth i Ainscow, 2002)

### 6.1.5. Serveis Mèdics

*El cinquè objectiu és: Conèixer quines intervencions dels serveis sanitaris que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

Les famílies depenen per a moltes coses dels serveis sanitaris, sovint hi posen moltes esperances i corrent el risc de delegar el que passarà als seus infants. La família forma part d'un sistema obert que interactua amb els diferents subsistemes del seu entorn (Barbagelata y Rodríguez, 1995; Freixa 1993; Martínez, 1994, Travesset, 2007), els serveis sanitaris poden formar part de les barreres i els suport i, a les famílies, els caldrà adaptar-se a ells, aprofitant el millor i superant el pitjor dels esmentats serveis.

Les famílies, en major o menor grau, han rebut suport sanitari i han cregut i confiat que els metges els poden donar explicació de les causes del retard del desenvolupament del seu infant i les orientacions per la seva cura o millora. Però s'han trobat, com *barrera externa*, que, per una bona parts dels infants, no hi ha una explicació clara de la seva etiologia, ni una orientació adequada per poder evitar les conseqüències del retard del seu desenvolupament (GAT, 2011). Una família ho expressa molt clarament quan diu que: *“totes les proves surten normals”*. Quan la seva filla pateix un retard en el desenvolupament molt greu. Fins i tot, poden rebre missatges contradictoris dels diferents professionals de la sanitat, cosa que les desconcerta més i les omple de més neguit (Navarro, 2004). També visites mèdiques innecessàries, com és el cas dels controls que es fan en els grans hospitals quan les famílies de la comarca del Ripollès s'ha de traslladar a Barcelona perquè el metge de torn els digui que *“tot està igual”*, en 2 minuts i les famílies hagin de dedicar tot el dia per rebre aquesta informació del tot intrascendent.

Les famílies hauran de sostenir un grau important d'incertesa i, el domini d'aquesta, pot ser un suport o una barrera interna per a elles. Sostenir-la, pot ser un ajut pel procés inclusiu com ens han mostrat la majoria d'aquestes



famílies que han participat en la recerca (Gimeno, 1999); per contra, enfadar-se o enrabiar-se pot ser una *barrera interna* més. Com ens recorda Rolland (2000), les famílies amb creences més flexibles, poden adaptar-se millor a les situacions i als canvis que la vida els porta, com la malaltia del seu infant. Com a *suports externs* les famílies parlen de la cura que han tingut per part del personal sanitari o les operacions i medicacions que han millorat les dificultats que patien els seus infants. En el cas d'aquestes famílies, l'operació d'estrabisme o les pròtesis per poder caminar millor.

Dues d'aquestes famílies han assistit a la medicina no convencional per tal de trobar alternatives "no oficials" a la malaltia que el seu infant pateix, com una manera de trobar solucions i noves possibilitats a la seva situació (Gimeno, 1999), tot i que els resultats no han estat del tot els esperats.

#### 6.1.6. Serveis Psicosocials

*El sisè objectiu era: Conèixer quines intervencions dels serveis psicològics i socials que atenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament, es perceben o actuen com un suport o una barrera per les actituds i creences inclusives de les famílies.*

Quan les famílies ens expressen les seves opinions sobre els serveis psicològics, especialment del CDIAP, i els serveis socials, no sempre estan d'acord en quan a les seves valoracions, per tant, la seva experiència és molt subjectiva i està en funció de les seves peculiaritats familiars, creences i actitud. Com ens recorda Cruz González (2010) tota família disposa d'un sistema de creences que condicionen les pautes de comportament a l'hora d'afrontar els reptes que apareixen al llarg de la vida.

Les famílies parlen de l'atenció que han rebut, destacant com a suport externs: la dedicació dels professionals, l'ajut psicològic rebut i els recursos que els han facilitat des dels serveis socials en quant a ajuts econòmics, materials i persones de suport com treballadores familiars i altres. També consideren un bon suport el grup de pares on les famílies es troben per fer-se suport mutu. Així com l'ajut en el procés d'acceptació de les dificultats que presenta el seu fill o filla, després de fer un ruta per diferents especialistes (Toledo, 1988 i Zulueta, 1991), com ens recorda Roca (2008), les famílies després de tot un procés llarg per solucionar els dèficits del seu infant accepten la situació del seu fill i són capaces de viure amb aquests i fan esforços per a canviar els entorns.

Però també són capaces de destacar tot un seguit de *barreres externes*, les més destacables són: quan els infants no reben suports en els espais naturals de desenvolupament com la família o l'escola (Giné, Gràcia, Vilaseca i Balcells,

2009) i els cal ser atesos pels especialistes fora d'aquest marc, essent a vegades discriminats per aquest fet com ens explica una família (Duns, Trivette i Hamby, 2007). En l'actualitat, els serveis d'atenció precoç (o primerenca) estan provant d'introduir canvis en el seu model d'atenció per poder atendre als infants i les seves famílies en els seus espais naturals com proposa el model centrat en la família (Cañadas, 2013 i Duns i Trivette, 2009). Una altra barrera és quan les famílies han de sostenir dades psicomètriques que col·loquen als seus infants per sota dels recursos que ells i altres professionals li veuen (Padilla et al., 2007).

També, tractaments o aparells que a les famílies se'ls fa molt difícil de fer servir, ja sigui per no estar preparades per acceptar l'aparell, com el cas d'una família que ha de fer servir un plafó comunicatiu i ells consideren que es poden comunicar amb la seva filla sense ell. Una altra família ens destaca la manca de suport psicològic específic per a la mare per tal d'afrontar, emocionalment, la situació de retard de desenvolupament del seu fill. I, sense cap dubte, el que es fa més difícil per a les famílies, és quan els serveis públics, com el CDIAP, no poden atendre a les famílies amb diversitat funcional perquè hi ha una edat concreta on finalitza el servei públic i a aquestes els cal buscar altres recursos privats deixant-les molt desconcertades i sense suports públics als infants, que en l'actualitat, es situa sobre els 5 anys (Generalitat de Catalunya, 2003). Si bé la llei recull l'atenció universal de les famílies i els seus infants fins als 6 anys, la realitat és que, cap CDIAP de cap comarca, en l'actualitat, pot sostenir aquesta edat, els recursos econòmics no ho poden cobrir.

#### 6.1.7. Estat actual, evolució i expectatives de futur

El setè objectiu és: *Identificar quines creences i actituds manifesten les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament al valorar l'evolució, situació actual i expectatives de futur i si actuen com a suport o barrera per a la seva inclusió educativa i social.*

Les famílies poden valorar els progressos que fa el seu infant encara que siguin molt petits i pensar en un futur més favorable amb més o menys angoixa, això ho podem considerar un suport intern (López et al., 2013).

Totes, totes les famílies ens expliquen que el seu infant ha anat progressant (per poc que sigui) i que encara o farà més. Una, no ha celebrat que el seu infant camini, cosa que li ha costat gairebé 4 anys, però ho poden valorar com un pas més; una altra, quan veuen que el seu infant s'ho passa bé per la festa major, ballant i saltant amb els altres, creuen que els esforços que han fet, han

valgut la pena; per a una altra, que pugui parlar amb la gent i es comuniqui, els fa molt feliços.

Cada família va sumant els progressos de seu infant i mantenen una certa esperança de futur (Navarro, 2004). De la mateixa manera que bona part d'elles fan tot el que poden i no s'estalvien cap esforç perquè això pugui passar. Una ha baixat cada dilluns a Barcelona perquè el seu infant millori, altres busquen tots els suports especialitzats que permetin al seu infant desenvolupar capacitats (Roca, 2008).

Aquesta creença de poder recuperar la "normalitat perduda" també el considerem un *suport intern* de les famílies que els hi facilita el convenciment que el seu infant farà com els altres i això ho considerem un facilitador del procés inclusiu. Com ens expliquen les famílies, aquest procés de millora evolutiva dels seus infants, representa per a elles una millora de la seva autoestima, de la seva confiança i seguretat que pot ajudar al seu desig de formar part de la resta de la societat educativa i social. Com ens recorden Garcia de la Cruz i Zarco (2007), les famílies s'agafen a la psicologia de inevitable per tal de poder sortir de la zona zero i no perdre l'esperança d'un futur millor.

Aquesta mateixa creença i actitud la podem veure quan les famílies ens parlen del futur que imaginem pels seus infants i les predisposa cap a una vida millor i evita l'efecte Pigmalión (mite grec on Pigmalión s'enamora de l'estàtua que fa i la deessa Afrodita li dona vida) però que també apareixen temors i pors, que podem considerar com a *barreres internes*, com que infants amb menys recursos evolutius tindran més dificultats per poder tirar endavant el seu futur. Amb tot, la majoria confien que podran tenir un futur com els altres, potser necessitaran més ajuts, adaptacions o facilitats, però les famílies no tenen masses dubtes que això es possible i d'aquesta manera s'ho poden imaginar. Aquest futur positiu anticipat, funciona com a *suport intern*, de la mateixa manera que, bona part de les famílies es refien dels *suports externs* que la pròpia societat els hi pot anar oferint. Anticipar un futur on els seus infants formen part del teixit social i educatiu, ho considerem com una creença que pot ajudar els processos inclusius (Garcia de la Cruz i Zarco, 2007; Navarro 2004; Mas, 2008 i Perpiñan 2009).

#### 6.1.8. Aprenentatges i canvi de creences

*El vuitè objectiu és: Analitzar els aprenentatges i canvi de creences de les famílies respecte a la seva experiència de tenir i educar un infant amb retard en el desenvolupament que suposen un suport o barrera per la seva inclusió educativa i social.*

Les famílies quan ens parlen de l'experiència d'educar i fer créixer un infant que presenta retard en el desenvolupament, no amaguen el dolor, les dificultats i les barreres que han hagut d'anar superant, tant internes com externes (Zulueta 1991 i Toledo 1988). Especialment, per una mare que no ha tingut suports és la que ens ho pot explicar de manera més clara i ens pot dir que el que ha après és que no vol tenir cap més fill, sempre s'ha sentit sola i sense poder refer la seva vida. Però la resta, ens poden parlar d'un aprenentatge en valors i en canvis de creences (King et al., 2006). Aquest canvi de creences, es deu a la capacitat d'adaptació i recuperació de les crisis. Si aquests canvis de creences s'apropen cap a directrius del procés inclusiu, podem pensar que les famílies poden fer seu aquest procés i formar part actiu del mateix. Gimeno (1999) també ens parla de la transformació i canvi de les creences familiars. En relació als valors ens parlen de: amor incondicional, respecte, coratge, tolerància, compromís, acceptació o vincles més forts entre el pare i la mare. Valors que es converteixen en *suport intern* i facilitadores de processos inclusius. Aquests mateixos valors són els que han trobat Doménech i Moliner (2014) en la seva recerca.

. Les famílies també ens expliquen canvis de creences que acompanyen als valors que hem anomenat, com són: un augment del respecte per a tots i totes, de tolerància a la diversitat, compromís vers als altres o ganes d'ajudar a la resta de persones. Valors i canvi de creences que comparteixen amb els valors i creences de la inclusió i que ens permet dir que les famílies poden canviar cap a creences i actituds més inclusives. El que ens fa pensar que la seva presència, participació i progrés pot facilitar i ajudar a que la inclusió es pugui estendre com un valor social i educatiu bàsic. El procés inclusiu no es pot desenvolupar sense la participació de les famílies (Garcia de la Cruz i Zarco, 2007).

Les famílies que ens han ajudat a fer aquesta recerca, pertanyen a la comarca de muntanya com és el Ripollès i estan repartides en diferents pobles del mateix. Han tingut un infant amb retard en el desenvolupament que ha estat detectat abans dels 2 anys. Els seus infants diversitat funcional de nivell mig a greu. Totes han mostrat la seva creences i actituds d'estar presents i participar en el món social. Volen estar presents, participar i progressar a l'escola, si pot ser a l'escola ordinària per a la majoria o l'educació especial quan la família considera que el seu fill està malalt.

En les famílies hi ha un desig de formar part de la comunitat social i educativa, aquestes que ha fet possible aquesta recerca, així ens ho han expressat. Tot i tenir les seves barreres internes, són les externes les que no els ha facilitat la seva inclusió i quan això passa, és un dolor més que han de suportar, que es suma a les dificultats de desenvolupament que presenten els seus infants.

## 6.2. Perfils envers la inclusió de les famílies que participen en la recerca

En cada objectiu hem pogut recollir les barreres i suports que les famílies han desenvolupat a través de les seves actituds i creences, així com les que es van trobant en el seu entorn proper i que poden facilitar o complicar els seus processos inclusius. Seguint aquest procediment de la nostra recerca, conscients de les limitacions de la mateixa per la mostra que hem fet servir, hem construït 5 perfils tenint en compte altres tipologies familiars.

Durant anys, la família ha estat estudiada de moltes maneres, en funció del seu desenvolupament com a moderna, tradicional o arcaica (Rodrigo i Palacios, 1998; segons la seva funció, com a funcional o patològica ; classificada segons la transmissió de normes, per exemple com famílies democràtiques, sobreprotectores , autoritàries o negligents (Shaefer, 1959); o des de les teories sistèmiques de l'estudi de les famílies com a aglutinades, uniformades, aïllades o integrades (Munchin, 1986) En el nostre cas, hem destacat quatre característiques significatives, com són:

- a. Una qualificació de les creences i actituds de les famílies en relació al procés de inclusió.
- b. El predomini dels suports i de les barreres tant internes com externes.
- c. La percepció i vivència de com ha de ser la tasca educativa per atendre un fill o filla amb retard en el desenvolupament.
- d. La percepció i vivència de com ha de ser la tasca de la família per promoure la participació social del seu fill o filla amb retard en el desenvolupament.

I seguint aquest procediments hem desenvolupat els següents perfils:

> *Perfil envers a la inclusió de la família de l'Àlan.*

*Família de creences i actituds fràgils cap al procés inclusiu per barreres externes molt present i determinants, tant de l'entorn familiar i social proper, com barreres internes que fan, que la tasca familiar educativa i social de l'infant, sigui molt cansada i feixuga.*

Família que accepta, sense masses dificultats el diagnòstic que li donen els serveis, sobretot, els mèdics. Aquest diagnòstic, no representa una sorpresa, és la confirmació d'una sospita rebuda com una fatalitat més de la vida.

Amb molt poc suport humà i pocs recursos econòmics i personals. Poca relació amb la seva pròpia família, parella poc estable o separada.

Participa en activitats socials perquè l'infant es pugui divertir, però amb pocs suports externs com la família propera, companys o altres, sense fer-se massa present ni progressar en activitat socials o culturals.

Elecció de l'escola d'educació especial perquè l'infant està malalt i necessita atenció especialitzada, l'escola ordinària no li pot oferir el que necessita el seu fill.

Satisfacció amb els serveis sanitaris perquè són els que saben el que necessita el seu infant.

Poca satisfacció dels serveis psicològics i els serveis socials, que no acaben de cobrir les seves necessitats i expectatives, tot i donar-li suports. Poca col·laboració i vinculació amb aquests professionals.

Tot i les dificultats de desenvolupament del seu infant, no perden l'esperança que vagi millorant. Dificultats per plantejar-se el propi futur i el del seu fill o filla.

Fan molt poc aprenentatge de tenir un infant amb retard en el desenvolupament i amb la sensació de no poder fer res, de la seva pròpia vida amb un infant amb tantes necessitats d'atenció i dedicació.

*En relació als suports i barreres, en aquest perfil:*

- *predominen les barreres internes i externes. En relació a les internes: l'acceptació del diagnòstic sense gairebé oposició ni dubtes, l'educació especial com l'únic espai que pot tenir cura del seu infant, dificultats de vinculació i col·laboració amb els professionals, poc a cap aprenentatge de tenir un infant amb retard en el desenvolupament i dificultats per pensar i planificar el propi futur. I en relació a les externes, per la manca de suports humans i recursos econòmics, ni dels familiars ni de l'entorn social proper.*
- *els suports interns es mostren en la capacitat de fer participar el seu infant en activitats socials perquè es pugui divertir i l'esperança de que millorarà.*
- *els suports externs es troben sobre tot amb els serveis mèdics, l'escola d'educació especial i algunes persones puntuals.*

> *Perfil envers la inclusió de la família d'en Ramon.*

*Família de creences i actituds confiades cap a un procés inclusiu, amb predomini de suports interns i externs, i on la tasca familiar educativa i social, necessita de l'acceptació social i ajut institucional.*

La família no es pot creure el diagnòstic que els hi donen els professionals però, tot i així, hi col·laboren. El diagnòstic és un cop dur i necessiten un procés llarg per anar-ho acceptant, tot i les resistències no deixen d'acceptar l'atenció professional que ha de tenir cura d'aquests sentiments de rebuig i deixar que a família ho pugui anar integrant.

Amb suport humà, la família propera està present i ajuda, recursos econòmics propis que permet cobrir les necessitats i recursos personals limitats per malaltia familiar.

Participació social activa, poca presència i poc progrés en el sentit de participació en entitats socials i/o culturals. Preocupats per rebre bona acceptació social.

Elecció de l'escola ordinària per l'espai de normalitat que aquesta li pot proporcionar. Sense rebutjar suports d'educació especial quan l'infant es fa gran i necessita més ajut.

Poca necessitat dels serveis sanitaris però contents quan els ha calgut.

Els serveis psicològics rebuts com un suport molt important per a tota la família, així com valoració positiva dels serveis socials.

Es valora l'evolució de l'infant i molta esperança amb els recursos de la societat per la cura del seu infant en el futur.

Percepció que els ha calgut aprendre a ser més forts com a parella per poder sostenir les diferents diversitats que com a família han hagut de sostenir.

*En relació als suports i barreres, en aquest perfil:*

- *predomini dels suports interns i externs.* En relació als primers, destaquen la resistència a creure en el diagnòstic que se'ls dóna però amb capacitat de col·laborar, participació socials activa i amb presència però sense progrés, elecció de l'escola ordinària com espai normalitzador i aprenent ha fer una parella més forta; en relació als suports externs, hi ha suport de la família propera, poden acceptar el

suport de l'educació especial quan l'infant ho necessita, acceptació dels suports psicològics i molta confiança amb els recursos socials per la cura del seu infant en el present i el futur.

- *en la barreres internes* apareix la malaltia dins de la pròpia família, a més de la de l'infant, i molta necessitat d'acceptació social.
- *pel que fa a les barreres externes*, la família té molt poca percepció de les mateixes.

> *Perfil envers a la inclusió de la família de la Clara.*

*Família de creences i actituds fortes en el procés inclusiu amb molts bons suports interns i externs i amb capacitat per gaudir i fer aprenentatge de la seva tasca familiar tant educativa com social.*

En relació al diagnòstic, evidència de dificultats de desenvolupament des que l'infant és molt petit però sense tenir un informació clara sobre el mateix i, especialment, de quina és la causa. Aquesta situació permet que la família pugui desenvolupar moltes expectatives positives en relació a la possible cura o gran millora del retard en el desenvolupament.

Molt bon suport humà, amb recursos econòmics i recursos personals. Disponibilitat de la família propera. Família amb recursos econòmics i recursos personals que fa que siguin els seus propis amos amb empreses pròpies o emprenedors.

Participació i presència molt gran en les activitats socials tot i les dificultats de l'infant. Moltes ganes de progrés en activitats culturals.

Elecció clara per l'escola ordinària que permet la bona participació, presència i progrés educatiu, on tot el teixit escolar (mestres, famílies i infants) faciliten el procés inclusiu i és una font de valors per a tothom.

Utilització i satisfacció dels serveis sanitaris públics però amb capacitat per buscar altres font alternatives o complementàries per aconseguir el millor desenvolupament de la seva filla.

Satisfacció dels serveis psicològics i serveis socials tant pel seu suport com per l'atenció de l'infant.

Valoració de qualsevol petit canvi evolutiu de l'infant amb una convicció molt forta d'un futur amb autonomia i independència de la filla.



Aprentatge de valors com: la tolerància, destriar els problemes dels que no ho són i valoració de la diversitat. Canvi de creences que faciliten acceptació de les dificultats i confiança en el futur.

*En relació als suports i barreres, en aquest perfil:*

- *molts bons suports interns i externs.* En relació als interns, destaquen: molta confiança en el desenvolupament del seu infant, per moltes dificultats evolutives que presenti amb el convenciment que tindrà un futur com qualsevol altre persona, participació en totes les activitats socials amb capacitat de progrés, grans aprenentatges en valors i canvi de creences afavoridores de la diversitat. I en relació als externs: tant de la pròpia família, com en tots els àmbits del seu entorn, amics, client, espai educatiu, mèdic com psicosocial, *“tothom ens vol ajudar”* diu la família.
- *les barreres externes* es limiten a la poca informació que poden tenir sobre a l'etiologia de la malaltia del seu infant, o certes actituds de l'entorn social.
- *poca o cap percepció de barreres internes*

*> Perfil envers a la inclusió de la família de l'Oriol.*

*Família de creences i actituds exigents en el procés inclusiu, amb bons suports interns però amb la percepció de moltes barreres externes i també internes, i la tasca educativa familiar i de participació social viscuda amb ansietat i molt d'esforç.*

En relació al diagnòstic, la família ha d'afrontar molt aviat les dificultats del seu infant i de manera molt inesperada, els professionals tenen dificultat per poder dir totes les dificultats evolutives que poden aparèixer, i la família es queixa de que no se'ls diguin tots els problemes que el seu infant pot patir i perceben que no se'ls hi diu coses que els professionals ja coneixen.

Bon suport humà de la família propera, amb recursos econòmics i personals.

Bona capacitat de participació i presència social amb demandes de facilitats per tal de poder estar més actius i poder progressar més en totes les activitats.

Demandes constants de recursos i accions inclusives a l'escola ordinària, sol·licitud de coordinació i respostes per part dels serveis educatius.

Poca satisfacció dels serveis sanitaris per la seva manca de previsió i pronòstic de les necessitats futures del seu infant així com per la manca de cura.

Crítics amb els suports rebuts per part dels serveis psicosocials, amb satisfacció del tracte professional però amb demandes de més serveis públics.

Valoració positiva de l'evolució de l'infant però dificultats per poder-ho celebrar i gaudir. Temor en relació al futur que pot tenir el seu fill o filla per les exigències que perceben de la societat actual.

Bona capacitat per fer aprenentatges i canvi de valors com: col·laborar més com a suport, estar disponible per ajudar i apreciar la diversitat.

*En relació als suports i barreres, en aquest perfil:*

- *predomini de suports interns però amb percepció de moltes barreres externes.* Famílies amb molt bona capacitat per fer-se present, participar i progressar en el món social, capacitat per demanar els recursos que creuen que necessita el seu infant, tant en el món educatiu com en el social, valoració de l'evolució de l'infant i capacitat per fer aprenentatges. Però no reben les informacions que necessiten, sobretot del camp mèdic i educatiu. De la mateixa manera que no tenen suficients suports psicosocials, especialment, públics.
- *bons suports externs, tant humans com econòmics.*
- *amb barreres internes bastant fortes, com la necessitat de tenir totes, totes les informacions que tenen els professionals i poca capacitat per a gaudir de l'evolució del seu infant.*

*> Perfil envers a la inclusió de la família d'en Daniel.*

*Família de creences i actituds tenaç en el procés inclusiu, amb bons suports interns i externs però amb molta percepció de barreres externes i internes, la tasca familiar es sosté amb la constància i l'esforç diari que provoca cansament.*

Quan reben el diagnòstic el cop és molt dur i el recorden amb molt dolor i pena, sobre tot quan una professional els fa una profecia sobre el futur del seu fill que, durant molts anys, provocarà malestar i neguit. Amb tot, el diagnòstic no és suficientment clar i se senten perduts.

Durant molts anys es desplacen lluny per tal de poder rehabilitar al seu fill i així pugui adquirir el millor desenvolupament possible. Amb el desgast que això pot significar tant en l'aspecte emocional com econòmic.

Molts suports per part de la família propera els avis i les avies, tant materna com paterna, els donen suport tan econòmic com social, així com els tiets i les tietes.

Sempre han estat convençuts de portar el seu infant a tot arreu, per tal que tothom vegi que el seu infant no es rar. Fins i tot, quan aquest no hi volia anar. Viuen amb dolor quan hi ha famílies que diuen, als seus fills i filles, que no juguin amb el seu.

Consideren que han tingut molta sort amb els tutors de l'escola i això ha ajudat al seu fill. Creuen que la millor manera de relacionar-se amb els professionals de l'educació és no fer oposició i facilitar la comunicació.

No els ha calgut massa atenció mèdica, com a molt, per anar aclarint el diagnòstic

Valoren de manera positiva l'atenció rebuda pels serveis psicològics i socials però fan notar que el rebre atenció psicològica sovint fa que hi hagi gent que considerin el seu infant "està malament del cap".

Insistència en que han fet molts esforços i que han donat els seus fruits perquè el seu infant ha anat fent bona evolució. Millores que els ha permès millorar l'autoestima com a família.

Aprenentatge del valor de l'esforç i la satisfacció de que han fet tot el que ha estat a la seva mà. Millora de la confiança pel futur.

*En relació als suports i barreres, en aquest perfil:*

- *Bons suports interns i externs.* En relació als interns, la família fa els esforços que calguin perquè el seu infant pugui millorar, convençuts de fer-se present i participar en tots els actes socials encara que al nen no li vingui massa de gust i capacitat per valorar l'evolució de l'infant. Pel que fa als externs, bons suports humans i econòmics així com des dels àmbits d'atenció a l'infant, tant l'educatiu, mèdic o psicosocial.
- *Molta presència de barreres externes i internes* Les barreres externes apareixen quan reben el diagnòstic que representa un cop molt dur i un procés molt llarg per a poder concretar-lo, i el dolor pel rebuig per

part d' altres famílies del seu infant. I barreres internes com la preocupació pels pronòstics fets quan l'infant és molt petit, acceptar que el suport psicològic pugui ser indicador de malaltia mental i dificultats per poder parar el tractament i rehabilitació del seu fill que provoca esgotament emocional i econòmic.

Aquests perfils, tot i ser extrets d'una mostra molt petita, com és la de la nostra recerca, ens poden servir per poder donar als professionals, indicacions sobre quins són els suports externs que poden facilitar els processos inclusius i quin suports interns cal anar potenciant perquè les famílies puguin fer-se presents, participar i progressar en el món educatiu i social al qual pertanyen. Aquests aspectes els precisarem, detalladament, en les conclusions.

## 7. CONCLUSIONS I LIMITACIONS DE LA RECERCA

### 7.1. Conclusions

Ens posem a fer aquesta recerca amb la intenció de donar resposta a com les creences i actituds que tenen les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament poden facilitar o dificultar la seva inclusió educativa i social, i per fer-ho ho hem convertit en la nostra pregunta principal de recerca, com ja hem esmentat, és: *Quines creences i actituds de les famílies amb un infant amb retard en el desenvolupament actuen com a suport o barreres per la inclusió educativa i social?*

Les respostes que hem trobat a aquesta pregunta en les dades analitzades i que les hem organitzat al voltant del vuitè objectiu que havien de donar-li resposta, han sigut objecte d'atenció dins del camp d'estudi al que pertany aquesta recerca, com és el camp del diagnòstic (GAT, 2011), els entorns familiars (Rodrigo i Palacios, 1998; Giné 1998 o Perpiñán, 2009), l'entorn social de la família amb infants i persones amb retard en el desenvolupament (Garcia de la Cruz i Zarco, 2004 i 2007; Verdugo, 2009), els serveis educatius, mèdics i psicosocials, valoració d'evolució i expectatives de futur (Roca 2008 i Mayo 2010) i els aprenentatges i canvi de creences. (King et al., 2006; Doménech i Moliner, 2014).

Aquesta pregunta ens ha portat a plantejar-nos, també, un aspecte poc estudiat dins del camp de les famílies i poc desenvolupat en els processos inclusius, com són les creences i les actituds de les famílies com ens recorda el mencionat King et al. (2006). Una de les recerques més properes en aquest àmbit és la realitzada per Doménech i Moliner (2014) amb la que coincidim amb el canvi de valors i creences que fan les famílies en la mesura que experimenten el procés inclusiu. En canvi, no podem detectar els temors cap a la inclusió, de les famílies, que elles mencionen, quan parlen dels estudis de Leyser y Kirk (2004) o d'Elkins i altres (2003).

També ens decidim per fer una metodologia d'estudi dins de la recerca qualitativa (Penalva i Mateo, 2006; Flick, 2004 i Vargas, 2013) i concretament, la biogràfica narrativa, amb les indicacions i suports d'autors com Bolívar (2002), autores com Susinos i Parrilla (2008) o Tejero i Torrabadella (2010). I dins d'aquesta, hem construït una entrevista en profunditat per tal de trobar les respostes que estem buscant (Quivy, 1997; Colàs, 1998; Flick, 2004 i León i Montero, 2015). Que hem passat a 5 famílies triades en un marc del CDIAP Tàndem de la Fundació MAP de la comarca del Ripollès .

A l'hora de parlar de les aportacions d'aquesta recerca, al nostre parer, 4 són les que considerem més significatives:

*1.- Sembla que les creences (Dallos, 1996 i Guix, 2005) i les actituds ( Allport, 1935, Ibañez et al., 2004) de les famílies poden actuar com a barreres i suports per a la inclusió.*

Seguint les aportacions de Ainscow i Booth (2002) en la seva “*Guia per la inclusió y mejora de la educación inclusiva*” en la dimensió B, on ens defineixen els suports com les capacitats pel desenvolupament del procés inclusiu i en la dimensió C ens parlen del concepte de barrera, que està millor definit en Echeita i Ainscow (2010) com les situacions que generen exclusió, marginació o fracàs escolar i que tenen relació amb les creences i les actituds. Així com López et al., (2013) que consideren les creences i les concepcions com parts estructurals del sistema de Ainscow i Booth en el seu Índex per la Inclusió (2003). Aquests autors ens han permès fer aquesta “transformació” i obtenir les dades dels suports i les barreres que disposen les famílies i que es troben, segons la seva percepció, en el món social i educatiu.

En la nostra recerca trobem creences i actituds que actuen com barreres tant internes com externes. En el proper punt fem una explicació exhaustiva de les mateixes.

De la mateixa manera que considerem que certes creences i actituds actuen com a suports, també parlem de suports interns i externs, en l'apartat número tres fem una extensa descripció dels mateixos.

*2.- Les dades de la nostra recerca semblen indicar que determinades creences i actituds actuen com barreres internes o externes cap a la inclusió educativa i social.*

Parlem de barreres internes en la mesura que són limitacions que les famílies generen per a si mateixes amb la influència de les persones properes, com familiars, amics, monitors o altres que pertanyen al seu entorn així com els professionals de diferents àmbits que les atenen. Les barreres internes les comparem a les creences irracionals (Ellis,1962) o les creences y actituds limitadores (Hoffman, 2013) com són: prejudicis, idees preconcebudes, por al rebuig, preocupació pel que diran,...

Pel que fa a les barreres externes, considerem que són determinades actuacions dels familiars propers, l'entorn pròxim com amics, companys de feina o altres, així com els professionals que els atenen ja sigui de l'àmbit sanitari, psicosocial o educatiu ( Garcia de la Cruz i Zarco, 2007; Roca, 2008; Mayo, 2010).

Alguns exemples de les barreres internes que nosaltres hem pogut trobar en la nostra recerca, són les següents:

. Es converteix en una barrera interna quan la família es creu el diagnòstic dels professionals sense cap mena de resistència, sense oposició, fent de la malaltia l'única manera de percebre i definir a l'infant, la "normalitat" deixa de formar part de la seva vida. De la mateixa manera, es converteix en barrera interna quan la família no accepta de cap manera que el seu infant pugui partir un retard en el desenvolupament i no accepta cap mena de suport, la negació com única estratègia d'afrontació de les seves dificultats. Tant Gimeno (1999) com Navarro (2004) ens donen indicacions en aquest sentit i destaquen la importància de tenir la màxima cura possible per parts dels professionals per tal de poder atendre aquestes situacions, sempre que sigui possible.

. Una altra barrera interna és el temor que sent la família que la seva família propera i l'entorn pròxim no accepti les dificultats del seu infant i el rebutgin, això els fa evitar situacions de relació, participació i presència social o educativa. Aquestes aspectes han estat molt estudiats per Garcia de la Cruz i Zarco (2004).

. Per a les famílies es converteix en una barrera interna la manca de recursos personals com no tenir formació, ni d'estudis, ni feina amb totes les dificultats econòmiques que tot això comporta. I haver de dependre, exclusivament, dels serveis socials.

. Quan les mirades i comentaris de l'entorn proper es fan insostenibles per a les famílies o quan se'ls demana, sense cap cura, què li passa al seu infant, es pot convertir en una barrera interna quan fa que no es facin presents o no participin de les activitats educatives o socials.

. Una altra barrera interna que tenen les famílies, és considerar que el únic lloc on pot ser atès el seu infant, de manera adequada, és l'escola d'educació especial i professionals molt especialitzats que fan que els infants no puguin estar presents ni progressar en espais educatius ordinaris. Barrera detectada també per Mayo (2010). De la mateixa manera que creure que només els serveis sanitaris són els únics que saben el que s'ha de fer amb els infants malalts.

. En relació als serveis psicològics i socials, les famílies generen barreres internes quan cap de les atencions que reben, cap dels ajuts, o cap dels suports, els hi serveixen o creuen que no són mai suficients.

. Quan les famílies *no poden parar de fer activitats per a "rehabilitar" i "curar"* al seu infant per tal de que sigui "normal", es pot convertir en una barrera interna pel cansament que aquesta activitat comporta i per les dificultats per acceptar al seu infant i la frustració que, a la llarga, pot provocar.

. Si les famílies no poden generar certa esperança en la millora del seu fill o de la seva filla, tot i haver indicadors que així ho indiquen, també provoquen barreres internes.

. El temor que mostren les famílies cap al futur del seu infant pel fet que tenen la percepció que serà molt difícil per a ell o ella, també és una barrera interna.

. La majoria de les famílies són capaces d'expressar una bona quantitat d'aprenentatges que els ha comportat l'experiència de tenir un infant amb retard de desenvolupament, quan això no passa i les famílies tenen la impressió de no haver après res, no poden fer res i se situen una posició només de víctimes, tornen a generar barreres internes.

Una de les barreres internes més clares que apareix, és quan les famílies consideren que la resta d'infants són "normals" i pateixen pel que poden pensar les famílies que tenen aquests infants i s'hauran de relacionar amb els infants que, com els seus, no ho són. Aquesta preocupació o neguit, ens parla de la divisió interna que la nostra societat encara fa de la normalitat i la diversitat, divisió que recullen, en claredat, els treballs de Garcia de la Cruz i Zarco (2004) entre molts altres, i que les famílies encara reproduïxen. Poder parlar de diversitat encara és poc comú i la normalitat encara és molt discriminatòria i excloent.

Un dels aspectes més rellevant d'aquesta recerca, és la detecció de les barreres internes que apareixen en les famílies quan han d'afrontar la inclusió educativa i social del seu infant que pateix retard en el desenvolupament o si més no, una descripció més detallada de les mateixes. Que coincideix i amplia altres recerques i estudis que van en la mateixa direcció (Rolland, 2000; Navarro, 2004; Rodriguez, Verdugo i Sánchez 2008; Perpiñan, 2009). Considerem que la cura de les barreres internes és una tasca clau pel desenvolupament de processos inclusius, la seva detecció i la seva prevenció poden ser una bona manera de facilitar-los i que es pugui avançar en aquest sentit. Dotar als professionals d'aquests indicadors pot ser un bon instrument de prevenció i facilitació de la inclusió. Sense aquesta cura, els esforços que poden fer els professionals, sovint poden "rebotar" o poden ser innocus perquè la família no podrà superar el seu temor, la seva vergonya o la seva por, i es converteixen en una paret, difícilment, superable.

Pel que fa a *les barreres externes*, en la nostra recerca, les més representatives són:

Una de les barreres externes que destaquen les famílies és quan perceben que els seus familiars propers o entorn proper no els donen el suport o els ajuts que necessiten per sostenir el retard de desenvolupament del seu infant.



. També quan les famílies es troben amb professionals, de l'àmbit que sigui, *que no creuen en la diversitat i que hi ha infants que no poden ni haurien d'estar amb els "normals"*.

. Les famílies, en ocasions, passen per la situació que els professionals no els poden donar un diagnòstic prou clar i tranquil·litzador sobre el que pateix el seu infant, fet que crea un gran neguit i malestar. També hi ha famílies que no poden parar de buscar-lo recorrent a tots els metges i altres professionals que els hi diuen que ells o elles els hi podran donar.

. Sovint, quan les famílies volen participar i estar presents amb activitats amb altres infants, es troben que aquestes no estan pensades per a ells, les cadires de rodes no poden passar, el circuit és massa llarg, massa lluny,... Les activitats socials i educatives no estan pensades ni per tothom ni per totes les diversitats funcionals. Essent una clara barrera externa.

. No sempre hi ha una bona predisposició, per part d'altres famílies, en establir bona relació amb el seu infant, famílies que creuen que aquest infant no serà una bona influència per seu fill o filla i els hi diuen que no juguin amb ells o elles, es converteix en una barrera externa que les fa patir molt.

. Dins de l'àmbit educatiu, apareixen barreres quan l'infant rep atenció separada dels altres per tal de rebre suport especialitzat o qualsevol tipus d'ajut.

. Quan els serveis socials i psicològics no tenen prou recursos per poder atendre les famílies o quan s'acaben els suports públics i les famílies només poden recórrer a serveis privats, també es converteix en barrera externa.

. Des de tots els àmbits es posa més atenció en les mancances i les limitacions dels infants afectats amb retard en el desenvolupament que en les seves possibilitats i capacitats futures.

. Les atencions especialitzades i sobre tot les psicològiques que fan pensar a les altres persones de l'entorn que l'infant no està bé del cap, el que es converteix en una barrera externa clara.

Som conscients que, la nostra recerca, no fa una especial aportació en relació a les barreres externes, aquestes coincideixen amb moltes que han estat molt ben descrites per molts estudis i molts autors o autores (Roca, 2008 i Mayo 2010 entre molts altres). Només ens cal insistir que cal perseverar perquè els recursos per a les persones, cap a una societat més equitativa i més justa, així com en els recursos econòmics, són del tot imprescindibles per poder avançar cap a processos inclusius.

3.- *També considerem que determinades creences i actituds, es poden transcriure en suports interns o externs cap a la inclusió educativa i social.*

Entenem per *suports interns* les creences i actituds que afavoreixen recursos com: l'esperança, la confiança, resolució de problemes o habilitats socials i de comunicació (Verdugo i Bermejo, 1994, enomenats per Córdoba i Soto, 2007) . Que són potenciades per les persones properes com familiars o amics així com el professionals més propers. De la mateixa manera que els *suports externs*, com ja hem dit amb les barreres externes, són determinades actuacions dels familiars propers, l'entorn pròxim com amics, companys de feina o altres, així com els professionals dels diferents àmbits de l'atenció de la família i la infància. ( Garcia de la Cruz i Zarco, 2007; Roca, 2008 ; Mayo, 2010).

En relació als *suports interns*, en la nostra recerca, els més significatius són:

. Les famílies exerceixen els seu suport intern quan posen certa resistència a creure's el diagnòstic, tot i les dificultats evidents del seu infant, com un intent de preservar la "normalitat" del seu fill o filla. Però sense deixar d'acceptar els suports dels diferents serveis dedicats a la infància.

. Quan les famílies i concretament, el pare i la mare, disposen de feina, ofici, una professió, uns estudis, feines estables que els donen satisfacció i recursos econòmics, tenen un gran suport intern. I més quan la seva activitat els proporciona autoestima i realització personal.

. L'esforç que les famílies fan per poder estar presents i participar amb la resta d'infants i persones del seu entorn, fins i tot quan el seu infant no ho acaba de gaudir, un esforç perquè tothom vegi que el seu fill o filla no és infant "rar", és un gran suport intern.

. A l' hora d'haver de decidir on volen que el seu infant estigui dins de l'àmbit educatiu, tot i que tinguin dubtes, el fet de triar l'escola ordinària, de fer demandes de recursos i exigir actituds inclusives, també és un suport intern.

. El fet de saber com relacionar-se amb els professionals i, especialment, amb els mestres i les mestres, també és un bon recurs intern ja que parla de la capacitat d'habilitats socials de les famílies.

. Saber fer servir els serveis sanitaris públics i la capacitat per poder buscar altres fonts i alternatives complementàries per tal de trobar més recursos per als seus infants, sense ser una obsessió, també és un suport intern de les famílies. Així com saber aprofitar els suports psicològics com a ajut personal i tractaments pel seu infant, o quan reben ajut del serveis socials i ho consideren un bon ajut per a elles.

. L'experiència de tenir un infant amb retard de desenvolupament no és una situació fàcil per a cap família però moltes són capaces de fer

aprenentatge que suposen canvi de valors, com: tolerància, col·laboració, acceptar les dificultats, valorar la diversitat o confiar en el futur.

. Quan les famílies expressen la plena confiança amb els recursos i els suports que la societat els pot donar per afavorir la seva inclusió tant educativa com social, també és un suport intern.

La detecció i clarificació dels suports interns, també es una aportació d'aquesta recerca, que coincideix amb altres recerques que també ens han fet aquests tipus de indicacions. Són els aspectes que cal tenir en compte per poder desenvolupar les barreres internes cap a suports interns. Si som capaços de detectar les barreres internes, els suports interns són els indicadors cap a on cal orientar a les famílies per tal de poder trobar sortides i facilitar processos inclusius. Poder potenciar els recursos interns és una tasca que pot facilitar aquests processos, que pot transformar les parets i els murs en camins, encara que no sempre siguin fàcils de transitar.

En relació *als suports externs*, en la nostra recerca han aparegut els següents:

. Les famílies reben suport dels familiars propers, amics i companys de feina que els permeten establir relacions i participació en el seu entorn social proper. Que també els donen suport emocional i, si els cal, econòmic que es converteixen en suports externs.

. Quan les activitats festives, culturals o esportives estan pensades per a totes les persones que faciliten que tots i totes hi puguin participar, afavorint la seva participació i presència.

. També quan l'àmbit escolar permet la participació, presència i el progrés educatiu implicant tot el teixit educatiu com: mestres, famílies i infants. Fent de la inclusió una font de valors per a tothom.

. Quan els serveis sanitaris són un suport per facilitar un diagnòstic genètic, metabòlic o neurològic, orientant la rehabilitació i, conjuntament amb altres serveis, són un recurs per la família i el seu infant. De la mateixa manera que els serveis psicològics i socials faciliten que les famílies i els seus infants es sentin ateses, escoltades i ajudades en tots els aspectes que els calguin, facilitant que pugui formar part de tot el que les envolta.

. Així com les institucions que envolten a la família tenen la capacitat de valorar els petits canvis que fan els infants afectat de retard en el desenvolupament com també afavorint-los un futur d'autonomia i independència. A més a més, institucions convençudes que, aquests infants, també poden aportar molt a la societat, especialment, perquè sigui més justa i més equitativa. I això és un gran suport extern per a les famílies.(Amstrong, 2012)

La nostra recerca, tampoc fa una gran troballa en relació als suports externs, com les barreres externes, també han estat molt ben explicades i estudiades per diferents autors. Amb tot, deixem constància dels mateixos perquè estem convençuts que són imprescindibles per poder avançar cap a processos inclusius i que, tots els i totes les professionals, cal que els tinguin ben presents.

*4.- En les famílies, els suports i les barreres, tant internes com externes, mostren diferents configuracions. Aquestes configuracions les hem definit en els "perfils familiars envers la inclusió" que poden aportar-nos indicadors per on construir una posició més inclusiva per a les famílies.*

Tal i com hem anat veient en els resultats i l'anàlisi de dades, cada família, a través de les seves creences i actituds, percep i identifica una sèrie de suports i barreres per a la inclusió en l'àmbit familiar, mèdic, escolar i social, i al mateix temps, genera els seus suports i barreres internes, cada una amb el seu estil, amb els seus recursos i com no, amb les seves limitacions.

Podem dir que els perfils familiars envers la inclusió venen definits per la configuració de barreres i suports externs i intern que ens permet conèixer la seva posició envers a aquesta.

Famílies que fan el que creuen millor pel seu infant afectat de retard en el desenvolupament. I tot el que fan, està impregnat per l'amor que senten per a ell o per ella. Des de la família amb més actituds i creences més fortes que expressa que rep suports de tot tipus i que no percep cap barrera externa; a la més fràgil que sent que no rep suport de ningú i el seu fill o filla està massa malalt per poder estar amb infants que no ho estan de malalts. Cada família, en elles mateixes, troben les seves estratègies per poder ser incloses amb l'àmbit social. Des de les que fan tots els esforços que calguin i més perquè vegin que els seu infant no és rar, a les que participen i es fan presents encara que les activitats no estiguin pensades per a elles. Sigui de la manera que sigui, totes volen participar.

En relació a l'àmbit escolar, ens trobem la família que considera que el seu infant ha d'estar en educació especial, a la família que no para d'exigir, a l'escola ordinària, que cal que posin més recursos per a la inclusió del seu infant o que els professionals siguin més ràpids a l'hora de fer coordinacions i prendre decisions. De la mateixa manera que ens trobem amb la família que considera que, en la relació amb les educadores, no se'l hi ha de portar mai la contrària per tal de poder tenir una bona relació amb l'escola.

Així doncs, ens hem trobat amb famílies amb suports interns i externs molt consistents i barreres molt petites, que mostren la capacitat d'aprofitar-se de

tots els recursos del seu entorn; i tot el contrari, les famílies amb barreres internes i externes molt fixades i suport més fràgils, o gairebé, inexistents que sembla que cap ajut pugui convertir-se en un recurs cap a la inclusió.

Per tal de poder observar com operen aquestes dimensions trobades en la nostra recerca, hem descrit els perfils familiars de les 5 famílies que recullen les seves creences i actituds que nosaltres hem traduït en barreres internes i externes o suports interns o externs per a la inclusió educativa i social, seguint els paràmetres que han donat diferents estudis sobre la inclusió (Ainscow i Booth , 2002; Echeita i Ainscow 2010; López et al., 2013 o Doménech i Moliner, 2014) i tipologies familiar (Shaefer, 1959; Munichin, 1997; Rodrigo i Palacios, 1998).

Considerem que el principal interès d'aquests perfils de cada família és el de poder servir com referent per als professionals per tal de poder tenir indicadors per facilitar processos inclusius, ja que entenem que la disposició de les constel·lacions de suports i barreres així ens ho fan pensar. Indicadors que poden ser un referent per poder avaluar les famílies en relació al procés inclusiu, tant en l'àmbit social com educatiu.

#### *.- Perfil envers la inclusió de la família de l'Àlan*

Família de creences i actituds fràgils cap el procés inclusiu per barreres externes molt present i determinants, tant de l'entorn familiar i social proper, com barreres internes que fan, que la tasca familiar educativa i social de l'infant, sigui molt cansada i feixuga. Aquestes famílies mostren moltes dificultats per assumir processos inclusius i els caldran molts ajuts.

Perfil que coincideix en els treballs de Leyser i Kirk (2004) esmentats per Doménech i Moliner (2014) on apareixen creences negatives en relació a les escoles ordinàries i les famílies es senten molt més segures en les escoles d'educació especial. No coincidim en ells en la mesura que, en la nostre recerca, considerem que la manca de suports és més determinant que els temors a l'escola inclusiva. Tesi sostinguda també per Mayo (2010) que ens diu que moltes famílies no confien en el processos inclusius i prefereixen l'escola d'educació especial. En la nostra recerca, només una de les 4 famílies, creu que l'escola d'educació especial és una bona solució per al seu infant, les altres expressen el seu temor i amb la convicció que és un espai educatiu exclouent.

Considerem que, una família que mostra una gran fragilitat per la pressió que representa l'atenció del seu infant, els suports externs són absolutament imprescindibles per "descarregar-la" d'una tasca tan feixuga així com potenciar suports interns afavorint el vincle i la proximitat amb professionals que li poden parlar dels beneficis personals i socials de la inclusió. Per tant, es fa imprescindible la participació dels serveis psicosocials de proximitat amb un model més proper com pot ser el centrat en la família (Cañadas, 2013).

*.- Perfil envers a la inclusió de la família de Ramon.*

Família de creences i actituds confiades cap un procés inclusiu, amb predomini de suports interns i externs, i on la tasca familiar educativa i social, necessita de l'acceptació social i ajut institucional. Aquestes famílies estan molt compromesos amb els processos inclusius però necessiten suports psicosocials per poder tenir cura de la pròpia família.

Perfil que coincideix amb els treballs de Logan i altres (1995) ja citats per Doménech i Moliner (2014) en el sentit que són famílies que valoren el procés inclusiu com un bon recurs pel desenvolupament social i personal.

Proposem potenciar la capacitat de tenir cura de la pròpia família amb professionals de l'àmbit psicosocial, així com valorar, amb la família, quins ajuts més poden necessitar. A través d'aquest treball familiar ajudar-los a adquirir més autonomia en relació a la dependència de l'acceptació social.

*.- Perfil envers a la inclusió de la família de la Clara.*

Família de creences i actituds fortes en el procés inclusiu amb molts bons suports interns i externs i amb capacitat per a gaudir i fer aprenentatge de la seva tasca familiar, tant educativa com social. Famílies molt compromeses amb els processos inclusius i amb capacitat per a trobar suports en tots els àmbits.

Considerem que, aquestes famílies, ens poden ajudar com a referents per a altres famílies, com un model i com a membres que poden oferir ajuda mútua a persones que estan en situacions similars a la seva. D'altra banda, són famílies susceptibles a rebre ajuda dels serveis psicosocials per relativitzar el diagnòstic etiològic i afavorir el diagnòstic més funcional i contenidor de l'estrès que, aquesta manca de diagnòstic etiològic, pot significar.

Aquesta utilització de les famílies compromeses amb els processos inclusius, coincideix amb les conclusions del treball de Doménech i Moliner (2014) en el sentit d'aprofitar-les com agents promotors de la inclusió amb les altres famílies, com un referent i un suport per a la resta.

*.- Perfil envers a la inclusió de la família de l'Òscar.*

Família de creences i actituds exigents en el procés inclusiu, amb bons suports interns però amb la percepció de moltes barreres externes i també internes, i la tasca educativa familiar i de participació social viscuda amb ansietat i molt d'esforç. Família molt compromesa amb els processos inclusius tot i que, la

seva demanda, gairebé sempre ve de l'exigència i mostren actituds de certa confrontació.

Proposem facilitar el treball de coordinació i relació amb els professionals, com una manera de generar habilitats socials per totes dues bandes, així com aprofitar els seus suggeriments i queixes com una manera de millorar els propis serveis d'atenció a la infància. Aprofitar la seva capacitat de mostrar les mancances per tal de poder desenvolupar recursos més adequats.

*.- Perfil envers a la inclusió de la família d'en Daniel.*

Família de creences i actituds tenaç en el procés inclusiu, amb bons suports interns i externs però amb molta percepció de barreres externes i internes, la tasca familiar se sosté amb la constància i esforç diari que provoca cansament. Famílies compromeses amb els processos inclusius que no estalvien cap esforç per tal de poder estar presents, participar i progressar en el món educatiu i social i lluitant per la "normalitat" del seu infant.

Considerem que seria bo poder ampliar els suports externs psicosocials per tal de fer un millor acompanyament en el procés diagnòstic.

Aquests perfils, ens permeten descriure les dimensions que hem anat trobant en tota la recerca i que hem construït a partir dels suports i les barreres, tant internes com externes i que poden servir com a paràmetres descriptius per les famílies així com orientacions pels professionals que de l'àmbit de la infància vulguin desenvolupar processos inclusius.

Per acabar aquestes conclusions, considerem que existeix una forta interacció entre les creences i actituds de les famílies i el seu entorn proper, els aspectes socials, culturals i educatius potenciaran les creences i actituds cap a la inclusió o cap a l'exclusió. La teoria ecològica (Bronfenbrenner 1979) també es compleix en aquest espai inclusiu.

A les famílies els hi cal poder confiar en el seu entorn, tenir suports de la família pròxima, així com dels amics i amigues o els companys de feina. Uns professionals que confien en el valor de la diversitat i que faciliten la presència, la participació i el progrés de tots i totes els nens i les nenes que presenten retard en el desenvolupament.

Totes les famílies reben una forta tensió emocional quan s'adonen o reben la informació que el seu infant pot patir diversitat funcional, les seves creences i actituds es posaran en joc així com totes les persones que les envolten, també els professionals de l'àmbit de la infància. Per tant, tota una gran quantitat de creences i valors estaran en joc, la suma de les quals ens donarà la suma de

possibilitats que farà que un infant pugui estar present, participar i progressar amb les resta d'infants, en la seva comunitat i l'escola més propera.

Desenvolupar els suports interns, farà de la família un grup més potent per poder implicar-se en el procés inclusiu, treballar perquè les famílies tinguin més suports externs permetrà que hi hagin més facilitats socials i educatives. La nostra modesta recerca ha desenvolupat perfils indicatius, suports per a potenciar i a desenvolupar la inclusió educativa i social.

## **7.2.Limitacions de la recerca i indicacions per a futures recerques**

Les limitacions d'aquesta recerca són clares, especialment, la mostra que hem fet servir que no ens permet generalitzar, mínimament, les conclusions a les quals hem arribat, tot i l'universal singular (Vargas, 2013). La nostra mostra, com ja hem anat explicant, ha consistit en 5 famílies de la comarca del Ripollès que viuen en diferents pobles d'aquesta, per tant un entorn rural, on el poble més gran és de 11.000 habitants i la resta, de 3.000 com a molt. En aquest sentit, creiem que caldria realitzar aquesta recerca, o similars, amb un nombre més gran de població i amb la participació de famílies d'àrees més urbanes o fins i tot de la ciutat. L'ampliació de la mostra i que aquesta sigui d'entorns amb més població pot donar resultats més generalitzables i resultats que es puguin validar millor.

També cal destacar, dins de les limitacions, que som conscients que les orientacions professionals que anem realitzant al llarg del nostre estudi, també impliquen les seves limitacions. Aquests no disposen de tots els recursos que necessiten, especialment, de dedicació professional i, a vegades, ni de totes les habilitats que, al cap dels anys, es van desenvolupant.

Una altra de les limitacions, pot estar en la construcció de les categories. A mesura que ha anat avançant la recerca hem anat construint les categories que ens han semblat més apropiades pel nostre estudi. Pel camí en hem anat deixant, o les hem abandonat per creure que no eren prou significatives. Entre elles, la participació dels germans o germanes en les creences i actituds de les famílies. En la nostra recerca només hi ha hagut un germà, suficientment gran com per poder participar i donar-nos la seva opinió. Es cert que, en la tècnica de fotografia, tots els germans hi han participat i, fins hi tots, els infants amb retard de desenvolupament, diuen la seva, però no ens ha semblat prou significatiu. Seria bo, en futures recerques i amb una mostra més ample, poder ampliar i recollir més informació en aquest sentit. La veu dels germans ens poden aportar molta informació que pot ser molt valuosa per entendre les dinàmiques de creences i actituds dins de la família.



Dins de les categories, també han aparegut diferències entre les percepcions dels pares i de les mares, sobretot en aspectes de criança i informació a l'entorn de les dificultats del seu infant. Si bé, en un primer moment ho vàrem contemplar i ho vàrem analitzar, finalment, ho descartarem perquè no ens va semblar prou significatiu. Aquesta també pot ser una limitació que, en futures recerques, seria bo poder ampliar.

És obvi que una de les limitacions de la nostra recerca és la validesa del concepte "perfil familiar envers la inclusió", així com les dimensions de suport i barreres internes i externes per poder definir-los. Caldria observar si, efectivament, aquest concepte i la seva configuració es pot dir que ajuda, a més a més de identificar si pot ajudar a construir una posició més inclusiva a les famílies. Potser que, en la mesura que sigui una eina per a la pràctica professional, es vagi validant.

Per acabar, dins de les limitacions, la del propi investigador, és la més clara, són moltes les mancances que ha hagut d'anar superant: bibliogràfiques, metodològiques, lingüístiques i, com no, personals. Amb tot, ha estat una tasca que li ha aportat molt, com: valorar més les veus de les famílies, plantejar un canvi de metodologia dins dels Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç i, especialment, continuar donant suports, en tots els àmbits que sigui possible, als processos inclusius perquè són imprescindibles per a una societat que vol avançar cap a la presència, participació i progrés de tots els seus membres.

## **8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES**

Ainscow, M. (1991). *Effective schools for all*. Londres: David Fulton Publishers.

Ainscow, M. (2000). The next step for Special Education. Dins *5es. Jornades Tècniques d'Educació Especial*. Barcelona: APPS.

Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.

Alvarez, MJ., Soria, J. i Galbe, J. (2009). Grupo de Pediatría para el desarrollo de la Atención Primaria. *Revista Atención Primaria*, 11, 65-87.

Alvarez, Q. (2011). La inclusión y exclusión en los centros educativos. Del desorden al orden. La educación inclusiva en los centros educativos desde la perspectiva sistémica y los órdenes del amor. Dins *Jornades Externas de la AEBH. La inclusión como oportunidad. 12 de març 2011*. Almeria: AEBH. Asociación Española de Contelaciones Familiares. Bert Hellinger.

Allport, G.W. (1935). *Attitudes*. Dins Murchison, C. (Ed.): "*Handbook of Social Psychology*". (p. 798-844) Worcester: Clark University Press.

Andrés, C. (2011). *La atención a la familia en Atención Temprana. Un estudio desde la perspectiva de los profesionales de los servicios y centros de Atención Temprana*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.

Andreu, J.M. i Rué, J. (2009). *Els Plans de millora i innovació de centres com elements afavoridors d'institucions que avancen vers la inclusió educativa*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació.

Armstrong, D. (2003). *Experiences of Special Education. Re-evaluating policy and practice through life stories*. London: Routledge Falmer.

Armstrong, T. (2012). *El poder de la neurodiversidad. Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales*. Barcelona: Paidós. Transiciones.

Arnaiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Archidona: Aljibe.

Atkinson, D., Jackson, M. i Walmsley, J. (2003). *Forgotten Lives. Exploring the History of Learning Disability*. London: BILD Publications.

Bagnato, S.J. (2007). *Authentic Assessment for Early Childhood Intervention: Best Practices*. New York: Guilford Press, Inc.

Balcells, A. i Giné, C. (2011). *L'Impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual*. Barcelona: Universitat Ramon Llull.

- Barbagelata, N. i Rodríguez, A. (1995). Estructura familiar e identidad. *Documentación Social*, 98, 49-59.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. La Coruña: Fundación Paideia.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Bateson, G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind*. Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology. Chicago: University Of Chicago Press.
- Beck, A.T. (1976). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. Boston: Madison. International Universities Press.
- Bernheimer, L.P. , Gallimore, R. i Weisner, T.S. (1990). «Ecocultural theory as a context for the Individual Family Service Plan». *Journal of Early Intervention*, 14, 219-233.
- Bertalanffy, L.V. (1968). *System theory: Foundation, development, applications*. New York: Braziller.
- Bertalanffy, L.V. (1993). *Teoría general de los Sistemas: fundamentos, desarrollo y aplicaciones*. Madrid. Fondo de Cultura Económica.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Paidós.
- Bolívar, A., (1999). *Ciclo de vida profesional del profesorado de secundaria: desarrollo personal y formación*. Granada: Universidad de Granada, Mensajero.
- Bolívar, A. (2002). “¿De nobis ipsis silemus? Epistemología de la investigación biográfico-narrativa”. *Revista electronica de Investigación Educativa*, 4,(1),1-26
- Bolívar, A., Domingo, J. i Fernández, M., (2001). *La Investigación biográfico-narrativa en educación: enfoque y metodología*. Madrid: Muralla.
- Booth, T. i Ainscow, M.,(1998). *From them to us: An international study of inclusion in education*. London: Routledge.
- Booth, T. i Ainscow, M. (2003). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusive. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. CSIE. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. Madrid. Universidad Autónoma de Madrid.
- Booth, T., i Ainscow, M., (2004). *Índex Per a La Inclusió*. Universitat De Barcelona. Barcelona: Ice-Ub.

Booth, T., Ainscow, M., Black-Hawkins, K., Vaughan, M. i Shaw, L. (2000) *Index for inclusion: developing learning and participation in schools*. Bristol, Centre for Studies on Inclusive Education.

Booth, T., Ainscow, M. i Kingston, D. (2006). *Index for inclusion: developing play, learning and participation in early years and childcare*. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education.

Booth, T., Ainscow, M. i Vaughan, M. (2002). *Index for inclusion: developing learning and participation in schools*. Centre for Studies on Inclusive Education. Rev edn. Bristol: Csie.

Booth, T. i Booth, W. (1997). Making connections: a narrative study of adult children of parents with learning difficulties. Barnes, C. and Mercer, G. *Doing disability research*. Leeds: The Disability Press

Bowlby, J. (1993). *El Vínculo afectivo*. Barcelona: Paidós.

Brizman, D. (1991). *Practice makes practice: a critical study of learning to teach*. New York: Suny Pres.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Bronfenbrenner, U. i Morris, P.A. (2006). *The Bioecological Model of Human Development*. Philadelphia: Jessica Kingsley

Bruner, J. (1988). *Realidad mental, mundos posible*. Barcelona: Gedisa.

Bruner, J. (1991). *Actos de significado*. Madrid: Alianza.

Bruner, J. (1997). *La Educación, puerta de la cultura*. Madrid: Edit. Visor.

Cañadas, M. (2013). *La participación de las familias en los servicios de atención temprana en la comunidad Valenciana*. (Tesi Doctoral no publicada). Universidad Católica de Valencia. San Vicente Mártir. Valencia

Colás, P. (1998). *Investigación Educativa*. Sevilla: Ed. Alfar.

Colina, A (1990). *Test para la medición de actitudes*. México: McGraw-Gil.

Cordova, L. i Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis des del modelo ecológico. *Psicología Conductual*. 15 (3), 525-541.

Cornelly, M. i Clandini, J. (1995). *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación*. Barcelona: Laertes.

Crnic, K.A., Friedrich, W.N. i Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with Mentalmretarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.

Cruz, C.E. (2010). *“La Discapacidad y la Familia. Encuentros y desencuentros”*. Universidad de las Américas. A.C. Consultat el 12 desembre 2014. <http://www.taringa.net/post/apuntes-y-monografias/12206343/La-discapacidad-y-su-familia-encuentros-y-desencuentro.html>

Cunningham, C.C. (2000). Familias con niños con Síndrome de Down. A.M.A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual*. 41-71. Madrid: Colección FEAPS

Cylrunik, B. (2004). *“El amor que nos cura”*. Barcelona: Gedisa.

Dallos, R. (1996). *Sistema de creencias familiares. Terapia y cambio*. Barcelona: Paidós.

Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (2015). Consultat 12/09/2015. [http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits\\_tematics/persones\\_amb\\_discapacitat/que\\_es\\_i\\_com\\_es\\_reconeix\\_la\\_situacio\\_de\\_discapacitat/definicio-classificacio-discapacitat/](http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/persones_amb_discapacitat/que_es_i_com_es_reconeix_la_situacio_de_discapacitat/definicio-classificacio-discapacitat/)

Dialment, M. (2009). *Entrevista a Louise W.Gane*. Font: Disabilityscoop.com. MIND Institute de la Universitat de California. Consultat el 10 de Febrer del 2013. <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute>

Diccionari de la llengua Catalana (1994). *Gran Enciclopedia Catalana*. Enciclopedia Catalana: Barcelona.

Doménech, A. i Moliner, O. (2014). Families Beliefs about Inclusive Education Model. *5<sup>th</sup> World Conference on Educational Sciences. Social and Behavioral Sciences*. 116 (21), 3286-3291..

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M. i Mclean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 68–92.

Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M. i Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., i Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes, *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.

Dunst, C. J. i Trivette, C. M. (1994). What is effective helping. En C. J. Dunst, C. M. Trivette, y A. G. Deal, (Eds), Cambridge: Brookline Books. *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices*. 162-170

Dunst, C.J. i Trivette, C.M. (2005). *Measuring and evaluating family support program quality*. Asheville: Winterberry, Press Monograph Series.

Dunst, C.J. i Trivette, C.M. (2009). Capacity-building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12 (2), 119-143.

Dyson, A. i Millward, A. (2000). *Schools and special needs: Issues of innovation and inclusion*. London: Paul Chapman.

Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.

Echeita, G. (2013). Inclusión y Exclusión Educativa. De nuevo, voz y quebranto. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*. 11 (2), 9-18.

Echeita, G. i Ainscow, M. (2008). "La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente".// [www.aum.es](http://www.aum.es)

Echeita, G. i Ainscow, M. (2010). La Educación Inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de la revolución pendiente. Dins II Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down: *Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de sistemas de educación incluyentes*. Granada, mayo del 2010. Granada: Down España.

Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. *Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente*. Tejuelo, (12), 26-46.

Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in Psychotherapy*. New York: Springer.

Engel G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*. 137 (5), 535–544

FEAPS. (2005). *Estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya*. Barcelona: Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental APPS.

FEAPS. (2009) *La educación que queremos. Situación actual de la educación inclusiva en España*. Madrid:lpacsa.

Ferguson, F.P. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. *Thousand Oaks, CA: Sage Publications En G.L. Albrecht, K.D. Seelman y M. Bury. (Eds.), Handbook of disability studies*. 373-395.

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

Forrester, J. (1971). Counterintuitive behavior of social systems. *Technology Review* 73(3), 52–68

Freixa, M. (1993). *Família y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú. Fundació Impuls.

Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H. i Guthrie, D. (1996). Family responses to early development delays II: Acomodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 215-232.

Gallimore, R., Goldenberg, C. i Weisner, T. (1993). The Social Construction and Subjective Reality of Activity Setting: Implications for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 21 (4), 537-559.

Gallimore, R., Weisner, T.S., Bernheimer, L.P., Guthrie, D. i Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental de lays: Accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 185-2006.

Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S.Z., i Bernheimer, L.P. (1989). The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*. 94 (3), 216-230.

García de la Cruz, J. J. i Zarco, J. (2004). *El Espejo social de la mujer con gran discapacidad: barreras sociales para retornar a una vida normal*. Madrid: Fundamentos.

García de la Cruz , J. J. i Zarco, J. (2007). *La familia discapacitada*. Madrid: Fundamentos.

GAT o Grupo de Atención Temprana (2001). *“Libro Blanco de la atención Temprana”*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Persona con Minusvalia. Barcelona:Ed. Diputació de Barcelona.

GAT o Grupo de Atención Temprana (2011). *“La Primera Noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o transtorno de desarrollo”*. Real Patronato sobre la Discapacidad. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Madrid. Editorial POLIBEA, S.L.

Gimeno, A. (1999). *La Familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.

Giné, C. (1998). El paper de la família i entorn microcultural en els processos d'integració. Universitat Oberta de Catalunya. Barcelona. Spain. *Educar* 22-23. 119-137.

Giné, C. (2000). Família i discapacitat: avaluació i intervenció en la primera infància. En: M.A. Marsellés y G. Jové, *De la prevenció a l'atenció a la primera infància: un enfocament interdisciplinar*. Lleida: Universitat de Lleida.

Giné, C. (2001). Inclusión y sistema educativo. Dins *III Congreso. Atención a la diversidad en el sistema educativo*. Inicio. Salamanca. Universidad de Salamanca.

Giné, C., (2005). *Aportacions a la comprensió, construcció i manteniment d'una escola per a tots*. Barcelona: Associació Catalana de Professionals dels EAP (ACPEAP).

Giné, C. i Coll, C. (1994). *Identificació de les variables que incrementen el risc d'un pobre desenvolupament social dels infants amb retard en el desenvolupament: bases per a un programa d'educació familiar*. Barcelona. Universitat de Barcelona.

Giné, C., Durant, D., Font, J. i Miquel, E. (2009). *La Educación inclusiva: de la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*. Barcelona: ICE, Universitat de Barcelona.

Giné, C. i Font, J. (2012). *Infants i adolescents amb discapacitat a Catalunya: situació actual i factors de discriminació*. Docs Infància a Catalunya. Edita UNICEF Comitè Catalunya. Consultat 23 de setembre 2014. [www.unicef.es/cat](http://www.unicef.es/cat).

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. i Bancells, A. (2009). "Trabajar con las familias en atención temprana". *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*. 23 (2) 95-113.

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.

Golano, M. i Jover, I. (1997). El naixement d'un nadó amb síndrome de Down: el procés de comunicació del diagnostic als pares en l'àmbit hospitalari. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 2, 6-8

Gómez González, E. (2000). *Una aproximación al tema de la discapacidad*. Madrid. Minusval.Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Guix, X. (2005). "Si no lo creo, no lo veo". Barcelona: Ed. Norma

Guralnick, M.J. (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Guralnick, M.J. i Bennett, F.C. (1989). *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situaciones de riesgo*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Harnett, A. (2007). *Informing families of their child disability*. Ireland: National Federation of Voluntary Bodies.

Hellinger, B. (2001). *Los órdenes del Amor*. Barcelona: Herder.

Hoffman, W. (2013). *Creencias limitantes*. Barcelona: Ed. Cognito



Ibañez, T., Botella, M.; Doménech, M.; Samuel, J.; Martínez, L.; Pallí, Cr.; Pujol, M. i Tirado, F.J. (2004). *Introducción a la psicología social*. Barcelona: Editorial UOC.

Indecat (2014). *Web de l'Estadística Oficial de Catalunya*. Consultat el 15 de març del 2014. <http://www.idecat.cat/>

King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., i Bates, A. (2006). "A qualitative investigation of changes in the beliefs systems of families of children with autism o Down syndrome". *Child Care Health*, 32 (3),353-69.

Korzybski, A. (1994). *Science and Sanity: A introduction to Non-Aristotelian Systems and General Semantics* (5th ed.). Schuchart Read. Englewood, New Jersey, USA: Executive Editor: Charlotte

Kuckartz, U. (2007). *Realizing Mixed-Methods Approaches with MAX.QDA 2*. Department of Education, Philipps-Universitaet Marburg, Marburg/Germany.

Kvale, S. (1996). *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.

Landaeta, L. i Beaufrand, F. (1987). *Actitudes*. Caracas: Panapo.

Lazarus, R.S. i Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

León, O.G. i Montero, I. (2015). *Métodos de investigación en Psicología y Educación. Las tradiciones cuantitativas y cualitativas (4ªed.)*. Madrid: McGraw-Hill.

Ley Orgánica 1/1990, 3 Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. LOGSE. BOE núm, 238.

Ley Orgànica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. LOE. BOE núm. 106

Leyser, Y. i Kirk, R. (2004). Evaluating inclusión and examination of parents views and factors influencing their perspectives. *International Journal of Disability Devolopment and Education*, 51, 271-285.

Lindsay, R. i Thompson, F. (1979). *Psicología Aplicada*. Buenos Aires: Ediciones Espacio.

Logan, K., Diaz, E., Piperno, M., Rankin, D., McFarland, AD. i Bargamian, K. (1995). How inclusion built a community of larners. *Educational Leadership*, 52 (4), 42-44

López, M., Martín, E., Montero, i Echeita, G. (2013). Concepciones psicopedagógicas sobre los procesos de inclusión educativa: variables que las modulan y perfiles que las agrupan. *Infancia y Aprendizaje*, 36 (4), 255-472.

LLeí 12/2009 del 10 de juliol, d'Educació. LEC. DOGC 16 de juliol 2009.

LLeí 14/2010 de drets de les oportunitats en l'infància i l'adolescència. Decret 202/2009 dels òrgans de participació i de coordinació del Sistema Català de Serveis Socials. Consultat el 14 de setembre 2015. [http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits\\_tematicos/07infanciaiadolescencia/observatori\\_drets\\_infancia/destacats\\_columna\\_dreta/llei\\_oportunitats.pdf](http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicos/07infanciaiadolescencia/observatori_drets_infancia/destacats_columna_dreta/llei_oportunitats.pdf)

Mapa de la comarca del Ripollès en:

[http://www.todotrial.com/ttactual/competicion/regionales2012/catalunya/noticias\\_catalunya2012.htm](http://www.todotrial.com/ttactual/competicion/regionales2012/catalunya/noticias_catalunya2012.htm)

Martínez M. P. (1994): *Características y evolución del sistema familiar*. Dins Universidad Pontificia de Comillas (1994): Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, pp. 71-88.

Mas, J. M. (2009). *Els processos d'acomodació en las rutines diàries de les famílies amb un fill amb problemes de desenvolupament*. (Tesi Doctoral no publicada). Universitat Ramon Llull. Barcelona. Catalunya.

Maturana, H.(1996). *La realidad ¿objetiva o construida?* Barcelona. Ed: Anthropos.

Mayo, M<sup>a</sup> E. (2010). *La familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones afrontamientos y clima*. (Tesis Doctoral no publicada). Universidad de Santiago de Compostela (USC). Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Evolutiva y Educación. Santiago de Compostela. Galicia

McGoldrick, M., Pearce, John, K. i Giordano, J. (1982). *Ethnicity and Family Therapy*. N.Y:Guilford Press

McWilliam, R.A. i Scott, S. (2001). A support approach to early intervention: A three-part framework. *Infants&Young Children*, 4 (13), 55-66.

Mercader, M. (2002). "El coixi familiar: una peça clau en la lluita contra la pobresa i exclusió social a Catalunya".76-90. Lluís Flaquer (coord.). En Informe sobre la situació de la família a Catalunya: "Un intent de diagnòstic". Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social.

Ministerio de Educación y Ciencia. (1989) Proyecto para la reforma de la Enseñanza. Propuesta para debate. Madrid: Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo. Madrid: Servicio de Publicaciones.

Minuchin, S. (1986). *Família y Terapia Familiar*. Buenos Aires: Gedisa.

Minuchin, S. i Fishman, H. C. (1997). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.

Moran, T. (2015). *Desajuste emocional y recursos adaptativos en padres de niños con trastorno del espectro autista* (Trabajo de Grado de Maestría en Psicología Clínica no publicat) Universidad Rafael Urdaneta. Maracaibo. Venezuela.

Navarro, J. (1998). *Familias con personas discapacitadas*. Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León.

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y Familia: Manual de Intervención Psicosocial* Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica S.A.

Navarro, J. i Canal, R. (1.999). *¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. Salamanca: Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León y Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Ortega y Gasset, J. (1955). *“Ideas y Creencias”*. Buenos Aires: Espasa-Calpe. Colección Austral.

Ortega i Gasset, J. (2005). *“Ideas y creencias (Y otros ensayos de Filosofía)”*. Madrid: Alianza Editorial.

Padilla, J.L; Gómez, J; Hidalgo, MD i Muñiz, J. (2007). Esquema conceptual y procedimientos para analizar la validez de las consecuencias del uso de los test. *Psicothema*. 19, (1), 173-178.

Parrilla, A. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, (327), 11-31.

Penalva C. i Mateo, M. A. (2006). *Técnicas qualitatives d'investigació*. Departament de sociologia II, Psicologia i Comunicació Didàctica. Alacant: Universitat d'Alacant.

Peralta, F i Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (22), 1339-1362.

Pérez Serrano, G. (2001). *Investigación Cualitativa. Retos e interrogantes*. Tomo I Métodos. Madrid: La Muralla.

Perpiñán, S. (2003). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 11-17.

Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.

Perls, F. (1988). *Sueños y Existencia*. (7ª ed). Santiago de Chile: Editorial Cuatro Vientos.

Piezzi, R. i Artola, A. (2000). *La familia en la sociedad pluralista*. Buenos Aires. Argentina: Ediciones Espacio.

Pla per a la Inclusió i la Cohesió Social a Catalunya (2006). *Visió, necessitat, conceptes, estratègies*. Construïnt la Resposta. Volum I. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família. Consultat el 25 de setembre 2014.

[http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits\\_tematicas/06pobresa\\_i\\_inclusio\\_social/pla\\_inclusio\\_cohesio/documents/plainclusiosocial06-09.pdf](http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicas/06pobresa_i_inclusio_social/pla_inclusio_cohesio/documents/plainclusiosocial06-09.pdf)

Pla per a la Inclusió i la Cohesió a Catalunya (2010). Generalitat de Catalunya. [http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits\\_tematicas/06pobresa\\_i\\_inclusio\\_social/pla\\_inclusio\\_cohesio/documents/10\\_08\\_31\\_pla\\_accio\\_inclusio\\_2010\\_2013](http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicas/06pobresa_i_inclusio_social/pla_inclusio_cohesio/documents/10_08_31_pla_accio_inclusio_2010_2013).

Polkinghorne, D. (1988). *Narrative Knowing and the human science*. Albany: State University of New York Press.

Ponte, J. i Balado, X. (1997). Ritos de paso. Apuntes para otro modelo de atención temprana. *C&E: Cultura y Educación*, 5, 119-132.

Ponte, J. i Balado, X. (2000). Diagnóstico y primera transición. *Revista de L'ACAP* 13-14, 41-48.

Porter, G. (1997). *Critical elements for Inclusive Schools*. S.J. Pijl, C.J.W. Meijer y S. Hegarty. Inclusive Education, a Global Agenda. London: Routledge Pub.

Porter, G. (2001). Elements crítics per a escoles inclusive. Creant l'escola inclusiva: una perspectiva canadenca basada en 15 anys d'experiència. *Suport: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 5 (1), 6-14.

Porter, G. (2008). Making Canadian Schools Inclusive: a call to action. *Education Canada*, 48 (2), 62-66.

Porter, G. L. i Stone, J. A. (2000). Les sis estratègies clau per al suport de la inclusió a l'escola i a la classe. Dins *5es. Jornades Tècniques d'Educació Especial*. Barcelona: APPS.

Pujadas, J.J. (1992). *El Método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Pujolàs, P. (2011). Cooperar per aprendre. *Escola d'Estiu Rosa Sensat*. 45<sup>a</sup> Escola de l'associació de Mestres Rosa Sensat. 177-213.

Pujolàs, P. (2013). *Educació i Inclusió*. Màster en Educació Inclusiva. Universitat de Vic. Vic. Document sense publicar.

Pujolàs, P. i Lago, J.R., Riera, G., Pedregosa, O., i Soldevila, J. (2006). *Cap a una educació inclusiva: crònica d'unes experiències*. Vic: Eumo.

Quivy, R. i Campenhoudt, L.V. (1997). *Manual de recerca en ciències socials*. Barcelona: Herder.

Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la Lengua Española* (23ª Edición). Consultat el 10 de Febrer del 2016 <http://dle.rae.es/>

Rios, A. (1994). *Manual de orientación y Terapia familiar*. Madrid. España: Instituto de Ciencias del hombre.

Roca, M. (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*. (Tesi Doctoral no publicada). Univesitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.

Rodrigo, M.J. i Palacios, J. (Coord.) (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, E. (2005). La necesidad de considerar a las familias de las personas con trastornos del aspecto autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y Futuro*, 12, 109-130

Rodríguez, A., Verdugo, M.Á. i Sánchez M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *SIGLOCERO julio-septiembre*, 227 (39) 3. [www.feaps.org/comunicacion/siglo.htm](http://www.feaps.org/comunicacion/siglo.htm)

Rolland, J. S. (1989). *Chronic illness and the family life cycle*. B. Carter y M.McGoldrick, *The changing family lifec cycle*. New York: Allyn and Bacon.

Rolland, J.S. (2000). *Famílias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistemática*. Barcelona: Gedisa.

Ruiz, B. (2000). *El SIDA como una enfermedad estigmatizadora: creencias y prejuicios*. (Tesis de Maestría en Psicología Social. Facultad de Psicología no publicada). Mexico: U.N.A.M.

Ruiz, R., I Giné C. (2008). *Plans múltiples i personalitzats per a l'aula inclusiva*. Universitat de Vic. Vic: Eumo.

Saavedra , J.G. (2011). *"Familia: tipos y Modos"*. Consulta 3 de juliol 2013. [www.monografias.com/trabajos26/Tipos/Familias/tipos-familia.shtml](http://www.monografias.com/trabajos26/Tipos/Familias/tipos-familia.shtml)

Salvador, G. (2009). *Família. Experiencia grupal básica*. Barcelona. Editorial Paidós.

Sameroff, A.J. i Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of care taking casualty. En F. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek, y G.

Siegel (Eds.) Chicago: University of Chicago Press. *Review of child development*, 4, 187-244.

Satir, V. (1999). *Nuevas relaciones humanas en el núcleo de la familia*. México: Editorial Pax.

Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. España: Editorial Alianza.

Schön, D.A. (2008). *La Formación de profesionales reflexivos: hacia un nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje en los profesiones*. Barcelona: Paidós.

Seligman, M. (2002). *La auténtica felicidad*. Barcelona. Ediciones B.

Seligman, M. i Darling, R.B. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. London: Guilfor Press.

Serra, M. (2008). "Quiet". Barcelona: Empuries.

Serrano, A. M. (2012). Dins el curs del Màster d'Atenció Precoç. *Atenció a la família*. Universitat Blanquerna. Barcelona

Schaefer, E. S. (1959). A circumplex model for maternal behavior. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 59, 226-235.

Simó, N., Carbonell, J., i Tort, A. (2002). *Magrebins a les aules. El model de Vic a debat*. Vic: Eumo Editorial.

Simons, H. (2011). *El Estudio de caso: teoría y práctica*. Madrid: Morata.

Skotko, B. i Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 54-71.

Slee, R. (2012). *La escuela extraordinaria. Exclusión, escolarización y educación*. Madrid: Ediciones Morata.

Sorribas, M., García, A. i Gras, M. (2010). *Intervenció amb famílies i atenció a menors en risc social*. Barcelona: Altamar.

Stainback, S. i Stainback, W. (1999). *Aulas Inclusivas: un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Barcelona: Narcea Ediciones.

Stainback, S.B. (2001). L'educació inclusiva: definició, context i motius. *Suports*. 5, (1) 18-25

Subirats, J. (2005). *Fragilidades vecinas. Narraciones biográficas de exclusión social urbana*. Barcelona: Icaria.

Summer, T. (1982). *La Evaluación de las Actitudes*. España: Hispanoamericana.

Susinos, T. (2002). Un recorrido por la inclusión educativa española. Investigaciones y experiencias más recientes. *Revista de Educación*, 327, 49-68

Susinos, T. i Parrilla, A. (2008). Dar voz a la investigación Inclusiva. Debates sobre inclusión exclusión enfoque biográfico narrativo. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6, (2) 157-171

Taberner, J. (2012). *Familia y educación: instituciones reflexivas en una sociedad cambiante*. Madrid: Tecnos.

Tejero, E. i Torradadella, L. (2010). *Vidas al descubierto. Historias de los sin techo*. Icaria: Milenrama.

Traveset, M. (2007). *La Pedagogía Sistémica*. Barcelona: Graó.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R. (2007). Family supports and services in early intervention: *A bold vision*. *Journal of Early Intervention*, 29 (3), 187-206.

Turnbull, A.P. i Turnbull, H.R. (1986). *Families, professionals and exceptionality: A special partnerships*. Columbus, OH: Merrill Publishing

UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca. Informe Final: Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia . Secretaría de Estado de Educación.

UNICEF (2012-2013). *Infància a Catalunya*. Edita Unicef de Catalunya, amb la col·laboració de la Obra Social la Caixa. Consultat el 11 d'agost 2103. [Infancia\\_a\\_Catalunya\\_2012-2013.pdf](#).

Universitat Ramon LLull i Federació APPS. (2007). *Congrés Internacional. Famílies, Discapacitat i Qualitat de Vida*. Barcelona: Universitat Ramon LLull. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Barcelona.

Vargas, M.G. (2013). *Seminari de Recerca Qualitativa sobre Narratives de Vida: Fonaments Teòrics i Epistemològics i Metodològics dels relats de vida*. Universitat de Vic del 17 i 19 d'abril del 2013. Vic. Barcelona.

Verdugo, M.A. (1995): *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.

Verdugo, M.A. (Coord.) (2009). Mejorando resultados personales para una vida de calidad. Dins *VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: 18, 19 i 20 de març de 2009. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. i Bermejo, B. (1994). Estrés familiar: Metodologías de intervención. *Siglo Cero*, vol. 25 , 152 (2), 37-45.

Wong, B.Y.L. (2004). *Learning about learning disabilities*. San Diego: Elsevier Academic Press.

Worchel, S. (2003). *Psicología Social*. Madrid: Thomson



## ANNEXES

### Annex 1. Construcció de l'entrevista

La construcció de l'entrevista va ser un procés bastant llarg, val a dir que vàrem fer un total de 6, en una evolució que va des d'una entrevista que podem definir més com anamnesi o entrevista clínica que, tot i recollir totes les dades, quedava una entrevista molt tancada i amb poca capacitat per recollir l'explicació o narrativa de la família. També, dir que va ser un procés llarg i complex que a poc a poc va anar evolucionant cap una entrevista més oberta, biogràfica narrativa o focalitzada.

Després de moltes revisions i consultes, l'entrevista va quedar de la següent manera:

1. Coneixement de les dificultats de l'infant
  - 1.1. Com s'assabenten de les possibles dificultats del seu infant?
  - 1.2. Qui els ho diu?
  - 1.3. Com els ho diu, amb quines paraules?
    - 1.3.1. Els parla dels problemes i dificultats que pot presentar el seu infant? Recorden quines? En alguns àmbits o situacions concretes?
    - 1.3.2. Y de quins recursos i possibilitats pot tenir?
    - 1.3.3. De si podrà progressar com el altres?
  - 1.4. Què és el primer que els hi va passa pel cap?
  - 1.5. Com es van sentir?
  - 1.6. Què van fer? Van fer una cosa especial?
  - 1.7. Com li van dir a la resta de la família? A quines persones els ho van dir primer? Què els hi van dir?
  
2. Presentació de la família
  - 2.1. Em poden dir el seu nom, cognoms i l'edat
  - 2.2. El nom, la data de naixement del seu infant i l'edat
  - 2.3. Quines altres persones de la seva família viuen amb vostès?

2.4. Com ha canviat la seva situació familiar naixement del seu infant i saber que presenta un retard de desenvolupament?

2.5. Quins canvis han tingut en la seva relació de parella? Cap a millor o cap a pitjor? M'ho poden explicar?

2.6. Hi ha relacions amb la família del pare que han canviat en algun aspecte, m'ho poden explicar?

2.7. Y quines de la família de la mare ?

2.8. Què els hi diuen del seu infant?

2.8.1. Què els diuen de les dificultats que presenta?

2.8.2. I dels recursos i possibilitats que té?

2.8.3. I dels progressos que fa?

2.9. Quines relacions mantenen amb els amics i amigues?

2.9.1. Han tingut problemes de relació un cop conegudes les dificultats del seu infant? Quins?

2.9.2. Y quins suports han rebut d'ells?

2.10. Quines relacions mantenen amb els seus veïns?

2.10.1. Quines dificultats de relació han patit davant del retard del seu infant?

2.10.2. Quins suports han rebut?

### 3. Gestació, Part i Desenvolupament

#### 3.1. Embaràs

3.1.1. Quines expectatives tenien al tenir aquest infant? Era un projecte, era esperat,...

3.1.2. Com va anar l'embaràs? Van tenir complicacions d'algun tipus? M'ho poden explicar?

#### 3.2. Part

3.2.1. Quin part van tenir (fàcil, complicar, llarg,..)

3.3. Com van ser l'adaptació de la tota la família a la nova situació de tenir el nadó als primers mesos?

3.4. Desenvolupament

3.4.1. Com va ser el desenvolupament ( menjar, dormir, caminar, llenguatge,...)

3.5. Com és el desenvolupament actual del seu fill o filla?

3.5.1. Quines dificultats, entrebancs o obstacles pateix en aquest moment per avançar?

3.5.2. Quines oportunitats i recursos gaudeix?

3.5.3. Quins progressos ha fet?

4. Atenció mèdica

4.1. Quin tipus atenció i seguiment mèdic van necessitar?

4.2. Quants metges o especialistes els van portar?

4.3. Els deien les mateixes coses o els deien coses diferents sobre el retard del seu infant?

4.3.1. Quines dificultats els deien que podia presentar el seu infant? En quins àmbits?

4.3.2. Quins recursos podia tenir?

4.3.3. I els progressos que podia fer?

4.4. Quines atencions i seguiments mèdics necessiten en l'actualitat?

4.4.1. Quines idees o opinions han canviat sobre les dificultats que presenta

4.4.2. sobre els recursos que té i/o suports que necessita

4.4.3. i els progressos que podrà tenir?

4.5. Han necessitat o han utilitzat altres tècnics, especialistes o medecines alternatives? Qui o quines?

4.5.1. Quins missatges han rebut sobre les dificultats, recursos o progressos del seu infant?

## 5. Atenció en centres o equips especialitzats.

Se'ls va derivar primer al CDIAP o a l'E.A.P., començar a demanar pels primers en el que van ser acollits.

### 5.1. Atenció rebuda a l'E.A.P.

5.1.1. Qui els hi va derivar i què els va dir per anar-hi?

5.1.2. Quina atenció van rebre? Orientació, diagnòstic, tractament especialitzat,...

5.1.3. Com es van sentir atesos pel o pels professionals de l'equip?

5.1.3.1. Què els van dir sobre les dificultats i obstacles del seu infant i com podia afectar el seu pas per l'escola?

5.1.3.2. Y què de les facilitats i oportunitats podia tenir en l'escola?

5.1.3.3. Y què de com podia progressar en la mateixa?

5.1.4. Quines de les orientacions o intervencions que van fer va ser més satisfactòria per abordar les dificultats del seu infant?

5.1.5. En l'actualitat, què els hi diuen sobre les dificultats, suports o recursos i sobre el progrés del seu infant a l'escola?

5.1.6. Què ha estat més rellevant el pas de la seva família per l'E.A.P. en relació les dificultats, suports i progressos del seu infant a l'escola?

### 5.2. Atenció rebuda en el CDIAP

5.2.1. Qui els hi va derivar i què els va dir per anar-hi?

5.2.2. Quina atenció van rebre? Diagnòstic, tractament especialitzat, seguiment familiar,...

5.2.3. Com es van sentir atesos pel o pels professionals de l'equip?

5.2.3.1. Què els van dir de les dificultats i obstacles podia presentar els seu infant, i de com aquestes afectarien la seva vida?

5.2.3.2. Y dels recursos i oportunitats que podia disposar? De quina manera facilitar-los i si era possible desenvolupar-los?

5.2.3.3. I dels progressos que podia fer al llarg del seu desenvolupament?

5.2.4. En què ha estat més rellevant l'estada en CDIAP com a família, en relació als suports, dificultats o progressos del seu infant?

5.3. Quins altres centres, especialistes o psicopedagògics van utilitzar i estan utilitzant en l'actualitat?

5.3.1. De quines dificultats o entrebancs els parlen

5.3.2. De quines possibilitats i recursos?

5.3.3. De quins progressos?

6. Escolarització

6.1. En quin moment i com van decidir iniciar el seu infant a l'escola (llar infant, escola infantil,...)

6.1.1.1. Era una idea que tenien pensada abans del naixement? O els va fer decidir la situació del seu infant?

6.1.1.2. La decisió va ser fàcil, complicada,...?

6.1.1.3. Quines avantatges o inconvenients hi trobaven?

6.1.1.4. Estaven tots dos d'acord amb l'escolarització o hi havia dubtes per part d'un de vostès,...?

6.2. Què van dir i com van explicar de la situació del seu fill quan fer la inscripció a l'escola

6.2.1.1. Quines respostes van rebre?

6.2.1.1.1. De suport o facilitat,

6.2.1.1.2. D'obstacles o dificultat

6.2.1.1.3. I del progrés que podia tenir?

6.3. Com va ser la relació amb els primers mestres i/o educadors?

6.3.1. Quins suport van rebre?

6.3.2. Quines obstacles eren més clars o presents?

6.3.3. Com va ser el progrés va fer el seu infant?

6.4. Com és ara la relació amb els mestres i altres professionals de l'escola?

6.4.1. Quines dificultats o obstacles apareixen o són més evidents?

6.4.2. Quins suports tenen? Són suficients? Per què?

- 6.4.2.1. Quin progrés ha fet fins a les hores? Algun en especial?
- 6.5. Quins altres professionals o mestres han estat rellevant en el procés d'escolarització dels seu fill? Ja sigui per portar suports o ajuts especials o per oferir obstacles importants.
- 6.6. Com ha anat el circuit escolar del seu infant?
  - 6.6.1. En l'escola o escoles el seu infant ha pogut:
    - 6.6.1.1. Ha estat en la mateixa classe amb els nens i les nenes de la seva edat? Sempre, a vegades, quasi mai,...
    - 6.6.1.2. Com ha participat en les activitats amb els demés?
    - 6.6.1.3. Ha progressat i continua amb els seus companys i companyes? En que ha progressat igual companys/es i en què no ho ha fet?
  - 6.7. Per quins motius van canviar a altres escoles, si ho han fet? El canvi d'escola com ha com ha beneficiat en:
    - 6.7.1. Presència o estar amb seus?
    - 6.7.2. Participació o activitats que ha compartit?
    - 6.7.3. i en progrés en general o millores d'aprenentatge en particular
    - 6.7.4. Vostès hi ha estat sempre d'acord en els canvis escolars?
  - 6.8. Quines relacions han tingut amb la resta de famílies de l'escola o escoles on han estat?
    - 6.8.1. Quins suport o obstacles han rebut de les demés famílies han rebut?
  - 6.9. Quines suport o obstacles ha tingut el seu infants amb la resta d'infants, pot tenir amics, jugar amb ells o elles, anar a casa seva...
  - 6.10. Quina valoració fan de l'escola en relació al seu infant i per a vostès mateixos en quan a la:
    - 6.10.1. presència amb nens i nens de la mateixa edat,
    - 6.10.2. la participació en activitats amb els altres
    - 6.10.3. i progrés en l'avaluació personal i aprenentatge escolar?
- 7. Sociabilització i relacions amb l'entorn social i cultural

- 7.1. A quins actes i festes familiars participen habitualment? ¿A totes, algunes, cap...? ¿Hem poden explicar els motius?
  - 7.2. A quins actes i festes socials participen amb els companys de classe o altres amics? Son de la mateixa edat?
  - 7.3. A quins actes i fets socials participen amb els pares i/o altres familiars o amics o amigues?
  - 7.4. En totes aquestes activitats amb quines dificultats i obstacles es troben?
  - 7.5. Amb quins suports o ajuts poden comptar?
  - 7.6. Quins progressos han pogut fer? Quins consideren més importants?
  - 7.7. Quina opinió tenen de com la societat facilita o complica la participació, presència i progrés del seu infant?
8. Volen comentar alguna cosa més, ja sigui en relació a l'entrevista que se'ls ha fet, de les preguntes que se li han passat o alguna cosa que vostès consideren molt important no ha aparegut en les preguntes?

Amb les orientacions aportades per la Teresa Susinos, data 18 de juny 2012, suggereix que l'entrevista que hem construït sembla més un qüestionari que una entrevista narrativa. En la reunió telefònica feta amb en José Ramon, arribem a l'acord de resumir cada bloc, ell recomana fer 2 o 3 preguntes, de l'entrevista per a permetre a les famílies explicar-se a la seva manera i tenir més llibertat narrativa.

## Annex 2. Documents per realitzar la triangulació

Aquesta és la carta que enviem per tal de explicar el procés de validació de les categories i codis.

Benvolguda companya,

Estem en el procés de validació de categories i codis dins de la tesi que porta com a títol: "**La família amb un infant amb retard de desenvolupament i la seva inclusió educativa i social**".

La pregunta de recerca és la següent: (encara no estava de tot definida)

**Quines són les creences, els suports i les barreres de les famílies que incideixen en el procés d'inclusió educativa i social d'un infant amb retard de desenvolupament?**

**Pregunta alternativa buscant alternatives a les creences o aclarint o delimitant aquestes, com:**

***Identificar les creences, els suports i les barreres de les famílies que incideixen en el procés d'inclusió educativa i social dels seus infants amb retard de desenvolupament. No es pregunta Quines creences podem identificar, quins suports i barreres.....?***

Els objectius de recerca són:

1. Identificar les creences de les famílies respecte a la inclusió (procés de presència, participació i progrés) y els efectes d'aquestes en la vida de la família.
2. Conèixer quina relació hi ha entre les actituds familiars davant d'un diagnòstic amb característiques més o menys discapacitants i les seves creences i actituds inclusives
3. Analitzar com condicionen els recursos familiars, tant en l'aspecte econòmic com en l'aspecte humà, la capacitat d'inclusió de la família.
4. Identificar com els suports i barreres que perceben les famílies de l'entorn familiar i l'entorn social proper el hi facilita o no ha accedir al procés d'inclusió.
5. Saber si podem considerar els esforços que realitza la família per contrastar el diagnòstic amb altres professionals i realitzar diferents tractaments complementaris o alternatius, com activitats que faciliten el procés inclusiu.



6. Conèixer les impressions i percepcions de les famílies de com les actituds i propostes dels o les diferents professionals dels serveis a la infància els ha ajudat o no a accedir a la inclusió ( Salut, Educació i Serveis Socials).
7. Identificar quines són les actituds més rellevants en les famílies en l'àmbit social i escolar que afavoreixen el procés d'inclusió del seu fill/a.

El darrer any hem recollit les dades amb una entrevista biogràfica narrativa i una tècnica complementària com és la de la fotografia, a un total de 5 famílies. On han participat el pare i la mare en 4, i una només la mare.

A partir d'aquí hem elaborat les categories i codis amb una definició operativa i un parell d'exemples de les paraules de les famílies. Només s'hi recull una subcategoria de cada categoria que ens crea més dubtes, per a no fer-vos la feina tan carregosa.

Et volem demanar la teva opinió sobre la definició de la categoria i dels codis. La primera categoria és:

### **1. La família i la identificació dels diferents trastorns en el procés diagnòstic**

En aquesta categoria recollirem els comentaris i les verbalitzacions de la família nuclear i el seu entorn de com recorden i perceben els primers símptomes de dificultats o trastorns dels seus fills o filles. També es recull com les famílies recorden les informacions dels primers diagnòstics i les valoracions dels mateixos en els diferents serveis d'atenció a la infància. Així com tots els sentiments que provoca tot aquest procés diagnòstic.

***La definició de la categoria és suficient clara i entenedora?***

***Sí? o No?***

***Proposta de modificació.***

#### **1.1 . Identificació de les primeres dificultats per part de la família i el seu entorn**

Frases o comentaris de la família en relació als primers símptomes, la percepció o no dels mateixos per ells mateixos i les informacions que reben dels professionals i institucions de l'àmbit de la infància: escola infantil , pediatres o altres .

#### **1.2. El procés diagnòstic.**

Quins tipus de categories diagnòstiques reben les famílies i quines

interpretacions fan de les seves conseqüències. Així com les informacions diagnòstiques que coincideixen, precisen o contradiuen del ja rebut.

### **1.3. Sentiments i actituds de la família en el procés diagnòstic.**

Recollirem les diferents emocions i sentiments que els membres de la família van expressant en relació a tot el procés diagnòstic, també les expectatives respecte a l'evolució, al deteriorament i fins i tot respecte a la mort.

**Pare David:** "El que passa és que el primer impacte és molt dur"

**Mare David:** "Ara, tu quedes feta papilla, això sí, ja més quan el nen va començar a la guarderia amb un any i mig, no arribava als dos ... i tu la imatge que tenies del nen era que era totalment normal"

**Pare Oriol:** "I quan et diuen, aneu de part de 24 setmanes, què voleu fer? Quan et diuen què vols fer, ..."

**Mare Oriol:** "Tu el que vols fer és tenir al teu fill i avançar"

**Madre Àlex:** "Hombre, no me podía engañar, ya era consciente de que el niño no estaba bien, no me podía engañar a mí misma" "Lo que le cabreo mucho, y hoy en día no quiere aceptarlo, es el padre"

**El codi correspon a la categoria i les frases de les famílies també hi corresponen?**

**Si? o No?**

**Proposta de modificació**

## **2. La família i els suports humans i materials**

En aquesta categoria es recullen les consideracions i valoracions de la família en relació als suports del nucli familiar i els recursos econòmics que disposen.

**La definició de la categoria és suficient clara i entenedora?**

**Sí? o No?**

**Proposta de modificació.**

### **2.1. Suports humà en la família.**

En aquesta, es recolliran totes les valoracions i impressions que expressa la família en relació als suports familiars o altres persones significatives del seu entorn pròxim.

**Pare Oriol:** "Nosaltres vivíem a Barcelona i després del primer any ens ho plantegem perquè, en veure tot el que necessitàvem per Oriol, vam pujar perquè teníem als seus pares i als meus. Sempre no han ajudat molt "

**Mare Clàudia:** "Els avis vénen cada cap de setmana, una setmana els meus i l'altre els seus" "No sé el que hauríem fet sense ells"

**Pare Clàudia:** "En treballar els caps de setmana, és quan els nens són a casa, necessitem que algun estigui amb ells"

**Madre Àlex:** "Claro, porque nunca tuve ayuda de nadie. Que honestamente no voy a esperar. No me ayudaban cuando vivía con ellos a casa, imagínate ahora. Bueno en fin..."

**El codi correspon a la categoria i les frases de les famílies també hi corresponen?**

**Si? o No?**

**Proposta de modificació**

## **2.2. Recursos materials. suports materials**

Totes les expressions i valoracions sobre el seu treball, economia i altres béns, que són d'ajuda per a la seva família i els suports econòmics de la resta dels familiars.

## **3. La família i la interacció social**

En aquesta categoria les famílies ens expliquen quins arguments, informacions o explicacions donen a la resta de la família i la resta de persones sobre les dificultats que pateix el seu fill o filla. També les opinions, consideracions o consells que recullen del seu entorn pròxim. Així com les diferents activitats que realitzen per tenir presència i participació en l'entorn social.

***La definició de la categoria és suficient clara i entenedora?***

***Sí? o No?***

***Proposta de modificació.***

### **3.1. Les relacions de la família amb el seu entorn més pròxim.**

Com la família transmet a les persones properes els trastorns i dificultats que pateix el seu fill o filla.

### **3.2. Com la família relata quines han estat les actituds i les interaccions amb l'entorn social cap a ella.**

Quines opinions, valoracions i actituds rep les famílies de les persones del seu entorn.

### **3.3 . Creences de la família sobre la seva participació social.**

La família ens descriu les activitats , vivències i creences sobre la participació social del seu fill o filla .

***Mare Claudia :*** " S'apunta a tot"

***Pare Claudia :*** " A la festa de l'escuma " "Sempre que podem anem tots . Si per alguna cosa , sap greu que ella hagi de quedar-se sola , ella ho pateix quedar-se sola a casa "

***Mare Àlex :*** "Suposo que al meu pare li sabia greu per la gent però a mi que m'importa la gent , a mi m'importa el meu fill , no la gent "

**Mare Oriol** : "Home, sempre hem intentat que faci i vagi a tot arreu i fer com si no tingués cap dificultat , però bé , si que costa moltes vegades" "Moltes vegades ell no vol , el soroll l'espanta molt"

**Pare Raül** : "M'ho porto a la Festa Major , però tinc una mica d'angoixa perquè encara va a l'atracció del excalètric i vol entrar . I li dic : no veus que no caps "

**Pare David** : "Ha costat perquè ell estava molt ben aïllat "

**El codi correspon a la categoria i les frases de les famílies també hi corresponen?**

**Si? o No?**

**Proposta de modificació**

#### **4.La família i els serveis d'atenció a la infància.**

En aquesta categoria recollim les descripcions que fan les famílies de la seva experiència del tracte rebut pels diferents serveis de suport a la infància, les seves actituds i paraules, i com les ha afectat.

**La definició de la categoria és suficient clara i entenedora?**

**Sí? o No?**

**Proposta de modificació.**

##### **4.1. Els serveis mèdics**

La família ens parla de la seva experiència del tracte rebut pels serveis mèdics i què ha representat per a ella en el diagnòstic, tractament, i evolució del seu fill o filla.

##### **4.2. CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll.**

Les famílies ens descriuen l'atenció que han rebut de l'equip multidisciplinari i com els afecta quan el servei deixa de ser gratuït a una edat molt primerenca, (als 5 anys).

##### **4.3 . Els serveis educatius.**

Les famílies ens descriuen l'atenció rebuda en les diferents etapes educatives, dels professionals, pares i companys de l'entorn de l'escola especial com de l'escola ordinària . I les seves vivències en relació als suports o barreres que ha trobat durant tot el procés.

**Pare Raül** : "I jo penso que m'han orientat bé i el treball de la USSE a l'escola jo penso que és un bon treball , també".

**Pare Oriol** : " Vaja, jo doncs normal , si a mi em diuen que Oriol no reuneix els requisits per continuar a l'escola ordinària i ha d'anar a l'especial doncs que vagi , vagi , penso jo "

**Mare Oriol** : "A mi em diuen que ha d'anar a l'escola d'educació especial i m'agafa un atac "

**Mare Claudia** : "És clar , per això per a ells la seva germana , la Clàudia a l'escola és la protagonista " "És la Clàudia, la coneix tothom des de P3 a 6 , per a ells clar és la seva germana i la tenen a casa"

**Pare David** : "Amb els professors hem tingut sort , és el millor"

**Mare David** : "Amb tots els que ha tingut no podem dir mal de cap "

**Pare David** : "Ho han ajudat moltíssim . També cal dir que nosaltres a ells també "

**El codi correspon a la categoria i les frases de les famílies també hi corresponen?**

**Si? o No?**

**Proposta de modificació**

#### **4.4. Els serveis socials.**

Les famílies ens relaten en quina mesura han necessitat d'aquests serveis, com les han ajudat i si les ha beneficiat en diferents moments de la seva vida.

#### **4.5. Valoració de la coordinació dels serveis i paper dels professionals.**

Com la família descriu i valora la continuïtat, complementarietat i coordinació entre els diferents serveis de suport i ens fa valoració dels diferents professionals.

### **5. La família la seva evolució i situació actual**

En aquesta categoria les famílies ens descriuen la seva evolució des que coneixen el retard de desenvolupament del seu fill o filla fins a l'actualitat. Ens expliquen com els ha afectat en la seva vida, quins esforços els ha suposat, quina és la situació actual de nen o nena i els desacords familiars han aparegut durant tot aquest temps. També en quina mesura ha afectat els germans.

***La definició de la categoria és suficient clara i entenedora?***

***Sí? o No?***

***Proposta de modificació.***

#### **5.1 . Efectes del retard de desenvolupament en la família .**

Les famílies ens explica com s'han sentit afectades pel retard de desenvolupament del seu fill o filla , com ha afectat el seu projecte familiar i tots els esforços que els ha suposat .

**Pare Raúl** : " Clar de canvia , quan neix un nen tu tens un projecte , tu tens el teu penses potser perquè tots els pares volen el millor per als seus fills . És clar que canvia et distorsiona una mica una mica dels plans que tu tens per a ell , clar això és indubtable " " Ara ja estem

acostumats "

**Mare Raúl :** "Al principi sí que costa , després et vas acostumant "

**Mare Oriol :** "Cada setmana tens la sensació que et donen una bufetada , estaves tranquil perquè semblava que tal no res ! Així és com aquesta angoixa que bé , et van arribant , no? Que et van venint però que no paren d'arribar . No sé com dir-te " " Saps , d'una banda el nen ha evolucionat molt. I per tant estàs content amb moltes coses de les que fa, no? Però no evoluciona com els altres " .

**Pare David :** "El que has hagut de fer , 3 anys a Barcelona cada setmana , el que has hagut de passar "

**El codi correspon a la categoria i les frases de les famílies també hi corresponen?**

**Si? o No?**

**Proposta de modificació**

## **5.2. Evolució i situació actual de l'infant.**

Les famílies ens expliquen i valoren la situació actual del seu fill o filla.

## **5.3. Paper dels germans i preocupació per com els pot afectar.**

La família parla de com ha afectat a la resta dels germans la situació de retard de desenvolupament, si són un suport i de les dificultats que aquests també presenten.

## **5.4. Desacords sobre l'evolució i les diferents maneres de tractar al seu nen / a.**

El pare i la mare ens expliquen els desacords que han aparegut en relació al nen o nena durant tot el procés de dificultats de desenvolupament.

## **6. La família i les seves reflexions sobre l'experiència de tenir un nen / a amb retard de desenvolupament i les seves expectatives.**

Els pares, les mares i el germà de Raúl, ens parlen de com ha estat l'experiència de tenir un fill o filla o germà amb retard de desenvolupament, quins són els aprenentatges que han fet i com imaginem el seu futur.

***La definició de la categoria és suficient clara i entenedora?***

***Sí? o No?***

***Proposta de modificació.***

### **6.1 . Valoracions, sentiments i expectatives dels pares.**

Els pares ens expliquen les seves experiències, les seves vivències i

sentiments.

## 6.2. Valoració, sentiments, i expectatives de les mares.

Les mares ens expliquen la seva experiència, vivència i sentiments.

**Mare Raúl:** "A em preocupa l'adolescència. A veure com s'ho pren quan s'adoni del que li passa. Perquè per ara ell està bé doncs ja està "

**Mare Oriol:** "Què he après? Que les coses ens passen, ens poden passar a tots "" No sé, a veure la diferència de forma diferent. No sé, abans la diferència era com si estigués allà "

**Mare Clàudia:** "Valors que no aprens d'una altra manera, a voler- la incondicionalment tot i que els altres també els vols, però saber que una persona depèn de tu i que li dones tota ... a treure importància a coses que no la tenen"

**Mare David:** "Per a mi una mica el mateix, aprens a lluitar i viure i ha tirar el fill cap endavant que és el que tu vols. De la manera que sigui, és clar, si hagués passat d'una manera més fàcil millor. No trauràs res d'estar lamentant dient: ai si el meu fill no tingués això "

**Madre Àlex:** " *Bueno, mi futuro si que me gustaría hacer curso... antes despegarme un poco la cabeza y luego hacer el curso este de administrativa y buscar un poco la vida. Soy joven, tengo todo el tiempo del mundo, pero con este me parece que no sé*"

**El codi correspon a la categoria i les frases de les famílies també hi corresponen?**

**Si? o No?**

**Proposta de modificació**

## 6.3. Valoració, sentiments, i expectatives del germà de Raúl.

El germà de Raúl ens explica com ha estat per la seva vivència i com veu el futur del seu germà.

## 7 . La família i les actituds inclusives .

En aquesta categoria , recollim totes les verbalitzacions de la família que considerem indicadors d'actituds inclusives , és a dir , sobre la participació , presència i progrés tant del seu fill o filla o d'elles mateixes. Es recullen sentiments i actituds de protecció i estima , fins i tot d'autoestima cap el seu fill o filla, de futur positiu malgrat les dificultats.

**Pare Raúl :** "Però d'altra banda , jo ho veig totalment normal " " Pobre d'ell , ( el pare es posa a riure , expressa que no deixarà que ningú es posi amb el seu fill" "Però si ell millora amb la medicació i tot , que jo penso que millorarà , però depèn de la capacitat de reacció que el tingui "

"Però no per això em suïcidaré , ni li amargaré la vida a la meva dona , ni te la amargaré a tu . Tinc un problema que he d'acceptar i ja està "

**Pare Oriol "** idealitzem una mica"

**Mare Oriol :** "És que nosaltres , si no sabéssim o no comparéssim amb la resta de nens ,

estaríem molt satisfets . Vull dir , jo que sé , ell va evolucionant i tu veus que va progressant , entens "

**Pare Claudia :** "És una nena més" "La Claudia ens ha relacionat, no relacionat amb l'ambient, amb més gent no? Ens ha obert coneguts . Amb molta gent . Que de vegades ens veuen i ens diuen : " hola Claudia

**Pare David :** " No només és un canvi de , logística en la teva vida , sinó , és un canvi dels teus valors . T'has d'acostumar que aquell nen a partir d'ara és el més important parat tu , la resta , no sé , tens l'instin que és un instint que és un instint que surt , que et comença , vull dir , una cosa nova . Després penso que perds de vista el món . Et centres en aquell problema , i perds absolutament de vista el món ... "

**Pare David :** "No ens hem avergonyit d'ell mai" " Viure amb això que no contra això "

***La definició de la categoria és suficient clara i entenedora?***

***Sí? o No?***

***Proposta de modificació.***



### Annex 3. Categorització i codificació de les dades de les entrevistes i tècnica de fotografia.

Aquí recollim totes (del primer objectiu) les dades, millor dit, la veu de les famílies tant de l'entrevista biogràfica narrativa, entrevista en profunditat i la tècnica de fotografia.

FAMÍLIA 1 RAMON	FAMÍLIA 2 ÀLAN	FAMÍLIA 3 CLARA	FAMÍLIA 4 DANIEL	FAMÍLIA 5 ÓSCAR
<p><b>1.Diagnòstic retard en el desenvolupament</b>  <b>1.1. Identificació dels primer símptomes</b>  Impressions i sensacions de la pròpia família.  Informacions que la família rep dels diferents serveis d'atenció de la infància.</p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Raul\Transcripció 1ª  Entrevista 08-08-12 r  :  3 - 3  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers símptomes  P- ...a mi m'ho van comentar vosaltres mateixos i la guarderia,  una cosa es que tu o cometis o la monitora de la guarderia</p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Raul\Transcripció 1ª  Entrevista 08-08-12 r  :  13 - 13  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers símptomes  Mare- jo ja veia que hi havia coses....</p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Raul\Transcripció 1ª  Entrevista 08-08-12 r  :  90 - 90  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers símptomes  Pare- Bueno, el primer símptoma ens el va donar quan li canviava</p>	<p><b>1.Diagnòstic retard den el desenvolupament</b>  <b>1.1. Identificació dels primer símptomes</b></p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Àlan\1ªentrevista Àlan  06-09-12 RTF  :  6 - 6  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers sintomes  Mare- Sí, en principio, nos acordamos, el niño tenia 8 o nueve meses y no hacia nada, ni siquiera estaba sentado, los pediatras, claro, los pediatras todos que ya lo hará ya lo hará, como las educadoras de Sant Pau que dijeron lo mismo y los suegros y mi padre y todo el mundo, vamos. Iban, luego, pasando los meses, iban pasando los meses, y hemos visto en el cole también que siempre estaba en una esquina y no hacia nada y ya tenía un año. Digo hombre, es muy raro que no se acomode con los niños ni jugar ni comer ni decir ni una palabrita. Bueno pues nada, luego hemos, hemos llamado, te hemos llamado, te llamamos ti...Subiste, vistas el niño, ¿te acuerdas?</p>	<p><b>1.Diagnòstic retard den el desenvolupament</b>  <b>1.1. Identificació dels primer símptomes</b></p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  :  8 - 8  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers sintomes  Mare- En el cas de la Clara va ser fàcil, perquè en teniem un per comparar, eren bessons, va ser molt fàcil</p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  :  12 - 13  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers sintomes  Mare- També teniem l'experiència del gran i bueno! Jo crec que en 15 dies un mes ja vam començar a dir: aquesta nena no fa el que hauria de fer! No somriu, no connecta la mirada, que podies dubtar però com que veien que l'altra ho feia.... Deies es clar, aquí "algo" hi ha. En un mes i mig vam dir: "si dintre de 15</p>	<p><b>1.Diagnòstic retard en el desenvolupament</b>  <b>1.1. Identificació dels primer símptomes</b></p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  :  3 - 3  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers sintomes  Mare- A la guarderia</p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  :  67 - 68  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers sintomes  P- Ha costat molt l'aprenentatge i amb tot, inseguretats...  M- A nivell també motriu a vegades cau.</p> <p><i>Text:</i>  Entrevistes  Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  :  68 - 68  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers sintomes  En Biel, ara surt en Biel, en Biel ( el germà petit d'en</p>	<p><b>1.Diagnòstic retard en el desenvolupament</b>  <b>1.1. Identificació dels primer símptomes</b></p> <p><i>Text:</i>  Entrevista  Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  :  5 - 5  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers símptomes  Mare- 24 setmanes, de fet, el moment del part, abans de que nasqués ja ens van dir que, ens van com demanar si volíem que nasqués, va néixer</p> <p><i>Text:</i>  Entrevista  Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  :  7 - 7  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers símptomes  Mare- Si el volíem tirar endavant o que podrien haver-hi moltes dificultats però, clar</p> <p><i>Text:</i>  Entrevista  Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  :  10 - 10  Code: Família i diagnòstic  RD\Identificació primers símptomes  Pare- Quan va néixer en 24 setmanes i 1 dia, llavors la doctora que ens va atendre,</p>

<p><i>el panyal a la seva mare, començava a plorar sempre estava plorant</i></p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 92 - 92 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes Pare- Era més cridaner, amb un caràcter però, però, era...!!!</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 99 - 99 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes Mare- És que té un caràcter diferent, ja es veia alguna diferència..</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 105 - 105 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes Pare- Més introvertit era una miqueta més introvertit, ara es una miqueta més extravertit, ara diria que massa.</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 159 - 159 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes Pare- Si quan va tenir el problema aquest de convulsions</p>		<p>dies no fa el que ha de fer ens comencem a moure". I ja no va donar temps, perquè vam anar a revisió al CAP de 2 mesos i la primera senyal física va ser que li havia crescut el perímetre cranial més del que tocava en aquell moment, 5 centímetres Pare- Es parla d'hidrocefàlia</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 19 - 19 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes Mare- No, clar! Al principi es va voler esperar a veure si es posava vàlvula o no perquè hi havia una altra opció de intervenció que era obrir el conducta, però es que... que en nens molt petits les possibilitats d'èxit són mínimes. Llavors deia: si no hi ha hipertensió cranial, esperem! Esperem fins que podem perquè es vagi fent gran i en el moment que l'haguem d'operar si es possible fer l'altra operació per no posar vàlvula. Però no ha calgut perquè s'ha parat, no ha anat a més. Però ja està decidit que la hidrocefàlia no és la causa del retard eh?</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 105 - 105 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i</p>	<p>Daniel que també és atès en el CDIAP) per exemple el nivell motriu el vam mirar de seguida i quan ens van dir: no! No és gens "patòs". Ho que bé.</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 73 - 73 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes P-Exacte. Quan a la guarderia ens van dir: aquest nen no tindrà mai amics, vull dir, alguna cosa veien també, vull, tampoc és a dir, li ha costat!...</p>	<p><b>el primer que ens va demanar va ser això, si volien tirar endavant o no perquè menys de 24 ja es veu que ho deuen tenir prohibit o alguna cosa d'aquestes i ja no ho tiren endavant</b></p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 32 - 32 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes Mare- Per exemple, jo trobo que clar, jo feia hores que tenia contraccions, però jo no sabia que hi eren contraccions, aquí ja vaig notar la primera falta de informació</p>
--	--	--	---	--

		<p>desenvolupament  Mare- Si, sí. I  quan... el sentit de  protecció el té molt,  més en Cesc que  no pas en Gerard.  Quan veu algú que  no coneix que  s'apropa a la Clara  ell va directe cap  allà. Ep, és la  meva germana.  Eh, vull dir, a veure  que fas! En Gerard  no, en Gerard sí  que està per a ella.  La Clara li té deliri  per en Gerard</p> <p><b>Text:</b>  Entrevist  es  Clara\Tanscripció  entrevista 04-10-  12 ClaraRTF  :  : 23 - 23  <b>Code:</b> Família i  diagnòstic  RD\Identificació  primers símptomes  Mare- No sabíem  el què però alguna  cosa hi havia</p> <p><b>Text:</b>  Entrevist  es  Clara\Tanscripció  entrevista 04-10-  12 ClaraRTF  :  : 25 - 25  <b>Code:</b> Família i  diagnòstic  RD\Identificació  primers símptomes  Mare- Que no  anava bé</p> <p><b>Text:</b>  Entrevist  es  Clara\Tanscripció  entrevista 04-10-  12 ClaraRTF  :  : 210 - 210  <b>Code:</b> Família i  diagnòstic  RD\Identificació  primers símptomes  <b>Mare- Si. Tot surt  normal sempre.  L'únic que va  sortir alterat una  mica va ser una  punició lumbar  que li van fer, i  van veure que hi  havia un enzim  que estava baix. I  això,  possiblement  volia dir que hi  havia algun</b></p>		
--	--	---	--	--

		<p><b>conducte neuronal que no s'havia acabat de formar!</b></p> <p>Text: Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : 212 - 212 Code: Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes Mare- Li van fer el tractament experimental durant un any, levodopa, i el vam retirar perquè si hagués funcionat hagués estat un canvi espectacular i no el va haver en aquell moment. Però sempre li han anat fent proves d'aquestes, a l'hora d'anar a buscar els resultats penses que: a mi que em diguin o que no em diguin, que sí o que no. Penso, si em diuen "algo" que té solució que m'ho diguin, evidentment, si és que sí. Si m'han de dir que hi ha això i no podem fer res, no cal que m'ho diguin.</p> <p>Text: Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : 214 - 214 Code: Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes Mare- Nosaltres? Clar . L'explicació va ser el neuròleg un percentatge, un 25% del retard no estan afiliats a cap causa</p> <p>Text: Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF</p>		
--	--	--	--	--

		<p>: :                   216 - 216 Code:    <b>Família i diagnòstic</b> RD\Identificació primers símptomes Mare- No! Clar, jo confio amb el Campistol (neuropediatre de Sant Joan de Déu) plenament i li vaig dir: mira Jaume, jo te la deixo i fes el que vulguis, experimenta fes el que vulguis sempre que no la perjudiquem en res. I la resposta va ser: "jo no la puc obrir en canal". A nivell de la medicina tradicional no poden fer res més per esbrinar que hi ha.</p> <p><b>Text:</b>                   <b>Entrevist es</b> Clara\Tanscripció entrevista 04-10- 12 ClaraRTF</p>		
		<p>: :                   285 - 285 Code:    <b>Família i diagnòstic</b> RD\Identificació primers símptomes Mare- Al principi no. Al principi ni ells mateixos, hi ara tampoc ho saben. Però sí que anàvem tots més perduts i <b>el neurocirujà quan es va veure que hi havia una hidrocefàlia, va dir: l'hem de tracta com una nena perquè això és soluciona, amb una operació o sol, i si l'etiquetem ara com una nena amb un problema l'estem etiquetant tota la vida com una nena amb un problema i serà una nena completament normal. Això ens ho varen dir als 6 mesos.</b> Però clar, no ho sabien. Ara en referent al que tractaven ells</p> <p><b>Text:</b>                   <b>Entrevist</b></p>		

		<p>es  Clara\Tanscripció  entrevista 04-10-  12 ClaraRTF  :  : 289 - 289  Code: Família i  diagnòstic  RD\Identificació  primers símptomes  Mare- Clar! Llavors  això va ser la única  que ens van dir  axis d'un futur. A  parts d'això. Ningú  no ha dit res, és  que no ho saben.  Hi ha una incertesa  en tots els punts.  Que és anar  esperant i anar fent  i treballant tot el  que es pot, però. A  nivell mèdic,  Bueno. Jo també a  Sant Joan de Déu  li poso un 10</p> <p>Text: Entrevist</p> <p>es  Clara\Tanscripció  entrevista 04-10-  12 ClaraRTF  :  : 295 - 295  Code: Família i  diagnòstic  RD\Identificació  primers símptomes  Mare- És clar.  D'oftalmologia  també súper bé.  Tenia un  estrabisme i ha  hagut un canvi  radical des de que  va haver la  intervenció. Nens  tan petits tampoc  els operaven</p> <p>Text: Entrevist</p> <p>es Clara\Foto  TRanscripció 16-  04-13 RTF  :  : 442 - 443  Code: Família i  diagnòstic  RD\Identificació  primers  síntomes  G- Tirava petades  M- La Clara si que  s'estava quieta,  però ell no gaire</p> <p>Text: Entrevist</p> <p>es Clara\Foto  TRanscripció 16-  04-13 RTF  :</p>		
--	--	---	--	--

<p>1.2. El procés diagnòstic i el desenvolupament de l'infant.</p> <p><i>Text:</i></p> <p>Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r</p> <p>: 83 - 83</p> <p>Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Tipus de retard</p> <p>P- Si que he tingut que anar al metge amb ell no sé què, vas allà i té un nervi el parietal dret massa inflammat i ja està</p> <p><i>Text:</i></p> <p>Entrevistes Raul\Transcripció 1ª</p>	<p>1.2. El procés diagnòstic i el desenvolupament de l'infant.</p> <p><i>Text:</i></p> <p>Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF</p> <p>: 8 - 8</p> <p>Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions</p> <p>Mare- Luego, fuimos bajando en Ripoll una temporada, luego fue a Rumania, también tenía otitis...</p> <p><i>Text:</i></p> <p>Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF</p>	<p>: 495 - 495</p> <p>Code: Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes</p> <p>M- Però aquí encara no havien detectat cap problema a la Clara</p> <p><i>Text:</i></p> <p>Entrevistes Clara\Foto TRanscripció 16-04-13 RTF</p> <p>: 545 - 545</p> <p>Code: Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes</p> <p>P- Fitxa't que sempre dormia (el pare parla de les fotos de la Clara de petita)</p> <p><i>Text:</i></p> <p>Entrevistes Clara\Foto TRanscripció 16-04-13 RTF</p> <p>: 551 - 551</p> <p>Code: Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes</p> <p>M- Als dos mesos ja senyal de l'alarma</p>	<p>1.2. El procés diagnòstic i el desenvolupament de l'infant.</p> <p><i>Text:</i></p> <p>Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF</p> <p>: 69 - 69</p> <p>Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament</p> <p>P- És que amb aquest tema havíem baixat el llisto molt a vall, eh! Vull dir, el fet de que treies bones notes o no</p> <p><i>Text:</i></p>	<p>1.2. El procés diagnòstic i el desenvolupament de l'infant.</p> <p><i>Text:</i></p> <p>Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF</p> <p>: 45 - 45</p> <p>Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions</p> <p>Pare- Bé, el que passa és això quan, pues com que no t'ho esperes pues, quedes una mica com parat no, no sap, no reacciones. En el fons és això no reacciones...Bueno, ho vam tirar endavant</p>
--	---	--	---	--

<p><i>Entrevista 08-08-12 r</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i actituds procés diagnòstic <i>M- Ja es veia que no, el que passa que no tenia una mica que acceptar-ho. Ho veus però no ho vols veure, es un altre problema</i> <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Raul\Transcripció 1ª</i> <i>Entrevista 08-08-12 r</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i actituds procés diagnòstic <b>P- Si jo no hagués tingut aquesta sospita que jo penso que no anava equivocada, eh. Si jo no hagués tingut aquesta sospita quan tu m'ho vas dir t'hauria cresc (cregut)</b>  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Raul\Transcripció 1ª</i> <i>Entrevista 08-08-12 r</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions <i>P- Ho var-ho comentar vosaltres mateixos i la guarderia</i>  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Raul\Transcripció 1ª</i> <i>Entrevista 08-08-12 r</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions <i>P- Tindria 3 anys o 3 anys i pico</i>  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Ramon\Profunditat</i> <i>Transcripció 03-01-13</i> <i>RTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Tipus de retard</p>	<p><b>18 - 18</b> <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions <i>Mare- Si. Y luego también, en Sant Joan de Déu, cuando fuimos, pues nos dijo lo mismo. Bueno seguimos ya también el tratamiento, que me dio la psiquiatra en casa</i>  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Àlan\1ªentrevista Àlan</i> <i>06-09-12 RTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions <i>Mare- Dice, hombre este niño no está bien, digo: vaya. Entonces y luego empecé a ir con psiquiatras y con la pediaira y no sé...con la del oído, también fui porque tenía otitis. Para dormir también. ¿Te acuerdas que no dormía?</i> <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Àlan\1ªentrevista Àlan</i> <i>06-09-12 RTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions <i>Mare- Ahora lo que me dijo la neuropediatra de Sant Joan de Déu, me dijo que, porque lo pregunte, que edad tendría ahora más o menos, mentalmente claro. Me dijo unos 2 añitos más o menos</i>  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Àlan\1ªentrevista Àlan</i> <i>06-09-12 RTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions <i>A mí lo que me dijeron la, me dijo la psiquiatra de Rumania, luego pregunté a la psicóloga de, del niño de Ripoll, no sé como se llama esta ahora la rubia, no</i></p>	<p>si la deixes al sofà, perquè del sofà es pot tirar, quan fa un moviment d'aquells. O Gerard em fas això un moment i ell s'encarrega. I en Cesc, s'encarrega però no veu el risc o el problema llavors, ja està.  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Clara\Tanscripció</i> <i>entrevista 04-10-12 ClaraRTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament Pare- Però a vegades penso: sí pobreta, això també ho hem parlat amb la Rosa, directora de l'escola, pobreta que no pot fer, no pot fer, i a vegades penso...Si però ella no ho ha fet mai, vull dir no sé, no sé com explicar-ho. És com es queda sec i ho neix sec! I llavors penso  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Clara\Tanscripció</i> <i>entrevista 04-10-12 ClaraRTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament</p> <p><i>Mare- Per a ella arribar en un lloc, és un objectiu de la Nani</i> <i>Pare- És el que deien a l'escola, la Rosa que diu que, ella veu que fa moviments que a vegades dius, ostres tal com està, per exemple amb el Tambel, amb rodes, s'aniria desplaçant d'esquena, s'aniria desplaçant i llavors hauriem de pensar una manera</i></p>	<p><b>Entrevistes</b> <i>Daniel\Transcripció</i> <i>ó Entrevista</i> <i>Daniel RTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament <i>M- "...hasta" tu entens que ells ha tingut molta mala relació amb tots els seus companys i que els nens són molt cruels i el veien diferents i el senyalaven i això a ell li creava un estrés"</i>  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Daniel\Transcripció</i> <i>ó Entrevista</i> <i>Daniel RTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament <i>M- Apart de vosaltres, vosaltres i el neuropediatre aquell que, te'n recordes que em vas fes baixar i qui més?</i> <b>P- I el Carrilet</b> <b>M- Te'n recordes que vam anar al Carrilet allà amb la Dra. Viloca. Allà amb la Dra. Viloca, com que allò era un centre de nens autistes, aquella dona ens va dir: què feu aquí! ( la mare riu)</b> <b>Que no heu vist el que hi ha a la sala d'espera? Em sembla que va ser la Dolors ( germana del pare) que ens va dir que hi anéssim</b> <i>P- No! Jo diria que vas ser tu Tomàs. Però havíem parlat de el nen presentava alguns trets autistes. El que va passar amb això és que vàrem ser nosaltres que vàrem insistir molt en comprovar això.</i></p>	<p>i res...llavors lo que en l'hospital mostra pressa de, d'inscriure al nen i coses d'aquestes que, es com treure'ls una mica el problema de sobre... Que ens va passar, a nosaltres un cop vam deixar l'Òscar de seguida l'hospital ens demanaven que anéssim a inscriure l'Òscar al registre per si passava alguna cosa, nosaltres tenir-lo que...  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Óscar\1ªentrevista</i> <i>Óscar 21-08-12 RTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament <i>Mare- Cada setmana tens la sensació que et foten una bufetada, estaves tranquil perquè semblava que tal, plas! Una cosa nova, saps? Així és com aquesta angoixa de bueno, et van venint, no? Que et van venint però no paren mai de venir! No sé com dir-te. A veure, és el que hi ha i punto, jo ja ho entenc, però es clar a vegades si no tens la informació et crees com unes expectatives que penso que després la patcada és més forta, no? Potser d'alguna manera?</i>  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Óscar\1ªentrevista</i> <i>Óscar 21-08-12 RTF</i> : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament <i>Mare- Jo penso que sí, a veure, que després hagués set molt fotut, clar</i>  <b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> <i>Óscar\1ªentrevista</i> <i>Óscar 21-08-12 RTF</i> :</p>
---	--	--	---	--



<p>E- I aquest retard mental farà que no puea accedir a la lectoescriptura con facilidad</p> <p>P- Bueno, és igual, que no arriba bueno molt bé, però... et torno a dir, al menys amb la seva malaltia i tot, em fa més cas, és més dòcil és més obediènt..</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF : : 84 - 84 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntipus de retard <b>Haviam, a mi no m'agrada molt perquè jo sé que té, un grau no molt gran, però jo sé que té un grau d'autisme que tu m'has comentat, i té un grau d'autisme però no molt gran perquè hi ha graus d'autisme més sever. Però aquesta paraula de cara als companys, de cara al veí si m'ho demana o el que sigui, no m'agrada utilitzar-la, aquesta paraula. I jo sé que li passa realment segons els metges i el neuròleg.</b></p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Ramon\Profunditat Transcripció 03-01-13 RTF : : 105 - 105 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntipus de retard <b>P-</b> Lo que passa i l'afecta al seu desenvolupament també. Lo que passa que aquesta paraula d'autisme no m'agrada utilitzar. No m'agrada.</p>	<p>me acuerdo...</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 76 - 77 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament Mare- Cuesta, la puerta también cuesta de moverla y el con una mano: ¡pam, pam, pam! Una vez hizo 3 crisis en una semana, hasta me llamaron del colegio también <b>Text:</b> Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 12 - 12 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntipus de retard Mare- Con la izquierda no escuchaba nada y con la derecha tenía 70 % de otitis. Luego lo hemos tratado, luego fui con la psiquiatra también y me dijo que, que tiene algo de autismo pero más retraso mental que autismo 1.</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 22 - 22 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntipus de retard <b>Mare- La Risperidona i el Rubifen es muy bueno, por cierto, yo per los menos, hace 4 o cinco meses que lo toma y se nota el cambio.</b> <b>Text:</b> Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 147 - 149 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntipus de retard Mare- Sí, una prueba genética E- Genética, para saber que causa podía</p>	<p>d'adaptar-ho Mare- de cara a munt va rotant i es va molt, la poses de cara a vall, fa el gest del gateig amb les cames. Llavors, el que passa es que no, no es recolza bé per impulsar-se. Però quan ella encongeix la cama i li poses la mà perquè ella recolzi el pes, llavors s'empenta. Llavors va fent voltes (la mare riu) E- I és una manera també de tenir autonomia Mare- Si, sí. Clar, i del terra no cau, es una bona alternativa per deixar-la quan tu tens que fer coses i</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 Clara RTF : : 17 - 17 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntitucions Mare- Sí, però no ha anat a més, s'ha quedat parada. Des de llavors s'està mirant l'evolució quan anem a Sant Joan de Déu, pregunto perquè ens ha de veure el neurocirurgià, perquè sempre ens diu el mateix, després de 4 anys casi, i sempre diu el mateix: la hidrocefàlia no ha anat a més, hem pres la decisió correcta de no operar, l'evolució és correcta...</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Clara\Transcripció entrevista 04-10-12 Clara RTF : : 270 - 270 <b>Code:</b> Família i diagnòstic</p>	<p>Jo recordo dir-t'ho en a tu: escolta Tomàs, a on podem anar, què poden fer? No és que tu ens incidissis a nosaltres anar, no ens vas convidar a anar-hi, ens vas dir com fer-ho perquè nosaltres t'ho havíem sol·licitat., Va passar això M- Jo el que sí que me'n recordo es que la primera visita que ens va dir això aquesta dona, llavors, tot i haver dit això, tu (pare) vas insistir molt perquè ens tornés a veure al camps d'un temps al menys. A "vale", li agraeixo que em digui això, però bueno, el va mirar li va fer unes proves i no sé el què, però, que li sembla si li tornem a portar? I la dona, si voleu venir i portar-me una llonganissa, va dir. Això me'n recordo jo, " en cantada de la vida" però aquest nen no és autista. No sé que té però no ho és. Sé que ho vam tornar, jo que sé, no me'n recordo aquella vegada que ens va acompanyar el Pere, al cap d'uns mesos va ser. Poder mig any o així. Ja no hi vàrem anar més perquè aquella dona ens va dir...</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 253 - 256 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntitucions P- Exacte, era molt caòtica, si li havíem de posar la d'aquí, no sé què... Llavors va ser una</p>	<p>: 17 - 17 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntitucions Mare- I després això, quan vàrem sortir de, després si que bueno, mestres estava a l'hospital, havia agut aquella hemorràgia però tampoc sabies l'abast i no es veia res i llavors fins els 6 mesos, quan el nen tenia seria 6 mesos, va ser quan el CDIAP el neuropediatre si que tenia dificultats a l'hora de moure les cames, el que van veure en aquell moment i, llavors, bueno</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 18 - 18 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntitucions Pare- Vàrem començar a fer rehabilitació al CDIAP</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 57 - 61 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ntitucions <b>Mare- La Dexeus. Els pediatres bueno...</b> <b>Pare- Molt bé Mare-,... ens deixaven entrar sempre que volíem i. És que en tenim sempre molt bon record. En cara els anem a veure i no et queda... hi ha gent que diu que tenen un record una mica traumàtic, que els va costar. En canvi nosaltres, a mi en va quedar com, no em va quedar gens de mal record, em</b></p>
---	--	---	--	---

	<p>tener él Mare- De momento no me dijeron nada, supongo que si sale algo ya me lo avisaban ya</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevistes</p> <p>Àlex\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">37 - 38</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic</p> <p><b>"M- Lo que le cabreo mucho y hoy en día no quiere aceptarlo es el padre.</b></p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevistes</p> <p>Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">70 - 70</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament</p> <p><b>Mare- Sí, a mi padre le costa también entenderlo pero al final se dio cuenta que sí que...</b> Es que mi padre es muy pesado sabes (deixa anar carcajada) que ve el niño y no lo deja, todo el día encima. Ve al niño i brrr, y lo muerde. Pero no le gusta no no quiero encefalograma... (es posa a riure) Estaba peor que el niño</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevistes</p> <p>Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">60 - 60</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament</p> <p>Mare- Bueno, luego en mi país me dio "nitras de pan" que aquí no existe y funciona muy bien esto. Estas pastillas son muy buenas. Aún me quedan pero</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevistes</p> <p>Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">41 - 42</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament</p> <p>Mare- <i>Es que des del</i></p>	<p><b>RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \ntitucions</b></p> <p>Mare- Hi esteu ben atesos, i... Al final quan els hi dius que anem a Sant Joan de Déu. A val! Llavors es queden tranquils</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevistes</p> <p>Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">594 - 602</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \ntipus de retard</p> <p>Mare- Sí, la Nani vol que la posi al terra, perquè, és que si la poses al terra es desplaça una mica</p> <p>E- Molt bé, no?</p> <p>Mare- Clar, va rotant es va moment</p> <p>Pare- Dona voltes</p> <p>E- Va creant moviment autònoms, no?</p> <p>Mare- Sí, però no va en una direcció que ella vulgui, es va desplaçant</p> <p>E- El cos no li permet anar on vol, però potser és una bona solució també</p> <p>Mare- Clar! La Nani vol que la posem al terra</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevistes</p> <p>Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">85 - 90</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament</p> <p>Mare- Sí, al principi et preguntava, no sé... Amb 4 o 5 anys</p> <p>Pare- Per què aneu tan a Barcelona? Què li passa a la Clara? Què té? Tu tampoc no ho saps, saps el</p>	<p>absoluta casualitat que la nena de la Dolors, la Montse, va trobar una publicitat d'un centre que parlava de trastorns de la lateralitat, eh! I vam dir, escolta</p> <p>M- Per provar, mira!</p> <p>P- Per provar no hi perdérem absolutament res. Se'l van mirar i bueno, el cas és que al "nano" li van trobar i... i tu dius hòstia, ho veus bé... clar, la meva funció aquí és fer coses, si mi creu de braços...</p> <p>primera és cert que no l'estic ajudant i segona, si no me'n surto jo no m'he estat en el sofà, no m'he plegat de braços, vull dir quan el nen s'estavelli i fracassi a la seva vida i tot sigui un desastre, si passa, tu no tindràs la mala consciència de dir: "hosti" jo que feia estava pescant o estava anant en bicicleta o estava llegint revistes o... no, no em dona la gana. Ens hem sacrificat el nostre dia de festa, de fet sempre, perquè quan veníem cada dilluns</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevistes</p> <p>Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">298 - 301</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \ntitucions</p> <p>E-Ah, el Dr. Toro de tota la vida, el psiquiatre</p> <p>M- Vàrem buscar informació del Toro aquest per internet. Allà al centre on està que es diu Galton. Dons allà que hi vàrem anar. El dia que vàrem</p>	<p><b>va quedar un bon record de dir: "mira, vàrem estar tan bé i es van portar també hi tot que ja et queda un altre record de la situació, sembla mentida!</b></p> <p>Pare- També que...</p> <p>Mare- Penso en el record que et queda de...</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevista</p> <p>Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">142 - 142</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic</p> <p>Mare- Jo penso que tenir la informació s'ha de tenir tota</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevista</p> <p>Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">3 - 3</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Identificació primers símptomes</p> <p>Mare- Bueno clar com que ell va néixer prematur, al principi en van dir que hi podia haver-hi dificultats.</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;">Entrevista</p> <p>Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF</p> <p>:</p> <p style="text-align: right;">154 - 154</p> <p><b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \ntitucions</p> <p>Mare- Clar, jo també dic, ara, ara nosaltres vàrem anar allà a l'UTAE (unitat de trastorns de l'aprenentatge escolar), no? I li van fer una valoració, pues així més a nivell d'aprenentatge i de capacitat, no? I clar, pues també va sortir, bueno va sortir que tenia dificultat a... doncs una sèrie de dificultats també cognitives, "vale"!</p>
--	--	--	---	--

	<p><i>nacimiento, digamos, des de cuando nació este niño, siempre sola, la madre, la madre...pero al final...</i></p>	<p>que té però no sap el per què? Si anirà millor, si podrà caminar, si podrà parlar... Llavors, el Gerard és Mare- És molt llest, vol saber... Pare- Al final va dir, quan va veure les explicacions: "mira papa quan el metge sàpiga i ho sapigueu m'ho dieu" Punto. Mare- Clar, no li podríem dir res, no? No sabem Pare- Llavors va quedar així i ja està. Ell sap, com una nena, ell diu: és disminuïda. Ell diu tinc, la meva germana és disminuïda</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : : 27 - 30 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament Pare- Ha sigut, va ser... Mare- Molt progressiu Pare- Progressiu, va ser no de cop, té això perquè tampoc no sabíem el que tenia, era un bebè. No ho veus, no veus,... quan es fa més gran veus que no fa el que té que fer, no? Però, ah... Bueno ha anat passant el temps i la família al principi, la nena té un problema, no sabíem tampoc el què i ho anat, ha anat,... Mare- Clar no sabies què faria, què no faria, llavors els et preguntaven: però caminarà? I dius que no ho sé jo, no ha sap la neuròloga, no ho sap ningú!</p> <p><b>Text:</b></p>	<p>anar-hi, ens va dir: diu, li havien passat les proves aquelles del WICS que es deia allò... E-Sí d'intel·ligència M- Li havia passat l'Helena i va dir ja em serveixen perquè fa poc que estan passades, a més a més aquí li passaré proves d'intel·ligència, bueno. Vàrem baixar un dia i després el dia dels resultats que el ja no venia i bueno, els resultats ell en va dir que era un en amb intel·ligència</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 307 - 309 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \ntitucions</p> <p>M- I bueno, simplement ens va que era un nen amb una intel·ligència normaleta, no era una llombrera però va treure una intel·ligència normal. Que per aquest banda no ens hauríem de preocupar. I jo recordo que li va demanar P- Va dir M- Aquesta senyora li vaig demanar, li dic, que li vaig dir, esperat, clar jo sempre amb el mateix amb la preocupació aquesta dels amics i tot això, li vaig dir: i ara de cara, perquè clar ara encara és petit, però clar quan vingui l'adolescència i tot, no sé com ho podem fer perquè ajudar-lo, quines dificultats es</p>	<p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 19 - 19 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ti pus de retard Mare- En un primer moment era un problema de cames i llavors vas veient a poc a poc, clar...és el que et deia ens varem assabentar molt progressivament, és en la mesura que el nen va creixent que vas veient el que hi ha!</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 67 - 67 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ti pus de retard Mare- Després per exemple, el tema del diagnòstic no? A nosaltres ens van diplegia espàstica, "vale...", que tu no tens idea del que és, t'ho expliquen una mica et fas una idea.. Perquè jo trobo que els metges en general, a nosaltres sempre, apart de quan estàvem l'hospital, l'hospital no!, Bé. Però després trobo que t'expliquen poc, jo trobo sempre que sempre m'he trobat faltada de informació. Això et diuen diplegia espàstica, "vale" i això que és i trobo que t'expliquen poc. I després comencen a buscar per internet i veure tu que fas i encara et lies més, bueno.... I després un bon dia en un informa que ens van fer per fer el certificat de disminució, vàrem veure que posava paràlisis cerebral.</p>
--	---	--	--	---

		<p>Entrevist es Clara\Profunditat Transcripció RTF : : 59 - 59 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard M- És com una sobrepotecció saps? És la Clara que no parla que no.... Llavors suposes per ella perquè no saps que vols dir, llavors las suposicions que fem tots ens decantem cap a més, no sé és una manera de parlar- hi</p> <p>Text: Entrevist es Clara\Profunditat Transcripció RTF : : 125 - 125 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament M- No ens posem temps, quan sorgeix algo, anem per a totes. No ho busco, eh!</p> <p>Text: Entrevist es Clara\Foto TRanscripció 16- 04-13 RTF : : 459 - 468 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \ntitucions E-A on van néixer, a on van néixer</p> <p>G- Això que és M- A Barcelona a la Clínica</p> <p>A Barcelona, a on?</p> <p>M- Al Pilar o al Remei, ara no recordo P- Aaaaa M- El Pilar P- No al Remei, al carrer Escorial, no? G- Una foto meva aquí</p>	<p>trobarà. I ella em va dir: mira, ni més ni "menos" dificultats que qualsevol altra nen. És a dir, per aquesta banda, tranquils que ja arribarà, va dir: no patiu. I bueno, això és el que vàrem fer. I llavors ja, va ser quan ens va parlar, a quart era, si ara fa sisè, a quart, l'Assumpció la tutora d'allà de cal Tanyà, ens va parlar de la Clínica <b>Jorge Ferrer, del Dr. Jorge Ferrers i de la seva filla. No sé si et sona. Bueno, hi ha una pàgina que es diu Jorge Ferrer. Com que és allà...És que són pare i filla, el pare no sé si està retirat ja, nosaltres sempre ens ha vist la filla la Marta Ferrer</b></p> <p>Text: Entrevist es Daniel\Transcripci ó Entrevista Daniel RTF : : 311 - 311 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \ntitucions</p> <p>M- I l'Assumpció resulta que un seu net, que el han dut allà, bueno, sembla ser com que ha vist resultats, doncs la dona es va emocionar, va dir mira, de quart no sé si ni han 18 i en tinc 11 que haurien d'anar amb la dra. Ferrer. No el Daniel sol, no, perquè el Daniel té això però un altre té allò, diu: jo la veritat, no és que jo tingui comissió ni res, en deia, però com que el meu net a trobat millora i resultats, buen</p> <p>Text: Entrevist es</p>	<p><b>Que jo vaig passar quatre dies traumatitzada, perquè allà posa paràlisis cerebral i jo plorant. Bueno, vaig parlar amb el metge i li vaig dir: " a mi mai no m'han dit mai que tenia paràlisis cerebral". I en van explicar que és la diplegia espàstica és un tipus de paràlisis cerebral. "Vale" molt bé però bueno.. ho trobes escrit en un paper..."Vale" ara fa 6 anys doncs mira</b></p> <p>Text: Entrevista Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 93 - 93 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\tp pus de retard Mare- El que passa, per exemple et diuen: jo que sé " a pues com que hi ha hagut l'hemorràgia ha quedat, lesió, lesió mai no ens han dit que hi hagi una lesió concreta, llavors és que no acabes de ... Per exemple això ha passat un any i encara no ho entenc! Llavors ens van dir que hi ha una dilatació dels ventricles. Però clar això no saps, bueno potser ells tampoc ho saben, però si sempre hem notat poques paraules, o sigui el neurocirurgià mirava tot això i ho veia tot bé. És que ja està és una visita de 2 segons... que també et sents una mica, jo que sé, estic baixant de Ripoll, el nen ha perdut escola, el nen li dient hola, hola que potser no cal ni que vingui el nen i et diuen dos segons....bueno millor que et diguin que està tot bé, en dos segons, no? Però bueno,</p>
--	--	--	--	---

		<p>M- Sí</p> <p>Text: Entrevistes Clara\Foto TRanscripció 16-04-13 RTF : 480 - 481 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \Intitucions</p> <p>P- Programat per la primera setmana de gener, però com que venien festes, van dir: el 29!</p> <p>M- Perquè no em mengés</p>	<p>Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : 315 - 318 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \Intitucions</p> <p>M- I sempre deures i</p> <p>P- I el Centre Galton, ens agradava molt, aquell senyor del Toro és una eminència. Allà que et diuen, et donen un número, et donen una xifra, aquest nen té una intel·ligència, dintre de la normalitat a la part baixa, ens va dia això. Jo ara no recordo</p> <p>M- Normaleta</p> <p>P- El número</p> <p>Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : 330 - 330 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \Intitucions</p> <p>M- Jo també hi vaig amb la Dra. Ferrer. Doncs res, ens va dir l'Assumpció lo de la doctora aquesta i anem un cop cada tres mesos, aquesta doctora el que mira molt, o sigui, ella dona molta importància a la part motriu, de coordinació. I el Daniel, clar precisament és el que ha tingut més problema, i bueno, per solucionar-ho, ella el que et dona és homeopatia, això sí, bueno això per prendre i llavors el que et fa fer és un tipus d'exercicis, o sigui, en el cas</p>	<p><b>aquesta falta de informació dels metges, en general, sempre ho dic, menys quan estava en l'hospital els pediatres eren, bueno...Allà si que t'explicaven tot i altres vegades no en general, fred</b></p> <p>Text: Entrevista Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : 65 - 65 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions</p> <p>Mare- Ja ens van derivar a Sant Joan de Déu i</p> <p>Text: Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF : 66 - 67 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions</p> <p>M- Ahora de fer el certificat de disminució</p> <p>P- Exacte, ahora de fer el certificat. Vull dir que clar</p> <p>Text: Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF : 80 - 80 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\Intitucions</p> <p>M- M'hagués estimat més que em diguessin un número, perquè tampoc no té sentit que et diguin: zas!! Tal número, no sé. Llavors ho vaig trobar molt angoixant i dius pues bueno, buf ( la mare torna a bufar) dius bueno, clar. Nosaltres l'hem d'assumir la informació,</p> <p>Text: Entrevista Óscar\Profunditat 2</p>
--	--	--	--	---

			<p>d'en Daniel ens va derivar a l'osteòpata cranial perquè va dir que li aniria bé un massatge de tant en tant i optometria. D'optometria anem cada dilluns a Vic amb un centre que ens va dir ella. Bueno, vas allà el tenen ¾ d'hora</p> <p>Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : 392 - 392 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \titucions P- Si, això sí. El que passa es que, en aquest tema, el que passa moltes vegades, per exemple, quan vas a un lloc... veus les coses d'una manera. A vegades contrastar ajuda, però a vegades acaba de complicar-te molt la vida. Perquè quan vàrem anar a Galton ens van dir: "aquest nen necessita una persona que estigui molt a sobre seu i quan li vas dir tu es refereix a la mare), bueno, érem els dos, però li parlaves tu, el tema de la lateralitat creuada va fer així com</p> <p>Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : 397 - 399 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \titucions E- Us heu trobat que, segons a on</p>	<p>9-02-13 RTF : 91 - 91 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament\ti pus de retard M- Si per exemple, això de les capacitats que vàrem fer, no dius que va treure aquella puntuació, pues ara sí que dius: té dificultats a l'hora de fer més segons quins raonaments</p>
--	--	--	--	--

			<p>aneu, tenen una interpretació diferent del que és el que li passa en Daniel. I et pots trobar-te diferents persones i que cada persona pot dir una cosa diferent, no?</p> <p>P i M- Ara, exacte</p> <p>P- El Dr. Toro per nosaltres era, com t'ho dic, de manual, és a dir, ens assenta ens diu aquest nen té aquest coeficient, aquest nen està en un estrat baix de la normalitat, necessita un professor o necessita un tutor o una persona que quan surti de l'escola estigui per a ell i tal i qual, i ja està! i fins aquí, ja està. Però llavors, clar, a nosaltres això ens va semblar que sí que estava bé, que ja ho fariem però això ja és... nosaltres ja ho sabíem això, no sé com dir-ho</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;"><b>Entrevist</b></p> <p><b>es</b> Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF</p> <p>:</p> <p>: <b>404 - 404</b></p> <p><b>Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \ntitucions</b> M- La doctora Ferrer jo ara, jo volia parar una temporada i, perquè n'estic contenta, vull dir, no per a ella, ni molt "menos", però... un dia li deia en ell: ostres, li dic, ara no sé com que el nen necessita també una mica de... perquè això, el pobre, des de que no se sap quan, el dilluns</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;"><b>Entrevist</b></p> <p><b>es</b> Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF</p>	
--	--	--	--	--

			<p>: : 518 - 518 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \Intitucions M- El centre Roselló</p> <p>Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF</p> <p>: : 519 - 519 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \Intitucions P- La Dra. Helena, ens va que d'això ella en deia GO, no sé si es la seva expressió que ella feia servir, no sé si és una cosa "oficialitzable" o "estandaritzable", però ella sempre parlava amb nosaltres, perquè nosaltres ho entenguéssim, en parlava de despertar cerebral, ens deia això. Suposo que ella és un terme que feia servir, perquè nosaltres ho entenguéssim</p> <p>Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF</p> <p>: : 63 - 65 Code: Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard M- sí, trastorn de la lateralitat creuada. P- Això és el que va arribar més tard M- Sí. El que passa sembla ser que, primer ens van dir que se li curaria entre 6 mesos i un anys, o se li reduiria bastant, però també ens van dir que se li havia</p>	
--	--	--	--	--



			<p>“cronificat”. I amb el “cronificament” aquest dels pebrots, parlant malament, estem. Hi ara fa optometria que li ha anat molt bé, es veritat, els exercicis d’optometria li van molt bé, però clar, segueix sense tenir-ho resolt i probablement, jo ja he arribat a pensar o nosaltres, que potser haurà de viure amb aquesta lateralitat, jo que sé, tu. Potser és que haurà de viure amb això! Mira, com el que neix i li falta un braç de naixement o jo que sé</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;"><b>Entrevistes</b></p> <p><b>es</b>  <b>Daniel\Transcripció Entrevista</b>  <b>Daniel RTF</b>  :  :  <b>Code: Família i diagnòstic</b>  <b>RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard</b>  M- “Pues el Daniel és clar, de nivell motriu. A nivell de copiar, ell fer faltes copiant, en fa moltes, a vegades li dic: Daniel, no pot fer faltes copiant, “carinyo”, és que no pot fer faltes, bueno, en fa!</p> <p><b>Text:</b></p> <p style="text-align: right;"><b>Entrevistes</b></p> <p><b>es</b>  <b>Daniel\Transcripció Entrevista</b>  <b>Daniel RTF</b>  :  :  <b>Code: Família i diagnòstic</b>  <b>RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard</b></p> <p>P- Allà, en un primer moment, un primer moment, ens va semblar molt bé perquè, nosaltres ens va ajudar molt posar-</p>	
--	--	--	---	--

			<p>hi nom, vull dir, és ara el dia que han passat molts anys i sabem si només és això, si això està inclòs en una altra cosa i és encara l'únic que es fas preguntes però que t'ajuda molt posar-hi un nom... és com el que té un càncer posar-li pam! Un nom! I dius és això</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 246 - 248 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard</p> <p>E-Poder posar aquest nom us va situar, P- Ens va situar E-Aquest trastorn de la lateralitat i això en situa el tipus de dificultat</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 249 - 251 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard</p> <p>P- Si perquè, això també... i ara ho lligo quan ens vas dir lo dels trets autistes, E-Sí, el TEA P- Suposo que això és una mica el mateix, vull dir... de la mateixa manera que allò ens feia molta por o ho havíem descartat, una vegada descartat, quedes com vuit.. clar, si no té res per què no el veig jo igual exactament que els altres? No es relaciona igual que</p>	
--	--	--	---	--

			<p>els altres? Llavors va ser quan la Dolors ( la seva germana) ens va dir: perquè... aquest nen i tu també si recordes</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 521 - 521 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard P- Exacte, ella deia que quan el nen fos més capaç de ser, en aquest planeta, quan vingués de la seva, tu saps que ell feia</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes David\Profunditat Transcripció RTF : : 111 - 111 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \Intitucions <b>M-</b> La Dra. Ferrer el primer cop que el va veure, te'n recordes el primer cop de la Dra. Ferrer que vàrem anar a Sitges que passa consulta a allà també, i en ho va dir: "ostres aquest nen està com... saps allò.... la seva primera... perquè clar ens va fer marxar a nosaltres, la seva primera resposta quan li he dit que fes no sé què, ha set... sap aquell, vull dir... Clar, també l'havien "putejat" molt al "cole", entre cometes, molt! Molt tampoc seria, però bueno</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes David\Profunditat Transcripció RTF :</p>	
--	--	--	--	--

<p>1.3. Sentiments i actituds de la família en tot el procés diagnòstic  Raul\Transcripció 1ª  Entrevista 08-08-12 r  :  : 3 - 3  Code: Família i diagnòstic  RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic  P-...i altre cosa es que ho acceptis o no ho acceptis i al final, que passa, te'n adones compte ja, no?. El primer és això, tu m'ho dius, m'ho diu la mestra de la guarderia i llavors el temps que tu t'igres en acceptar-lo. Fins que ja et dones compte ja però ja ho dones per assolit, m'entens?  Clar!</p>	<p>1.3. Sentiments i actituds de la família en tot el procés diagnòstic  Text:  Entrevistes  Àlan\1ªentrevista Àlan  06-09-12 RTF  :  : 27 - 28  Code: Família i diagnòstic  RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic  Mare- Hombre, ya era consciente de que el niño no estaba bien, no me podía engañar, engañar a mí misma, ¿no? Ya se notaba claramente que el niño tenía 1 año y 4 meses casi y no. No sé si te acuerdas, no caminaba, tampoco iba</p>	<p>1.3. Sentiments i actituds de la família en tot el procés diagnòstic  Text:  Entrevistes  Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF  :  : 79 - 79  Code: Família i diagnòstic  RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic  Mare- Els germans, en Gerard que ara té set anys, comença a ser més conscient de la situació, fins ara era normal, no hi havia cap problema a casa  Text:</p>	<p>: 160 - 160  Code: Família i diagnòstic  RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard  P- Això també era un altra punt, saps que els nens dislèxics giren els números i les lletres, ell també, gira els números i les lletres i a l'hora de caminar també apart, vull dir, està descoordinat i després a l'hora de caminar de corre, de fer segons quines activitats  Text:  Entrevistes  David\Profunditat Transcripció RTF  :  : 161 - 162  Code: Família i diagnòstic  RD\Procés diagnòstic i desenvolupament \tipus de retard  M- I clar, també li repercuteix per la pissarra per copiar jo també...  P- Tampoc és gaire lluny de la realitat</p>	<p>1.3. Sentiments i actituds de la família en tot el procés diagnòstic  Text:  Entrevista  Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  :  : 357 - 357  Code: Família i diagnòstic RD  Sentiments i actituds procés diagnòstic  Pare- Sí, si, si, a veure com per l'educació que he rebut o sigui, jo sempre he intentat fer-me més el fort o ja, nosaltres com a parella ella és molt més sensible i tal i jo sóc "muy hechado pa delante i tal" però  Text:</p>
--	---	--	---	--

<p>Text: Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 7 - 7 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Vaig trigar una mica, perquè no em tenia una miqueta d'això, no me'n refiava molt, ja ho sap tu, no me'n refiava molt de la seva monitora per unes circumstàncies,</p> <p>Text: Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 9 - 9 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Per això vaig trigar una mica jo, jo hagués tingut un cent per cent de fiabilitat amb la Montserrat, hauria acceptat de seguida, m'entens, però, jo per la meva part no tenia, un cent per cent de fiabilitat, tenia a lo millor un 60 o un 50 per cent de fiabilitat, jo tenia sospites de que no ho feia bé</p> <p>Text: Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 19 - 20 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Ara ja sí, fa temps ja fa molt que ho veiem, ja està assumit M- ho has d'acceptar- ho</p> <p>Text: Entrevistes Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 23 - 23 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- home, és el teu fill</p>	<p>Text: Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 51 - 52 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic M- Estaba preocupada. Pues claro un niño así con un año y pico y no hace nada ni camina, ni come ni juega ni habla. Normal, es para preocuparse me parece. Y ahora bueno, hay familias que vale que están los dos por el niño, de mi caso desde que nació el niño, siempre estuve sola</p> <p>Text: Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 53 - 54 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Claro porque nunca tuve ayuda de parte de nadie. Que honestamente no voy a esperar. No me ayudaban cuando vivía con ellos en la casa imaginate ahora. Bueno en fin...</p> <p>Text: Entrevistes Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 335 - 335 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic M- Puede ser que afecto esto también, porque des de embarazada, yo tuve un embarazo muy mal porque el padre venía, venía borracho, hacía escándalo. Tuve migraña, cualquier infección vamos es que un embarazo fatal. No podía ni comer una manzana que en dos segundos ya tenía que ir corriendo a vomitar. Es que muy mal, muy mal todo...</p> <p>Text:</p>	<p>Entrevist es Clara\Tanscripció entrevista 04-10- 12 ClaraRTF : : 98 - 101 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Pare- És la meva germana Mare- És la meva germana però no camina Pare- No parla i no camina Mare- No parla i no camina ( la mare ho diu somrient)</p> <p>Text: Entrevist es Clara\Tanscripció entrevista 04-10- 12 ClaraRTF : : 104 - 104 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Pare- És la germana petita, perquè no parla i no camina...</p> <p>Text: Entrevist es Clara\Tanscripció entrevista 04-10- 12 ClaraRTF : : 126 - 126 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Pare- No sé si es feliç, si ella és feliç jo sóc feliç</p> <p>Text: Entrevist es Clara\Tanscripció entrevista 04-10- 12 ClaraRTF : : 132 - 132 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Que clar, ella no ha fet però ho veu que es pot fer, perquè ho veu en nosaltres...Llavors</p>	<p>més quan tu, el nen tenia, que va començar a la guarderia amb un any i mig, que tenia el nen, no arribava als dos anys... i tu aquella imatge que tenies del nen, era de casa, a cas allà a Ribes i a cas dels meus pares, o la botiga que era l'entorn del nen, tu deies, però si és un nen perfectament normal! Jo no... et van dir que s'aïllava molt, que no intervenia i tu, clar, penses, doncs bueno però P- Sobre tot és el primer i tu no el veus M- No, és clar, perquè tu fredament, bueno clar, tampoc l'he vist mai amb altres com intervé. Nosaltres allà a casa ens assemblava normal el comportament o a la botiga, ens assemblava normal</p> <p>Text: Entrevist es Daniel\Transcripció ó Entrevista Daniel RTF : : 20 - 20 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- El primer és un pal</p> <p>Text: Entrevist es Daniel\Transcripció ó Entrevista Daniel RTF : : 23 - 23 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic M- La informació, o sigui, la primera informació sí, més endavant ja van haver-hi coses que bueno. Jo encara</p>	<p>Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 358 - 359 Code: Família i diagnòstic RD Sentimnets i actituds procés diagnòstic Mare- Si però bueno una vegada et vaig trobar plorant, tu tampoc ho dius però (emocionada) Pare- Sí, si passa això (emocionat). Sí jo també, està "claro", però el que passa que he intentat fer-me una miqueta més el fort perquè l'altra no s'enfonsi</p> <p>Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 12 - 13 Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic Pare- I com estàvem al límit, ens van demanar a veure el què. Mare- Però, en aquell moment no sap massa el què vol dir això, vol dir que, bueno clar, vam dir que sí, llavors, després al cap de 2 o 3 dies, o l'endemà ja ens van dir que havia tingut una hemorràgia cerebral.</p> <p>Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 15 - 15 Code: Família i diagnòstic RD\Sentimnets i actituds procés diagnòstic Mare- És habitual i que clar, al nen li quedaria una seqüela, tampoc no et diuen ni què ni com, ni ell ho saben suposo i ... i bueno aquí ...si que ja set tot un procés que poc a poc anar-nos assabentant. Allò que un bon dia diuen: "plas", si no que ha set un procés de tots aquests anys i</p>
---	---	--	--	--

<p>qualsevol diu que el teu fill és dolent, qualsevol et diu que el teu fill té una "minusvalia" té alguna cosa, segons quins pares cardaran una hòstia en el mestre,</p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Raul\Transcripció 1ª Entrevista 08-08-12 r : : 31 - 31 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>P- I tu ja em vas comentar que al màxim que puc esperar son 3 anys, quan el nen tingui tres anys ja no puc esperar més tenim que actuar. Jo penso que a partir del 3 anys ja vaig donar-ho per assolit.</b></p>	<p><b>Entrevistes</b> Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 37 - 38 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- Lo que le cabreo mucho y hoy en día no quiere aceptarlo es el padre</b> <b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 39 - 40 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- ¡No! Es que tampoco le importa. De la manera que lo trata pobre, ni siquiera viene a ver-lo, ni llama, ni...</b> <b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 45 - 46 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p> <p><b>Mare- Sí por mí, lo mejor es que me dijeras, que me decías la cosa:" mira, ¡tú hijo tiene eso!" Ya está, entonces ya la madre: ah! Ya está tiene eso no me tengo que engañar ni dar veinte mil vueltas, si tiene eso lo otro ni, haber si le hago un encefalograma, haber si le hago...</b></p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Àlan\1ªentrevista Àlan 06-09-12 RTF : : 49 - 50 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- Jo estaba con el encefalograma para arriba i para bajo, y ¡luego no! que descubrí el RMN este, ¿no? Que, luego ya no quiero encefalograma... (es posa a riure) Estaba</b></p>	<p>clar</p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 134 - 136 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- Jo sí que veig que ella és conscient si els altres dos van a futbol i ella es queda aquí</b> <b>Pare- Això sí</b> <b>Mare- Ella es posa a plorar. No ho he fet mai d'anar-me corrents però ho voldria fer-ho. Fa la impressió a mi que....</b> <b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 138 - 140 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- Perquè no ho pot fer-ho, no fer una cosa que voldria fer. Desplaçar-se o anar algun lloc o</b> <b>Pare- Això sí que és veritat. Perquè a vegades també surt o les tens o estàs amb ella, i ella surt per la porta i veus que fa així amb el cap volen dir: anem cap allà. Ho mira, jo no puc, no?</b> <b>Mare- Per això li importen perquè és evident que ella no pot! Vull dir la</b> <b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 142 - 142 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p>	<p>hi ha una cosa que la tinc clavada i el Daniel (pare) ho sap. A mi em va dir la Mª Àngels de la guarderia, mira que no hi havia tingut mai quina per res perquè no vull dir, em va dir que el dia <b>que el nen no tindria mai amics, així!</b></p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Daniel\Transcripció ó Entrevista Daniel RTF : : 31 - 31 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>M- Ah, si veig un nen inclús ara, jo comprenc que ell a de tenir amics, amb un es fa més, amb l'altra no, es barallen, és lo normal. I jo penso quan tenia 11 anys i el que feia com tothom, però si un nen no el vol o un nen.... ja em torna aquella angoixa. Saps? De dir, hosti! Ai ( exclama la mare) Saps?</b></p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevistes</b> Daniel\Transcripció ó Entrevista Daniel RTF : : 33 - 33 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>M- Ara. Inclús aquest estiu el vam apuntar al casal d'estiu de l'Oxineu que va ser un casal nou que van fer allà a Ribes, i els hi vaig dir en els monitors: dic mira, és que el nen ( bueno li vaig explicar una mica les dificultats, ara està més bé però ha passat tot això) i clar, li dic, sobre tot mireu, perquè ells no volien de cara</b></p>	<p><b>encara, de fet encara van apareixent dificultats. A set com un procés així gradual</b> <b>Text:</b></p> <p><b>Entrevista</b> Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 28 - 28 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- En aquell moment t'agafés al que sigui</b></p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevista</b> Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 35 - 35 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Pare- I quan et diuen: "tu vas de part, 24 setmanes, què vols fer?" Quan et demana que vol fer...?</b></p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevista</b> Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 36 - 36 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- Tu el que vols fer es tenir el fill i tirant endavant</b></p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevista</b> Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 38 - 38 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- T'agafes al que sigui, es clar....</b></p> <p><b>Text:</b></p> <p><b>Entrevista</b> Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 39 - 39 <b>Code:</b> Família i diagnòstic</p>
--	---	---	---	---

	<p>peor que el niño</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF : : 67 - 67 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic M- El tampoco entiende mucho de niños. Te acuerdas que te lo dice hace tres años, cuando el niño estaba en el CDIAP no sé si te acuerdas. No puede ser, bueno en fin. No creo que entienda mucho de que su nieto está pobre así; él, él es que no hay manera hombre. La gente sabes que piensa, mira este mal educado y no sé qué... como mi padre hace tres años o no sé cuánto. Se lo llevo para Rumania y nada, luego cuando llego aquí, a recoger el niño en Sant Pau, recoger el niño: ah! no que sois vosotros que no sé qué... Se lo llevo para Rumania y en tres días llamaba como loco que quería volver. Sí, sí. Bueno, menos mal se dio cuenta como es el niño. Hasta que no lo tienes, no tienes ni puñetera idea.</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Àlan\Entrevista profunditat, transcripció RTF : : 68 - 71 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic E- Pero cuando habla de Alex, habla con cariño, con afecto, o habla con...</p> <p>M- Hombre lo quiere mucho al niño, hombre sí</p> <p>E- Lo quiere mucho</p> <p>M- Ahora que no entiende, no comprende mucho que el niño está como está,</p>	<p>Mare- Sí, la pena de no entender-la i de que ella no pugui fer el que... això és el més gros de tot. A vegades et plora d'una manera diferent i penses que li passa "algo"?</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 144 - 144 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Et plora, no plora, es queixa mirant-te, com dient: "no m'entens!" T'estic dient, jo que sé, que tinc set o que estic a disgust o que em rasca una etiqueta o qualsevol tonteria i, i... Pensar, no sé que em vol dir pobreta. (Silenci) Però clar, això és... Per a mi <b>la pena més de la... que no es pugui comunicar. Això que jo crec que sí que es comunicarà, eh!</b></p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 145 - 145 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Pare- Poc a poc va, va és va comunicant...</b></p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 32 - 32 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Procés</p>	<p>d'integrar molts nens i fer, que estiguessin, bueno se'ls van endur d'acampada i tot. Els hi vaig dir: sobre tot, tot i que ell està força integrat, si podeu doneu-li un copet de mà, és que jo tinc aquesta cosa i dic: no és que hagi de set una angoixa constant, però em va i em ve, saps? I a vegades "hasta" ho somnio</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 34 - 37 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Una profecia que si es compleix, no? Aquesta sensació de profecia</b> Pare i Mare- Sí Mare- Fa pena P- L'avantatge és que una profecia d'aquest estil ja no li farà això, perquè clar, quan no s'ha complert, doncs...</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 57 - 57 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Allà, ens vàrem donar compte de que... allò va ser un punt d'inflexió molt important. Bueno perquè tu, tu et tenques quan et passa això, és a dir, no és capaç de ser objectiu, és a dir, el nen neix, el nen és molt petit, és el primer, et sembla que tot us has de fer-ho bé, et sembla que... és a dir, els nens et canvien l'ordre en</p>	<p>RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic ... Pare- No, i tampoc et plantejges, tampoc tens la valor de dir no, no que es quedi aquí no? Vull dir que és com molt fred que jo me'n recordo quan m'ho va plantejar així la doctora</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 43 - 43 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Pare- Si home però es tot tant ràpid i tot tant fred i tal que dius:" que m'estàs dient? No ho acabo d'entendre, el que m'estàs plantejant...</b></p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 47 - 47 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Pare- Si anava malament, fer nosaltres tot el procés de</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 49 - 49 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Es clar. El que passa que tu... Com que et diuen, primera no saben si el nen et viurà, es clar tu et resistent a inscriure'l, no sé com dir-te, inconscientment es que no et vol fer-te l'idea de masses coses, de masses il·lusions, inscriure'l és com ja posar-li un nom i ja fer-te com il·lusions, per això</p>
--	---	---	---	---

	<p>pero</p>	<p><b>diagnòstic i desenvolupament</b>  <b>Mare- Clar! Ells pregunten igual que ens ho podem preguntar nosaltres, igual que li preguntàvem nosaltres al neuròleg, igual que... però ningú ho sabia. Llavors dons bueno, tots... Quan fa "algo" o algú veu que fa "algo", no? Mira! Ha fet això! Llavors és notícia a tota la família</b></p> <p><b>Text:</b>  <b>Entrevistes</b>  <b>Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF</b>  <b>:</b>  <b>149 - 149</b>  <b>Code: Família i diagnòstic</b>  <b>RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</b>  <b>Mare- Però jo el plafó no el trobo gaire útil tampoc!</b></p> <p><b>Text:</b>  <b>Entrevistes</b>  <b>Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF</b>  <b>:</b>  <b>150 - 155</b>  <b>Code: Família i diagnòstic</b>  <b>RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</b>  <b>E-No t'agrada? Mare- No m'agrada</b>  <b>E-No t'agrada el plafó</b>  <b>Mare- Però bueno, es fa servit i tot. M'agrada com aprenentatge perquè en un futur si que serà útil. Però ara en el procés de comunicació no!</b>  <b>E-No, no t'agrada?</b>  <b>Mare- No el trobo gens pràctic. Clar haver de buscar les pàgines perquè et pugui dir una cosa minsa que si vol un plàtan o un iogurt...</b></p> <p><b>Text:</b></p>	<p>les teves prioritats. O sigui, quan neix un nen, el món que hi havia fins aquell moment, és com si s'acabés. Llavors de cop i volta, comences a...</p> <p><b>Text:</b>  <b>Entrevistes</b>  <b>Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF</b>  <b>:</b>  <b>59 - 59</b>  <b>Code: Família i diagnòstic</b>  <b>RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</b>  <b>P- Sí és una altra època però no només és un canvi de, logística en la teva vida, si no, és un canvi en els teus valors. Tu t'has d'acostumar que aquell nen a partir d'ara és lo més import per tu tot lo altra, no sé, tens l'instin que és un instin que et surt, que et comença, vull dir, una cosa nova. Llavors penso que perds de vista el món. Et centres en aquell problema, i perds absolutament de vista el món , és que no explicar que hi ha guerra, no sé, a tu no t'interessa. Tu t'obsessiones amb aquell problema. Perquè va ser un punt d'inflexió això? Perquè, tu quan veus aquella sala d'espera, aquells problemes que hi havia allà, comences a pensar amb els pares d'aquells nens també en tenen, és quan "aterrires", dius: bueno. M'ha tocat un mal número de loteria però hem de mirar de tirar endavant el que tenim. Jo crec que per tu també va ser ( es dirigeix a la mare)</b></p> <p><b>Text:</b></p>	<p>recordo que deïem</p> <p><b>Text:</b>  <b>Entrevista</b>  <b>Óscar1ªentrevista</b>  <b>Óscar 21-08-12 RTF</b>  <b>:</b>  <b>54 - 54</b>  <b>Code: Família i diagnòstic</b>  <b>RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</b>  <b>Pare- Sí, sí...fins l'últim moment no vàrem fer perquè clar, tampoc ho veiem clar i...i jo vaig parlar amb el meus pares i amb un company que tinc que és advocat, aquell d'immigració, i em va dir: "home el que faria és això, no inscriure'l i si passa qualsevol cosa que se'n faci càrrec l'hospital i tu no tindràs que fer... el procés de dol i el que sigui el passaràs igual però no tindràs que anar a cementeri per dir-lo d'alguna manera, no?" I ho vàrem fer així però per sort tot va anar bé, bueno...</b></p> <p><b>Text:</b>  <b>Entrevista</b>  <b>Óscar1ªentrevista</b>  <b>Óscar 21-08-12 RTF</b>  <b>:</b>  <b>69 - 69</b>  <b>Code: Família i diagnòstic</b>  <b>RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</b>  <b>Mare- Jo només aquell veure allà que tenia paràlisi cerebral doncs clar es que em vaig passar una setmana plorant...</b></p> <p><b>Text:</b>  <b>Entrevista</b>  <b>Óscar1ªentrevista</b>  <b>Óscar 21-08-12 RTF</b>  <b>:</b>  <b>71 - 71</b>  <b>Code: Família i diagnòstic</b>  <b>RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</b>  <b>Mare- Són coses d'aquest tipus que ens anem trobat varies..." Escolta que no que et trobes les coses així pam!, sobre la marxa no? I clar molt de cop, no</b></p>
--	-------------	---	--	---



		<p>Entrevist es Clara\Tanscripció entrevista 04-10- 12 ClaraRTF : : 163 - 163 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Pare- Potser si, amb el temps i una canya ja en parlarem però, ara per ara... Ara, es una miqueta... suposes el que vol. Saps. Vols això o això? No cal el plafó per això a vegades amb els ulls t'ho diu</b></p> <p>Text: Entrevist es Clara\Tanscripció entrevista 04-10- 12 ClaraRTF : : 171 - 172 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Pare- Es queda al cotxe Mare- Es queda al cotxe o el pengem allà fins l'endemà al matí el tornes a treure.</b></p> <p>Text: Entrevist es Clara\Tanscripció entrevista 04-10- 12 ClaraRTF : : 174 - 178 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Ho hem decidit perquè potser no és un sistema E-No el feu servir Pare- No el fem servir E-Ho heu decidit, no ho heu parlat però ho feu servir Mare- Ho hem decidit així, sense dir-nos res entre nosaltres eh! Text: Entrevist es</p>	<p>Entrevist es Daniel\Transcripci ó Entrevista Daniel RTF : : 61 - 61 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Un canvi, no vol dir que a partir d'allà deixis de patir perquè, segueixes patint, perquè no... continues sense poder-hi posar nom al problema però bueno .</p> <p>Text: Entrevist es Daniel\Transcripci ó Entrevista Daniel RTF : : 360 - 360 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>P- Únic és que general, vas perdut</b></p> <p>Text: Entrevist es Daniel\Transcripci ó Entrevista Daniel RTF : : 362 - 362 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>P- Vas perdut, no perquè no t'ho diguin prou clarament, sinó perquè la situació en sí, tampoc és més clara! Vull dir, ja te'n recordaràs amb en Daniel doncs que hi havia molt, molt, molt de dificultat i, la informació que rebiem, és com se sol dir: és el que hi ha! Per dir "algo", el que passa</b></p> <p>Text: Entrevist</p>	<p>sé el doctor fa... Ja ho sabien clar, ja ho sabien segurament, jo que sé però bueno són coses que després passes un</p> <p>Text: Entrevista Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 73 - 73 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>Mare- Un mal moment, I després sí, poc a poc. Clar si també, per exemple, ara que té dificultats a l'escola i això. També ens hem assabentat que els nens que tenen dificultat de diplegia espàstica, pues tenen també aquests tipus de dificultat. Normalment. I això tampoc mai ens ho han dit! Jo dic, si ja resultat que tots els nens ja tenen diplegia tenen aquest altres tipus de dificultat, no hauria set millor que ja ens ho haguessin anat dient perquè si més no prevenir-ho o nosaltres saber- ho o per l'escola poder-ho dir i</b></p> <p>Text: Entrevista Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 76 - 76 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Pare- La informació sempre ha sigut molt en conta gotes i, i just en el moment que nosaltres hem detectat, en això d'escriure la falta d'atenció del nen o les dificultats que té al col·legit no? <b>O sigui, quan tu veus que hi ha un problema que vas amb el doctor i que li dius: "tu em</b></p>
--	--	--	--	--

		<p>Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 204 - 207 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- A mi m'hagués agradat Pare- <b>Bueno, depèn, a vegades dius sí m'hagués agradat perquè tens la incertesa de no saber, però ahora tens una esperança no?</b> Mare- Perquè no et diu: que no! Et diuen que sí Pare- Jo pensava on està el seu nivell, si podrà caminar, si podrà parlar i sí... A vegades m'estimo més no saber que no que et diguin: no mira aquesta nena no caminarà!</p> <p>Text: Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 208 - 208 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Jo això, quan li han fet ressonàncies magnètiques, proves d'aquest que potser poden dir alguna cosa, que mai no ens han dir perquè sempre surt tot normal (la mare deixa anar un rialla)</p> <p>Text: Entrevistes Clara\Tanscripció entrevista 04-10-12 ClaraRTF : : 238 - 238 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p>	<p>es Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF : : 371 - 371 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Si perquè si es trenca un peu se l'enguixa i ja saps que allò és lo correcte. Amb aquestes coses tu fas el que bonament et diuen, lo que... i també et veus obligat a prendre decisions que amb altres "enfermetats", entre cometes, amb altres problemes no, no, no és transcendent. Si la criatura es trenca un peu, no hi ha massa fer</p> <p>Text: Entrevistes Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF : : 381 - 381 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Sí, home, era fàcil de decidir això no té cap problema, vull dir, tu decideixes això i ja està. Ara, tot lo altra que ens ha tocat amb en Daniel no... No era per no voler-ho fer</p> <p>Text: Entrevistes Daniel\Tanscripció Entrevista Daniel RTF : : 383 - 383 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Era perquè la inseguretad que crea si no fas i si fas per si no fas lo correcte</p>	<p>sembla que passa això" I després et diuen: "sí, sí... és que això és normal". Bueno si això és normal i és una cosa que teniu controlat, vol dir que no seria millor i no tenir que esperar que tingui 6 anys o 5 anys per i no és millor en tres anar fent el que es pugui. Igual en tres anys tampoc pots demanar-li gaires coses al nen de que escrigui perquè igual no és el moment no? Però, no sé cap als pares o no sé seguir un altre tipus de procés com una mica més de continuar un nivell de seguiment del nen</p> <p>Text: Entrevista Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 77 - 77 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Sí perquè això també crea molta angoixa, també jo que sé, vas veient que el nen té dificultats de relació, pues clar, jo que sé! És que a l'escola ens anaven dient: "Té dificultats de relació, no es relaciona amb els altres nens, li costa molt la relació amb els altres nens i..." Saps? Tu et montes una pel·lícula i, aquest nen tindrà autisme, jo que sé... i ja et comences aquí a muntar històries. Clar, després resulta que els nens que tenen diplegia ja els hi sol passar! "Vale", pues no... potser hagués set bo que quan et dient que té diplegia, potser no és el moment però</p> <p>Text: Entrevista Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 82 - 82 Code: Família i</p>
--	--	--	---	--

		<p><b>Mare- Ara no, però d'aquí a 10 anys d'aquí 15, jo que sé, a l'igual això ha avançat i et poden obrir el cap i empalmar</b></p> <p>Text: Entrevistes Clara\Foto TRanscripció 16-04-13 RTF : 94 - 94 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p> <p><b>M- Sí. Aquest Nadal era.</b></p>	<p>Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : 384 - 385 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p> <p>E- Es que trobaríeu ho a faltar un diagnòstic més clar amb això o una orientació més precisa</p> <p>M- No, tampoc. <b>Jo suposo que, clar a tu et diuen que el teu fill té trastorn de la lateralitat creuada, i clar, potser per un que hi entengui és un diagnòstic molt clar, per nosaltres no és clar, no per res, perquè no saps de que va. De moment dius "hosti", no sé, com dir-t'ho, això que és. No n'havia sentit a parla mai, no sé.</b> Si et diguessin això: el nen té un taps de mocs a les oïdes, o quan al nen li van dir, trèiem li la berruga, bueno, això és treure-li hi ja està, treure una cosa o treure l'altra o el que dius tu, enguixar una cama o el peu i fora. <b>Però clar, aquí et diuen això i et quedes una mica, descol·locat</b></p> <p>Text: Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : 392 - 392 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p> <p>P- Si, això sí. El que passa es que, en aquest tema, el que passa moltes vegades, per exemple, quan vas</p>	<p>diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p> <p><b>Pare- Et pot trobar-te amb això, això, això i. No sé, cinquanta mil coses i després d'aquestes cinquanta mil, només en tingui 10, encara dons dius, mira quina sort me'n he estalviat 40 no? Però d'aquesta altra manera, que passa que clar, et diuen tot bé, és el normal i llavors ara dificultat de relació, ara el col·legit li costen els aprenentatges, ara no sé, el que sigui no? Llavors clar sembla que en comptes d'anar millorant, sembla que cada cop es vagin posant més traves i més faltes al darrera, ara que semblava que això començava a rodar ara pum, ara aquí parats perquè tenim això. Amb aquestes coses ja ens hem trobat amb una mica de manca de informació, ho moltes vegades, jo crec que els professionals....</b></p> <p>Text: Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : 85 - 86 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnostic</p> <p><b>Mare- La informació sembla que et dona més tranquil·litat</b></p> <p><b>Pare- Ho vas una mica més preparat amb lo que pugui passar.</b> Possiblement això. Ara amb el tema de la resta de la patologia que té l'Óscar... clar a nosaltres ens han fet... Quan va néixer li van fer un escàner i al cap d'un any li van fer un altre escàner i bueno... vull dir que es van quedar amb això i anaves al</p>
--	--	---	--	--

			<p>a un lloc... veus les coses d'una manera. A vegades contrastar ajuda, però a vegades acaba de complicar-te molt la vida. Perquè quan vàrem anar a Galton ens van dir: "aquest nen necessita una persona que estigui molt a sobre seu i quan li vas dir tu (es refereix a la mare), bueno, érem els dos, però li parlaves tu, el tema de la lateralitat creuada va fer així com</p> <p><b>Text:</b>  <b>Entrevistes</b>  Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  :  : 393 - 396  <b>Code:</b> Família i diagnòstic  RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic  M- Això no té importància  P- Diu sí d'acord, ho té, ja ho he vist però  E-No era significatiu  P- No  <b>Text:</b>  <b>Entrevistes</b>  Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF  :  : 397 - 399  <b>Code:</b> Família i diagnòstic  RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic  E-Us heu trobat que, segons a on aneu, tenen una interpretació diferent del que és el que li passa en Daniel. I et pots trobar-te diferents persones i que cada persona pot dir una cosa diferent, no?  P i M- Ara, exacte  P- El Dr. Toro per nosaltres era, com t'ho dic, de manual, és a dir, ens assenta ens diu aquest nen té</p>	<p>metge  <b>Text:</b>  <b>Entrevista</b>  Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  :  : 105 - 106  <b>Code:</b> Família i diagnòstic  RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic  Mare- I a partir d'aquí ara si hi ha aquest seguiment però, si ja sabien que hi ha la paràlisi espàstica i ens deien hi ha aquestes dificultats, perquè no ens feien el control. L'hem hagut de demanar nosaltres i això no em sembla..  Pare- Se suposa que hi ha uns protocols establerts per totes les casos que han de passar pels hospitals, i si el protocol diu que aquests nens tenen aquests tipus de dificultats ja té que estar previst de, al cap de 2 anys farà la visita amb la neuropediatre o amb la que sigui no! O sigui el canvis com més ....  <b>Text:</b>  <b>Entrevista</b>  Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF  :  : 118 - 118  <b>Code:</b> Família i diagnòstic  RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic  Mare- Et sents molt despenjat, ostres es que tu has d'anar, tinc aquest problema, he d'anar a buscar... et mous com a cegues una mica... doncs ostres vaig a preguntar-li en aquest si sap això tal.. I et vas com movent a mesura que et sorgeix el problema, però no hi ha com un seguiment, no ho notes com un seguiment, no sé com dir-te. Faria falta com una figura que potser que t'agafes i  <b>Text:</b>  <b>Entrevista</b>  Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF</p>
--	--	--	--	---

			<p>aquest coeficient, aquest nen està en un estrat baix de la normalitat, necessita un professor o necessita un tutor o una persona que quan surti de l'escola estigui per a ell i tal i qual, i ja està! i fins aquí, ja està. Però llavors, clar, a nosaltres això ens va semblar que sí que estava bé, que ja ho fariem però això ja és... nosaltres ja ho sabíem això, no sé com dir-ho</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 401 - 403 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Ell ens van fer una valoració familiar súper ben feta M- Però també et quedés més tranquil, vull dir P- Si, però bueno, nosaltres, no sé, ens va fer l'efecte de que això, a nosaltres ens implicava, doncs... parar! O sigui, ens implicava a dir: hem arribat aquí, ara aquest nen si, tu em corregeixes (és dirigeix a la seva dona), ens implicava parar. I bueno, quan portes embranzida, doncs no pares</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes es Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 404 - 404 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic M- La doctora Ferrer jo ara, jo volia parar una temporada i, perquè n'estic</p>	<p>: : 124 - 124 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Sent que vas a cegues i ....no sé que... pel final. Per exemple, ara aquest problema hi vaig aquí, tinc aquell i vaig allà... però vas una mica així no?</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 142 - 142 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD Mare- Jo penso que tenir la informació s'ha de tenir tota</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 148 - 152 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Sembla que la informació d'alguna manera, no s'ha t'amagui, no? Però Pare- Set va donant en compte gotes. Si al principi et diuen: "oita" hi ha un quaranta per cent que la cama dreta no la pugui aixecar, un 60 per cent que el braç dret no sé què, sap? Un...dons tu estàs com més alerta de veure de si aquell nen t'aixeca el braç dret o la cama esquerra no? I, davant de tot això, doncs, "ostis" l'aixeca doncs aquest ja el puc eliminar. "Ostis", no l'aixeca, doncs estàs, tens temps o alertat de poder anar de seguida, ostres tu: "el nen no aixeca el braç, que podem fer? Estàs com una mica més alerta. Si que a l'igual la angoixa és més perquè estàs pendent de moltes coses. Però de l'altra manera, o sigui de la manera que nosaltres ens</p>
--	--	--	---	---

			<p>contenta, vull dir, no per a ella, ni molt "menos", però... un dia li deia en ell: ostres, li dic, ara no sé com que el nen necessita també una mica de... perquè això, el pobre, des de que no se sap quan, el dilluns</p> <p><b>Text:</b> Entrevista es Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 410 - 410 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic M- La Dolors, la teva germana, parlant un dia li vaig dir: és que no sé que fer, sap allò que, tu que faries i... Diu mira, perquè això dels exercicis, francament n'estic tipa, el nen està tip, i jo també, déu n'hi do, i diu la Dolors mira, diu: no sé, ja és com si hagués arribat a la conclusió que el nen té això, aquesta lateralitat i si ara se li ha "cronificat", doncs té que aprendre a viure amb això. I que bueno, no és tan terrible, que "goita", no és un síndrome de Down no és un retràs greu, mira que poder ell aprendrà a viure amb això i com el que és daltònic, jo que sé, vull dir, sap? El que passa és que jo li vaig dir en aquest ( es refereix al pare) i ell diu que, que no! Que tu em pots firmar un paper garantizant-me que no te'n penediràs el dia de demà? Dic: Daniel, no! "Venga" continuem, "vale" doncs continuem. També és el seu fill</p>	<p><b>ho hem trobat, et diuen: "bueno és una cosa..</b> Mare- No estàs mai tranquil, cada dos per tres una cosa nova Pare- No, és una cosa física no? Tema de mobilitat o... I tu estàs allà i clar et surt una altra cosa i, "ostin" no tenia prou amb allò que ara a més a més, m'ha tocat <b>Mare- Jo penso que és difícil de dir, no saps mai que és el millor no? Però, si t'ho haguessin dit tot de cop t'agafo "algo", no sé, no sé... També és difícil de dir, però penso que la informació</b></p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 153 - 153 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnostic</p> <p><b>Pare- L'has de poder tenir tu a mà per poder triar o destriar!</b></p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 154 - 154 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Mare- Clar, jo també dic, ara, ara nosaltres varem anar allà a l'UTAE (unitat de trastorns de l'aprenentatge escolar), no? I li van fer una valoració, pues així més a nivell d'aprenentatge i de capacitat, no? I clar, pues també va sortir, bueno va sortir que tenia dificultat a... doncs una sèrie de dificultats també cognitives, "vale!". Dons clar, jo últimament vaig dir, tan de bo no hi hagués anat, no ho sabia i mira no? I jo</p>
--	--	--	---	---

			<p>i jo entenc que... Tampoc em vull carregar-me tot el mort, és a dir, que saps que vull dir?</p> <p><b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- El que passa és que va ser una etapa difícil</p> <p><b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Exacte, no veies resultats, el nen era molt petit i nosaltres al ser el primer cop que passàvem per això i no sabíem massa com aniria i</p> <p><b>Text:</b> <b>Entrevistes</b> Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Quan un nen és molt petit, tens un "susto" molt gran quan el nen és molt petit, perquè el "susto" és molt gran. Però a mesura que el nen creix, la teva capacitat mental d'anar suportant la... en la mesura que ell creix i la pressió per l'exigència de l'escola per la reacció del seu entorn, per tot.</p>	<p>més contenta no? Clar, en aquell moment el primer que pensa és això, potser millor que no hi hagués anat i no ho sabria. Però bueno, després dius: A veure si és el que hi ha, ho he de saber, la informació val més tenir-la perquè així, potser podem posar unes pautes tant a l'hora, nosaltres a l'hora de fer les coses a casa, com a l'escola que el poden ajudar no? Per tan la informació penso que s'ha de tenir perquè em pot ajudar, potser a, pues bueno a fer unes pautes concretes que jo què sé. A lo millor si hi ha un nen normal que li costa relacionar-se saps perquè és perquè d'alguna manera no el culpabilitzes tant, de dir: "ostres Óscar va fes això fes allò, bueno, si tens aquest resultat dius: " anem a mirar a enfocar-ho d'una altra manera. <b>No sé, també la informació et pot ajudar a donar-li un altra enfoc i buscar altres estratègies. És que si no tens la informació potser no ho fas, no? Ho fas coses errònies. Llavors sobre tot en aquest sentit, eh!, més que res, no?</b></p> <p><b>Text:</b> <b>Entrevista</b> Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Pare- Ja no ho fas no! I entre nosaltres és una mica igual no? És el que et deia abans de, nosaltres moltes vegades si que ens assentem i intensem ostres, ara quan parlo de quin punt estem no? Però clar, de seguida ens en fossem i, i... no sabem comportar-lo no? Jo almenys no sé</p>
--	--	--	--	--

			<p>Exigeix que tu siguis però molt, molt, molt, molt però fort</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes Daniel\Transcripció Entrevista Daniel RTF : : 464 - 466 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic P- Tornem als inicis totes les coses que te les deixen anar així, que és com s'han de deixar anar per altra banda, perquè E-Trobes que és millor així P- Jo crec que sí, que és millor així. Crec que si tan de donar una mala notícia, molt grossa sí que te l'han de dosificar, això és una mala notícia, és una cosa que... és un problema, però</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes David\Profunditat Transcripció RTF : : 10 - 10 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>M-</b> Sí! En aquest aspecte sí. Sí, segurament no li hagués costat tant de convencer. Això segur, perquè quan en David tenia 5 anys o així, gairebé ja em tenia convençuda. I després un altra cop ja em vaig tornar a, enfonsar no seria ben bé la paraula, allò de dir: oh, oh, oh.... Sap allò, i bueno. Sí, sí en aquest aspecte sí, no hi havia caigu</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes</p>	<p>que he de dir o que he de deixar de dir, perquè a vegades si dius, perquè dius i si no dius perquè no dius no?</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\1ªentrevista Óscar 21-08-12 RTF : : 365 - 365 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic Pare- En canvi, si estàs amb una tercera persona o "con veinticinco" que han passat per el mateix i algú que sap per a on portar-ho, sembla que, dius jo "lloro aquí no pasa nada" i quan surti per la porta dius, pum! no passa res no? "Vamos!" és que si...</p> <p><b>Text:</b> Entrevista Óscar\Profunditat 2 9-02-13 RTF : : 70 - 71 <b>Code:</b> Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic <b>M-</b> Perquè tampoc saps tota la informació de que hi ha paràlisis cerebral, que hi ha molts tipus, i jo que sé, no? I mira, és una tipus més i ja està <b>P-</b> Si bueno, quan ho vàrem llegir ens va... ens vàrem tenir que seure</p>
--	--	--	--	---



			<p>David\Profunditat Transcripció RTF : : 48 - 48 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p> <p><b>P-</b> Bueno, ja ens hem perdut una mica, amb tot això, això és el nom que se li va donar al seu problema i nosaltres entenem que bueno simplement és això, vull dir, que és una cosa que el ha condicionat, el nom que li hem pogut trobar</p> <p><b>Text:</b> Entrevistes</p> <p>David\Profunditat Transcripció RTF : : 50 - 58 Code: Família i diagnòstic RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</p> <p><b>P-</b> Sí, que s'ajusta i que.... contra el que hem estat lluitant, o que hem cregut nosaltres <b>M-</b> Al principi quan t'ho diuen, "¿qué es eso?". No ho saps <b>P-</b> Ara ja arriba a un punt <b>M-</b> Però ara ja.... <b>P-</b> Entenem nosaltres que no és que hem d'anar contra això, sinó que hem d'anar amb això <b>M-</b> Sí, exacte <b>P-</b> No sabia com explicar-me <b>M-</b> Ara tu, a vegades penses, bueno el nen té aquesta lateralitat i per lo que és, la té ja bastant crònica. Doncs ja que és crònica, doncs "oita", és una cosa que no el matarà, no sé com dir-te, però ha d'aprendre a conviure amb allò doncs bueno, en ha d'aprendre</p> <p><b>Text:</b></p>	
--	--	--	--	--

			<p style="text-align: right;"><b>Entrevistes</b></p> <p><b>David\Profunditat Transcripció RTF</b></p> <p><b>:</b></p> <p><b>:</b>           <b>59 - 61</b></p> <p><b>Code: Família i diagnòstic</b></p> <p><b>RD\Sentiments i actituds procés diagnòstic</b></p> <p><b>P-</b> Durant tot els temps que ens van dir: aquest nen té això i els símptomes que ell té han sigut així i això es fa així. És una mica el que buscaves</p> <p><b>M-</b> Clar, un nom</p> <p><b>P-</b> Però tu al principi, en un primer moment, jo parlo per a mi, però suposo que també t'incloc, anaves en contra d'allò, pensant que la teràpia que poguessis fer, o aquell viatges a Barcelona, aquest anar aquí i anar allà, servia per viure sense allò, per treure li, treure això per solucionar-ho. Al nostra cas hem arribat a la conclusió, doncs el que hem fet és provar t'extirpa-ho però d'alguna manera la cosa no ha quedat de reïxi, perquè tot té un temps i uns espais denominats, vull dir que ara ja no podem perdre més temps amb això, per dir-ho així, ell ha de viure i nosaltres també</p>	
--	--	--	--	--