

- LA FAMÍLIA AMB UN INFANT AMB
RETARD DE
DESENVOLUPAMENT I LA
INCLUSIÓ EDUCATIVA I SOCIAL

- LA FAMILIA, CON UN NIÑO/A CON RETRASO DE
DESARROLLO Y LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL

- The family of a child with a development delay,
educational and social inclusion.

Presentat: Tomàs Sadurní i Aldabas

Tutor: José Ramón Lago

15/09/2011

“ Els boscos serien massa
silenciosos si només cantaren
el ocells que millor ho saben
fer”.

(Henry Van Dike)

Índex

O. Pròleg.....	4
1.- Introducció.....	7
2.- Objectius.....	13
3.- La família i la inclusió.....	19
3.1. Famílies i el retard de desenvolupament o discapacitat.....	26
3.2. La família i la inclusió social.....	32
3.3. La família i la inclusió educativa.....	37
4.- El mètode biogràfic narratiu i les històries de vida com a eina d'investigació.....	43
4.1. El mètode biogràfic narratiu i les històries de vida.....	43
4.2. El mètode biogràfic narratiu, les històries de vida i la discapacitat.....	49
4.3. El mètode biogràfic narratiu i les històries de vida i la inclusió.....	51
5.- L' intervenció amb les famílies i la inclusió social i educativa.....	53
6.- Proposta Projecte de Recerca.....	58
6.1. Presentació.....	58
6.2. Justificació.....	60
6.3. Marc Teòric.....	66
6.3.1. La Família com a sistema.....	66
6.3.2. Les Funcions de les famílies.....	68
6.3.3. La família, el retard de desenvolupament i/o discapacitat i les creences.....	69
6.3.4. La família i la inclusió.....	72
6.3.5. Resum del marc teòric.....	74
6.4. Objectius i preguntes d'investigació.....	75
6.5. Metodologia de recerca.....	77
6.5.1. Perspectives d'investigació qualitativa sobre inclusió social i educativa de les famílies amb un infant amb retard de desenvolupament o discapacitat.....	82
6.6. Recollida de dades i CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll.....	87
6.6.1. Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP).....	88
6.6.2. CDIAP de la Fundació MAP de la comarca del Ripollès.....	89
6.7. Procés i Fases de Recerca.....	91
6.8. Expectatives, Resultats i Conclusions.....	96
7. Conclusions del Treball de Final de Màster i del Projecte de Recerca.....	100
8. Bibliografia.....	103

9. ANNEXES.....	109
Annex 1. Document de Pràctiques.....	109
Annex 2. Memòria CDIAP de la Fundació MAP.....	136

O. Pròleg.

Realitzar un màster d'Educació Inclusiva a la Universitat de Vic, d'una banda era una manera de poder atendre un aspecte més de la meua vida professional i, sobretot, poder disposar de més eines per la inclusió dels infants amb retard de desenvolupament i/o discapacitat que són atesos des del CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç de la Fundació MAP, a partir d'ara CDIAP) cap als centres escolars ordinaris més que cap al centre d'Educació Especial, en la mesura del possible; i d'altra, era una manera de poder iniciar una possible recerca dins d'aquest àmbit on fa anys realitzo la meua tasca professional.

El que havia de ser l'augment de coneixements sobre com facilitar o ajudar la inclusió dels infants que pateixen retard de desenvolupament i/o discapacitat a l'escola ordinària, es converteix en un camp molt més ampli, més complex, molt més ric del que, en un primer moment, m'havia imaginat. Descobreixo que, sota el paraigua de la inclusió hi ha tot un món molt més gran i ric del que em podia pensar, un món que va des de la persona discapacitada, a la persona nou vinguda, al retard lleu d'aprenentatge o la sobre dotació, entre altres; i que hi ha moltes persones que fa anys dediquen grans esforços i estudis a analitzar la situació, a plantejar propostes molt riques per facilitar i millorar, no tan sols l'escola, sinó també la societat. Tal i com recollia la primera reflexió sobre l'assignatura 1.1 Educació i Inclusió: "Val a dir que tenia una mirada molt petita sobre el que era l'educació inclusiva. Per a mi es limitava en com poder integrar a les persones amb discapacitat a les llars de infants i escoles ordinaris i procurar que estiguessin adequadament ateses. Aquesta és la meua realitat professional com a psicòleg clínic des d'un CDIAP de la comarca del Ripollès. El contacte amb els coneixements que he pogut rebre en aquestes classes, m'ha obert un món de coneixement molt gran i complex. Sobretot la claredat que tenen els fonaments de l'educació inclusiva a tots nivells. A nivell europeu i totes les seves polítiques inclusives, les pràctiques inclusives dins de l'escola i tots els conceptes de justícia i equitat social.

He entrat en uns coneixements que em permeten tenir una mirada més encoratjadora de l'educació, de grans possibilitats i reptes, tenint molt clar cap a on podem anar. I mi sento molt identificat en aquests camins que ens porten una mirada inclusiva. I tal i com jo entenc és una mirada més justa, més equitativa, més "bona" de la societat en global i en l'educació en particular. Per tant, ha estat una molt bona descoberta que m'ha ampliat molt les meues creences sobre l'educació i la societat.

També em permet tenir més criteris professionals a l'hora de facilitar el treball, fins ara d'integració i a partir d'ara, d'inclusió amb tots els infants i famílies que

puc atendre des del CDIAP, així com aportar criteris a les Llars de Infants i Parvularis amb als que hi tenim contacte. Al mateix temps, poder fer coordinacions amb altres dispositius de l'àmbit dels infants, com: pediatres, EAP (Equip Assessorament Psicopedagògic), treballadores socials,... i incidir molt més en l'aspecte inclusiu de la nostra tasca.

Reitero la idea de DESCOBERTA i ho complemento amb la pràctica de POSSIBILITATS.

Ara puc adonar-me que eren intencions molt petites comparades amb les propostes de l'educació inclusiva.

Tal i com he anat manifestant tant a les classes com en els diferents treballs, he tingut un atac d'incredulitat. S'ha m'ha despertat la sensació de: "això no és possible". La meua realitat professional que està en contacte amb la realitat educativa de les escoles, la relació amb els EAPs, amb el metges, amb els serveis socials,... en fa sentir que la "pretensió inclusiva" està lluny de la realitat social.

El fet de tenir experiència en una fundació dedicada a les persones discapacitades com és la Fundació MAP, i les diferents activitats que he realitzat, també em fan tenir una perspectiva social de com les persones amb capacitats diferents troben maneres de poder incloure'ls.

He de confessar que tinc una mirada força escèptica sobre les possibilitats reals de la inclusió, possiblement els anys de treball i de frustració m'ha deixat un pòsit de desencant.

Amb tot, aquests nous coneixements m'obren a una nova realitat i unes noves possibilitats que em porten a l'esperança que els canvis són possibles i, si més no, hi ha molta gent entossudada a que això sigui possible. Crec que aquesta ha estat la millor sorpresa, el veure que hi ha molta gent compromesa, molta gent coneixedora d'eines, de criteris, de valors que aposten per una "vida" inclusiva i jo tinc l'oportunitat de poder participar-hi".

A l'hora d'iniciar aquest treball de final de màster, m'ha semblat important recollir aquests paraules, pel fet que aquest treball, s'inicia amb aquest gust a la boca de descoberta, de noves possibilitats, de riqueses que cal poder descobrir i que, ben aplicades, potser poden ser un gra de sorra més dins de la llarga platja de la Inclusió.

Un dels objectius d'aquest treball de final de màster és aconseguir les eines adequades per tal de poder iniciar una recerca en el camp de la inclusió i, concretament, amb les famílies. En els darrers anys, l'estudi de la família s'ha convertit en un aspecte central de les recerques per la seva significació en camps de la salut mental o de l'educació. Em sembla molt interessant poder realitzar un estudi sobre la família i la inclusió, especialment, en el camp de les

creences familiars i amb infants que presenten retard de desenvolupament i/o discapacitat

Les creences són generalitzacions que fem sobre nosaltres mateixos i la realitat que ens envolta. 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. Les creences són idees acompanyades per un sentiment de certesa. A partir de les nostres creences percebem el món de manera particular. Són com les nostres ulleres per veure i interpretar el món.

Em sembla particularment rellevant poder estudiar si les creences de les famílies poden facilitar la inclusió, buscar una metodologia apropiada per recollir-les i, si és possible, realitzar tasques per tal de facilitar la inclusió de la família amb el treball de les seves creences.

1.- Introducció.

Tota família que ha tenir un fill o filla inicia un viatge, sovint és un viatge desitjat i s'espera amb molta il·lusió. Però quan una família rep el diagnòstic, habitualment mèdic, que el seu infant pateix un retard de desenvolupament i una possible discapacitat, inicia un viatge pel qual, habitualment, no està ni preparada ni té res a punt, un viatge que no sap ben bé on els portarà i que, vulguin o no, hauran de recórrer.

En aquest viatge, estiguin preparats o no, es toparan amb oportunitats perquè el puguin recórrer amb la resta de famílies i infants, el que en podem dir estar i ser amb els altres o sigui fer un viatge inclusiu o, per contra, seguir altres canals anomenats, habitualment, especials o exclusius. Poder-ho fer conjuntament amb als altres no dependrà exclusivament d'ells. Factors culturals, socials i econòmics facilitaran o complicaran les possibilitats, però en una part sí que és de la seva pertinença, de la seva voluntat i de les decisions que vagin prenent.

Aquesta família s'haurà de situar en relació al món social, s'haurà de presentar amb els seu infant per tot arreu i també el portarà a l'escola. Dins del món educatiu aquest infant podrà participar, estar present i progressar com ens indica el procés inclusiu amb la resta d'infants de la seva edat o serà un camí exclusiu i serà col·locat amb altres infants discapacitats i fora dels canals ordinaris? Podrà participar i fer-se present en les activitats socials i lúdiques del seu barri, amb els altres nens i nenes?

Quines eines necessita la família per afrontar la inclusió? Són molts els passos que li caldrà fer i molts d'aquest poden ser dolorosos com: veure el progrés dels altres i les dificultats per poder progressar del seu; o la mirada de les altres famílies ja sigui de pena o d'incomprensió; o les dificultats de l'escola per poder atendre adequadament al seu fill. Tal i com diu Roca (2008, pàg. 296):

"A mi m'hagués agradat que la meva filla hagués pogut compartir alguns aspectes de la vida escolar amb altres nens i nenes. Tenia clar que no podien ser les classes on es desenvolupava el currículum escolar, però si els espais de lleure".

Montserrat Roca és mare d'una filla pluridiscapacitada.

Aquesta recerca pretén estudiar quines són les qualitats i capacitats que ha de generar una família, amb un infant amb possible retard de desenvolupament o discapacitat, per tal de fer possible la seva inclusió social i educativa, si més no dels aspectes que depenen d'ella.

Autors com Rodrigo i Palacios (1995) han destacat la rellevància de la família en el seu paper pel desenvolupament dels infants i com les seves actituds

poden facilitar la inclusió, Verdugo (1995) o Giné (1998), com veurem, han estudiat a les famílies amb infants amb discapacitat; i recerques, com les de Roca (2008) o de Mayo (2010), estudien les famílies amb infants pluridiscapacitats o les famílies amb infants deficients visuals, respectivament.

Giné, (1998), com ja s'ha mencionat, ja parla dels diferents estudis que s'han realitzat sobre l'efecte que té per la família el naixement d'un infant discapacitat i com aquests es centren, especialment, sobre el desenvolupament de l'individu i les seves possibilitats de desenvolupament i maduració; però, en els darrers anys, hi ha un cert acord en entendre el desenvolupament com a fruit de la interacció de l'infant amb els adults i atribuir un paper decisiu als pares perquè són els que tenen la responsabilitat d'organitzar les experiències dels infants. Es passa així d'una mirada centrada en l'individu a una visió centrada en la família i en les seves possibilitats com a context.

D'altra banda Verdugo, també fa incís en la família i la seva posició central, quan diu: (1995, pàg. 95):

"las actitudes son, esencialmente, producto de un aprendizaje y este proceso empieza a desarrollarse en la familia".

El mateix autor insisteix en la importància que té en saber les expectatives dels pares en relació al seu fill o filla, en qüestions sobre el seu desenvolupament o escolarització.

També Mayo (2010, pàg. 55) comenta:

"al hacer alusión a las funciones de la familia, resulta relevante señalar que influye directamente en la forma de ver el mundo que desarrollan sus miembros, a partir de cuándo entienden la realidad y se relacionan con ella. En este sentido, la familia se constituye como una matriz de identidad".

Aquestes veus, entre moltes altres, ens parlen de la rellevància que té la família a l'hora de ser un possible promotor de la inclusió dels seus infants.

Algunes de les darreres recerques en aquest àmbit es plantegen una metodologia qualitativa biogràfic narrativa que recull la vivència subjectiva i personal, com expliquen Susinos i Parrila (2008, pàg.164):

"...Como defiende Barton, existe en el momento presente una urgente necesidad de aumentar el reconocimiento y la comprensión de las personas con discapacidad a través de sistemas que practiquen el "arte de escuchar" sus voces (Barton, 2005, pàg. 325). Entendemos que nuestras investigaciones suponen una aportación en esta línea que propone Barton al propiciar una

mirada sobre los procesos de construcción de la exclusión desde “dentro”, desde la propia narración de la experiencia vital”.

Em sembla especialment rellevant la conclusió al final del treball, quan diuen: “...nos gusta crear, tal y como afirma Plummer (2005, pàg. 13), en argumentos de Norman Denzin, que los investigadores deben tomar partido, deben investigar asuntos que sean biográficamente relevantes para sí mismos, deben prestar atención a experiencias relevantes para ellos, deben privilegiar el lenguaje de los sentimientos y las emociones sobre el de la racionalidad y la ciencia, deben examinar múltiples discursos, deben escribir textos polifónicos, a varias voces, que incluyan la experiencia del propio investigador. Ello llevaría a un nuevo compromiso con un proyecto auto-reflexivo, moral y político en las humanidades y en las ciencias sociales”.

Perquè per a mi realitzar aquesta recerca també té un sentit personal i familiar en la mesura que dins la meva família i concretament el meu fill petit és una persona amb una malaltia rara com la neurofibromatosis tipus 1 que li provoca capacitats diferents, tant en l'aspecte visual com cognitiu. Com a família hem hagut d'afrontar un viatge pel que no estàvem preparats quan als 4 anys se li diagnostica la malaltia però, el qual hem fet, iestic segur de poder fer, molts aprenentatges. Segurament l'aprenentatge més significatiu ha estat poder donar sentit a la malaltia i ajudar-nos a ser inclusius, tan en la nostra vida familiar, escolar com social. En la nostra família mai es va pensar que el nostre fill no pogués fer un itinerari que no fos inclusiu.

Com bé explica la guia per l'elaboració del Treball Final de Màster, aquest estudi suposa fer un treball que mostri les competències generals i específiques associades a la titulació. El fet de fer l'itinerari d'investigació em suposa fer un treball de recerca. Si bé, inicialment, el meu interès estava centrat en l'adaptació dels infants i les famílies a les llars, i vaig fer un petit projecte per a l'assignatura de “La Investigació Educativa des de la Perspectiva Metodològica Qualitativa”, en la mesura que va anar avançant el màster, el meu interès va continuar centrant amb la família, però com aquesta podia facilitar la inclusió si el seu infant presentava un retard de desenvolupament i/o discapacitat. El despertar d'aquest interès ve donat per la meva tasca professional i per la meva situació familiar. Ajuntar aquests dos elements m'ha semblat important i més significatiu.

Així doncs, amb el suport del tutor José Ramón Lago, vaig començar a fer un estudi de recerca sobre: “La Família amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat i la Inclusió Educativa i Social”.

Aquest treball de final de màster està dividit en dos apartats. Com es descriu més endavant, l'apartat A (que recull els punt de l'índex de 1 al 5) amb la

intenció de revisar recerques i estudis sobre la inclusió, i recollir el paper que es dóna a les creences familiars amb infants que presenten retard de desenvolupament i/o discapacitat; així com revisar metodologies basades en mètodes biogràfics narratius per tal de recollir-les.

I un apartat B (o punt 6 de l'índex) on es fa un projecte de recerca per investigar com aquestes creences familiars poden afectar la posició respecte a la inclusió educativa i social.

Apartat A.

Aquesta recerca comença amb un objectiu general clar, com és saber fins a quin punt les creences i actituds de les famílies que tenen un infant amb retard de desenvolupament i possible discapacitat, poden facilitar els processos inclusius, o sigui, què el seu infant pugui estar present, participar i progressar amb els altres.

En el punt 2 es recull, a més d'aquest objectiu general, si la recerca biogràfica narrativa és un mètode per estudiar aquestes creences, així com plantejar, si es confirmen que les creences poden ser un condició per la inclusió, poder realitzar protocols o activitats per tal de facilitar processos inclusius amb les famílies.

Per tal de tenir més eines i fonaments teòrics, el punt 3 d'aquest treball, recull diferents autors i metodologies per poder estudiar les creences de les famílies. Per un costat i a manera d'introducció es parla de la família i la inclusió, on es fa un repàs de la teoria dels sistemes i la mirada sistèmica de la família, així com els diferents estudis on es pot veure el lloc i el paper significatiu que té aquesta en relació a la vida emocional i vital de l'infant; i continua amb tres apartats com són:

- la família i el retard de desenvolupament o discapacitats que, amb el suport de diferents tesis, en centren en el procés que ha de realitzar la família quan té un infant al que diagnostiquen en un primer moment de retard de desenvolupament i/o discapacitat;
- un altre punt se centra en la família i la inclusió social, on es recull l'estat de la qüestió en aquest àmbit social i els progressos significatius cap a la inclusió de les persones amb capacitats diferents i les seves famílies. A partir dels anys 60 quan les famílies comencen a lluitar perquè els seus infants siguin tinguts en compte i puguin començar a formar part d'una societat que fins aleshores els menyspreava i no els donava cap lloc dins de la vida de comunitat. M'ha semblat especialment dolorós el llibre d' Atkinson i altres (2003): " Forgotten lives" o "Vides Oblidades" on es recull la història, tant oral com documental, que a Anglaterra a partir de la llei de 1913 sobre persones discapacitades, les tanca en centres perquè no contaminin a la societat amb els seus mals. També hi ha recollida els llibres de persones que, com Màrius Serra, parla de

l'experiència amb el seu fill; o de Jolien com a persona amb paràlisi cerebral i la seva experiència en centres d'educació especial.

- El darrer punt d'aquest apartat és sobre la família i la inclusió educativa, on recull les aportacions de Susana Bray o Ainscow quant a promoure una educació inclusiva i totes les grans fites que en els darrers anys s'han produït en aquesta direcció. Així com les aportacions per tal de fer que, el camí cap a la inclusió educativa sigui una realitat.

L'altre objectiu, com ja s'ha mencionat, és saber si el mètode biogràfic narratiu i les històries de vida poden servir com a metodologia per tal de realitzar aquesta recerca sobre les creences i actituds familiar i la inclusió. El punt 4 o El mètode Biogràfic narratiu i les Històries de Vida com a eina de Investigació, recull aquesta proposta. Pel fet que, en aquest moments, la Universitat de Vic no tingué obert cap estudi en relació a aquest tipus de metodologia, a través del tutor i la col·laboració inapreciable de Laura Torradella, puc assistir a un seminari a Barcelona, a l'IGOP o Institut de Govern i Polítiques Públiques, sobre Biografia i Mediació Comunitària i, concretament, al taller donat per la Laura Torradella i Elisabet Tejero: "Taller del Mètode Biogràfic i Política Social i Comunitària" on puc estudiar i fer pràctiques sobre el mètode biogràfic narratiu de cara a la seva aplicació en aquesta recerca. Aquest punt 4 també es divideix en apartats:

- El mètode biogràfic narratiu i les històries de vida, on es fa referència a diferents estudis, recerques i autors que valoren aquesta metodologia per l'estudi que en aquesta recerca es proposa,
- Un segon apartat més centrat en aquest mètode biogràfic narratiu en el camp de la discapacitat,
- I un tercer apartat més centrat en el camp la inclusió.

En un tercer objectiu, en el cas que les actituds i creences de les famílies es demostrin significatives, elaborar protocols o eines similars per tal de treballar amb les famílies cap a actituds inclusives. Aquest és l'apartat punt 5 o la Intervenció amb les famílies i la Inclusió Social i Educativa, on es recull l'aportació de diferents autors de cara a tenir en compte diferents estratègies per tal de facilitar eines per una família amb actituds més inclusives.

Apartat B.

Pel que fa a la proposta de recerca, pròpiament dita, aquesta es recull en el punt 6 i tots els seus apartats, on es fa la proposta d'investigació, metodologia, fonaments teòrics,...La intenció és poder realitzar la recerca dins de l'àmbit de treball del CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll on realitzo la meva tasca

professional. El CDIAP, habitualment, és el primer espai on la família és atesa al rebre el diagnòstic de retard de desenvolupament i possible discapacitat, i on la família disposa de professionals que la seva funció és de l'acabar de fer un diagnòstic de l'evolució funcional de l'infant, fer una proposta terapèutica i fer un treball de contenció, suport i seguiment de la família en la mesura que aquesta ho consideri apropiat i ho necessiti. Per tant, es pot considerar com un espai privilegiat per l'accés a les famílies i els infants.

El darrer punt és el 7 on es fa un resum de tots els aspectes significatius del treball de final de màster i, com una manera de conclusió de tota la tasca realitzada tan en els fonaments teòrics i propostes metodològiques de cara a realitzar un possible recerca doctoral.

El punt 8 és tota la biografia i tesis emprades per tal de realitzar el treball, per acabar, el punt 9 amb els annexes on es recullen el Documents de Pràctiques i les dades del CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll, que donen informació dels infants i famílies ateses, els seus diagnòstics, les coordinacions amb altres àmbits al voltant d'aquests infants,...és a dir, informació quantitativa de la tasca que realitza el CDIAP de la Fundació MAP a la comarca del Ripollès.

2.- Objectius.

Aquesta primera aproximació a l'objecte de recerca que he presentat en la introducció té com finalitat ajudar a delimitar els tres elements definidors del treball de investigació i que permeten delimitar els tres objectius bàsics de la recerca sobre la Família amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat i la Inclusió Educativa i Social.

La tasca a realitzar es planteja amb tot un seguit de qüestions i amb l'objectiu general de saber fins a quin punt les famílies que tenen un infant amb discapacitat tenen els recursos, a través de les seves creences i actituds, per facilitar processos inclusius tant d'ells com del seu propi infant. És preguntar-se, les famílies tenen per sí mateixos la capacitat de ser inclusius o de ser exclusius?

He d'aclarir que utilitzaré la terminologia retard de desenvolupament o discapacitat de manera indistinta o al mateix temps. Al ser un treball que es planteja amb famílies que se'ls informa que el seu infant presenta certes dificultats de desenvolupament (tasca que es fa, habitualment en l'àmbit mèdic o en els CDIAPs), en molts casos aquests no desenvoluparan una discapacitat, però, en altres, és el preludi del que més tard serà la manifestació d'una mancança ja sigui de tipus físic, sensorial o psíquic i, a vegades, totes juntes a la vegada. Els professionals utilitzen aquesta terminologia de retard de desenvolupament, pel fet que, en una gran majoria de casos, les dificultats que apareixeran amb l'infant no es poden pronosticar d'una manera certa i concretar l'abast de la possible discapacitat; també perquè la família ha de fer el seu propi camí quant a veure i, el que és més difícil, sentir que hi ha capacitats que el seu infant no podrà desenvolupar, si més no com la majoria; i que haurà de ser més pacient i, a vegades, acceptar que el seu fill o la seva filla mai ho podran fer.

Un cop aclarit aquest punt, els objectius bàsics són els següents:

Objectiu 1.

Conèixer la rellevància que han donat diferents models teòrics i recerques en quan a les creences de les famílies sobre la inclusió, la discapacitat, l'evolució,... i si són una factor rellevant per la inclusió social i educativa dels infants amb retard de desenvolupament i/o discapacitat. També, saber si les decisions i les accions, que es basen aquestes, els permetrà ser inclusius.

El recorregut de documents i recerques es farà per l'estudi de la teoria dels sistemes i la seva aplicació a la família com a sistema i els diferents autors que ens poden aportar criteris en aquesta direcció; també sobre les característiques

de les famílies i, concretament, de les famílies amb infants discapacitats com poden afrontar aquest fet i si els pot condicionar en les seves creences i ser més o menys inclusives; també el que significa en l'actualitat la inclusió social i les transformacions que han passat en aquest camp en les darreres dècades; revisar la inclusió educativa, els canvis que significa i com les famílies es poden implicar en la transformació o, al contrari, si els desperta més aviat temor. En una paraula, revisar totes les aportacions que ens ajudin a veure la família, i la família amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat i com les seves creences poden ajudar o no a la inclusió educativa i social.

Per a tota família tenir un infant és un fet molt rellevant que mobilitzarà tot tipus de forces emocionals i plantejarà moltes qüestions en les funcions paternals i maternals. Com diu Whitaker (1991, pàg.19):

"Cuando hablamos de la vida, en realidad estamos hablando sobre las relaciones No existimos aislados. En la vida emocional siempre hay "otro" implicado".

I quan el nadó presenta possibles dificultats per malaltia, prematuritat, trastorn genètic o metabòlic, la mobilització encara serà més profunda i, a vegades, més devastadora. Són moltes les variables que entraran en joc i d'aquestes algunes determinaran la posició familiar en relació a la possibilitat de seguir camins comuns o inclusivius, o especial o exclusius. Giné (1998) ja ens posa en situació quan considera que la família té una rellevància quant a poder ajudar el desenvolupament del seu infant així com per, en funció de les seves creences, facilitar una possible inclusió. Verdugo (1995) també dóna suport al lloc central que ocupa la família quant a les creences i actituds en relació a tots els aspectes de la vida. Per la seva part Mayo (2010, pàg. 85) destaca la importància del model de l'acció psicosocial a l'hora d'atendre a les famílies, pel fet que aquest model proposa que el sistema de creences familiars és el que dóna significat a les malalties i:

"desde él es necesario asistir a la familia para preservar el sentido de su competencia"...el modelo destaca, frente a otros disponibles, el entendimiento de la perspectiva familiar de la crisis, la exploración del sistema de creencias y la experiencia de la pérdida de control y la esperanza que tengan, es decir, el grado en que perciben la experiencia como una amenaza o un reto"...los guiones de las familias y la leyendas ancladas en los sistemas de creencias y activadas por la percepción de los eventos, marcarían lo que la familia haría frente a la crisis".

Així doncs, dins dels models explicatius a l'ajust a la malaltia crònica o discapacitat que fa la família, com ve recull Mayo (2010), el model d'acció psicosocial està per sobre d'altres, com el model evolutiu o els models d'adaptació a l'estrès.

Per a moltes famílies l'arribada d'un infant que presenta dificultats de desenvolupament és una gran sorpresa, segurament han sentit parlar o han vist que hi ha nens o nenes que "no estan bé" quan la família és benèvola o directament "subnormals" quan no tenen cap cura emocional sobre 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, segurament, 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. Segurament a la seva família no han tingut cap infant amb aquestes dificultats i en el cas de ser-hi, se n'ha parlat poc i, potser, amb certa vergonya. No hi ha història ni informació i tot això fa que la desorientació sigui més gran i més imprevista. O tot el contrari, la família es fa forta a l'entorn del seu infant, troba les forces, lluita, i planta cara a qui sigui necessari i fa 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 diu Emily Pearl Kingsley, escriptora del programa de TV "Barrio Sésamo" i mare d'un nen amb discapacitat a qui devem la metàfora del viatge de voler anar a Itàlia i anar a parar a Holanda,:

" 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".

Objectiu 2.

El segon objectiu és valorar si el mètode biogràfic narratiu i les històries de vida és útil per poder obtenir la informació sobre les creences i actituds de les famílies respecte la inclusió educativa i social.

Per tal de poder valorar si aquesta metodologia pot ser rellevant per recollir les creences de la família, es fa una revisió de la metodologia qualitativa en front a la quantitativa, i dins de la qualitativa els autors que donen rellevància a la metodologia biogràfica i narrativa en sentit general i, en sentit particular, a l'estudi de la discapacitat, en la mesura que es pretén que les persones afectades pugui dir la seva i les recerques ajudin a millorar la seva vida. Dins d'aquests estudis, es recull les pràctiques realitzades sobre el mètode biogràfic narratiu interpretatiu com un model que pot ajudar a aproximar-nos a la intimitat de les famílies perquè ens donin informació sobre les seves creences.

Com destaca Bolivar (2002) nomenant a Ortega i Gasset:

"frente a la razón pura físico matemática hay, pues, la razón narrativa. Para comprender algo humano, personal o colectivo, es preciso contar una historia"

I continua dient (2002, pàg. 1):

” 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”.

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.

Per tal d'estudiar els membres de la família, amb la seva única i personal manera de viure i entendre el món, i com poden facilitar aspectes inclusius pels seus fills o filles que puguin presentar retard de desenvolupament, sembla clar la necessitat d'utilitzar una metodologia que faci una “extracció” de tota aquesta informació per tal de poder trobar els elements comuns, si hi són, i poder-los conèixer el millor possible. Dins d'aquests mètodes qualitius, el biogràfic narratiu sembla un dels que més ens pot ajudar a conèixer aquestes creences i actituds familiars, el que posa al subjecte en el centre i a l'investigador al seu costat, ni més a munt ni més avall, de persona a persona, de subjecte a subjecte i, a través d'aquesta relació de confiança mútua, obtenir les dades que ens ajudin a veure si les actituds i les creences fan la família més o menys inclusiva. Com a professional que ha d'atendre famílies en la seva feina quotidiana, no veig una altra manera d'apropar-se a la família si no és de tu a tu, amb respecte per tal de poder establir una comunicació efectiva i afectiva, sobretot quan demanem a la família que ens deixi entrar en el seu àmbit privat, en la seva intimitat. Tesis com les de Gaspar (2005), Roca (2008) o Mayo (2010), d'una manera o altre se sustenten sobre la narració que fan les famílies de la seva pròpia experiència, la primera ens parla de les dones que pateixen discapacitat mental greu, la segona de les famílies amb fills i filles pluridiscapacitats, i la tercera de les famílies amb infants invidents. D'aquesta manera podem compartir amb Bolivar (2002) que la metodologia biogràfica narrativa i les històries de vida ens poden servir com a metodologia que doni veu a les persones.

Per tal de recollir aquesta informació, l'entrevista oberta ens pot ajudar a aproximar-nos a la seva explicació narrada de tot el que va passant, de les decisions que prenen,...Així com un diari de notes que pot anar complementant les informacions rebudes. A través del mètode biogràfic narratiu i el seu posterior anàlisi, confirmar o no si les famílies generen recursos inclusiu tant per a elles, com pels seus infants.

3 Objectiu.

Analitzar com la intervenció amb les famílies pot afavorir la inclusió social i educativa dels seus fills amb retard de desenvolupament.

Per tenir més dades sobre com intervenir amb les famílies, es recolliran diferents aportacions d'autors que fan recomanacions per atendre la família, maneres d'aproximació, actituds a desenvolupar per parts dels professionals, entre altres.

Si com pretén aquesta recerca, es confirma que hi ha actituds familiars que faciliten o milloren processos inclusius dels seus infants amb retard de desenvolupament o discapacitat i les podem concretar i fer-les molt precises, poden servir per realitzar programes que ajudin a les famílies a desenvolupar recursos més inclusius per als seus membres?

En Giné (1995) en els seus estudis i treballs, s'ha destacat per orientar als professionals a l'hora d'atendre a les famílies així com donar indicacions per tal d'ajudar a les famílies a ser, en les seves paraules, més integradores. De la mateixa manera Mayo (2010) destaca el treball de Bayés (2002) per tal de poder establir una bona comunicació amb les famílies com són: evitar informacions excessives, dir mentides, tenir cura del llenguatge no verbal, per citar algunes.

Possiblement, no és suficient treballar amb pares i mares, ja sigui en grup o en família, són molt els factors i variables a tenir en compte a l'hora de poder ser inclusius, entre ells: 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 sobre qualsevol altre prioritat) o de l'àmbit psicològic (que sovint cau en la mesura d'intel·ligència i fa d'aquesta una mesura determinista quant a la inclusió o no dels infants) o de l'àmbit educatiu (que en funció dels recursos 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); o les facilitats que posi la comunitat a l'hora de treure barreres tan físiques com socials; o uns polítics que puguin fer un compromís real amb la inclusió 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 exclusiva 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 la pot aturar. Per tant, ajudant a les famílies a desenvolupar recursos inclusius, si li calen, pot ser un motor de canvi important.

Una de les activitats que habitualment es realitzen en els CDIAPs, és la de realitzar grups de famílies que es fan ajuda mútua a l'hora de poder intercanviar informació, recursos i emocions de com cada una va resolent els seus propis problemes i que, sovint, poden donar pautes perquè les altres trobin recursos.

Aquest format pot ser apropiat per poder treballar en grups que puguin parlar i expressar com enfoquen la inclusió, com la viuen i si, el alguns casos, s'hi veuen amb cor. Aquesta organització de grup de famílies és una idea de cara a un futur i que ens pot ajudar, per una banda a tenir més informació i proximitat amb les famílies, i per l'altra generar grups que podríem anomenar inclusius.

Aprofito la menció del CDIAP per explicar quin sentit i orientació se li vol donar aquest treball. Com ja s'ha esmentat, els CDIAPs són, gairebé sempre, on les famílies són derivades, pels diferents àmbits al voltant dels infants, per tal de confirmar un retard de desenvolupament i una possible discapacitat. Per tant, un espai on sovint les famílies, comencen a topar amb paraules estranyes, que més allà de si les entenen, significa que alguna cosa no va bé en els seus fills o filles. Per tan són famílies que s'adonen que han arribar a un "país" quan en volien anar a un altre. Això fa, que el CDIAP sigui un dels espais, on les famílies inicien el viatge, seguint la metàfora dels països.

Considerem que aquest espai ens permet treballar amb famílies que estiguin disposades a compartit la seva intimitat i que ens poden donar informació sobre com viuen, si la tenen, la idea d'inclusió. Ens poden transmetre com les seves creences els poden portar per un camins inclusius o no.

3.- La família i la inclusió.

En aquest punt, es vol veure la complexitat de la família i si el model sistèmic és apropiat pel seu estudi. Es recolliran les diferents aportacions d'autors que poden ser rellevants pel coneixement de la família i la família amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat. També es revisarà les seves funcions i com, dins d'aquestes, les creences poden condicionar la inclusió educativa i social.

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, molt projectes, moltes fantasies i també ansietats. La parella canviarà a través 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.

La teoria dels sistemes va néixer dels treballs de la biologia (Bertalanffy, 1945) 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 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, pàg. 18):

" 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".

Aquesta aplicació de la teoria dels sistemes a les ciències humanes i a la psicologia va originar el corrent anomenat sistèmic que té molts anys de treball amb tot el camp de la teràpia familiar.

La mateixa Traveset, (2007) parla Maturana (1996) que sosté que els sistemes humans són "autopoyètics" i "auto-regeneradors", és a dir, són capaços de regenerar 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 de desenvolupament encara els necessita més.

Com també aclareix Traveset, (2007), 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.

Des de la perspectiva sistèmica, que s'ha pròxima al model d'estudi de família en aquest treball, es pot definir, segons Palacios y Rodrigo (1998, pàg. 75):

"La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere que sea 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 y dependencia".

Com destaca Mayo (2010) en aquesta definició apareixen els tres elements bàsics que configuren l'essència de la família, com són: sentiment de pertinença, vincle afectiu, reciprocitat i dependència. Pel que fa al primer o sentiment de pertinença, generalment el membres del grup desenvolupen molt aquest sentiment i busquen característiques comunes que els defineixin ("som molt valents" per exemple; pel que fa al segon o el vincle afectiu, tots el membre estableixen uns lligams a partir dels quals cada un es va construint la seva personalitat, tots els membres necessiten els vincles per desenvolupar-se com a persones; el tercer aspecte reciprocitat i dependència ens parla de "l'afecte mòbil" (objecte penjat al sostre que manté l'equilibri gràcies a que totes les peces estan equilibrades) i que ens diu que, qualsevol variació o canvi que es produeixi en un dels seus membres, té un clar efecte sobre els altres. En el sentit que es planteja aquesta recerca, el naixement d'un infant amb retard de desenvolupament tindrà un clar efecte sobre la parella, germans, tiets, avis i totes per persones que pertanyen a la família.

Tanmateix, des d'aquesta mirada sistèmica, la família, segons Hellinger (2001), és un sistema obert que té unes lleis de funcionament que afecten a tots els seus membres, tant de forma conscient com de forma inconscient. El canvi en un sistema afecta a tots els altres pel fet de, com ja hem comentat, estan interconnectats. Els sistemes familiars i socials tendeixen a autoregular per tal d'assegurar-se la supervivència, es nodreixen i es vinculen amb altres sistemes, arribant a construir clans, grups,...S'enriqueixen amb moltes virtuts, però al mateix temps, limitats per molts conflictes i desordres. Seguint aquesta línia de pensament de Hellinger (2001) aquests ordres són lleis naturals que operen en tots els grups humans i la seva transgressió serà l'origen de conflictes que es podem manifestar com patologies individuals, familiars, de grup i socials.

Hellinger (2001) també considera que aquests “ordres de l’amor” són imprescindibles perquè les relacions i la vida puguin “fluir” amb naturalitat i els resumeix en:

- *la vinculació i el dret a la pertinença*, que diu que tota persona té la necessitat d’estar vinculada al seu sistema i si no és reconeguda, exclosa, depreciada o oblidada, té conseqüències dins del sistema.
- *equilibri entre donar i rebre*, tota relació és un equilibri, per exemple: entre un home i una dona ha d’existir un equilibri entre donar i rebre perquè la relació funcioni.
- *hi ha unes lleis, unes regles i unes jerarquies segons el temps d’arribada al sistema*, és a dir, qui va arribar abans té prioritat sobre els que vénen després; qui té més responsabilitat en un sistema, té un lloc prioritari; d’aquesta manera els pares ocupen el primer lloc i els segueixen els fills per ordre d’edat.

Álvarez (2011, pàg. 36), recull aquesta primera llei de la pertinença i la vinculació de Hellinger per dir:

“Todos, desde que nacemos, estamos incluidos en distintos sistemas. Esta pertenencia nos marca completamente y condiciona nuestra vida”.

Álvarez (2011) insisteix en aquesta primera llei que afirma que tot aquell o aquella que forma part d’un sistema té el dret de pertinença i que no se’l pot excloure. Té aquesta importància perquè neix del més profund de l’ésser humà:

” el dret fonamental a la pertinença no és una exigència imposada des de fora, sinó que en el més profund de la nostra ànima actuem com si fos una llei predeterminada” (Hellinger, 2001, pàg. 492).

Com destaca Álvarez (2011) anomenant el treball d’Echegaray (2008, pàg. 29) 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:

“ en una organización sana todos sus miembros son y se sienten reconocidos por lo que son”.

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

Com recull Mayo (2010), la manera més apropiada en l’actualitat per fer una aproximació a la família és la de la Teoria Sistèmica (Barbagelata y Rodriguez, 1995; Freixa 1993; 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.

Per a Roca (2008, pàg.45) al parlar de la família, ens fa significatiu el següent:

“Es parla de família com el conjunt de persones unides per vincles de parentiu o convivència que formen una xarxa de relacions afectives, d'atenció i econòmiques (Alberdi,1999)”

També destaca (2008, pàg.49):

“ Tots i els canvis culturals i socials les famílies mantenen dos objectius principals: l'intern que és el de protegir els seus membres i l'extern que és el de la transmissió de la cultura”.

Segons Salvador (2008) la família la podem entendre com:

- 1.-Experiència de grup bàsica. Grup petit que s'anomena família. És una manera determinada d'ajuntar-se per generar creixement o no.
- 2.-Com escenari on es tracten les qüestions bàsiques de l'existència, pot determinar l'elecció de parella, la ideologia política, la professió,... Com una manera de creixement on passen coses i la manera de com passen ens condicionen la nostra vida social.
- 3.-És una “invenció” de la parella. Relació entre el vincle amorós i el vincle “parental”. La forma d'aparellament determina enormement el funcionament de la família.
- 4.-Com una organització.
- 5.-Com una empresa.

Un cop vistes les variades maneres de parlar de la família, i vista com a sistema, ens cal preguntar si la família que pateix un infant amb retard de desenvolupament o discapacitat, podrà fer-lo dels seus, li donarà el signe de la seva família, deixarà que formi part d'ells? Aquesta pot ser una pregunta inicial, si li donen la pertinença familiar els serà més fàcil poder desenvolupar actituds inclusives? Per tant estudiar la família ens permetrà conèixer quin procés de pertinença li donarà al seu infant malmès i trobar com es predisposarà cap a actituds inclusives.

La capacitat per sobreposar-se a la situació d'un nadó amb possible discapacitat ve condicionada per, com destaca Roca (2008, pàg.51):

- A la gravetat i l'extensió del possible dèficit,
- A la pròpia història familiar respecte a les situacions de tràgiques de la pròpia existència en relació a la salut, malalties, morts,...

- A les creences que tingui respecte a la situació que estan vivint, si com a repte, fatalitat o prova religiosa.
- Els recursos de tots tipus que disposa la família, des de la xarxa familiar, als recursos econòmics fins als coneixements i disponibilitat.

Durant anys, quan a una família se li diagnosticava que tenia un infant amb possible discapacitat, es convertia amb un grup petit que patia i intentava fer el possible per sobreposar-se. Els professionals, atenien el millor possible a aquest infant però no concedien massa importància al paper de la família. Com diu el Giné (1995, 12 pàg.):

” 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...de l’infant”.

Però això ha canviat, en les darreres dècades, com també diu el Giné (1995, pàg. 82):

“...atribuir un paper decisiu als pares perquè justament són els que tenen la responsabilitat d’organitzar les experiències dels infants. Així doncs d’una concepció del desenvolupament centrada en l’individu es passa a una visió centrada en la família i en les seves possibilitats com a context en el que tenen lloc les oportunitats que d’una forma més decisiva incideixen en el desenvolupament de tots els infants”.

Veure com l’infant afecta la família és tan important com la forma amb que 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, com recorden Rivière i Coll (1987):

“la gènesis de les funcions afectives i cognitives reposa en les pautes de relació que s’estableixen entre el nen i l’adult des del naixement”.

En aquest mateix sentit, són molt remarcables les aportacions de Rodrigo i Palacios (1998) pel que fa a les funcions de la família sobre el desenvolupament dels infants i ho descriuen en tres grans apartats:

- Les idees o cognicions paternes sobre el desenvolupament i l’educació del seu infant. En funció d’aquestes, la família organitzarà

els espais i les relacions que s'estableixen entre els diferents membres.

- L'estil de relacions interpersonal que tenen efecte en les relacions afectives i el tipus de socialització de la família. Dins d'aquesta s'estableixen relacions personals molt profundes i estables. Pels infants és un llaç molt important, és el vincle d'aferrament (Bowlby 1979). Aquest vincle d'aferrament permet desenvolupar el sentiment de confiança i seguretat que és el que permet, a l'infant, explorar l'entorn i separar-se, petites estones, del pares. És a dir, un model intern de relacions que guiarà a l'infant en la comunicació social i afectiva en la mesura que vagi creixent (López i Ortiz 1999). La família també té la funció de sostenir conductes i actituds que consideren adequades perquè aquest desenvolupament social s'adapti a les normes i valors de l'entorn social i cultural.
- Desenvolupament cognitiu i lingüístic dels infants, amb la interacció infant adult en un estat de subjectivitat bàsica per part de les dues parts, amb l'equilibri entre exigències i suports, i amb el procés de facilitar, a l'infant, un distanciament de l'entorn immediat per tal de que pugui fer una interpretació més contextual de l'experiència, amb altres paraules, facilitar la representació i el simbolisme.

Però no solament la família és una peça clau per al desenvolupament dels infants, també donen sentit al que passa, com diuen Bernheimer, Gallimore i Weisner (1990, pàg. 43):

"...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".

Aquests mateixos autors també diuen:

"...un paper decisiu a les creences, valors i objectius que tenyeixen la seva vida diària, i l'anàlisi dels quals permet comprendre la naturalesa de les experiències que brinden al infant".

Per tant, i a manera de resum d'aquest apartat, la família és un sistema (Hellinger 2001, Travesset 2007, Álvarez 2011); un infant amb retard de desenvolupament posarà en joc tot aquest sistema (Giné 1995); a la família no se la veu com un element passiu en relació al que passa al seu fill (Gallimore 1990), en ella es desenvoluparan moltes necessitats, moltes inquietuds, però també la força que la permetrà desenvolupar molt recursos (Rodrigo i Palacios (1995) per tal de fer del seu fill o filla amb retard de desenvolupament i possible discapacitat un ciutadà amb la presència, participació i progrés com la resta,

com un més. Com destaca Mayo, (2010) una de les funcions de la família és influir en la forma que tenen de veure el món els seus membres, la manera d'entendre la realitat i la manera que es relacionen amb ella (matriu d'identitat segons Minuchin 1986), és a dir, les creences que tenen sobre els aspectes més rellevant de la vida i, entre elles, el valor de la inclusió.

D'aquesta manera podem donar per confirmat l'objectiu 1 (*Conèixer la rellevància que han donat diferents models teòrics i recerques en quan a les creences de les famílies sobre la inclusió, la discapacitat, l'evolució,... i si són una factor rellevant per la inclusió social i educativa dels infants amb retard de desenvolupament i/o discapacitat. També, saber si les decisions i les accions, que es basen aquestes, els permetrà ser inclusius*) i dir que sí, l'estudi de la família és rellevant per tal de veure si en ella mateixa, com a sistema viu i dinàmic, es desenvolupen recursos inclusius tant en el camp educatiu com en el camp social.

“Tenir un fill tan vulnerable em fa invulnerable a molts contratemps que abans de conèixer-lo em podien amargar l’existència. En la seva companyia sóc invulnerable” (Màrius Serra)

3.1. Famílies i el retard de desenvolupament o discapacitat.

Amb el naixement d’un infant la parella ha de gastar una gran energia en la seva cura i atenció. La cria humana neix tan fràgil i vulnerable que necessita molta atenció per poder sobreviure. El nadó no pot existir sol, necessita a més d’escalfor i aliment, que algú, si pot ser la mare, se n’enamori i el faci dels seus. Es destaca el lloc de la mare pel fet que el nadó la reconeix per sobre de les altres persones de seu voltant com bé va demostrar Brazelton (1989) en els seus estudis evolutius dels infants.

Quan a aquest nadó se li detecten malformacions, lesions, prematuritat, baix pes o altres indicadors que li provoquen un risc biològic i possible retard de desenvolupament, encara el fa més fràgil i la família necessita més esforç per poder-lo atendre, no tan sols amb energia física i temps, també d’energia emocional per tal de poder contenir i organitzar el patiment i ansietat que la nova situació els genera. Com destaca Mayo (2010), si la família, en aquesta situació, pot rebre suport del context social sentirà recolzada, en cas contrari, es trobarà en una situació d’estrès.

D’altra banda, els darrers estudis han demostrat que ni les variables sociodemogràfiques, ni de la família, ni la gravetat de les dificultats del nadó, influeixen de manera significativa en la qualitat de vida de la família.

Amb tot, com des taca Verdugo (1995, pàgina 110):

“en los primeros momentos, ante la noticia de que su hijo no es “normal”, se produce un choque emocional caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho que, a su vez, da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas”

Per les famílies el retard evolutiu i/o la discapacitat es viscuda, com diu Roca, (2008, pàg. 293):

“... 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”.

Quan la família ha d'afrontar el diagnòstic d'un infant amb possible discapacitat comencen un camí llarg i complicat i que Hornby (1995) descriu en sis estadis:

- Commoció o shock: les expectatives i projectes sobre l'infant canvien d'una manera radical.
- Negació: no es dona per cert el diagnòstic i la família creu que al seu fill no li passa res de res.
- Angoixa / Tristesia: apareix una gran pena pel que ha passat. La culpa també pot tenir un pes massa gran, el que desenvolupa una gran angoixa.
- Desdeny, pot aparèixer un cert rebuig i distància emocional.
- Reorganització: poc a poc, els pares poden veure com sostenir la situació tenint en compte els problemes de l'infant però més adaptat a la seva vida de cada dia.
- Acceptació/Adaptació: els pares són capaços d'organitzar la seva vida i la del seu infant, donant sentit a la situació i donar més valor a aspectes nous de la seva vida.

Aquestes etapes no es donen en cada família com un procés lineal, ni amb la mateixa intensitat i es poden repetir en els diferents temps vitals que cada família ha d'anar afrontant, tant per la seva pròpia evolució com de l'evolució de l'infant que pateix discapacitat. Tan sols, són indicadors d'estats emocionals que una família es pot anar trobant. El que sí és segur, és que en tot aquest procés, els membres de la família seran uns altres, en el sentit que totes aquestes experiències els portaran a noves compressions de l'existència personal i familiar. Com destaquen Salovita, Itálimma i Leinonem (2003, pàg. 310):

"les famílies que ha estat capaces de re formular la discapacitat del seu fill en un referent positiu o com un component que forma part de la rutina del seu dia a dia familiar amb més probabilitat experimentaran menys estrès".

"Amb tot, la família ha de sobreposar-se a una pèrdua, la pèrdua és una situació clara i definida, aguda, que va acompanyada d'un dol que si evoluciona ajudarà a adaptar-se a una nova situació" Roca (2008, pàg. 97).

Roca (2008, pàg.98) ho descriu d'una manera molt clara el que significa el naixement d'un infant amb possible discapacitat:

"...l'impacta 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)".

La confirmació d'una 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 (Doka, 1989; DoKa i Aber, 1989; Boss, 1999).

Són molt els factors que determinaran la reacció de la família davant el diagnòstic de retard de desenvolupament greu i possible discapacitat, com són: la personalitat dels membres de la família, la seva història o la manera d'afrontar les situacions d'estrès emocional; així com altres aspectes, entre ells: gravetat de la malaltia, les atencions mèdiques indicades, expectatives posades en el nadó, la relació dels pares, funcionament del nadó,...

Com destaca Rolland, (1989), 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, irremeiablement, 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 gestió i amb pesos inferiors als 500 grams.
- El grau i tipus d'incapacitació que produeix la malaltia, ja sigui física, psíquica i/o social o totes alhora com és el cas dels infants pluridiscapacitat.

Aquestes etapes, com és natural, varien en funció del significat que cada família dóna a la malaltia i al malalt, la mateixa malaltia pot ser afrontada de manera diferent per a cada família.

En aquesta treball, ens interessa la influència del retard de desenvolupament i possible discapacitat d'un nadó en la família entre els 0 i 6 anys, o sigui en el primer cicle vital de la família o l'etapa d'infància, etapa que coincideix en les edats d'atenció dels CDIAPs. En aquesta franja temporal de la família és quan els infants estan descobrint tots els seus recursos motrius, emocionals, cognitius i socials, i els pares estan centrats en la cura dels seus fills i en resoldre i satisfer les seves necessitats tant econòmiques com afectives. Quan les famílies en aquesta etapa tenen un infant amb discapacitat, han d'afrontar, sobretot, dos reptes més, com són: descobrir què significa per a ells la paraula "discapacitat" i ser atesos per equips d'atenció primerenca on, diferents professionals, els donaran tot el suport possible per acompanyar-los amb totes les dificultats que aquestes famílies han de resoldre, conjuntament amb altres professionals de l'àmbit de la medicina, de l'educació o dels serveis socials.

Els efectes del “títol” de discapacitat i assistir a centres especialitzats els portarà a dedicar molt de temps a la cura de seu nadó i a si mateixos, hauran de resoldre qui portarà l’infant a rehabilitació, del tipus que sigui, a les reunions, als seguiments,...; també els caldrà anar a l’hospital de referència, segurament amb diferents especialistes que, a vegades, no tenen els mateixos criteris; i trobar una llar d’infants que vulguin atendre el seu nadó, si els cal; o veure si podran anar a l’escola ordinària sempre que els recursos escolars on viuen siguin suficients. A més d’haver de dedicar molt de temps i esforç, els costos econòmics també creixen en viatges, o materials especialitzats. I la despesa emocional també serà molt més gran, el que havia de ser la festa de tenir un fill es converteix en un repte molt gran i, a vegades, en un malson.

En aquesta etapa que podem denominar d’adaptació funcional, la família haurà de posar a prova tots els seus recursos per aconseguir que el seu infant pugui tenir una adaptació social el més completa possible, el que per les altres famílies es dona d’una manera natural, en aquestes famílies els esforços i suports externs seran imprescindibles per poder avançar i no quedar aïllades. És en aquesta etapa on els recursos familiars per ser una família inclusiva es posaran més a prova i les creences i actituds sorgiran facilitant una direcció cap a la inclusió o no.

La família que ha de passar per aquesta situació, com destaca López-Ibor, (2000, pàg. 89) necessita:

” los conocimientos sobre la enfermedad y su tratamiento ayudan a los familiares, así como el asesoramiento, que proporciona apoyo emocional y consejos prácticos”.

Una de les funcions del CDIAP és la fer aquesta tasca, 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 “discapacitant” o no, tampoc se la veu només com patidores i passives de les dificultats, abans tot el contrari, seguint les aportacions de Ronald Gallimore de la Universitat de Califòrnia i el seu enfocament eco - cultural i tal i com destaca Mas (2008, pàg. 125) :

“les famílies enteses com agents “proactius” que donen forma a la seva vida i no com simples víctimes de les força del destí”.

Aquests mateix estudi, es parla de les creences i valors que són significatius pels pares, tal com recull Mas, J. M.(2008):

”Entre els valors i les creences que les famílies han expressat trobem: la importància que atorguen a la integració del seu fill en entorns de vida ordinaris; el pes de la socialització del seu fill; el valor que la feina té pels pares; la influència de les teories implícites dels pares en el desenvolupament del seu fill tant pel que fa a les decisions relatives a la situació laboral, com a l’hora de buscar la millor escola per al seu fill, i en el fet de dedicar temps als exercicis del nen a casa; la necessitat de tenir diferents moments al llarg del dia que tota la família pugui compartir; la creença de que aquest és el món en el que el seu fill ha de viure i de que no poden protegir-lo de totes les possibles amenaces; la confiança dels pares en les possibilitats i en l’autonomia dels seus fills, entre altres.”

En aquest mateix sentit, la tesi presentada per Mayo (2010), a l’explicar els diferents models d’ajustament de la família per afrontar discapacitat o malaltia crònica, destaca el model de la perspectiva psicosocial. En 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 Góngora (2004).

Pel que fa al primer, en Rolland (2000), és un model sistèmic i posa, especial atenció, a la interacció entre el 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 veu aquest 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 tràgic, com determinats de les creences i actituds.

Per la seva banda Navarro Góngora (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.

D'altra banda, Giné (1998) es pregunta si hi ha patrons d'interacció qualitativament diferents de les famílies amb un fill amb discapacitat amb les famílies que no tenen cap d'aquestes característiques i conclou que no hi ha resultats unànimes. Però sí que parla de les particularitats familiars que poden afectar en el desenvolupament dels fills quan presenten retard de desenvolupament o discapacitat parla de: afectació de la subjectivitat per una menor resposta de l'infant, manca de confiança amb les possibilitats i expectatives del seu fill o filla, menor tendència a estar implicats en activitats comunes, menys participació en activitats culturals i socials valorades i amb paper d'espectadors i, especialment destaca en referència a les actituds, valors i expectatives, estan molt condicionades per les característiques dels seus infants a l'hora de néixer o en el seu desenvolupament. I destaca que el que és realment important és que l'actitud afectarà les expectatives i, en definitiva, les oportunitats que s'oferiran al bebè. Així mateix, les practiques educatives es veuran fortament influïdes pels valors i per les idees dels pares davant la discapacitat (Gallimore i altres, 1989 i 1993; Palacios, 1988).

A manera de resum d'aquest apartat, podem concloure que, per la família que té un infant amb retard de desenvolupament, no pateix pitjor qualitat de vida (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006); però sí que la família haurà de passar per tot un procés emocional (Roca 2008, Hornby 1995, Rolland 1989 o López-lbor 2000) i donar sentit i significat a la situació que han de viure (Roca 2008); per Rolland (2000), Mas (2008) o Giné (1998), el sistema de creences de la família i les seves actituds són importants pel fet que oferiran les oportunitats als fills i filles i, que entre aquestes, la de poder ser inclosos socials i educativament. Des d'aquesta perspectiva és rellevant poder fer recerques que ens ajudin a poder-les recollir i, en la mesura del possible, facilitar que les famílies i els seus infants amb retard de desenvolupament puguin avançar cap a una presència, progrés i participació plena.

“Alguien hizo un circulo para dejarme fuera, yo hice una más grande para incluirlos a todos”.

Nativo Americano desconocido.

3.2. La família i la inclusió social.

En aquest apartat, es fa un recull de l'evolució sofert en el camp social respecte a la discapacitat i les seves possibilitats de inclusió; el pas d'un model medicalitzat a un model social i els avanços cap a la qualitat de vida de les persones amb altres recursos; unes quantes propostes per desenvolupar actituds inclusives; i aportacions de famílies que han escrit sobre les seves vivències amb un infant amb discapacitat o persones que han viscut aquest canvi en ells mateixos.

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 trajectòria vital. 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 (2003) i altres, 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 (pàg.127):

“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)”.

Mostra d'aquesta actitud familiar és la transformació social que hem pogut observar. 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.

Històricament, és a partir dels anys 1960 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, i explica la discapacitat posant èmfasi en l'entorn. És l'entorn qui s'adapta a la persona. I interessa conèixer les competències de la persona més que les debilitats, dificultats o mancances. I en la mesura que l'entorn és capaç d'adaptar-se a les persones i facilita per exemple la seva mobilitat 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 la societat.

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: "treballar perquè les persones facin el què fan els altres amb els altres" en una paraula ser (presència, participació i progrés) per els altres.

En Cyrulnik (2004, pàg.18) 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. Es el contexto afectivo y social el que propone a quien padece esta lesión unos cuantos tutores de resiliencia sobre los cuales tendrá que crecer".

En aquest mateix sentit és molt interessant el llibre escrit per Alexandre Jollien, "Elogi a la feblesa" (2001), on fa un relat autobiogràfic, essent un infant afectat per una greu paràlisi cerebral, i que assisteix a una escola d'educació especial amb altres infants que com ell presenten greus discapacitats, destinat a

enrotllar cigars en un taller ocupacional, i gràcies al seu esforç i ganes de créixer i desenvolupar-se arriba a la universitat per estudiar filosofia. De les seves pròpies experiències, parla de la relació amb els companys “especials” i l’esforç que ha de fer per poder integrar-se en una societat de “normals”. Ell qüestiona la distinció entre normal i anormal, amb un suposat diàleg amb Sòcrates.

Tal com es pot constatar a nivell social, hi ha una evolució de la normalització de les persones discapacitades o capacitats diferents cap un nou concepte com és el de qualitat de vida (Schalock i Verdugo, 2003). La qualitat de vida de les persones 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 equivocar-se, 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.

Els professional que han treballat en associacions de pares amb persones discapacitades, han viscut l’evolució d’una atenció a les persones que tenia una mirada absolutament paternalista de cura i atenció però sense massa capacitat per oferir recursos personals i que es beneficiaven de la caritat de les persones de bé, a una transformació cap al món laboral amb els centres especials d’ocupació, cap als pisos assistits, cap a les activitats esportives compartides, cap a la participació de festes i actes socials significatius com els carnivals o altres com el teatre. Les persones i professional que porten més de 25 anys realitzant aquestes tasques, han pogut presenciar aquesta transformació i

participar una mica en ella, no sense dubtes, no sense saber que se deixàvem coses pel camí però amb la certesa que la transformació social era possible i els canvis per les persones també.

Tal i com recull Mas (2008, pàg.39) les famílies donen una gran significació:

” la importància que atorguen a la integració del seu fill en entorns de vida ordinaris; 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 capaços per afrontar les dificultats d’avançar amb un infant amb retard de desenvolupament”.

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 pels invidents.

Cada cop és més evident la presència de les persones discapacitades en la societat, no està tan clara la seva inclusió, sobre tots de les persones que pateixen pluridiscapacitat o retard mental greu però, malgrat tot, la seva participació sí que cada cop poden fer més coses.

Les famílies que han d’afrontar la societat amb un infant amb un retard de desenvolupament sever o pluridiscapacitat ha 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) “*Quiet*” sobre els seu fill, és una bona mostra d’aquest esforç. En Serra ens explica les seves vivències amb la seva família i amb tot un seguit de viatges que fan amb el seu fill i la seva filla arreu del món. Personalment m’ha cridat l’atenció que, tot i tenir un fill tan afectat, fent servir les paraules que utilitzem els professionals, varen anar a tot arreu, des d’Itàlia, Canadà o Honolulu. I en tots ells, ens va explicant els aprenentatges que va fent, des de la consciència de les coses que el seu fill no podrà fer (2008, pàg. 48, “*El-Llu-llu-mai-no-ho-fa-rà*), a visitar a tots els professionals, més o menys científics, per poder tenir l’esperança de millora del seu fill i, potser d’un canvi que el faci més “normal”; a la poca capacitat mèdica de saber què passa amb un infant tan afectat i totes les proves surten “normals” (pàg.65):

“Normals? Et mires el Lullu i et vénen ganes de fotre un crit: què vol dir, normal? Dons això, que el catàleg de proves que han donat resultats negatius és interminable;

O la ràbia que sent quan amb el cotxet amb el seu fill no pot passar perquè els pares que porten els seus fills a les escoles paren el cotxe a la vorera i ell no pot passar amb el seu fill i carregar-lo en un transports adaptat; o... Val a dir que és un llibre que explica amb una narració molt personal, tots els passos i processos que han de fer les famílies que han de presentar-se i viure en

aquesta societat amb un fill amb capacitats molt afectades. Però que a pesar de tot el dolor pot dir una cosa tant extraordinària com:

“Tenir un fill tan vulnerable em fa invulnerable a molts contratemps que abans de conèixer-lo em podien amargar l’existència. És tan radical la seva feblesa que per força m’impregna de poder. Mirar-me’l és com respirar. En la seva companyia sóc invulnerable”.

En el 2010, a Catalunya es desenvolupa el Pla per a la inclusió i la cohesió social de Catalunya, 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 sociosanitari i polítiques integrals de salut.
- En els desequilibris territorials i cohesió en l’àmbit rural i urbà.
- En l’àmbit residencial i l’accés a l’habitatge digne.
- Protecció de les famílies i les xarxes socials de proximitat.
- En l’acció comunitària i participativa.

A manera de resum, hem descrit el poder de les famílies per poder transformar la societat i fer-la més equitativa per les persones que pateixen discapacitat, s’ha passat d’un model medicalitzat a un model social (Barton 1998); s’està treballant per eliminar o minimitzar les barreres que limiten la inclusió social; Schalock i Verdugo (2003), entre altres, han posat els fonaments de la qualitat de vida; Serra (2008) ens descriu la seva vivència de com és incloure al seu fill greument afectat per una discapacitat.

Podem concloure que la inclusió social és possible, les famílies amb infants afectats de discapacitat han de fer un gran esforç i els caldrà molt coratge per poder afrontar-la, però, com deia, 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”.

“El valor de un niño concebido no radica en la eficacia de lo que realiza sino en la dignidad de lo que posee: su identidad”

George Orwell.

3.3.La família i la inclusió educativa.

La família amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat, a més del repte personal, familiar i social, li caldrà afrontar un altre repte com és el d'aconseguir que el seu infant estigui present, participi i progressi amb els altres. Mayo (2010) ens recorda que:

” algunas familias creen fuertemente en los principios de la inclusión, mientras que otras se oponen a ella i piensan que su hijo o hija debería recibir una educación más individualizada, de expertos en la enseñanza en educación especial (Turnbull i Turnbull, 2001),...Con la inclusión, evidencian las diferencias entre su hijo y sus iguales, una diferencia que puede extender-se a los hermanos del niño con discapacidad que asisten a la misma escuela (Lozano i Pérez, 2000)”.

En la tesi de Roca (2008) tenim l'oportunitat de sentir les reflexions dels pares que tenen infants molt discapacitats,(2006, pàg. 275):

” Quan arriba l'etapa de l'escolarització obligatòria als pares ens agradaria decidir sobre si és més convenient per al fill l'escola especial o a l'ordinària. Hi ha pares que justifiquen una opció i pares que estan més interessats amb l'altra”.

Com diu la mateixa autora, hi ha famílies que prefereixen el model separador per evitar ser estigmatitzats tant ells com els seus fills o filles, en canvi, d'altres retarden aquests 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 fill o filla. També és remarcable que la majoria de les escoles especials estan apartades dels nuclis i centres urbans o queden lluny de les escoles ordinàries la qual cosa li dóna un grau més de ser estigmatitzats; i el fet 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 els seus fills i filles.

Les famílies que porten els seus infants a l'escola d'educació especial pateixen pel fet que els seus fills i filles tenen poques oportunitats per poder relacionar-se amb altres infants i així poder tenir altres models de comportament i de relació. Si a més, no poden trobar espais on poder tenir activitats amb altres,

se'ls fa molt feixuc poder incloure'ls i sentir que pertanyen a la mateixa societat. Amb paraules de Roca (2008, pàg.280):

” Crèiem que a l'esplai hi aprenia més que a l'escola perquè els models eren nens i nenes amb comportaments més normalitzats. Quan tornava de les colònies la notàvem més madura, sabia esperar i comportar-se millor públicament”.

D'altra banda, Roca (2008) destaca que, pels infants afectats de pluridiscapacitat, la Llar d'Infants acostuma a ser l'únic lloc on aquests nens i nenes poden estar amb la resta dels infants. En el moment que es planteja una escolarització, gaire bé sempre, l'escola ordinària no se sent amb recursos ni “ànims” per poder atendre'ls “adequadament”. Sempre m'ha fet molta gràcia aquesta terminologia, “adequadament” que tan sols s'utilitza amb infants amb més dificultats de desenvolupament però, gairebé mai, amb els altres infants. És emocionant sentir amb les paraules de la pròpia Roca, M. (pàg. 273) el que representa per aquestes famílies la llar d'infants, quan diu:

“gràcies a l'escola bressol ens assemblàvem als altres pares. Nosaltres que recordem aquells anys com un període de molta angoixa, pensem que l'escola bressol és un dels bons records que tenim d'aquella època.”

En relació a aquesta qüestió de les Llars d'Infants i els infants amb greus trastorns de desenvolupament, a hores d'ara, encara es realitza la seva inclusió gràcies a la bona voluntat de les educadores que fan un gran esforç per poder atendre, de la millor manera, possible a aquests infants. Sovint sense més recursos que els pot oferir l'ajuntament, i amb sort, els professionals del CDIAP que també fan el possible per ajudar a les educadores i els infants. Tot i que l'EAP té informació de la situació, pot tramitar poques ajudes de vetlladores en aquestes edats i, habitualment, recomanen que es quedin al màxim temps possible a la llar perquè són infants molt immadurs i és el millor lloc per a ells. Com podem veure, la tasca cap a la inclusió no està gens clara ni es facilita gens. Com treballador d'un CDIAP, aquesta és una experiència força freqüent i val a dir, que és molt frustrant tan pels professionals del món educatiu i social, com per les famílies.

Aquest sensació de frustració encara és molt més gran per les famílies quan arriba l'ensenyament obligatori, decidir-se per un tipus d'escola o altra, si això és possible, omple la família de dubtes i inquietuds.

No puc evitar expressar aquí aquest “bany” de la realitat professional que em toca viure i les paraules de Roca (2008) m'ajuden a donar-li encara, si cap, més valors.

En contraposició a un tipus de realitat si ens situem en el marc teòric, per 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. 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”.

Per Arnáiz (2003, pàg. 142), l’objectiu de l’educació inclusiva és:

“luchar por conseguir un sistema de educación para todos, fundamentada en la igualdad, la participación y la no discriminación en el marco de una sociedad verdaderamente democrática”.

O, per 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. I la sosté sobre els següents punts:

- La inclusió és un procés.
- En tant que procés, és una línia longitudinal sense acabament al llarg de la vida.
- És una cerca interminable de formes adequades per donar resposta educativa a les necessitats dels alumnes amb necessitats de reforç educatiu.
- És un sistema que ens ajuda a conviure amb la diferència i d’aprendre a aprendre de la diferència. A donar-nos de les nostres habilitats i mancances.
- La diferència no ha de ser anul·lada, s’ha de contemplar com un element enriquidor.
- La inclusió es centra en la identificació de les condicions que dificulten els aprenentatges per així treballar per solucionar els problemes derivats d’aquestes situacions.
- La inclusió és assistència, participació i rendiment de tots els alumnes. El rendiment educatiu forma part dels objectius formals de la filosofia inclusiva.

En aquest sentit, la inclusió significa un replantejament de tots les fonaments de l’educació, destaca el dret fonamental de tots i totes a rebre una educació

de qualitat, incorpora la realitat humana de la diversitat com un valor, planteja l'entorn ordinari com el més realista, natural i eficaç per portar a terme l'educació, exigeix la participació i convivència com a objectius de tot procés educatiu, demana el desenvolupament d'un currículum funcional, comú i adaptat a la individualitat de cada alumne, promou l'aprenentatge significatiu, cooperatiu, constructivista, i reflexiu; i implica tota la comunitat educativa i a la societat mateixa com marcs i agents de l'educació. Més enllà de la pedagogia, l'educació inclusiva és una actitud, un sistema de valors i creences, una forma de viure junts (Armstrong, 1999).

D'altra banda Ainscow (2000) assenyala que la inclusió va més enllà d'atendre els alumnes amb necessitats educatives especials, ja que suposa la millora de les pràctiques educatives per a tots els alumnes i pel conjunt del centre educatiu: la inclusió no és només pels estudiants amb discapacitat, sinó per a tots els estudiants, educadors, pares i membres de la comunitat. En aquesta mirada més àmplia del que significa la inclusió, insisteix en destacar la importància de la relació família i escola, i el paper de la família en el procés educatiu, destacant l'ajut que poden aportar als professionals per treballar de manera més objectiva i positiva amb els alumnes, no tant sols a nivell acadèmic, sinó també a nivell emocional i personal.

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):

” Si ens centrem en el context escolar, la integració suposa l'adopció d'un model educatiu, fonamentat en els ajuts que una persona necessita per progressar. 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”.

A més Giné (1998) 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.

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.

D'altra banda, Booth i Ainscow (2000) en el seu treball sobre els 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 (indicador A.1.5. Existeix col·laboració entre el professorat i les famílies?, així com el qüestionari 2 indicadors adaptats per la inclusió: alumnat i família).

També Paniagua (1999) insisteixen 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 família - escola:

- 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.

A manera de conclusió d'aquest apartat, la sinergia cap a l'escola inclusiva és cada cop més clara, tant des de les legislacions dels diferents països, la presa de posicions dels organismes internacionals com UNESCO o OCDE o les associacions de persones afectades; les aportacions decidides de Porter (2001), Booth (2000), Stainback (2001), Ainscown (2002) o Giné (2001), entre molt d'altres, la inclusió, amb la seva capacitat per de transformació de cultures, polítiques i pràctiques ens porta cap una nova dimensió per les famílies i la seva inclusió educativa i social. Amb tot, les famílies que fan de fer seva la inclusió no sempre tenen una posició decidida cap a aquesta, molt estudis parlen dels temors de les famílies a ser estigmatitzats en el centres ordinaris, criticats per les altres famílies o veient que els professors senten als seus infants com a molèsties més que com oportunitats (Turnbull 2001, Roca 2008), en canvi, altres famílies estan de manera decidida per la inclusió i fan tot el que poden. Un dels objectius d'aquesta recerca és, en la mesura del

possible, facilitar que les famílies puguin fer front a la inclusió a pesar de totes les dificultats personals, educatives i socials que hagin d'afrontar. No tan des de la força, famílies que no porten els seus infants a les escoles especials, sinó des del convenciment, des de la mirada de procés, ajudant que la transformació inclusiva sigui possible, col·laborant amb l'escola, participant en ella, fer les aportacions que calguin, en una paraula, desenvolupar la disponibilitat cap a la inclusió.

“Para comprender algo humano, personal o colectivo es preciso contar una historia”
Ortega y Gasset.

4.- El mètode biogràfic narratiu i les històries de vida com a eina d'investigació.

Com diu Cyrulnik (2004, pàg.27):

” El relato que me narro sobre lo que me ha pasado, y el retablo que compongo de la felicidad que espero, introducen en mí un mundo que no está ahí, que no está presente y que sin embargo experimento con intensidad”.

Trobo que aquesta és una bona manera de plantejar el mètode biogràfic narratiu com eina de recerca. Més endavant diu (pàg. 30):”

“Para realizar un relato de nosotros mismos que exprese nuestra identidad personal hay que dominar el tiempo, recordar algunas imágenes pasadas que nos hayan impresionado y confeccionar con ellas un relato”.

I aquesta pot ser una bona manera de parlar de les històries de vida.

4.1. El mètode biogràfic narratiu i les històries de vida.

En aquest apartat es recull les aportacions teòriques sobre la metodologia que creiem que ens pot ajudar a recollir les creences de les famílies. Al ser les creences una construcció personal, cal trobar una manera de poder recollir-les i interpretar-les, per tant, la narració és una font significativa d'informació. El subjecte, en aquest cas la família, és el centre de la investigació i diferents autors ens parlaran d'aquesta perspectiva. Per acabar es fa una descripció del mètode biogràfic interpretatiu com possible eina de treball d'aquest estudi.

Bolívar (2002, pàg. 4) ens introdueix en la reflexió del paper que ha adquirit aquesta metodologia quan diu:

”La investigación biográfica narrativa en educación se asienta, pues, dentro del “giro hermenéutico” producido en los años setenta en las ciencias sociales. De la instancia positivista se pasa a una perspectiva interpretativa, en la cual el significado de los actores se convierte en el foco central de la investigación. Se entenderán los fenómenos sociales (y, dentro de ellos, la educación) como “textos”, cuyo valor y significado, primariamente, vienen dados por la auto

interpretación que los sujetos relatan en primera persona, donde la dimensión temporal y biográfica ocupa una posición central”.

Aquest metodologia ens permet poder conèixer el que realment passa en el món emocional de les famílies, poder tenir coneixement del punt de vista de les persones implicades i tenir una mirada personal i íntima.

Les històries de vida a través de la reconstrucció biogràfica, relats i fons complementàries, ens permeten conèixer el que passa en la vida íntima i emocional de la família, en el procés adaptació a la vida escolar o social dels seus infants que és el motiu d'aquesta recerca

Les narratives autobiogràfiques ens permeten reconstruir experiències ja viscudes i les accions ja realitzades. Tenen un caràcter d'experiència, es construeix a través de relats, són significatives socialment ja que els relats permeten repensar la vida i establir connexions sobre els successos que han viscut, faciliten recuperar la memòria i desenvolupen la presa de consciència de com ha estat el procés de fer-se social. Bolívar (2002, pàg. 5) ho descriu de la manera següent:

”Entendemos como narrativa la cualidad estructurada de la experiencia entendida y vista como un relato: por otro (como enfoque de investigación), la pautas y formas de construir sentido, a partir de acciones temporales y personales, por medio de la descripción y análisis de los datos biográficos”.

També en Cornelly i Clandini, ho concreten dient: (1995, pàg.11):

” La razón principal para el uso de la narrativa en la investigación educativa es que lo seres humanos somos organismos contadores de historias, organismos que, individualmente y socialmente, vivimos vidas relatadas. El estudio de la narrativa, por tanto, es el estudio de la forma en que los seres humanos experimentamos el mundo. La narrativa es una forma de caracterizar los fenómenos de la experiencia humana y por tanto su estudio es apropiado en muchos campos de la ciencias sociales”.

Aproximar-nos a les famílies des d'aquesta perspectiva ens permet captar la riquesa personal, els detalls més significatius, les emocions i els sentiments, els desitjos els propòsits, metes i creences. Com destaca Bruner (1988, pàg. 27):

”el objeto de la narrativa son las vicisitudes de las intenciones humanas”.

Així mateix en Polkinghorne (1988, pàg. 32):

” La narrativa es la forma primaria por la que es dado el sentido a la experiencia humana”.

La significació d'aquesta metodologia la destaca Bolívar quan diu (2002, pag.11):

"Este conocimiento narrativo es también otra forma legítima de construir conocimiento. El enfoque narrativo: el proceso de un análisis narrativo es sintetizar un agregado de datos en un conjunto coherente en lugar de separarlo en categorías".

Aquests mateix autor insisteix en diferenciar el corrent més positivista, on l'aspecte subjectiu no és considerat com a científic, de la mirada més hermenèutica que considera que es dirigeix a donar sentit i a poder comprendre l'experiència viscuda i narrada més que pretendre explicar per relacions de causa i efecte.

Em sembla també significatiu el valor que dona a l'oralitat, Bolívar (2002) parla de la narrativa com una manera de coneixement més de dones enfront del coneixement més lògic formal propi d'un jo epistemològic. I aquesta veu més de dones li dona una valor reivindicatiu on les pròpies paraules comencen a tenir un valor. I destaca com aquesta oralitat va tenir un vocació militant, en aquest sentit, es pot destacar el treball d' Atkinson (2003) i altres, i el seu estudi de recull oral i documentació, de les persones que van ser instituïdes bona part del segle XX per ser dèbils mentals i ser un perill per la societat, com escriu en la introducció:

"El llibre té com a objectiu restablir l'equilibri entre els dos costats de la història, l' oficial amb els records i les experiències de les persones les vides que van ser modelades per les polítiques i pràctiques del passat. Les seves veus, fins ara oblidades, són escoltades i reconegudes en aquest llibre. Com les històries personals són recuperats, de manera que la història més àmplia de persones amb problemes d'aprenentatge comença a ser revelada. Això és només el principi, però almenys és un començament"

El que importa, com continua dient Bolívar (2002) són els mons viscuts per les persones entrevistades, els sentits singulars que expressen i les lògiques particulars de les argumentacions que despleguen,

Així mateix, considera que hi ha dos tipus d'investigació narrativa, per un costat l'anàlisi paradigmàtica de les dades narratives i, per l'altre, l'anàlisi narrativa. La primera busca temes comuns o agrupacions conceptuals d'un conjunt de narracions recollides. En canvi, la segona, busca els elements singulars que configuren cada història, vol desvetllar el caràcter únic de cada cas individual i proporcionar una comprensió particular de la seva manera única de fer.

D'altra banda, Tejero i Torrabadella (2010, pàg. 39), diuen:

“la perspectiva biogràfica supone situar al sujeto en el centro de la investigación i explorar su subjetividad”.

I aquesta és una intenció molt clara d'aquesta recerca, donar veu a les persones que viuen i experimenten tot aquest procés com a família.

Aquest mètode de recerca suposa una doble tasca, per un costat recollir la informació que ens proporciona l'entrevistat i per l'altra banda una elaboració, com diuen Susinos i Parrila (2008, pàg.165):

”elaboración sintetizada i interpretada por los investigadores quienes dan forma de historias de vida. Igualmente es tarea de los investigadores la comparación de cada relato biográfico, la búsqueda de patrones concurrentes, temas comunes, solapamientos y divergencias en las trayectorias vitales de los jóvenes, etc. Sin duda, todos estos procesos de análisis e interpretación se ven guiados por el propio relato narrativo, pero también por las propias prioridades y creencias de los investigadores”.

En aquest sentit Bolívar (2002) ho planteja dient que no ens podem limitar a prendre nota, perquè les dades siguin rellevants als propòsits de la recerca, cal que es faci una tasca de reconstrucció d'acord a maneres paradigmàtiques acceptats per analitzar la informació rebuda de la narració que hem recollit.

Les autores abans mencionades (Susinos i Parrilla) diuen que aquesta manera d'investigar els planteja tot un seguit de dubtes (2008, pàg.165):

” cuál debe ser la posición del investigador en relación al relato y con qué intensidad se puede hacer notar su presencia”

I conclouen que hi ha d'haver presència tan de l'investigador com de l'investigat.

Altres dels dubtes que plantegen és: quin és ús lícit de la informació obtinguda? De qui és propietat la investigació? De qui és l'autoria? Les autores consideren que, de les tres possibilitats que hi ha, que podem resumir en: primer, el més important és la ciència i els coneixement científic; segon, els investigats tenen drets a decidir i a vetar si el dona el cas els resultats; i el tercer que és la de la propietat compartida de les dades entre investigador i investigat. Elles són partidàries d'aquesta darrera per:

” es desde nuestro punto de vista una alternativa realmente interesante, que está basada en la consideración del carácter singular y distintivo de la investigación narrativa (Smythe y Murria, 2005:183)”.

D'altra banda, dins d'aquesta mateixa metodologia, trobem el mètode biogràfic interpretatiu, desenvolupat per l'escola de Berlin, on el subjecte és el nucli de la investigació i es considera la subjectivitat com a font de coneixement. La seva solució en relació a la preguntar anterior, com veurem més endavant, és la de fer una devolució de l'anàlisi i interpretació biogràfica a les persones entrevistades.

La tasca consisteix a no recórrer a altres dades que les donades per les persones entrevistades, tal com diuen Tejero i Torrabadella (2010, pàg. 57):

" lo que importa no es la mentida o la verdad de lo que se nos cuenta, como entender la estructura de sentido que sustenta y da significado personal a relato".

(58 pàg.): "se invita a la persona a relatar de la manera más libre posible y en forma de historia su trayectoria de vida".

Per tant el mètode, en un primer temps, consisteix en fer a les persones entrevistades una pregunta inicial el més oberta possible, com:

"ens agradaria que ens expliques la seva història familiar" o "la convidem a explicar la seva vida familiar".

Durant l'entrevista, ens fem el que es denomina preguntes internes per tal de captar els temes claus o estructuradors, demanant aclariments sobre el que la persona ens explica.

També podem fer preguntes externes, o qüestions que tenen significació per a l'entrevistador, però que no són significatives pel treball plantejat.

Per un costa tenim la informació de la Vida Viscuda o dades més objectives de la persona com: dades biogràfiques, documents, dades històriques o objectives. Per l'altre, la Vida Narrada, que és com la persona entrevistada ens presenta els fets, els seus fets significatius, quin text narratiu fa, amb quin ordre el fa aparèixer,....

En un segons temps, es fa el document primari on hi ha la transcripció literal del que la persona diu, ja pot set gravat amb gravadora o millor gravat amb càmera digital per tal de poder recollir també tot el llenguatge no verbal o corporal.

Un tercer temps o document secundari on recollim la vida viscuda o objectiva i la presentació temàtica o narrativa de la persona biografiada.

A partir d'aquí podem començar a fer la Interpretació biogràfica on farem hipòtesis, subhipòtesis i contra hipòtesis de la vida viscuda i el mateix amb la vida narrada.

Amb totes aquestes dades podem realitzar l'Estructura del Cas o sigui: contrast hipòtesis vida viscuda i hipòtesis de vida narrada.

Per acabar es fa una Devolució de l'anàlisi i interpretació biogràfica a les persones entrevistades.

A manera de resum, Bolivar (2002) destaca el canvi d'orientació de les ciències socials cap a una perspectiva interpretativa, altres autors destaquen la rellevància de recollir les experiències viscudes a través de la seva narració com Bruner i Polkinghorne (1988), Tejero i Torrabadella (2010) la necessitat de posar el subjecte en el centre de les investigacions i Susinos i Parrilla (2008) la posició de l'investigador en relació a les dades recollides, conclouent que les dues veus ha de tenir la seva presència; per acabar la metodologia biogràfica narrativa interpretativa proposada per Tejero i Torrabadella (2010) pot ser una bona eina per tal de recollir les creences de les famílies.

Amb aquesta metodologia biogràfica narratiu podem obtenir les dades que ens poden ajudar a veure si hi ha indicadors significatius en relació a les creences i les actituds inclusives dins de la família o sigui donar resposta a l'objectiu 2 (*El segon objectiu és valorar si el mètode biogràfic narratiu i les històries de vida és útil per poder obtenir la informació sobre les creences i actituds de les famílies respecte la inclusió educativa i social*) i podem concloure que sí, aquesta pot ser una bona metodologia per recollir i analitzar les dades que ens poden donar les famílies.

4.2. El mètode biogràfic narratiu, les històries de vida i la discapacitat.

Donar la veu a les persones que pateixen l'exclusió de manera directa i viscuda, comença a ser una manera de fer recerca, com diu De la Rosa (2007) des d'una perspectiva biogràfica narrativa la recerca és més eficaç en la mesura que hi ha la veu de les persones implicades i més ètica perquè assegura la veu dels callats per construir una societat més inclusiva.

La mateixa autora considera que estem en una societat "minusvalidista" i, ara per ara, només es pot fer recerca participativa pel fet que la recerca emancipadora encara no forma part dels paradigmes de les nostres creences.

La recerca biogràfica narrativa realitzada amb persones que pateixen discapacitat o diversitat funcional té l'objectiu transversal de poder ser un suport a la participació i a la capacitació de les persones que participen en la recerca com diu De la Rosa, L (2007 pàg. 14):

"Las historias de vida se convierten un instrumento para crear posibilidades para representarse a sí mismos, reconocer y ofrecer el conocimiento que tienen sobre su propia realidad".

En aquests sentit, si les famílies són escoltades i les seves opinions tingudes en compte, aporten un coneixement vital per poder tenir informació de com és la seva realitat i com l'hem de tenir presents en qualsevol recerca que fem de la inclusió. La dimensió personal i subjectiva que recull la vivència de l'exclusió, la interpretació, les opinions i perspectives que tenen sobre la seva pròpia situació. La metodologia biogràfica narrativa és una de les més adequades en aquest sentit (Susinos, 2003).

Susinos i Parrilla (2008) es pregunten com donar protagonisme a les persones que, habitualment, no el tenen. No des de la mirada dels professionals, sinó, amb les seves paraules (pàg. 161):

"sino más bien desde una posición más democrática en la que nos preguntemos como ampliar la presencia y la participación de las personas que habitualmente no tiene voz en nuestra investigación".

Consideren que el fet de donar veu a les persones i aconseguir una presència més real forma part del que s'ha conegut en l'àmbit de la discapacitat com el model participatiu o emancipador. Comenten les aportacions d'Oliver (1995) que recull que les persones amb discapacitat han viscut les recerques de les seves experiències com una cosa irrellevant per les seves necessitats i un fracàs per millorar la seva situació. Des d'aquesta perspectiva la recerca ha de

contribuir a “canviar el món, més que fer una mera descripció de les persones que pateixen discapacitat.

Aquest nou model de recerca sobre la discapacitat i la inclusió, té les següents característiques, segons recullen Susinos i Parrilla (2008) i recullin les aportacions de Mercer (2002) i Barnes (2001):

- Rebuig del model individual de la discapacitat i acceptació del model social,
- Negació de la neutralitat i objectivitat de l'investigador,
- Canviar el model de relació jeràrquic tradicional entre investigació i l'investigat.
- Desenvolupar pluralitat metodològica.
- I tenir resultats pràctics que ajudin a la milloria de les condicions de les persones que pateixen discapacitat.

La tasca de recerca amb històries de vida porten a la necessitat de realitzar un compromís amb les persones investigades i l'ajuda mútua ha de ser part d'aquest compromís, com diu De la Rosa (2007).

Susinos, i Parrilla (2008) es plantegen la necessitat d'analitzar els processos d'exclusió i d'inclusió tenint en compte moltes altres veus, a més de les veus de les persones que han patit l'exclusió en la seva pròpia pell, entre elles la família, de manera particular i la comunitat de manera general. Aquesta ampliació de la participació de més persones poden donar una mirada més polifònica de l'inclusiu. Aquesta recerca es situa en aquest context, poder donar veu a la família com una manera de tenir més coneixements sobre el desenvolupament de processos inclusius, en aquest cas el que prové de la família.

A manera de resum, cal que les persones que han patit i pateixen l'exclusió puguin posar paraules a la seva situació (Susinos i Parrilla, 2008) i a més cal que les intervencions en aquest camp ajudin a la millora de la inclusió per aquestes persones (De la Rosa 2007). Personalment, entenc que cal treballar amb les famílies des del compromís, el respecte mutu i la confiança. Com a professional i com a persona entenc que cal donar un lloc de privilegi a la família sobretot perquè serà el referent principal dels infants que pertanyen a ella. La cura i l'atenció a la família serà la cura i l'atenció al seu infant, tingui o no retard de desenvolupament o discapacitat.

4.3. El mètode biogràfic narratiu i les històries de vida i la inclusió.

La majoria d'estudis tenen a veure més en l'estudi de l'exclusió que l'estudi de la inclusió, com diuen Portela i altres (2009, pàg. 8):

" les històries de vida tenen un trajectòria llarga en les perspectives d'investigació historiogràfics, biogràfic narratius, etnogràfics, interpretatius i qualitatis desenvolupats en les ciències socials i estant consolidant en l'àmbit de l'educació amb una notable suport conceptual, mètodes de treball i tècniques i eines d'anàlisi, veure per exemple: Bolívar, 1997; Bolívar, Domingo i Fernández, 2001)".

Per altra banda Pujadas (1992, pàg.47) defineix la història de vida com:

" un relato autobiográfico obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas en las que el objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recojan tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia experiencia".

Com a mètode narratiu: per un costat sosté els seus resultats en el testimoni personal que narra les seves experiències vitals al llarg del temps, en moments concrets o en punts d'inflexió significatius de la seva trajectòria personal. Això no exclou incloure testimonis de persones properes o que tinguin significació pel narrador i que permeten arribar a una més gran comprensió de l'objecte d'estudi. Per l'altre, la seva metodologia es sosté amb el testimoni oral, amb la utilització de tècniques d'entrevista en profunditat per tal de poder captar la riquesa i complexitat del discurs simbòlic de la persona entrevistada. Amb els seu llenguatge desplega la construcció descriptiva, explicativa i valorativa que ha desenvolupat en les seves experiències, així com la seva interpretació per les experiències posteriors. Es pot incloure documents o qualsevol informació escrita o gràfica que permeti ampliar i precisar la comprensió dels aspectes més rellevants.

Amb totes aquestes característiques, la metodologia biogràfica narrativa i les històries de vida són un recurs metodològic intensiu, directe i individual, necessari i pertinent per aproximar-se a l'àmbit subjectiu que té que veure amb experiències i perspectives personals. Ens permet considerar l'àmbit subjectiu de la visió de l'experiència humana concreta tal i com l'expressa per mitjans simbòlics i interpretatius dels actors que la construeixen.

Segons Verdugo (1995) és de vital importància per a les persones amb discapacitat, saber que(pàg. 579):

"la fuente de información más importante son los padres".

Aquest autor fa referència a persones que presenten discapacitat mental, és a dir, que, per a ell mateixos, no poden dir ni reflexionar sobre la seva vida i les seves circumstàncies. El que aquesta recerca es planteja el treball de famílies amb infants molt petits, podem fer servir la similitud pel fet que els infants ens poden donar poca informació sobre la seva vida, en canvi els pares són els que ens trametran la seva experiència i aquesta repercutirà, d'una manera bastant directa sobre la vida emocional, cognitiva i social del seu infant.

A manera de conclusió, la metodologia biogràfica narrativa acompanyada de les històries de vida, segons autors tan significatius dins de les metodologies de recerca com Bolívar, Susinos i Parrilla, o Tejero i Torrabadella i, concretament, dins del camp de les persones amb discapacitat com Verdugo, fan una proposta clara en la utilització d'aquesta metodologia per poder tenir informació dels processos subjectius i personals de les persones que, d'alguna manera o altre, tenen que veure amb la inclusió. Dins d'aquesta metodologia, la biografia narrativa interpretativa pot ser una manera de poder acostar-se a la família per tal que ens pugui expressar la seva vivència en relació a com interpreten elles la inclusió i fins a quin punt estan disposades a seguir per aquest camí. Com expressen moltes recerques, no totes les persones estan disposades a fer-ho, però altres ja no tenen el més petit dubte. Aquesta recerca s'apunta a aquesta aposta cap a la inclusió.

5.- L' intervenció amb les famílies i la inclusió social i educativa.

Roca (2008), en les seves conclusions, dona una recomanació molt important i que crec que ens pot ajudar a com intervenir amb les famílies, (2008, pàg.321):

” L'opinió de les famílies s'hauria de tenir en compte a l'hora de planificar i desenvolupar els serveis i atencions que necessiten els fills i elles mateixes, ja que són qui millor coneixen les necessitats i qui els han d'utilitzar”.

En la mateixa línia els professionals que ofereixen atencions a l'infant i la família les haurien de prestar a partir de l'anàlisi de les seves necessitats i segons les seves preferències, per tal de garantir un suport eficaç i eficient.

Com destaca Giné (1995), han passat molts anys abans que els professionals sabessin escoltar a la família i donar-li el valor i la importància que aquesta té en relació a la cura de sí mateixa i del seu infant. Moltes vegades a l'hora d'atendre un infant, tant des de la mirada dels metges, mestres, treballadors socials, psicòlegs... existeix la sensació que la família és més una molèstia que un recurs. Escoltar la família significa ocupar un lloc de tu a tu, ni més a munt ni més avall. En la mesura que els professionals han estat capaços de posar-se al mateix nivell que la família, han descobert que aquesta tenia molt a dir i que si l'escoltàvem tots els processos eren més fàcils, més naturals i més facilitadors.

En el cursos d'Infant, Família i Comunitat donats pel Salvador a través de l'Associació de Professionals de l'Atenció Precoç o ACAP (2004), destaca les maneres de com NO MIRAR a les famílies per tal de poder-les atendre, ser un suport i facilitar el seu creixement:

- 1- La família no és només objecte d'atenció científica.
No som objectius, en la mesura que tots tenim una experiència sobre ella, per tant no es pot objectivar i només fer-hi accés amb protocols,...

Hem de ser capaços de generar neutralitat i una posició benevolent. Tot i que es fàcil d'escriure, la pràctica quotidiana amb les famílies demostra que hi ha situacions on el professional es posa, conscient o inconscientment per sobre, sobre tot en situacions greus com d'abandonament o maltractament dels infants; mantenir la neutralitat i la benevolència necessita de molta pràctica i professionalitat.

- 2- El model mèdic no és el més útil per generar comprensió cap als problemes emocionals. Es corre el perill de creure que tot anirà bé si el nen canvia. La família es presenta a través del nen.

La família no es la suma de les persones que la formen, sinó el que passa entre els membres que la formen (i totes les implicacions emocionals que intervenen).

- 3- Tenir en compte la nostre família interna, sovint es mira la família des de la pròpia experiència familiar i aquest fet és un element que ens condiciona. Cada un té models diferents de la mare, del fills, del pare,...Cal fer revisió del propis models familiars per tal de poder evitar els prejudicis que tots tenim.
- 4- Hi ha molts estereotips socials entorn de la família. La família es un grup del que s'espera molt. Els pares han de ser competents, els fills han de ser competents,... El Mite de la Competència.
En l'actualitat existeixen molts models familiars: monoparentals, homosexuals, adopció, multi parentals,.....
- 5- No adoptar el paper d'experts, no des de la idea del que sap i els altres no, això no ajuda a desenvolupar comprensió.
 - es corre el perill de fer síndromes, per exemple generar opinió negativa sobre els pares i convertir-se en Jutge de Família.
 - O el síndrome de la tieta on ens fiquem a dins de la família, els seus problemes com si fossin nostres. Es genera massa empatia.
 - Síndrome del cangur o sobreprotegir la família i ajudar-la.
 - O aliar-se amb la part negativa dels pares i fer el Síndrome d'Herodes.
 -
- 6- Hi ha una certa predisposició a mirar des de la culpa. La nostra cultura està basada en la culpa. Culpa versus responsabilitat (responsabilitat és assumir que el que fas té unes conseqüències per als altres. La culpa només porta al perdó o al càstig.

L'objectiu és trobar el drama de la família o la tragèdia i entendre-la.

La culpa genera prejudici. La comprensió del drama genera empatia.
- 7- L'empatia com a motor que genera la xarxa de fer compatible les diferents necessitats de cada un.

D'altra banda, Giné(1995) coincideix en la necessitat de fer de la família un agent actiu com una manera de poder fer, com ell diu, un tasca més integradora. Amb les seves paraules (pàg.132):

" La participació de les famílies en els processos d'integració està directament associada a les pràctiques educatives familiars relacionades amb la disposició d'escenaris i situacions afavoridores del desenvolupament dels seus fills, sobretot durant les primeres edats, i amb la plena participació d'aquests en els contextos escolar i social (comunitat)".

En aquest mateix treball dona tot un seguit d'indicacions per tal que els professionals puguin realitzar, conjuntament amb les famílies, tasques més inclusives. De manera resumida es poden concretar:

- Necessitat de fer una valoració dels recursos de la família a saber: la naturalesa de les rutines diàries i l'esforç de l'adaptació de la família a la situació d'un infant amb possible discapacitat, l'impacta de l'infant en la vida diària de la família i les diferències culturals en els objectius, valors i creences.
- Una atenció central dels professionals hauria de ser en el procés de les famílies a l'adaptació de la discapacitat del seu fill. Una de les tasques principal del CDIAP, crec que és aquesta, acompanyar en la mesura del possible la vida emocional de la família en la seva tasca d'assimilació de tenir un infant amb probable discapacitat. Amb paraules del mateix Giné (1995 pág. 132):

" Aquest procés d'adaptació condiona l'actitud futura dels pares respecte del fill; com més aviat finalitzi el procés i es consolidi una actitud positiva, l'actuació dels pares es tornarà progressivament més confiada i espontània".

Concretament, millorar la qualitat de l'entorn emocional i augmentar les expectatives, són els objectius més importants de la intervenció professional.

- el nivell d'expectatives està lligat a la sensibilitat dels pares i mares en relació a les competències del seu fill. No emetre judicis sobre les possibilitats del seu fill o filla, no fer profecies sobre el futur i acompanyar la família en la seva capacitat de veure el seu infant "normal" és de vital importància perquè els pares puguin desenvolupar una mirada més positiva i per tant, com diu Giné, més facilitadora de recursos i estímuls. Giné (1995, pàg.133):

" els pares haurien d'aprendre a comportar-se com si els seus fills fossin més competents del que realment són".

- Ajudar les famílies i, sobretot els seus infants, amb discapacitat, a participar en activitats socials reconegudes conjuntament amb els altres, com diu Giné (1995, pàg.134):

"... un dels objectius centrals del procés educatiu és «construir relacions entre persones amb discapacitats i sense» abans que altres objectius més acadèmics o professionals".

Crec que cal destacar que valora més la participació amb els altres abans que les activitats acadèmiques o professionals, la "normalització" és més productiva que l'educació.

- Ajudar la família a no fer diferències a l'hora d'educar un infant amb discapacitat i la resta del germans que no la pateixen, Giné (pàg.135):

"D'aquesta manera, en paraules de Lehman i Roberto (1996), s'evita crear famílies discapacitades".

Em sembla molt important magnificar el fet de que cal no "crear" famílies discapacitades perquè aquest és un dels motius d'aquesta recerca.

Per la seva part Mayo (2010), citant a Cortés (2005) ens recorda que les mares, amb una freqüència del 77% són les cuidadores primàries dels infants que poden patir discapacitat. En canvi, els pares representen un 3% i només en un 20% de les famílies són els dos els progenitors que participen de la cura del seu infant. El fet que el paper de la persona que realitza la tasca de "cuidador" primari és molt important, és fa imprescindible que pugui descansar i mantenir els seus interessos personals per evitar que caigui en l'esgotament i pugui continuar oferint una cura de qualitat.

Al mateix temps, també fa indicacions de les actituds dels professionals per tal de poder atendre de manera adequada a la família, i destaca:

- Tenir en compte que aquest infant és únic per la seva família i cal que sigui inscrit abans dins de la família que en una classificació mèdica.
- Cal donar seguretat a la família, s'ha de sentir segura de les seves accions.
- En la mesura que la família pot sentir-se segura, també ho passarà al seu infant i d'aquesta manera serà un persona més segura.

Pel que fa a com ajudar a la família a afrontar la situació d'estrès i neguit que sent pel fet de tenir un infant amb retard de desenvolupament i possible discapacitat, Mayo (2010) ho destaca en cinc objectius:

- Modificar les condicions ambientals, és a dir, ajudar a la família a donar sentit a la situació que està passant,
- Tolerar o ajustar-se a les conseqüències negatives de la situació, la capacitat de tolerància a l'ansietat, per exemple, ajudarà a la família a ser un suport més sòlid pel seu infant.
- Mantenir una autoimatge el més positiva possible, quan la família no és arrossegada per la culpa i el dolor, té més recursos disponibles,

- Mantenir l'equilibri emocional, si la depressió o la desesperació o la manca d'esperança absorbeixen a la família, no podran ser un recurs i suport pels seus,
- I mantenir les relacions socials, com una manera de continuar la vida amb els altres, d'aquesta manera es normalitza i continua rebent el suport i l'afecte que tota família necessita, també ajuda a viure la situació sense tanta amenaça.

A manera de resum, podem ajudar a les famílies a no fer-se discapacitades en la mesura que som capaços de baixar de "l'escala de l'expert" i donar el valor que té els recursos de la família i donar el màxim suport a aquestes capacitats familiars. I com recull el treball d'intervenció amb les famílies, Giné (1995, pàg. 138):

" les famílies necessiten una intervenció emocional amb els professionals, per tal de desenvolupar mútua confiança, estabilitat al llarg del temps i comunicació clara".

Els "experts" han de ser capaços d'escoltar sense jutjar, tot el contrari, desenvolupar l'empatia suficient perquè la família se senti acollida i confiada, així com donar la màxima seguretat i confiança perquè la família senti que és una situació de la qual se'n pot sortir. De la mateixa manera que, en la mesura que pugui, continuar la seva vida social tant dins de la pròpia família com amb la resta de relacions com companys, amics de la feina, festes,... activitats que els donaran suport i de les quals podran sentir-se normalitzats tant ells com el seu infant.

En aquest sentit, la metodologia biogràfica narrativa és ajustada a les indicacions que es donen en aquests models d'intervenció amb la família, pel fet que és posada en el centre de la recerca, té cura de fer una intervenció respectuosa i de confiança mútua, i les seves indicacions són considerades i recollides dins de la pròpia recerca. La seva veu és escoltada i el seu lloc preservat.

6.- Proposta Projecte de Recerca.

6.1. Presentació.

Com ja s'ha mencionat en l'apartat anterior, aquest té l'objectiu de realitzar un projecte de recerca per investigar com les creences de la família amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat, poden afectar la seva posició respecte a la inclusió educativa i social.

Iniciar una recerca té la funció, com diu Pérez Serrano (2001, pàg. 35):

“por investigación entendemos el estudio de métodos, procedimientos y las técnicas para obtener un conocimiento, una explicación y una comprensión científica de los fenómenos educativos, así como también solucionar los problemas educativos y sociales”.

Per molts investigadors i investigadores, com ja hem vist al revisar altres recerques i models teòrics, hi ha la motivació de donar respostes a preguntes com:

- Les actituds i creences dels pares i les mares, com afecten als fills o filles?
- Si aquests o aquestes presenten greu retard de desenvolupament o discapacitat, les actituds i creences poden condicionar i, d'alguna manera, determinar la seva inclusió en el món familiar, educatiu o social?
- La família té la força i la capacitat per desenvolupar actituds i creences inclusives? O, degut a el dolor, la por i molts altres sentiments com la vergonya, optarà per l'exclusió perquè la posa amb menys evidència i el seu món social quedarà menys marcat?

Totes aquestes preguntes i moltes més són el motor que arranquen la possibilitat de realitzar aquesta proposta de recerca que he denominat: La família amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat i la Inclusió Educativa i Social .

Els professional que treballem en un CDIAP és una pregunta que ens fem molt sovint. En un CDIAP atenem la majoria de famílies que han d'afrontar un infant amb possible discapacitat. Sovint, podem estar a prop i facilitar el procés, però altres cops la família s'allunya i ens converteix en un problema més. D'altres, ni tan sols ens volen tornar a veure, com si els poguéssim contagiar d'alguna cosa maligna.

Acompanyar una família és un art que, com qualsevol art necessita dominar la tècnica, exercir-la sovint, ser creatiu i molt de temps; i tot i així, cada família et planteja un qüestió nova, una nova manera d'estar i viure en el món, de fer

front a les dificultats, per tant has de renovar i plantejar tot el que creus saber fins al moment i saber que cada família és tot un món nou.

Explico aquestes experiències per poder dir que sóc conscient de les dificultats que aquesta recerca ha d'afrontat. Crec que ja no tinc la innocència per creure que és un terreny fàcil d'explorar, abans tot el contrari. Són molts els dubtes que es plantegen i que cal veure com se li poden donar resposta; però amb tot, poder tenir més informació sobre com la família gestiona les actituds i creences que poden facilitar i desenvolupar la inclusió del seu infant, crec que és del tot significatiu per una societat que cada cop vol ser més inclusiva.

Una amiga que té un noi afectat per la síndrome de Down em va dir un dia: "totes les famílies volem incloure als seus infants". Aquesta afirmació no para de donar-me voltes al cap i sento que cal donar-li resposta. No tinc la seguretat de si és certa o no.

Pel que he vist al llarg dels anys de treball professionals, la família vol el millor pel seu infant i per a ella mateixa. A vegades el camí més fàcil és seguir les pautes dels professionals que, sense tenir idees clares sobre que és la inclusió, busquen també el camí més còmode de les institucions menys inclusives.

Com és el meu cas, fins que no he realitzat un màster d'educació inclusiva no m'he adonat de tot el que significa el fet inclusiu i no he començat a aprendre consciència de la seva importància i de la meva responsabilitat personal i professional envers ella.

6.2. Justificació.

Als anys 60 apareixen moviments a favor dels drets de les minories a no ser discriminades i la consciència de marginació de les persones discapacitades. S'inicia un procés social que com destaca Giné (1998) repercutirà en tots els àmbits com el laboral, el de la salut, la participació social i, com és natural, l'educatiu.

A partir dels anys 80, apareixen noves perspectives socials i educatives, el reconeixement dels drets humans i civils.

Concretament, en l'àmbit educatiu apareixen diferents Organismes Internacionals, Fòrums i Declaracions on es recull la importància de l'educació, com per exemple:

- la Declaració Sunberg (Torremolinos 1981) es va aprovar l'Any Internacionals de les Persones amb Discapacitat, en el marc de la "Conferència Mundial sobre les Accions y Estratègies per l'Educació, Prevenció i Integració" organitzades pel Govern de l'Estat Espanyol en col·laboració amb la UNESCO, a Torremolinos del 2 al 7 de novembre de 1981.

- la Declaració de Jomtien (Tailàndia 1990) on es fa la "Declaració Mundial d'Educació Per a Tots. La satisfacció de les Necessitats Bàsiques per l'Aprenentatge".

- Conferència Mundial sobre Necessitats Educatives Especials: Accés i Qualitat (Salamanca, 1994, UNESCO), que marca un punt d'inflexió per a l'educació especial. Document aprovat per representants de 92 governs i 25 organitzacions internacionals. Es converteix en un referent per a la innovació pedagògica i per les polítiques educatives, recomanant "tot menor amb necessitats educatives especials ha de tenir accés a una escola normal, que haurà d'acollir i adaptar dins d'una pedagogia centrada en ell". També defensa que les escoles ordinàries amb orientació inclusiva són el mitja més eficaç per lluitar contra les actituds discriminatòries, per construir una societat més inclusiva i una educació per a tots i totes. A més suggereix que aquestes escoles amb orientació inclusiva poden oferir una educació més efectiva per a la majoria dels infants i milloren l'eficiència de la totalitat del sistema educatiu.

- Fòrum Educatiu Mundial de Dakar (2000). Constitueix un compromís col·lectiu. S'assumeixen compromisos internacionals, per part dels governs, de regular amb lleis oportunes per poder garantir una educació per a tots. I marca la diferència entre el debat sobre "la integració" i la visió sobre la inclusió.

- En aquest mateix any 2000 es publica "Index for Inclusion" (Booth i Ainscow, 2000). És una guia que a partir de la realitat i els coneixements previs de cada centre, i a partir de la reflexió conjunta, implicant a tota la comunitat, ajuda als centres a valorar el grau d'inclusió indicant quins aspectes són susceptibles de millorar i ofereix pautes per elaborar un pla de millora.

- L'educació inclusiva –segons Susan Bray Stainback (2001)– és el procés pel qual s'ofereix a tots els nens i nenes, sense diferències de capacitat, de raça o qualsevol altra diferència, l'oportunitat de continuar sent membres de la classe ordinària i per aprendre de i amb el seus companys dins de l'aula.

- Declaració de Lisboa (2007), el dia 17 de setembre de 2007 es va celebrar l'Audiència titulada “Veus Joves: Trobades sobre Diversitat i Educació”, organitzada pel Ministeri d'Educació portuguès i l'Agència Europea pel Desenvolupament de l'Educació Especial.

- i la Conferència Internacional d'Educació (CIE) (Ginebra, 2008), el novembre del 2008 va tenir lloc la quadragèsima octava Conferència Internacional de Educació on els ministres d'Educació, Caps de Delegació i Delegats de 153 Estats Membres, conjuntament amb 20 organitzacions intergovernamentals, 25 ONG, fundacions i altres institucions de la societat civil han debatut sobre el lema “L'educació inclusiva, el camí cap el futur”.

Totes aquestes “declaracions” representen un moviment que fa de la Inclusió una sinèrgia amb molta força, que no és exclusiva del món educatiu, sinó que també ho és del món social, amb tot el moviment de “vida independent i de qualitat de vida” que, al mateix temps, té un reflex en la seva inserció en el món laboral.

Vist així, estem davant d'un moviment que, difícilment, es pot aturar i significa un canvi a tots nivells. Es cert que encara queden moltes barreres, que cal netejar-se de molt prejudicis, fer més passos cap als drets humans i civils, però la Inclusió ja no és una moda passatgera.

La inclusió és una actitud, un sistema de valors i de creences, no només una acció o un conjunt d'accions, Ainscow, (2000). La paraula incloure significa ser part d'una cosa, formar part d'un tot. Com diu aquesta mateix autor una de les característiques essencials de la inclusió és el sentit de cohesió de la comunitat, l'acceptació de les diferències i la de donar respostes a les necessitats individuals. La inclusió és oposada a la segregació i a l'aïllament. Altre dels trets diferencials de la inclusió és el valor que dona a la diversitat, la valora com una oportunitat i no com un problema. En relació a la família la inclusió té un trets clarament diferenciats, implica la participació de la família d'una manera significativa en el procés de planificació de les necessitats dels seus infants.

Seguint aquest fil, no podem parlar d'inclusió sense tenir en compte el sistema bàsic d'organització humana com és la família. Per tant, l'estudi de la família en relació a la inclusió també la podem considerar *de* manera preferent. Com diu Palacios y Rodrigo (1998, pàg. 75):

"la familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere que sea 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 y dependencia".

Si la inclusió és una actitud, un sistema de valors i de creences, la família dins de la seves funcions, té una clara influència en la manera de veure el món dels seus membres a partir de la qual entenen la realitat i es relacionen amb ella, com ens suggereix Munichin (1986) i el seu concepte de matriu identitat.

Tant Giné (1998) com Rodrigo i Palacios (1998) coincideixen en els seus estudis del paper de la família com agent de desenvolupament dels infants així com portadora de les expectatives i de les oportunitats que li donaran, ens obra un munt de reflexions de com la família, amb les seves intervencions i cures de l'infant, pot ser l'ha que faciliti o posi pals a les rodes a la inclusió dels seus.

Tanmateix Verdugo, M. A. (1995, pàg.95), diu:

"las actitudes son, esencialmente, producto de un aprendizaje y este proceso empieza a desarrollar-se en la familia".

També Mayo (2010, pàg. 55) comenta:

"al hacer alusión a las funciones de la familia, resulta relevante señalar que influye directamente en la forma de ver el mundo que desarrollan sus miembros, a partir de este forma de ver entienden la realidad y se relacionan con ella".

Quan una família té la sort de sentir-se inclosa socialment i efectivament, però pateix el retard de desenvolupament o la discapacitat d'un dels seus membres i aquest és el fill o filla acabat de néixer o té poca edat, iniciarà un viatge més costerut, amb més dificultats tant personals com de grup per desenvolupar la inclusió. Si aquesta família, per les raons que sigui, no se sent inclosa o no està inclosa de manera real en el seu sistema més proper, com la comunitat a la qual pertany, encara ho tindrà més difícil.

Sigui la situació familiar que sigui, habitualment, el seu entorn no li posarà fàcil poder desenvolupar la inclusió, ja sigui tan d'ells com del seu infant, tant en l'àmbit social com en l'àmbit educatiu.

Roca, M. (2008), en la seva tesi, ja ens diu que és molt complex la valoració de la família amb un infant que pateix discapacitat i moltes les variables a tenir en compte, com: la gravetat de l'afectació, la història familiar, les creences o els recursos que aquesta disposa. I cada una d'aquestes variables ens donarà un marc familiar diferent i, per tant, tot un seguit de famílies diferents.

També ens descriu famílies que no poden tolerar el sentiment de ser estigmatitzats tan ells com els seus infants i opten per alternatives que podem denominar excloents, cansades d'haver de suportar el pes i la mirada social i emocional que l'atenció del seu infant comporta.

D'altra banda, Cruz (2010) amb la seva mirada de model sistèmic de la discapacitat, ens proposa quatre maneres de poder analitzar la família, seguint les propostes de Steinglass i Horan (1988). La primera, la família és entesa com a recurs i font primària d'ajut social i la seva funció és protegir el sistema i per tant sempre complirà amb els tractaments que se li proposin. La segona, el sistema psicossomàtic o model deficitari on la família potencia els desavantatges i per tant, sempre posarà obstacles al tractament. La tercera estudia els efectes de la malaltia i/o discapacitat sobre la família, aquesta orientació destaca els efectes d'una malaltia determinada sobre la família. I la quarta estudia les influències de les famílies en el curs de la discapacitat. Al ser una perspectiva més sistèmica, busca tenir en compte la interacció entre la família i les característiques de la malaltia i com aquesta interacció pot tenir una influència negativa o positiva en el curs d'una discapacitat.

Així mateix, Cruz (2010) parla dels sistema de creences de les famílies i ho explica així:

” Todo ser humano, como integrante de un sistema familiar y social, desarrolla un sistema de creencias que determina las pautas de su comportamiento en relación con los desafíos a los que se enfrenta continuamente a lo largo de su vida. Dichas creencias le brindan al individuo coherencia a la vida familiar, al facilitar su continuidad entre el pasado, el presente y el futuro y al proponer un modo de abordar las situaciones nuevas como sería la presencia de un hijo con discapacidad”.

Queda clar, doncs, que el sistema de creences és com un mapa cognitiu que orienten les decisions i les accions que realitzen les persones que formen part del sistema, com destaca Rolland (2000):

“Por esta razón resulta indispensable tomar en consideración el papel y la contribución que realizan las creencias personales, familiares y culturales, en la adaptación de la familia ante la discapacidad, así como su influencia en la relación y dinámica que surja a partir de ello”

A més, com diu Cruz (2010) les famílies percebudes com una unitat, desenvolupen creences o paradigmes compartits de com funciona el món. Aquestes determinen, en gran mesura, la interpretació de fets i comportaments del seu voltant. Una d'aquestes construccions és el conjunt de creences entorn a la salut i la malaltia i, en aquest cas, la discapacitat. I tenen influència en la

seva manera d'interpretar i orientar el seu comportament en relació a la salut i com fer front a la malaltia i/o discapacitat.

En aquest mateix sentit l'estudi realitzat a Suècia per Björck-Åkesson, Carlhed, & Granlund, (2010) destaquen que (pàg. 10 i 11):

” Es preciso estudiar la interrelación entre la dimensión de la relación emocional, la dimensión de la toma de decisiones y la dimensión del intercambio de información. Estas dimensiones, ¿se encuentran profundamente interrelacionadas o se tratan, más bien, de conjuntos independientes de conocimientos, valores y destrezas de los profesionales y de los miembros de la familia? Por ejemplo, ¿una "buena" relación emocional conlleva automáticamente un "buen" intercambio de información? ¿La involucración activa de la familia en el proceso de toma de decisiones conduce a una "buena" relación emocional y/o a un "buen" proceso de intercambio de información? Es importante tener en cuenta estas interrogantes, especialmente a la luz de la actual tendencia hacia una intervención centrada en la familia, en la que se acentúa la participación activa de la familia en el proceso de toma de decisiones y de intervención”-

En aquest estudi, com podem veure, també planteja un seguit de preguntes sobre les famílies i en destaca la necessitat de fer més estudis. També remarquen la manca d'estudis que se centrin en les percepcions i conductes dels membres de la família i el seu procés d'intervenció amb els infants amb retard de desenvolupament o discapacitat.

D'altra banda, els estudis de Leysen i Kirk (2004) sobre la percepció de l'educació inclusiva dels pares, destaca tot un seguit de recerques on hi ha opinions oposades sobre la inclusió per part de les famílies. Alguns de favorables com el de Seery, Davis i Johnson (2000) enfront d'altres, per exemple, de Green i Shinn (1994) de famílies preocupades per si la inclusió no portarà beneficis als seus fills. En el mencionat estudi, recullen que, tot i que hi ha un corrent clarament a favor de la inclusió, sobretot des d'un punt de vista de drets i factors jurídics, s'observa un abisme a l'hora de la pràctica educativa de la inclusió. Pel fet que no s'han resolt moltes qüestions pràctiques sobre la inclusió i a les famílies se'ls generen molt dubtes i preguntes, com: el meu fill/filla, progressarà més a l'aula d'educació especial o l'aula ordinària?; els mestres l'aula ordinària estan preparats per atendre infants amb necessitats educatives especials?; els educadors de l'aula ordinària volen ensenyar als infants d'educació especial?; o els pares amb infants sense dificultats especials estaran enfadats amb els alumnes d'educació especial pel fet que els pot semblar que els treuen temps als seus fills i filles?

Les esmentades autores recullen que les famílies veuen que la inclusió es veu molt positiva pels possibles resultats socials i afectius dels seus fills, i els

efectes positius de la inclusió de companys de classe que poden arribar a ser més receptius i sensibles a les diferències individuals. No obstant això, molts van expressar la seva preocupació o no estaven segurs sobre si la inclusió faria mal als seus fills emocionalment, o si serien socialment aïllat.

Si les pràctiques inclusives es van implantant en tots els àmbits socials i educatius, com podem observar en els darrers temps, no podem oblidar la necessitat de participació i col·laboració de les famílies, sobretot si aquestes tenen un infant amb retard de desenvolupament o possible discapacitat. Conèixer els seus dubtes, preocupacions i inquietuds es fa, a hores d'ara, gairebé, imprescindible. Dit això, no sembla gens descabellat poder fer una recerca que ens ajudi a veure com les creences i les vivències personals de cada pare o mare, poden facilitar o complicar, segurament sense adonar-se o sense mala intenció, la inclusió dels seus infants. O el que és el mateix, com la família pot tenir cura de la inclusió educativa i social quan té un infant que pateix retard de desenvolupament i/o discapacitat?

D'aquesta pregunta apareix l'objectiu principal i els eixos d'aquesta proposta de recerca, com són:

- *Conèixer si les creences de les famílies sobre la inclusió, la discapacitat, l'evolució,... són una factor rellevant per la inclusió social i educativa dels infants amb retard de desenvolupament i/o discapacitat. I saber si les decisions i les accions els permetrà ser inclusius.*
- *El segon objectiu és valorar si el mètode biogràfic narratiu i les històries de vida és útil per poder obtenir la informació sobre les creences i actituds de les famílies respecte la inclusió educativa i social. Com destaca Bolívar (2002) aquest és un mètode que cada cop està adquirint més importància i significació davant de la necessitat de donar veu a les persones que, en realitat, són les que viuen i desenvolupen la seva vida inclusiva.*
- *El tercer objectiu és analitzar com la intervenció amb les famílies pot afavorir la inclusió social i educativa dels seus fills amb retard de desenvolupament. Si els resultats de les creences i actituds de la família, obtinguts amb mètode biogràfic narratiu, confirmen que les famílies tenen la potestat de desenvolupar una vida més inclusiva per als infants, no sembla inversemblant poder utilitzar-les per poder ajudar a altres famílies en el seu treball cap a la inclusió educativa i social.*

6.3. Marc Teòric.

En aquest apartat, es revisaran tot un seguit de conceptes que caldrà aprofundir per tal de poder fonamentar, concretar i acotar els objectius que hem mencionat anteriorment.

6.3.1. La Família com a sistema.

Alguns dels conceptes que ens poden servir per fomentar els objectius, són el que s'exposen a continuació.

Per a Palacios i Rodrigo (1998), citat per Mayo (2010, pàg.38) la família és:

“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”

D'aquesta definició es pot extreure l'essència del que és la família:

- El sentiment de pertinença que s'estableixen entre tots els seus membres, que s'identifiquen entre sí i busquen característiques similars; existeixen mites a través d'un antecessor que ha marcat la cultura familiar; i podem trobar espais de trobada, cerimònies i costums més o menys consolidats.
- El vincle afectiu, que 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 tenim una relació privilegiada i té tres components bàsics:
 - o 1er. Component emocional, on hi trobem sentiments de seguretat, ansietat, alegria, amor...
 - o 2on. Component conductual i 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.
 - o 3er. Component cognitiu o model mental de la relació, com: 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.

En l'actualitat, la manera més apropiada per fer una aproximació a la família es la de la teoria sistèmica (Barbagelata y Rodríguez, 1995; Freixa 1993; 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 sistèmica aplicada a la sociologia o a la psicologia surt de l'aplicació de la Teoria dels Sistemes que va néixer dels treballs realitzats per Von Bertalanffy (1945), i desenvolupa un paradigma que neix dels estudis de la biologia, cibernètica i de la teoria de la informació i que permet un canvi en l'observació, pel fet que no es miren els elements de forma aïllada sinó formant part d'un sistema que entra en relació amb altres sistemes, de la unitat es passa a la complexitat. Un element es pot estudiar de forma aïllada, però només adquireix significat en la mesura que és considerat com una part integrat en un tot, Traveset (2007). Aquesta teoria dels sistemes planteja uns principis que es compleixen en tots els sistemes, sigui aquest sistema de la qualitat que sigui, i són: organització, control de les dimensions de l'espai i el temps, equifinidat (o la possibilitat d'arribar als mateixos resultats des de punts de partida diferents o diferents camins) i recursivitat (el sistema és dinàmic i està en constant moviment).

Des de la perspectiva sistèmica es pot atendre la família com un sistema, pel fet que es pot diferenciar entre diferents membres i subsistemes, es pot mostrar com una organització estructurada i on els membres es relacionen entre si fent diferents rols en funció de les seves característiques individuals.

Seguint aquesta mirada sistèmica per 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, comunitat, nacionalitat,...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 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.

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 (2011, pàg. 36):

“Todos, des de que nacemos, estamos incluidos en distintos sistemas. Esta pertenencia nos marca y condiciona nuestras vidas”.

6.3.2. Les Funcions de les famílies.

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). Verdugo (1995) també comparteix la importància del paper de la família quan diu (pàg.95):

“las actitudes son, esencialmente, producto de un aprendizaje y este se desarrolla en la familia”.

En aquest sentit, per Rodrigo i Palacios (1998) la família té les següents funcions bàsiques:

- en funció de les seves idees o cognicions organitzarà els espais, les activitats i les relacions que ajudaran al desenvolupament del seu infant. Ho descriuen en tres tipologies de famílies: les modernes que consideren el desenvolupament de l'infant com producte de la seva interacció, 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 “paradògics” que tenen idees contradictòries.
- l'estil de relacions interpersonals que afectarà a les relacions afectives i l'estil de sociabilització de la família, sobre tot, amb el vincle d'aferrament (o apego) (Bowlby (1979) que es convertirà en un model intern de relacions que guiarà les seves interaccions socials i afectives en el futur.
- ajudarà a desenvolupar les capacitats cognitives i lingüístiques amb la interacció bàsica d'adult infant i la seva intersubjectivitat, amb l'equilibri d'exigències i suports, i amb una interpretació més contextualitzada de l'experiència.

I per Perpiñán (2009) les tres funcions de l'àmbit familiar, són:

- Assegurar la supervivència, el sa creixement i la sociabilització.

- Aportar un clima d'afecte i suport estable que ofereixi referències psicològiques i esquemes de valors. El clima afectiu serà essencial en les situacions d'estrès. La família dona resposta a les necessitats afectives i socials. El clima d'afecte serà clau per a l'aprenentatge de la comunicació
- I aportar l'estimulació necessària per optimitzar les capacitats dels seus membres a través de l'estructuració de l'ambient i la interacció. La família és un espai d'aprenentatge constant. Dona resposta a les necessitats d'exploració, estimulació sensorial i autocontrol dels infants. Ajuda també, a prendre una posició davant del món exterior, a tenir dubtes, a buscar solucions a situacions concretes o a fer aprenentatges amb els altres.

La família doncs, té una doble funció, per un costat atén les funcions bàsiques de supervivència tan biològica com afectiva dels seus membres, com les pautes de construcció de les creences que la faran relacionar d'una manera concreta amb el món; per l'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 basats en principis com la solidaritat, la participació, la cooperació i l'ajuda mútua.

Per a en 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, amb paraules seves (1998, pàg. 82):

“atribuir un paper decisiu als pares perquè justament són els que tenen la responsabilitat d'organitzar les experiències dels infants”.

6.3.3. La família, el retard de desenvolupament i/o discapacitat i les creences.

Aquest projecte de recerca es centra en edats molt petites dels infants, preferentment, entre els primers mesos i els 4 anys. En molts casos encara està per determinar el tipus i grau de discapacitat o capacitats diferents que tindrà un nen o una nena. Per aquest motiu, es comú en els centres on s'atenen aquests infants (CDIAP o altres) parlar de retard de desenvolupament més que discapacitat. Un altre motiu per la utilització d'aquest terme, és que la família també necessita el seu temps per veure, millor dit, adonar-se que el seu infant no fa coses com la resta dels de la seva edat. Encara que des de fora sigui evident, per a la família, aquest adonar-se, necessita temps i tot un procés, més o menys dolorós, de reconeixement. També sabem que quan una

família no té una mirada massa protectora del seu fill o filla i, ràpidament, assumeix que pateix una discapacitat gairebé mai, no ajuda a l'infant ja que no rep una mirada normalitzadora i no hi ha expectatives en relació a les seves possibilitats. És per a tots aquests motius, que parlem de retard de desenvolupament, si bé a vegades, no és agradable per la família, té l'efecte de no resultar una profecia negativa i, tant per a ella com per als professionals, ens dona temps per veure la seva evolució

Per a Córdoba, Verdugo i Gómez (2006), tot i que els efectes sobre la família són molt grans i a tots nivells, ni les variables sociodemogràfiques, ni de la família, ni la gravetat de les dificultats dels nadó, influeixen de manera significativa en la qualitat de vida familiar. Però són molts els factors que determinaran la reacció de la família davant del diagnòstic de retard de desenvolupament i possible discapacitat com: la personalitat dels membres de la família, la seva història i la manera d'afrontar les situacions d'estrès, la gravetat de la malaltia, les atencions mèdiques, les expectatives posades amb el nadó, la relació dels pares o el funcionament del nadó.

Si bé la qualitat de la vida familiar no ve determinada pel fet de tenir un infant amb retard de desenvolupament, Rolland (1989) sí que parla del cop que significa sobre l'evolució d'aquesta i el resumeix en tres grans variables:

- Segons el tipus de malaltia, sigui progressiva o estacionària.
- En funció del desenllaç si és irreversible i en poc temps pot ocasionar la defunció o crònica amb una expectativa de vida més llarga.
- I per acabar, el grau de discapacitat que produeix la malaltia, ja sigui física, psíquica o sensorial o totes alhora.

Per la seva part, Mas (2008) parla de les creences i valors que són significatius per a la família amb un infant que pateix retard de desenvolupament (pàg. 34):

“ entre els valors les creences que les famílies han expressat trobem:

- La importància que donen a la integració del seu fill en entorns de vida ordinaris,
- El pes de la sociabilització del seu fill,
- El valor de la feina que té pels pares,
- La influència de les teories implícites dels pares en el desenvolupament del seu fill tant pel que fa a les decisions relatives a la situació laboral, com a l'hora de buscar la millor escola per al seu fill, o en el fet de dedicar temps als exercicis del nen a casa,
- La necessitat de tenir diferents moments al llarg del dia que tota la família pugui compartir,
- La creença que aquest és el món que el seu fill ha de viure i de que no podem protegir-lo de totes les possibles amenaces,

- La confiança dels pares en les possibilitats i en l'autonomia dels seus fills”.

En Giné (1998) destaca les particularitats familiars que poden afectar el desenvolupament dels seus infants que presenten retard de desenvolupament:

- Afectació de la subjectivitat per una menor resposta de l'infant i de la família
- Manca de confiança amb les possibilitats i expectatives del seu fill o filla, que afectarà en les oportunitats que oferiran al nadó,
- Menor tendència a estar implicats en activitats culturals i socials valorades o, com a molt, fent només paper d'espectadors.

Com també comenta Giné (1998) en els darrers anys hi ha un cert acord a entendre el desenvolupament com a fruit de la interacció de l'infant amb els adults i atribuir un paper decisiu als pares perquè són ells qui tenen la responsabilitat d'organitzar les experiències dels infants.

Gallimore i altres (1989 i 1993) així com per a Palacios (1988), sostenen aquesta mateixa idea quan consideren que les pràctiques educatives es veuen fortament condicionades pels valors i per les idees dels pares davant del retard de desenvolupament o discapacitat.

Per la seva part, Mayo (2010) destaca el model de la perspectiva psicosocial a l'hora de fer front a una discapacitat o malaltia crònica per part de la família. Aquest model parteix de la necessitat d'entendre la perspectiva familiar i l'exploració del sistema de creences. I considera a Rolland (2000) i a Navarro Gòngora (2004) com els autors de referència.

Pel que fa a Rolland (2000), utilitza el model sistèmic i destaca la interacció dels membres de la família com a vehicle de comunicació de valors, creences i significats per entendre la quotidianitat de la família enfront de les situacions de malaltia crònica o discapacitat. I té en compte:

- les creences sobre la malaltia i la salut,
- les expectatives i possibilitats en relació a la discapacitat,
- els sistemes de construcció de significats que orienta el seu comportament en relació a:
 - o què fan les famílies davant de situacions de crisi,
 - o com s'organitzen,
 - o o el tipus d'esperances o desesperances que desenvolupen.
- aquest sistema de creences se les ha d'entendre dins de la història intergeneracional on es construeixen,
- aquesta perspectiva sistèmica té en compte el cicle vital de l'individu i la família.

Dins d'aquest sistema de creences de la família intergeneracional podem observar com afronten la inclusió o l'exclusió dels seus membres.

Per la seva part Navarro Góngora (2004), destaca la relació de la família amb un membre discapacitat amb les institucions que l'atenen com una font de benestar o malestar familiar. Per a ell, cal tenir en compte els tres sistemes: el sistema de les institucions que donen els seus serveis, el sistema social i la xarxa social de què disposa i la persona discapacitada. Aquests sistemes estan inclosos dins d'una societat i cultura que donen significat a les diferents malalties i influeixen en el tipus de serveis que ofereixen, en com la família viu segons quin tipus de familiar discapacitat o malalt, i com aquest experimenta la seva situació.

A manera de resum podem concloure com Gallimore (1993) o Palacios (1988) o Giné (1998) o Rolland (2000) o Mas (2008) consideren que el sistema de creences i actitud de la família són les que oferiran les oportunitats als seus nadons i, entre aquestes, la de poder ser inclosos social i educativament.

6.3.4. La família i la inclusió.

Porter, G. L. (2001) parla de la inclusió dient:

“ Totes les persones, fins i tot aquelles que tenen discapacitat més severes, han de poder ser membres de la seva comunitat amb el dret garantit de ser atesos en els serveis comuns”.

La inclusió, com en diu Álvarez (2011), fent servir les aportacions de Hellinger (2001) sobre la necessitat de pertinència i vinculació, és una llei i una de les necessitats bàsiques de qualsevol grup humà, imprescindible perquè aquest evolucioni de manera sana i progressiva.

Per Ainscow (2000) la inclusió:

“Va més allà d'atendre els alumnes amb necessitats educatives especials, per quan que suposa la millora de les pràctiques educatives per a tots els alumnes i pel conjunt del centre educatiu; la inclusió no és només pels estudiants amb discapacitat, sinó per a tots els estudiants, educadors, pares i membres de la comunitat”.

També insisteix en destacar la importància de la relació família i escola, i el paper de la família en el procés educatiu, destacant l'ajut que poden aportar els professionals per treballar de manera més objectiva i positiva amb els alumnes, no tant sols a nivell acadèmic, sinó també a nivell emocional i personal.

Ainscow (2000) insisteix que la inclusió és una actitud, un sistema de valors i de creences, també una cultura, no només una acció o un conjunt d'accions. La paraula incloure significa ser part d'una cosa, formar part d'un tot.

La majoria d'autors estan d'acord en dir que les característiques essencials de la inclusió són:

- el sentit de cohesió de la comunitat,
- l'acceptació de les diferències
- i la de donar respostes a les necessitats individuals
- és oposat a la segregació i a l'aïllament
- el valor que dóna a la diversitat, valorar la diversitat com una oportunitat i no com un problema.

En relació a la família, la inclusió té un tret clarament diferencial, implica la participació d'aquesta d'una manera significativa en el procés de planificació de les necessitats dels seus infants.

A la família, la inclusió educativa i social li dona la possibilitat de normalitzar-se, sentir-se una més i participar com qualsevol, però Mayo (2010, pàg.219) ens recorda que:

“algunas familias creen fuertemente en los principios de la inclusión, mientras otras se oponen a ella y piensan que su hijo o hija debería recibir una educación más individualizada, de expertos en la enseñanza de la educación especial (Turnbull y Turnbull, 2001).”

Roca (2008) en la seva tesi també recull la disparitat d'opinions entre els pares sobre accedir a una escola ordinària o d'educació especial. Així com les investigacions de Leysen i Kirk (2004) ens diuen que una de les decisions que poden prendre les famílies amb infants discapacitats és la de seguir processos exclusius perquè tenen molt temor i pateixen perquè creuen que els seus infants corren més perill, dolor i sofriment quan estan inclosos i no quan estan en centres especials; al estar inclosos els altres infants es poden burlar d'ells, els professors sovint no els respecten i les famílies dels infants “normals” els consideren responsables que els seus fills no tinguin els mitjans necessaris per aprendre. D'altra banda, els mateixos estudis del mateixos autors recullen que les famílies valoren molt si els seus infants són inclosos perquè poden observar una millora de l'estat emocional.

La inclusió proposa una transformació de la cultura, dels valors i de les creences, és un procés on està implicada tota la societat, la seva implantació pot resultar més o menys llarga, però, sense cap tipus de dubte, suposa un benefici per a tothom i cal fer una aposta decidida per ella. En la mesura que

les famílies es puguin treure el temor que poden sentir per la inclusió, vegin que és una benefici per a tots i per a totes, de segur que si podran implicar i potenciar-la. Aquesta és una de les propostes bàsiques d'aquest treball, facilitar el compromís de les famílies cap a la inclusió.

6.3.5. Resum del marc teòric.

Si la família és un sistema (Freixa, 1994 o Traveset 2007) obert que té lleis de funcionament que afecten a tot els seus membres (Hellinger 2001) i la seva essència es pot resumir en (Palacios i Rodrigo 1998): sentiment de pertinença, vincle afectiu i reciprocitat, i dependència; si entre les seves funcions cal destacar una clara influència en la forma de veure el món dels seus membres a partir de la qual es relacionen amb el món social i educatiu (Mayo, 2010) i són determinants per organitzar les activitats i expectatives dels seus nadons (Gallimore 1993, Palacios 1988 o Giné 1998); si tenen un infant afectat per retard de desenvolupament i/o discapacitat i, per poder afrontar les dificultats que comporta, és important conèixer les seves creences (Rolland 2000); si la Inclusió és una actitud, un sistema de valors i de creences, (Porter 2001, Ainscow 2000) que necessita de la col·laboració de la família i que no sempre aquesta té una clara predisposició o seguretat que la inclusió sigui el millor per als seus infants (Tumbull 2001, Leysen i Kirk 2004, o Roca 2008); ...podem concloure, per tant, que les famílies poden influir en el desenvolupament dels seus infants i tenir expectatives en relació a la possibilitat de ser inclosos o no. Aquesta conclusió es pot lligar en el primer objectiu de recerca que és saber si les creences de les famílies poden facilitar la inclusió educativa i social dels seus infants i dir que sí, poden ser significatives i que cal poder-les recollir i fer recerques sobre elles.

D'altra banda, també podem concloure que si podem veure quines característiques tenen aquestes creences i actituds en relació a la inclusió, no es descabellat pensar que es pot fer intervencions amb les famílies per tal de provar de generar aquestes actituds i creences més inclusives. El que ens lliga amb el objectiu 3 de la proposta de recerca i concloure que, molt probablement, es podrà fer intervencions amb les famílies i facilitar la inclusió educativa i social.

6.4. Objectius i preguntes d'investigació.

Aquesta projecte de recerca pretén saber què pensen i, sobretot, què senten les famílies quan tenen un infant que presenta un retard de desenvolupament i una possible discapacitat.

Poder recollir aquest pensament emocionat, que anirà descobrint una situació, molt possiblement, no esperada i que la pot portar cap a camins inclusivament o camins exclosos de la societat ordinària.

No és una recerca que va dirigida a les famílies que ja han fet un llarg camí per les dificultats de tenir un infant amb altres capacitats, sinó a les famílies que acaben d'arribar i que no tenen cap planell per orientar-se i no saben a on han d'anar. Recollir la informació d'aquest temps de confusió i pèrdua, de desconeixement i de dolor, aquesta és la intenció d'aquesta recerca. Per tant és una investigació sobre processos més que sobre conclusions, i el sentit que donen a aquest procés, com ens recorda Polkinghorne (1995), la narrativa és la forma primària pel que és donat sentit a l'experiència humana.

Per tant, el primer objectiu és saber quines creences de les famílies sobre la inclusió, la discapacitat, l'evolució,... són una factor rellevant per la inclusió social i educativa dels infants amb retard de desenvolupament i/o discapacitat. I saber si les decisions i les accions, que es basen aquestes, els permetrà ser inclusivament.

Una primera pregunta que sorgeix d'aquests primer objectiu és: la família podrà fer seu aquest infant i incloure'l a la seva pròpia família? No és massa comú, però de tant en tant és veuen famílies que no poden sostenir el dolor d'un infant greument discapacitat o pluridiscapacitat i mai el fan dels seus, no s'hi vinculen ni creen lligams forts, sobretot, quan les seves possibilitats vitals són molt baixes. Un dels casos coneguts més famosos és el de l'escriptor Arthur Miller que va repudiar al seu propi fill, que va tenir amb Inge Morath, en Daniel pel fet de ser un infant afectat per la síndrome de Down i que, fins al final dels seus dies, no el va reconèixer.

Una altra pregunta que apareix és: si el fa dels seus, tindrà el coratge d'afrontar tot el que suposa la inclusió? Roca en el seu treball ens recorda el temor que senten les famílies a ser estigmatitzats per altres famílies o professionals de l'educació que consideren que segons quins infants no han d'estar amb els altres perquè no els deixen aprendre bé?

Hi ha casos famosos de famílies que han fet un vincle molt especial amb el seu fill amb discapacitat, com és de l'escriptor japonès Kenzaburo Oé, premi Nobel de 1994, i que sempre han estat presents amb la seva obra, fins al punt

d'ajudar-lo a desenvolupar la seva sensibilitat i recursos (*"Una cuestión personal"* 1989).

I més preguntes com: quan les famílies veuen que no podran canviar els recursos dels seus infants, s'atreviran a fer canvis socials per tal de que els seus fills o filles puguin participar, estar presents i progressar amb els altres?

El segon objectiu és analitzar com el mètode biogràfic narratiu i les històries de vida ens pot facilitar l'obtenció de la informació sobre les creences i actituds de les famílies respecte la inclusió educativa i social.

D'aquest segon objectiu, apareixen preguntes com: què necessita la família per poder obrir el seu espai privat i compartir-lo amb una persona que fa recerca? O, de la seva narració de la vivència, poden aparèixer indicadors d'actituds inclusives? O, tot i haver-hi creences inclusives, les famílies es veuran en cor de poder-les portar-les a la pràctica?

El tercer objectiu és analitzar com la intervenció amb les famílies pot afavorir la inclusió social i educativa dels seus fills i filles amb retard de desenvolupament.

També neixen tot un seguit de preguntes d'aquest tercer punt com: hi ha protocol o indicadors que pugui fer canviar les actituds de les famílies? O les famílies es poden plantejar com desenvolupar actituds que portin el seu infant a la inclusió? Són actituds que neixen només de la pròpia família, o el seu entorn social pot facilitar i ajudar a desenvolupar aquestes actituds? O, els professionals que intervenen en aquesta família poden facilitar que pugui ser més o menys inclusiva? O...

6.5. Metodologia de recerca.

- *Fenòmens socials, metodologia quantitativa i qualitativa.*

Com ens recorda Simó (2002) els fenòmens socials són molt complexos, pluriparadigmàtics i multidisciplinaris; necessiten d'una relació estreta entre investigador i investigat; i la seva variabilitat fa difícil poder trobar regularitats i generalitzacions.

D'altra banda a l'hora de plantejar un mètode quantitatiu o qualitatiu, com diuen en Penalva, i Mateo (2006, pàg.15), per diferenciar la investigació quantitativa de la investigació qualitativa:

“A proposar-se a la realitat social sobre qüestions de fet (registrant-les i mesurant-les), o acostar-se a la realitat social (tal com la perceben els subjectes) a través de discursos (interpretant-los per comprendre l'acció social) és, al nostre judici, la distinció més encertada “.

Pérez Serrano (2001) considera que:

“La distinción entre cualitativo y cuantitativo peca de inexacta y artificial. Se defiende la complementariedad de ambas metodologías dependiendo del tipo de investigación de que se trate...No existe razón para que los investigadores se limiten a uno de los paradigmas cuando pueden obtener lo mejor de ambos”.

Tot i les indicacions anteriors, per l'objectiu principal de la proposta de recerca que vol fer aquest treball com és conèixer les creences familiars i la inclusió educativa i social amb un infant amb retard de desenvolupament, sembla indicada una recerca de tipus qualitatiu.

- *Metodologia qualitativa.*

Acostar-se a la realitat social (familiar) tal i com la percep el subjecte a través dels seus discurs i interpretar-lo és una metodologia qualitativa (Penalva i Montero, 2006).

Per la seva part Pérez Serrano (2001, pàg. 28) diu:

“La investigación cualitativa se ha definido por contraposición a la cuantitativa. La divergencia más sobresaliente se halla contraponiendo la investigación de carácter positivista y la de carácter fenomenológico. La investigación fenomenológica trata de entender la realidad social considerando cómo perciben las personas. Se interesa por la comprensión personal, los motivos, valores y circunstancias que subyacen en las acciones humanas”.

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 a tot un seguit de raons que es descriuen a continuació.

- *Investigació Narrativa.*

En els darrers temps, els investigadors socials qualitatius han augmentat el seu interès per les formes de recerca narrativa, tal com diu Polkinghorne (1995, pàg. 5), la narració és:

“ la única forma lingüística adecuada de mostrar la existencia humana como acción contextualizada. Las descripciones narrativas muestran que la actividad humana es una implicación en el mundo con un propósito”.

Realitzar la recerca des d'una perspectiva narrativa ens permet captar la riquesa personal, els detalls més significatius per cada persona. Com destaca Bruner (1988, pàg.27):

“el objeto de la narrativa son las vicisitudes de las intenciones humanas”.

. Per a Bolívar (2002, pàg. 5) la narrativa:

“Entendemos como narrativa la cualidad estructurada de la experiencia entendida y vista como un relato: por otro (como enfoque de investigación), la pautas y formas de construir sentido, a partir de acciones temporales y personales, por medio de la descripción y análisis de los datos biográficos”

També en Cornelly i Clandini, ho concreten dient: (1995, pàg.11):

“ La razón principal para el uso de la narrativa en la investigación educativa es que lo seres humanos somos organismos contadores de historias, organismos que, individualmente y socialmente, vivimos vidas relatadas. El estudio de la narrativa, por tanto, es el estudio de la forma en que los seres humanos experimentamos el mundo. La narrativa es una forma de caracterizar los fenómenos de la experiencia humana y por tanto su estudio es apropiado en muchos campos de la ciencias sociales”.

En la investigació narrativa interessen les veus pròpies dels subjectes i la manera com expressen les seves vivències. La realitat vista com una construcció col·lectiva a partir de les narracions que formen part de si i que només podem entendre des de la seva interpretació. Aproximar-nos a les famílies des d'aquesta perspectiva ens permet captar la riquesa personal, els detalls més significatius, les emocions i els sentiments, els desitjos els propòsits, metes i creences.

La recerca narrativa es construeix des dels coneixements compartits que sorgeixen de les construccions personals, col·lectives i socials. Aquesta frase

extreta dels apunts de classe, (Simó 2011) resumeix el criteri narratiu i que dona valor al coneixement que fan totes les persones des de la seva identitat i éssers únics que són. Poder escoltar la narració personal de com es viu i s'experimenta una situació, com la tenir un fill amb retard de desenvolupament o discapacitat, és una part molt significativa de la manera com es planteja aquesta recerca de la família i la inclusió.

- *Investigació biogràfica.*

Tal com diu Cornejo (2006, pàg.1) al referir-se a la recerca biogràfica:

" De esta manera, se concibe al sujeto como un producto, un productor y un actor de su historia".

Vist així, les persones es converteixen en el centre de la recerca i aquest és una manera vàlida de poder tenir coneixement. En elles mateixes està inscrita la seva vida personal i la influència del context social.

Així mateix Cornejo, mencionant a Correa (1999) diu que el mètode biogràfic suposa una opció epistemològica, ètica i metodològica:

- Epistemològica en la mesura que es reivindica un coneixement compartit entre dos i on la singularitat i la subjectivitat adquireixen valor de coneixement.
- Ètica pel fet que s'estableix una relació de col·laboració entre investigador i investigat, un contracte de confiança basat en la qualitat de la relació.
- I una opció metodològica per fet de ser una mediació entre la història individual i la història social.

Correa (1999, pàg.41) ho concreta de la següent manera:

" permite la reconstrucción "objetiva" y la búsqueda de determinantes en la construcción de una vida, pero al mismo tiempo posibilita la búsqueda de sentidos a partir de las vivencias, es decir, la comprensión de la manera como el individuo habita esa historia en los planos afectivo, emocional, cultural y social".

Per tant, la recerca biogràfica parteix del subjecte i de la seva història, tant ell com la història és única i intransferible. I aquest és el seu valor i la seva significació.

Per tal de poder tenir informació de les famílies i les seves vivències sobre el fet de tenir un fill amb possible discapacitat i la inclusió educativa i social, el mètode biogràfic ens ofereix una bona aproximació i una immillorable manera de poder escoltar la seva experiència.

- *Investigació Biogràfica Narrativa.*

Tal i com ho expressa Torrabadella (2011):

“parlem de biogràfica perquè parteix del subjecte i la seva història de vida; narrativa perquè intentem generar narració, és a dir, relat de les experiències més que no pas argumentacions sobre elles”.

Arribar a les famílies i estar a prop d'aquest procés, des d'una perspectiva biogràfica, suposa situar el subjecte en el centre de la recerca i poder explorar la seva subjectivitat com ens diuen Tejero i Torrabadella (2010), i a partir d'aquí recollir les dades que ens puguin donar i elaborar-les com en proposen Susinos i Parrilla (2008).

El mètode biogràfic narratiu, com a mètode qualitatiu, em permet conèixer millor el món emocional de les famílies i poder tenir en compte el seu punt de vista. La majoria d'estudis que treballen sobre l'atenció familiar, recullen la necessitat de tenir: un grau alt de proximitat emocional, desenvolupar confiança mútua i una comunicació el més clara possible.

Com diu Escalante (2010) estem construint narracions i històries per donar sentit al nostre món i trobar el lloc que ocupem en ell. En aquest mateix sentit diu (pàg. 9):

“las historias o narrativa que los miembros de la familia construyen en torno a la discapacidad resulta una síntesis de su intento de generar orden a partir del caos y el temor y de sus creencias y temas familiares centrales”.

I Roland (2000 pàg.206) encara ho diu molt més clar quan escriu:

” sondear las narrativas de los miembros de la familia y hacer que las compartan entre sí es una terapéutica central”.

No solament des d'una mirada terapèutica, també com una manera de conèixer les seves creences.

Inicialment, es va plantejar la possibilitat de realitzar aquest estudi de recerca amb el mètode biogràfic interpretatiu de l'escola de Berlin. Per tal de conèixer millor el mètode vaig tenir la sort de poder assistir a unes classes donades per l'Elisabet Tejero i la Laura Torrabadella. En aquestes classes em vaig adonar que, aquest mètode, tot i ser molt interessant i rigorós, considerava que era millor poder realitzar un futur estudi fora de l'activitat professional habitual, és a

dir, no podia recollir informació de les famílies que habitualment són ateses en el CDIAP ja que no ofería la suficient “neutralitat” per recollir una informació que no estigués contaminada amb la posició professional. No poder utilitzar aquest espai i les dades que ens podia aportar era una llàstima i se’ls va proposar pensar en aquesta possibilitat, utilitzar el mètode biogràfic narratiu però, fent servir el propi marc laboral.

Aleshores, Laura Torrabadella, va considerar que potser si que es podia realitzar aquesta recerca dins el propi CDIAP, ja que era manera d’aprofitar la confiança que les famílies poden tenir amb els professionals. Aleshores ens anima a poder fer aquesta recerca però amb una metodologia no tant precisa com la biogràfic narrativa interpretativa però sí, dins de la mateixa metodologia, utilitzant altres eines que ofereix, com pot ser l’entrevista oberta, les notes de camps,...entre altres. I, a partir d’aquestes, extreure si hi ha material significatiu en les creences de les famílies que ajudi a la inclusió d’infants en retard de desenvolupament i possible discapacitat.

Si com ens diu en Pujades (1992) la història de vida és un relat autobiogràfic que obté l’investigador a través d’entrevistes successives per tal de mostrar el testimoni subjectiu d’una persona 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. I 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. 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.

Amb totes aquestes característiques, crec que la metodologia biogràfica narrativa és adient per recollir les dades i interpretar-les en tot aquest procés que passaran les famílies tenen un infant amb retard de desenvolupament i possible discapacitat.

Com ja he expressat en un altre lloc, la meua intenció és realitzar una recerca seguint el mètode biogràfic narratiu interpretatiu, aprofitant el context del CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll, mitjançant entrevistes obertes i portant un diari de camp per tal de poder portar a terme la esmentada recerca.

6.5.1. Perspectives d'investigació qualitativa sobre inclusió social i educativa de les famílies amb un infant amb retard de desenvolupament o discapacitat.

Alguns treballs de recerca ens proporcionen informació i criteris per avaluar la nostra proposta, com per exemple, els següents:

Joana Maria Mas i Mestre, "Els processos d'acomodació de les rutines diàries de famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament". Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. 1990. Universitat Ramon Llull.

L'autora planteja un treball camp, amb postulats basats en d'ontologies i epistemologia de l'hermenèutica. Amb una metodologia qualitativa i estudi de casos.

L'objectiu general és conèixer quin són i com es donen el processos d'acomodació que duen a terme les famílies catalanes.

Mètode:

- Participants: 18 famílies amb fills amb problemes de desenvolupament de 3 a 5 anys que van a un CDIAP de les diferents comarques de Catalunya.
- Eines: inventari de conducta adaptativa o ICAP i valoració professionals del CDIAP.
- Dimensió d'anàlisi i instruments: entrevista semi estructurada i qüestionari d'idees sobre el desenvolupament de l'educació dels seus fills.

Procediments:

- 1- Presentació de l'estudi als CDIAPs.
- 2- Trobada amb famílies.
- 3- Retorn i valoració dels qüestionaris i preparació de l'entrevista.
- 5- Realització de l'entrevista als pares.
- 6- Anàlisi de la informació obtinguda EE i altres.
- 7- Descripció dels casos.
- 8- Estudi 18 casos.

M'ha semblat interessant destacar aquesta tesi pel fet que es realitza en el marc de treball del CDIAP, en aquest cas, de diferents parts de Catalunya.

D'altra banda, Montserrat Roca i Roger. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. "Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família". Universitat de Tarragona. 2008.

L'objectiu de la recerca és descriure l'impacte de la pluridiscapacitat dels infants en la vida quotidiana de les seves famílies a través dels relats de les persones que conformen aquesta.

Investigació qualitativa “que té una orientació holística i permet relacionar fenòmens i no només explorar fets aïllats” (pàg. 133)

Metodologia Etnogràfica “que és la forma més bàsica d'investigació social que pretén descriure la manera de viure d'un grup d'individus”(pàg.135).

Tècniques de recerca emprades:

- Entrevistes semi estructurades,
- Observació participant,
- Conversa,
- Publicacions i relats escrits per altres pares,
- Qüestionari ICUB 97.

Camp d'estudi: Escola d'educació Especial de la comarca del Vallès Oriental.

Relació amb els informants: com a mare d'una filla amb pluridiscapacitat viu en contacte constant amb les altres famílies i infants.

Fases d'estudi:

- Fase preparatòria: bibliografia i bases de dades.
- Fase de recollida de dades: observació, diari i presa de notes, 10 entrevistes en profunditat, qüestionari ICUB 97, documents escrits per altres pares i mares, i finalització de la recollida de dades.
- Fase tercera, anàlisi i verificació de resultats.(pàg. 146) “Taylor i Bogdan 1986 proposen l'anàlisi de dades en tres apartats:
 - o Descobriments en progrés: identificar temes rellevant i generar conceptes,
 - o Codificació de les dades, desenvolupar categories i col·locar les dades a les categories adequades,
 - o Relativitzar els descobriments, observar la influència de l'observador, diferenciar les dades,...”
- Consideracions ètiques i difusió dels resultats preliminars.(pàg. 147)”les persones han participat de forma voluntària i se'ls ha garantit l'anonimat, s'ha retornat la transcripció de l'enregistrament a tots els participants, perquè donessin la seva conformitat a la transcripció.

Aquesta tesi de la Montserrat Roca, m'ha servit molt, tant per fer consultes de la biografia emprada, com per la metodologia, així pel fet de ser una mare amb una filla discapacitada i per tant aporta el que és personal i intransferible. També el fet d'utilitzar altres escrits de pares i mares amb fills o filles amb la mateixa situació que ella.

I per acabar la mostra, M^a Emma Mayo País, “La familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones, afrontamientos y clima”. Universidad de Santiago de Compostela (USC). Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación.2010.

L'objectiu general és: (pàg. 200) “Valorar el impacto psicosocial que la ceguera o deficiencia visual de un hijo producen sobre el sistema parental”. Com a objectius específics proposa:

- 1- “Identificar factores de riesgo biológico asociados con el embarazo y el parto.
- 2- Analizar las circunstancias y los efectos del diagnóstico de discapacidad visual.
- 3- Analizar las emociones y sentimientos que surgen, en ambos progenitores, tras el diagnóstico de la capacidad visual”.
- 4- Evaluar los principales cambios producidos tras el diagnóstico.
- 5- Identificar las formas de afrontamiento más utilizada por los progenitores ante situaciones de discapacidad visual.
- 6- Analizar las características del clima familiar después del diagnóstico de la capacidad visual.”

Variables: Variables sociodemogràfiques i Variables clíniques.

Mètode:

- Subjectes: 83 famílies amb un fill afiliat a l'O.N.C.E. de la comunitat de Galícia. Amb infants de 0 a 18 anys. La mostra queda constituïda per 147 subjectes.
- Instruments:
 - o qüestionari de l'elaboració pròpia, amb 47 ítems, amb format de pregunta oberta, tancada o mixta,
 - o el qüestionari de Formes d'afrontament “d'aconteixements” estressants. (C.E.A.).
 - o escala de Clima Social Familiar (FES)
- Procediments: carta per sol·licitar col·laboració de les famílies, full de recollida de dades sociodemogràfiques, sobre el pare i per la mare, sobre de respostes amb el franqueig, tarja de les dades de l'autora de la tesi doctoral.
- Anàlisi estadístic.

Resultats. Discurs i Conclusions.

Aquesta tesi m'ha servit per poder tenir molt bona bibliografia en relació a la família i la discapacitat, sobretot, per l'actualització del material utilitzat i la manera de plantejar totes les tasques.

Un cop valorades aquestes tesis, així com les indicacions que realitzen autors com Giné (1995 i 1998), Cortés (2005)., Rolland (2000), Leonhart (2001), Navarro Góngoras (2004), sembla rellevant analitzar com en les narracions biogràfiques i històries de vida apareixen tot un seguit factors que han d'orientar la nostra tasca de recerca sobre la família i la inclusió educativa i social amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat.

Factors a tenir en compte a l'hora de realitzar la entrevista oberta a la família.

1.- Àrea de la malaltia.

- Quina informació tenen sobre aquesta malaltia que pateix el seu infant,
- Coneixen infants que tinguin aquesta mateixa malaltia?
- Aquestes infants han seguit un procés inclusiu o exclusiu a l'escola o la societat?

2.- Àrea de la història de la família.

- Han tingut altres malalts d'aquest tipus dins de la família?
- Si és el primer, com ho viuen, el poden fer dels seus, el reconeixen més allà de la malaltia?
- Quin futur veuen per la seva família?

3.- Àrea de les creences respecta a la situació que estan vivint.

- Creuen que és una oportunitat per enfortir les seves relacions familiars?
- És una prova que els posa el destí, Déu,....
- És un càstig per la família?

4.- Àrea dels recursos familiars.

- Senten que tenen els recursos necessaris per afrontar aquesta situació?
- Quines són les seves fortaleses?
- Quines són les seves debilitats?
- Què necessiten dels recursos externs (àmbit mèdic, àmbit social i àmbit educatiu).

Aquesta pot ser una primera aproximació a preguntes internes que ens podem fer en relació com les famílies viuen la situació i que poden condicionar la seva manera d'enfocar un camí inclusiu o exclusiu. Segurament, no són preguntes que les famílies puguin donar resposta de manera immediata, algunes necessitaran temps per poder contestar, altres potser, no tenen.

Altres preguntes internes a fer-nos (seguint em mètode biogràfic narratiu interpretatiu de l'Escola de Berlín), per tenir més informació sobre la família i la inclusió, són:

- Quines expectatives tenen en relació al seu infant “malalt” i el món educatiu com: Llars d'Infants, Escola Ordinària,...?
- Com ho viu la resta de la família, germans, avis, tiets,....?
- Com és passejar amb el nen o la nena i quines reaccions veuen a la gent, els molesta la mirada d'estranyesa, de por, de preocupació,...?
- Són capaços de portar al seu infant a tots els llocs sense que la mirada dels altres els incomodi?
- ...

Aquestes preguntes directes o internes ens poden permetre saber com la família es pot situar en relació a la nova situació que els tocarà viure. Es poden orientar, trobar camins i suports que els portin cap a una societat més inclusiva?

6.6. Recollida de dades i CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll.

Aquesta recerca es planteja en el marc d'un Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, d'ara endavant amb les sigles 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 multidisciplinari i que atén a les famílies i als infants que pateixen retard de 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.

Habitualment la majoria de famílies que tenen un infant amb retard de desenvolupament són derivades a un CDIAP (ja sigui des de l'àmbit mèdic hospitalari, de l'àmbit educatiu, dels serveis socials, 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 crec 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 a la família dura molt poc temps. Però, generalment, la majoria de famílies troben un espai on mantenir les esperances de desenvolupament del seu fil o filla i on poden parlar obertament del que els inquieta preocupa o els neguiteja.

Tal i com diuen Cornelly i Clandini (1995, pàg. 18):

" la investigación colaborativa en tanto que requiere una relación intensa i análoga a amistad, Comunidad de atención mutua".

Aquests mateixos autors parlen de Hogan (1988, pàg.12) 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".

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 els marcs socials com educatius.

Habitualment no és massa difícil trobar famílies que es vulguin implicar en estudis on parlar de la seva situació familiar. Un cop realitzat aquests vincle que, en la majoria d'elles es pot establir, els podem fer una proposta a les que considerem més indicades i predisposades a participar en l'estudi. I tal com prescriu la metodologia biogràfica narrativa interpretativa, tenir les seves dades de vida viscuda que formen part de les dades que tenim de l'anamnesi i que es van completant a mesura que es va mantenint la relació; pel que fa a la vida narrada realitzar una pregunta oberta com: "com és la vostra vida familiar" o "em podeu parlar de la vostra família" o "que ens podeu explicar de la vostra família",....

Considero significatiu poder fer l'entrevista oberta amb mateix temps amb el pare i la mare, és a dir, amb la parella pel fet que estem parlant de família i com es descriu en tot treball de família la parella és el nucli bàsic de la mateixa. Aquestes entrevistes, seran gravades amb vídeo per tenir, no només les paraules, sinó també les expressions i tot el llenguatge no verbal que acompanyen a aquestes.

6.6.1. Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) .

Durant els anys 70, a Catalunya s'inicia un moviment per tal de poder atendre als infants amb discapacitat a remolc dels nous corrents neurològiques, psicològiques i pedagògiques. Les teories de la plasticitat cerebral dels nadons, apunten a poder intervenir amb els infants amb retard de desenvolupament així que siguin detectats. Per tal de poder fer aquesta detecció i tractament, es comencen a formar equips multidisciplinaris on treballen personal del camp sanitari com: metges, fisioterapeutes i psicòlegs, o dels camp educatiu: mestres, pedagogs i logopedes, i dels camp social com: treballadores socials. Al principi es parlava d'Equips d'Estimulació Precoç, pel fet que la tasca principal era la d'estimular als infants i procurar el millor desenvolupament dels mateixos.

L'organització d'aquests equips, inicialment es realitza des d'Associacions de Pares de fills subnormals, tal i com es denominava en aquell temps, dins de l'àmbit hospitalari, també des d'Organismes Públics, sobre tot des dels Serveis Socials o, fins i tot, Cooperatives de Professionals que s'agrupaven per atendre a aquests infants.

Als anys 80 i 90, els equips es van anar estructurant i van anar canviar de denominació, d'equips d'estimulació, passen a ser equips d'Atenció Primerenca. Els equips no tan sols atenien els infants, l'atenció de la família es va començar a veure com un fet imprescindible per facilitar i donar suport a l'atenció dels infants, així com la coordinació amb la resta de dispositius d'atenció a la infància.

A finals del 90, ja reben la denominació de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, i es converteixen en un dispositiu d'atenció universal i gratuït per a tots els infants amb risc de patir i/o tenir un retard de desenvolupament i es van implantant, pràcticament, a totes les comarques de Catalunya.

6.6.2 CDIAP de la Fundació MAP de la comarca del Ripollès.

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. Al mateix temps, una gran facilitat per d'accedir a tota la seva informació personal si és necessari. A més, amb bona part d'aquestes famílies hi ha algun tipus de contacte i de relació el que pot facilitar l'aproximació i proposta de recerca.

El CDIAP de la Fundació MAP atén entre 100 i 110 infants a l'any. D'aquests un 10% presenten retards de desenvolupament bastant greus. El motius són molt diversos, des d'infants amb pluridiscapacitat, a retard mental, o trastorns neurològics, o espectres autistes,... És a dir, un ventall prou ampli i una mostra prou gran per poder veure diferents afectacions i diferents famílies.

La resta de l'equip de professionals com la gerència de la Fundació, ja han manifestat el seu interès i ganes de col·laborar en aquesta recerca.

La mostra amb la qual es podria treballar, podria ser de 5 a 8 infants i les seves famílies. Aquesta mostra vol ser la representació dels infants amb més dificultats de desenvolupament, i que poden representar diferents tipus de retards, com: físics, emocionals, sensorial, psíquic, tots alhora com és el cas dels infants pluridiscapacitats, així com infants amb risc social tan per pobresa com nouvinguts.

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. 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.

6.7. Procés i Fases de Recerca.

La tasca de recerca que es pot fer des del CDIAP de la Fundació MAP, ens permet tenir totes les dades del que en biografia narrativa es denomina la Vida Viscuda, és a dir, totes les dades objectives que podem tenir de cada família i del seu infant, com: dates de naixements, formació, professions, feines,...

D'altra banda les dades del que és denomina la Vida Narrada, és a dir, les vivències personals, les reflexiones, sentiments o creences que cada persona té de la situació familiar que viu. El recull de la subjectivitat, del fet únic i irrepetible que som cada un i cada una.

Aquesta proposta de recerca pretén estudiar si les creences i actituds familiar poden facilitar la inclusió dels infants que pateixen retard de desenvolupament i/o discapacitat. Amb una metodologia qualitativa i utilitzant la biografia narrativa interpretativa, com diuen Tejero i Torrabadella (2010, pàg. 57):

“lo que importa no es la verdad o la mentida de lo que se nos cuenta, como entender la estructura de sentido que sustenta y da significado personal al relato..... Se invita a la persona a relatar de la manera más libre posible y en forma de historia su trayectoria de vida”

Per Bolívar (2002, pàg. 4) la investigació biogràfica narrativa:

“la investigación biográfica narrativa en educación, dentro del “giro hermenéutico” producido en el los años setenta en las ciencias sociales. De la instancia positivista se pasa a la perspectiva interpretativa, en la cual el significado de los actores se convierte en el foco central de la investigación”.

Fases de la proposta de recerca.

Fase 1. Fase preparatòria.

Aquesta primera fase ja ha començat amb aquest treball de final de màster i proposta de recerca, amb l'estudi de diferents tesis, i l'aportació de tots els autors que han permès tenir més informació i material tant teòric com pràctic. Per tant, vist així, ja fa un any que s'ha començat a “cuinar” aquesta proposta de recerca.

També cal destacar que els companys i companyes del CDIAP de la Fundació MAP de Ripoll, veuen molt interessant poder realitzar aquesta recerca dins d'aquest àmbit.

Fase 2. Elaboració de pautes, materials i instruments de recollida d'informació.

Com indica la metodologia emprada, l'entrevista amb una pregunta oberta és la millor eina per tal de recollir la informació. Amb tot, el fet de no poder preservar la neutralitat de l'entrevistador, com indica la metodologia mencionada, permet utilitzar altres eines que poden ser importants a l'hora de recollir les dades de les famílies, com:

- L'Observació Participant. El CDIAP és un entrar i sortir de famílies, (pares, mare, avis o àvies, germans i germanes, amics,...) perquè és un espai on es parla i es comunica molt sobre el que senten les persones; a més, com a família amb un fill amb capacitats diferents, també tenim un material privilegiat, quan anem veure metges o mestres i educadors o la resta família i la seva manera de valorar i dir com ho veuen ells.
- el Diari de Notes, on poder recollir les impressions personals i totes les reflexions i converses amb les persones que tinc la sort de poder coordinar quan parlem d'un infant i la seva família, com: mestres, psicòlegs o pedagogs, metges, treballadors/es i educadors/es socials,...

La temporització d'aquesta fase, teòricament, acabaria quan es tingués la informació necessària per complir l'objectiu d'aquesta recerca. Com que, a hores d'ara, no és un punt que tingui possibilitats de treure'n entrellat, considero que el temps a poder recollir la informació necessària amb entrevistes, observacions, anotacions,... pot anar des 1 a 2 anys. Posar aquest límit temporal permet d'una banda organitzar-me i, d'altra, poder fer un seguiment adequat de les famílies que vulguin participar de manera voluntària en aquesta recerca.

Fase 3. Selecció de les famílies.

La població atesa en el CDIAP de Ripoll, en dades del 2010 anual, és de 113 infants (dades de la memòria del 2010) i les seves famílies de la comarca del Ripollès. D'aquestes, un 10% aproximadament, són les que presenten retard greu de desenvolupament i possible discapacitat. Són les famílies on la inclusió pot presentar més dificultats, tant en l'àmbit educatiu com en el social. Al ser les famílies amb més rics d'exclusió són les que ens poden donar informació, com les seves creences poden facilitar o dificultar els processos inclusius. Per tant, en un primer moment, es presentarà la proposta a aquestes famílies, amb l'ajut de la resta dels membres de l'equip del CDIAP, però també es pot ampliar a d'altres que, per motius socials o altres, també poden patir exclusió.

Sense tenir la informació necessària de quina serà la població en el moment de realitzar la proposta, la idea és la de poder tenir la màxima diversitat diagnòstica dels infants i de les famílies per poder tenir un ampli espectre de la diversitat de retards de desenvolupament i possibles

discapacitats. Si tenim en compte que les diferents afectacions poden ser de tipus: físic, emocional, sensorial, psíquic i totes juntes alhora, així com famílies i infants amb possible exclusió social; una representació de cada diversitat diagnòstica pot ser entre 5 a 8 infants. Creiem que aquesta pot ser la població a estudiar en la mesura que les famílies hi estiguin interessades i vulguin participar.

Pel que fa a la temporització, la tria d'aquestes famílies, entre donar la informació de la recerca, fer la proposta i una primera visita per concretar les entrevistes i les tasques a fer, pot durar entre 1 i 2 mesos.

Fase 4. Realització de les entrevistes.

Un cop aconseguida la tria de famílies i la seva participació en la recerca, es fa necessari concretar el nombre d'entrevistes per tal de recollir la informació que ens interessa per la recerca. Sense saber el tipus de família, l'afectació del seu fill o filla i les vicissituds que tenen, com: si viuen a Ripoll o a la resta de la comarca, si tenen mitjà propi de transport, els horaris laborals, suport de la resta de la família,... és un atreviment poder concretar de manera absoluta el nombre d'entrevistes. Les circumstàncies abans mencionades són aspectes que no podem oblidar, amb tot, les pautes de qualitat d'atenció de les famílies en el CDIAPs, és de periodicitat trimestral de manera habitual i bimensual o mensual quan la situació familiar ho requereix. Sense poder concretar i seguint criteris d'altres estudis amb famílies, crec que entre 6 i 10 entrevistes poden ser suficients per poder tenir la informació que ens cal per la recerca. I entren dins de la temporització de 1 a 2 anys de recollida de informació.

Aquestes entrevistes tenen la intenció de fer-se amb la presència del pare i la mare, o de les persones que tenen un ascendent més important dins de la seva dinàmica de relacions. A vegades, els avis o àvies o altres famílies tenen molt de pes i caldrà valorar la necessitat de la seva participació. Seran filmades per tal de recollir, no tant sols la veu de les persones, sinó també la seva gestualitat i llenguatge corporal.

En la mesura del possible, les entrevistes es faran dins de les instal·lacions del propi CDIAP, però en el cas que alguna família tingui moltes dificultats per venir, com ens trobem sovint, també es pot fer dins el propi domicili familiar.

La temporització de 1 a 2 anys, ja mencionada, ens pot donar informació sobre com és descobrir que tenen un infant amb retard de desenvolupament i com, en un marge de temps, es va encaixant i essent significatiu dins de la dinàmica emocional i en les creences familiars.

Fase 5. Anàlisi i verificació de resultats.

Mentre que durant el primer i segons any es dedicarà a la recollida d'informació amb les entrevistes, observació participativa, diari de notes i les aportacions dels diferents professionals, el tercer any es dedicarà a l'anàlisi de dades i verificació del resultats.

Els processos metodològics dins de la biografia narrativa interpretativa, son els següents:

1.- Document primari: transcripció literal de l'entrevista/conversa.

2.- Document secundari:

2.1. Document sintètic del currículum o biografia de la vida viscuda: naixements, defuncions,....

2.2. Document sintètic de la presentació temàtica i narrativa de la persona biografiada, per exemple: en l'episodi del fill el temps que utilitza.

Interpretació biogràfica:

- Vida viscuda: treball d'hipòtesis, subhipòtesis i contra hipòtesis, per ordre cronològic, què va viure, en quin context històric. Per què aquesta persona, com l'ubiques en l'estructura social, home, dona, edat. Té germans, família com és, dades despullades de tota observació. Contra hipòtesis,
- Vida narrada: treball hipòtesis i contra hipòtesis per ordre temàtic i registre narratiu (com ho va viure, quin tipus de text utilitza, subjecte, temps verbal etc...

Cal destacar el què és important de la narració.

Estructura del cas.

Contrast entre hipòtesis vida viscuda i hipòtesis vida narrada..

En funció del que ha viscut la persona i com ho ha viscut...En aquest cas cal parlar de com ho ha viscut la família, diferenciant les impressions del pare, la mare o les altres.

En aquesta recerca, la resta de dades es faran servir per completar informacions, per buscar amb més finesa els temes claus,...

Fase 6. Consideracions ètiques, difusió de resultats preliminars.

Dins de la metodologia biogràfica narrativa interpretativa, s'acaba la tasca amb la devolució anàlisi i interpretació biogràfica, on es realitza el retorn i discussió del material analitzat i interpretat:

treball de la intersubjectivitat entre biògraf i persona biografiada.

La participació de les famílies, com ja s'ha comentat és voluntària i se'ls garanteix l'anonimat.

Aquest estudi no té expectatives de millorar la situació d'aquestes famílies que hi col·laborin.

Les dades no tenen intenció de generalitzar-se pel fet que es realitzarà en un marc molt concret com és un CDIAP de la comarca del Ripollès, amb una mostra de 5 a 8 famílies, i amb una població de 26.000 habitants.

6.8. Expectatives, Resultats i Conclusions.

Com ja s'ha comentat en el punt 6.5.1 Perspectives d'investigació qualitativa sobre la inclusió social i educativa de les famílies que tenen un infant amb retard de desenvolupament i possible discapacitat, ens pot orientar pel que fa a concretar els temes significatius per analitzar els resultats que s'obtinguin.

Aquests temes es poden delimitar en les següents categories:

1.- Com es viu la malaltia i el diagnòstic del infant?

Quan la malaltia de l'infant és molt greu, de tipus neurològic, la família passa molt de temps preocupada per la supervivència del nadó, la gravetat farà que amb sort pugui anar a la llar d'infants i amb sort fer l'etapa preescolar, per acabar tard o d'hora a l'escola d'educació especial. En canvi quan la paràlisi és lleu no hi ha masses dificultats per anar a l'escola ordinària.

Amb infants amb problemes de tipus psicòtic, ens hem trobat amb famílies que al no tenir característiques físiques distintives no han "cregut" el diagnòstic que se'ls ha donat. Aquest fet ha permès que la família, tot i les dificultats del infant, tractés al nen o nena amb total normalitat com diu Giné (1995), sempre ha pogut anar a l'escola ordinària amb ajuts i ha progressat. En canvi, també ha passat tot el contrari, famílies que els ha caigut el diagnòstic com una immensa pedra i la família ha considerat que l'infant no tenia cap possibilitat de desenvolupament i busquen llocs especials perquè siguin atesos. Darrerament, ens hem trobat amb una família d'un infant de gaire bé 3 anys que considera que els seu fill no ha d'anar a l'escola ordinària i només espera poder anar a una escola d'educació especial. O altres famílies que ho neguen directament, que no volen cap tipus d'ajut i tenen clar que els seu fill a d'anar a l'escola ordinària.

Per tant un indicador significatiu pot ser com la família afronta la malaltia i el diagnòstic del seu infant i, a pesar d'aquest, normalitzen o no al seu fill o filla. Com diu Gallimore i altres(1990) les famílies responen activament a les circumstàncies en les que viuen i s'organitzen per atribuir sentit i orientar les seves decisions. O com diu Giné (1995), les famílies poden veure al seu infant més competent del que és. O com diu Mas (2008) la confiança dels pares en les possibilitats i autonomia dels seus infants resulta significatiu pel que fa a la seva evolució.

2- Com es viu la mirada dels altres i la participació social?

Segons les malalties, els efectes sobre els infants poden ser molt grans, a vegades amb marques físiques molt evidents, com: acondroplàsia o nanisme, malformacions, amputacions, retard mental amb moviments estereotipats,... La fortalesa de la família es posarà a prova i, sobre tot, la capacitat de poder

portar el seu infant a tots als llocs o al contrari, no treure'l mai i deixar-lo tancat a casa.

Com diu Giné (2000) la família ha d'estar disposada a normalitzar els seu infant i fer-lo participar en d'activitats socialment significatives.

La família ha de trobar recursos a l'hora de donar respostes a l'entorn sobre les malformacions o altres lesions que l'infant pugui presentar, quan és capaç de donar resposta amb naturalitat la família ha avançat en el camí de normalitzar-se. Per tant, si és capaç de donar respostes sobre els seu infant i fer-lo participar socialment, segurament, serà més capaç de ser inclusiva.

3- La capacitat de donar sentit al retard de desenvolupament o possible discapacitat del seu infant.

Quan la família és capaç de recuperar-se de la commoció de saber que els seu infant pateix una malaltia i comença a reorganitzar la seva vida Hornby (1995) , una de les qüestions que haurà de donar resposta és la de donar sentit o significat a, com és que els ha passat a ells i no a altres? Com diu en Salovita i altres (2000) les famílies que han estat capaces de re formular la discapacitat dels seu fill o filla com un referent positiu experimenten menys estrès. Sovint es poden observar famílies que són capaces de, tot i el dolors i les dificultats d'estar en una situació tan complicada, poden donar sentit positiu a l'experiència, es poden trobar comentaris com:” el meu fill m’ha fet més forta, més segura o m’ha donat moltes més ganes per a lluitar o com diu Marius Serra “*m’ha fet invulnerable*”.....”

Per tant, si la família és capaç de donar un valor positiu al fet de tenir un infant amb retard de desenvolupament i veure-li una oportunitat, del tipus que sigui, segurament estarà més predisposada a actituds inclusives.

4- La capacitat de la família a no fer diferències a l'hora de tractar a l'infant amb retard de desenvolupament o discapacitat amb la mateixa normalitat i exigència que la resta de germans, com diu Giné (1995).

Com diu Cylrunik (2000), té els mateixos efectes sobre els infants una malaltia neurològica que una “sobreinvolucració” o excessiva protecció de la família. Quan la família és capaç de tenir un nivell d'exigència amb l'infant quant a autonomia i en capacitat per resoldre coses, com anar a comprar,....aquest infant té més possibilitats de prosperar i això el pot ajudar en la seva inclusió.

Per tant, si la família té un clar compromís a no “fragilitzar” més al seu infant i tractar-lo i exigir-lo com si pogués fer més, podem pensar que la família té més disponibilitat cap a actituds inclusives.

A mesura de resum, les actituds inclusives, i per tant els criteris significatius de les dades que ens donin les famílies les podem resumir en:

- Afrontar el diagnòstic de l'infant i, a pesar d'aquests, normalitzar al seu fill o filla o veure'l com més competent del que és (això no inclou a les famílies que neguen de manera constant el que passa al seu infant i, fins i tot, no accepten cap tipus d'ajut ni suport).
- Donar respostes i poder sostenir les "mirades" de l'entorn, i participar en activitats socialment reconegudes amb l'infant.
- Donar un sentit positiu a l'experiència de tenir un infant amb capacitats diferents, viure-ho més com una possibilitat que com una desgràcia.
- Tractar a l'infant amb la màxima normalitat i exigència en funció dels seus recursos.

Segurament, la recerca ens donarà més informació sobre temes que poden ser significatius i ens donin més elements que poder estudiar les actituds inclusives de les famílies.

D'altra banda, les conclusions d'aquest projecte de recerca, el primer que considero important és poder fer una tasca amb les famílies; com diu Roca (2008), les famílies necessiten ser escoltades, que es tinguin en compte les seves necessitats i opinions i, sobretot, respectades. Crec que sense aconseguir aquesta entesa i confiança mútua, difícilment les famílies estaran disposades a compartir la seva intimitat i els seus sentiments si no hi ha una clima adequat i respectuós.

Pel context propi del CDIAP, on les famílies arriben, habitualment, derivades per centres hospitalaris o per pediatria i els seus infants necessiten tractament terapèutic, cal veure com realitzar una entrevista totalment oberta o serà necessari poder fer una entrevista més pautaada (o semi estructurada). Aquest aspecte de la metodologia encara em desperta certs dubtes, sobretot per la manca de neutralitat que el meu paper comporta. Serà un dels aspectes a valorar en les futures conclusions.

Un cop fetes les entrevistes, a ser possible filmades, analitzar les dades amb els criteris d'actituds inclusives, actituds exclusives i altres.

Aquestes entrevistes s'acompanyaran de les anotacions del diari de camp, on estaran recollides les anotacions i reflexions personals, els comentaris d'altres

companys i companyes, d'altres professionals i familiars,... que puguin anar completant i donar sentit a tot l'entramat que pretén la recerca, que és confirmar que la pròpia família desenvolupa actituds inclusives en relació a sí mateixa i al seu infant amb retard de desenvolupament o discapacitat.

Un cop analitzades i estudiades les dades, poder fer una devolució a les famílies.

Val a dir que m'agradaria poder trobar famílies amb el coratge suficient per poder fer-se el més inclusives possibles, famílies conscients que potser no tindran l'infant que desitjaven, i això no ho podran canviar, però capaces de canviar l'entorn perquè sigui més inclusiu, equitatiu i ètic.

L'experiència, que no sé si és bona consellera, em diu que, malauradament, no totes les famílies disposen d'aquest coratge, no totes són capaces de fer front a tot un seguit de dificultats personals, familiars i socials que els vénen a sobre. Algunes es poden quedar en un rol de víctimes i no sobreposar-se mai més, arrossegant al seu infant amb elles, altres queden aclaparades per una realitat que les sobrepassa i no troben la manera de sortir del seu dol, altres es desvinculen de l'infant i no l'inclouen ni en la seva pròpia vida. Però també hi ha famílies que agafen el repte de créixer amb el seu infant, que amb respecte exigeixen els seus drets, que col·laboren per una societat més justa, que busquen recursos per tal de ser incloses socials i educativament. En una paraula, ens podem trobar amb tot un conglomerat diferents de famílies, cada una amb la seva manera d'afrontar aquesta situació i cada una intentant sobreviure a una realitat familiar a la, molt possiblement, que no estaven preparades, com hem anat comentant, arribar a una situació no esperada com un infant amb retard de desenvolupament, no és gens fàcil.

Per altra banda, si es van confirmant les indicacions d'actituds inclusives com a vàlides i fiables, m'agradaria poder realitzar un protocol que permetés un treball amb famílies, tipus grups d'ajudes o altres, que ajudin a desenvolupar actituds inclusives o, si més no, treball de reflexió i suport perquè les famílies puguin prendre consciència de com les seves actituds, valors i creences poden, amb totes les dificultats del món, procurar ser més inclusives o ser motor d'una societat que pot evolucionar cap a la inclusió.

Si de la proposta de recerca es pot fer alguna hipòtesi, quant a si les creences i les actituds de la família condicionen la inclusió del seu infant, la meva opinió és que sí, que darrera d'aquestes creences hi ha la possibilitat d'inclusió. Això no vol dir que canviar les creences sigui fàcil o possible.

7. Conclusions del Treball de Final de Màster i del Projecte de Recerca.

Les conclusions d'aquest treball de final de màster es poden fer en dos grans apartats, per un costat l'apartat dels punts de 1 al 5 (A) on es realitza la tasca preliminar de plantejament del treball, els objectius i tota l'aportació teòrica i metodològica per realitzar la recerca, i per l'altre, el punt 6 (B) on es planteja el projecte de recerca pròpiament dita.

Pel que fa al primer apartat,(A) a partir de l'objectiu de les creences de la família, la metodologia biogràfica narrativa i un possible protocol sobre la inclusió, m'ha ajudat a revisar tots els conceptes en relació a la inclusió que s'han treballat a classe, amb les diferents universitats i en els treballs realitzats tant individualment com en grup.

La descoberta del que significa la Inclusió, des dels organismes oficials, les organitzacions, els decrets lleis, les conferències i totes les propostes de millora tant del món educatiu com social, m'han causat un gran efecte i m'han fet replantejar els meus criteris tant personals com professionals sobre la seva aplicació i significació, no tant sols per les persones marginades, discapacitats o nouvingudes, sinó pel fet que tots i totes hi estem implicats i la necessitem. Aquestes propostes i recursos han xocat amb la meua realitat professional on l'aplicació inclusiva resulta bastant difícil a la pràctica i es topa amb tota mena de barreres: tant socials, ideològiques, econòmiques,...

Com a resum d'aquest apartat, els següents punts crec que són els més significatius:

1.- La Inclusió entesa com a pertinença és una necessitat bàsica en l'ésser humà sense la qual ni les persones ni les famílies ni qualsevol grup humà pot progressar i enriquir-se de tot el que representa la vida, com recullen els treballs de d'Álvarez (2011), Hellinger (2001), Traveset (2007) i altres.

2.- La família entesa com a sistema (Freixes 2002) és una peça clau i imprescindible pel desenvolupament dels infants, amb les seves actituds i creences promouen els processos inclusius dels seus infants, com ens diuen Gallimore (1989), Giné (1999) o Verdugo (2002).

3.- La família necessita ser escoltada, tinguda en compte en les seves propostes necessitats i valors, sense ella cap procés inclusiu no és possible, ha de ser la peça i punt central que necessita la nostra atenció, com ens recorda Roca (2008). Com ens diu també en Salvador (2010) la família no pot ser ajudada a través de l'avaluació mèdica i estadística, ni ser jutjada i criticada, la família necessita ser mirada i atesa amb empatia i benevolència.

4.- No totes les famílies estan disponibles per afrontar el repte de la inclusió, com diu Turnbull i Turnbull (2001). Ser inclusiu necessita coratge, valentia, confiança,... actituds que no totes les famílies tenen a mà. Hi ha famílies que es perden per camins de venjança, buscant un culpable de la seva desgràcia; altres que perden tota la força i voluntat i es deixen portar a qualsevol port per lleig i brut que sigui; altres que buscaran la baralla amb qualsevol professional que es posi al davant, intentant eliminar el missatger; o altres que queden glaçades amb la seva tragèdia i no tenen cap capacitat per decidir, fer compromís i reorganitzar la seva família; altres que fan una bandera del seu infant i seran capaces de moure els fonaments socials i culturals perquè la inclusió sigui possible. Com ens diuen els estudis sobre les famílies i tots els estudis que s'han dedicat a estudiar les vivències de les famílies en relació a la inclusió.

La Inclusió no és un camí fàcil, no és un camí de roses. La majoria de professionals, siguin del camp que siguin encara no ho tenen com una creença bàsica, encara hi ha molts dubtes, moltes pors i massa desinformació. Però hi ha pares com Màrius Serra o Kanzeburo Oé que són capaços d'expressar el dolor que senten pel fet de tenir un fill discapacitat, però en lloc de convertir-ho en una tragèdia, en fan un valor, com diu Màrius Serra: "tenir un fill tan vulnerable em fa invulnerable".

5.- Les persones discapacitades o de capacitats diferents no ho són tant per les seves lesions o patologies sinó per les barreres físiques, emocionals, culturals i socials que se'ls imposa.

6.- La metodologia biogràfica narrativa i les histories de vida són una metodologia apropiada per tal d'estudiar a les famílies tinguin o no un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat, ens ajuden a entendre els processos d'inclusió de l'arrel mateixa, al mateix nivell que la família, essent aquest un element actiu i valorat en tots els seus criteris i creences com diuen Bolívar (2002), Susinos o Parrilla (2008).

8.- Les aportacions de Porter (2002), Ainscow (2002) conjuntament amb paraules de Susan Bray(200): "Volem que tothom se senti acollit, acceptat i respectat", serveixen com a resum d'aquest apart

.

Si continuem amb la segona part (B) o punt 6 de conclusions o sigui, tota la proposta de recerca que suposa aquest punt, les mes destacables són:

1. La inclusió és una sinergia que ja no es pot parar. Els estats, organismes, les lleis i les institucions cada cop opten per societat més inclusiva. La inclusió es fonamenta en actituds, sistemes de valors i creences, Ainscow (2002).

2. La família com a sistema viu i obert és la generadora de les actituds i creences dels seus membres, és una peça clau per avançar cap a una societat inclusiva. Amb la seva interacció amb l'infant desenvoluparà les expectatives i les oportunitats perquè pugui avançar cap a la presència, participació i progrés dels seus. Si l'infant presenta retard de desenvolupament i possible discapacitat, les creences i actituds de la família encara seran més determinants.
3. El mètode biogràfic narratiu i les històries de vida, poden ser una bona metodologia per aproximar-nos a la intimitat de la família i poder conèixer les seves creences i actituds sobre la inclusió educativa i social.
4. El Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç o CDIAP és un espai que pot ser adequat per poder atendre a les famílies i recollir la informació necessària per saber si les seves actituds i creences poden ser motor per a la inclusió educativa i social.
5. Les actituds i creences que poden ser indicatives de ser inclusives són, entre altres:
 - a. La valoració de la malaltia del seu infant i el diagnòstic. La manera de ser informats i la forma d'encaixar-lo pot condicionar si la família pot ser més inclusiva.
 - b. En la mesura que la família sigui capaç de fer participar el seu infant en activitats socials a pesar de la seva malaltia i la mirada de la resta de persones no condicioni aquesta participació, la família podrà accedir a la inclusió.
 - c. Donar un valor positiu a les altres capacitats del seu infant i no desenvolupar creences que limiten les seves possibilitats i recursos pot facilitar la inclusió.
 - d. Tractar al seu infant amb la màxima "normalitat", tenir expectatives per a ell o ella i promoure la seva autonomia i independència facilitarà la seva inclusió educativa i social.

8. Bibliografia.

Ainscow, M. (1995). *“Necesidades especiales en el aula”*. Madrid: Narcea

Ainscow, M. (2001): *“Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares”*. Madrid, Narcea.

Alberdi, I.(1995), *“Informe sobre la situación de la familia en España”*. Madrid, Taurus.

Álvarez, I. F. y Nieto, I. (2006). *“La familia como contexto de desarrollo y su importancia en la atención temprana y discapacidad visual”*. Málaga. Octubre 2006.

Álvarez, 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 “ordenes del amor”*. Jornadas Externas de la AEBH. La inclusión como oportunidad. Almería, 12 de Marzo de 2011.

Arnaiz, P. (2003). *“Educación inclusiva, una escuela para todos”*. Málaga: Archidona Aljibe.

Atkinson, D., Jackson, M., Walmsley, J. (2003). *“Forgotten Lives. Exploring the History of Learning Disability”*. BILD Publications.

Barton, L. (1998). *“Discapacidad y sociedad”*. Madrid. Morata.

Barton, L. (2008). *“Superar las barrera de la discapacidad”*. Madrid. Morata.

Bayés, R. (2002). *“Comunicación de un diagnóstico pediátrico grave. En: Diagnóstico humanizado”*. Madrid: Fundación Belén y Ministerio de Sanidad y Consumo.

Bennett, T., Deluca, D., & Bruns, D. (1997). *“Putting inclusion into practice: VII Perspectives of teachers and parents”*. *Excepcional Children*, 64. 115-131.

Bertalanffy, L.V. (1993). *“Teoría general de los Sistemas: fundamentos, desarrollo y aplicaciones”*. Madrid. Fondo de Cultura Económica.

Bjöck-Akesson, E. Carlhed, C. & GranlundMälardelen, M. (2007). *“El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectiva en curso y resultados”*. University, Västerås, and ALA Research Foundation. Estocolmo Suecia.

Bolívar, A. (2001). *“La Investigación biográfico-narrativa en educación enfoque y metodología”*. Madrid. Ed. Muralla.

Bolívar, A. (2002). “¿De nobis ipsis silemus? Epistemología de la investigación biográfico-narrativa”. Revista electrónica de Investigación Educativa, 4.

Booth, T., i Ainscow, M. (1998) “*From them to us: An international study of inclusion in education*”. Londres, Routledge.

Booth, T., Ainscow, M. (2000). “*Index for Inclusion*”. Reino Unido. Centro de Estudios para la Educación Inclusiva. Traducción castellana “*Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*”. Madrid. Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva (2002).

Booth, T, Ainscow, M., Kingston, D. (2006). “*Index para la Inclusión. Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Infantil*”. Bristol: CSIE.

Bowlby, J (1979). “*Vínculos afectivos, formación desarrollo y pérdida*”. Madrid: Morata.

Brazelton, B. (1989). “*El saber del bebe. Nuevas orientaciones dirigidas a padres y especialistas*”. Editorial Paidós.

Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A.M. y Verdugo, M.A. (2007). “*Familia de adultos con discapacidad intelectual*”. En Cali. Colombia.

Freixa, M. (1993). “*Familias y deficiencia mental*”. Salamanca: Amarú.

Freixa, M. (1999), “*Participación de los hermanos en la dinámica familiar*”. *Minusval, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 120:12-17.

Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., Guthrie, D. (1996), “*Family responses to early development delays II: Accomodation intensity and activity in early and middle childhood*”. *American Journal on Mental Retardation*, 101:215-232.

Giné, C (1994). “*Identificació de les variables que incrementen el risc d'un pobre desenvolupament social dels infants amb retard de desenvolupament: bases per a un programa d'educació familiar*”. Tesis doctoral Universitat de Barcelona.

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, pàg. 119-137.

Giné, C. (1999). “*La evaluación psicopedagógica*”. En A. Machesi, J. Palacios y C. Coll (Eds). *Desarrollo psicológico y educación*. Vol. III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. 2ª Edición. Madrid. Alianza Editorial, S.A.

Cornejo, M. (2006). *“El enfoque Biográfico: Trayectorias, Desarrollos Teóricos y Perspectiva”*s. Vol. 15, p. 95-106. ISSN 18-2228.

Cornelly, M y Clandini, J. (1995). *“Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación”*. Barcelona. Laertes

Cruz, C. E. (2010). *“La Discapacidad y la Familia. Encuentros y desencuentros”*. Universidad de las Américas. A. C.

Cylrunik, B. (2004). *“El amor que nos cura”*. Barcelona. Gedisa.

De la Rosa, L. (2007). *“De la investigación participativa a la investigación emancipadora”*. Madrid, La Muralla

De la Rosa, L. (2008). *“Historias de Vida de Ángel”*. *“Parálisis Cerebral, normalidad y comunicación”*. Madrid, La Muralla.

Gaspar, J. (2005). *“La vida en torno a una discapacidad: aproximación a la historia de vida de cuatro madres de personas con retraso mental”*. Tesis de Maestría en Educación Social y Animación Sociocultural. Universidad de Sevilla.

Hellinger, B. (2001). *“Los ordenes del Amor”*. Barcelona. Herder.

Leonhardt, M. (2001). *“Primeros sentimientos y emociones que experimentan los padres de niños ciegos y/o de baja visión”*. *Revista de l'ACAP*, 101-113.

Leyser, Y., & Kirk, R. (2004). *“Evaluating inclusion: and examination of parent views and factors influencing their perspectives”*. *International Journal of Disability Development and Education*, 51, p.271-285.

López, A. L., Duran, D., Echeita, G., Giné, C., Moratalla, S., Sandoval, M. (2002).” *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva”*. Consorcio Universitario para la educación inclusiva. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de formación del profesorado y educación. Universidad Autónoma de Madrid. Versión original en inglés escrita por Booth, T. i Ainscow, M. (2000). Editado por CSIE, UK.

López, F. (1993). *“El apego a lo largo del ciclo vital”*. En: M.J. Ortiz y S. Yarnoz (Eds.) *Teorías del apego y relaciones afectivas*. Bilbao: Universitat del País Basc.

Lozano, M. y Pérez, I. (2000).”*Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado*. En M.A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.

Lupart, J., Whitley, J., Odishaw, J., McDonald, L. (2005). “*Com els que han participat valoren l’aprenentatge a l’escola primària*”. Universitat d’Alberta. Revista Internacional d’Escolaritat. Vol Sencer. 4,Nº.

Mayo, E. (2010). “*La familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones, afrontamiento y clima*”. Tesis Doctoral. Universidad de Santiago de Compostela (USC). Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Evolutiva y Educación.

Maturana, H. (1996). “*La realidad ¿objetiva o construida?*”. Barcelona. Anthropos.

Minuchin, S. (1986). “*Familia y terapia familiar*”. Buenos Aires: Gedisa.

Minuchin, S. y Fishman, H. C. (1997). “*Técnicas de terapia familiar*”. Barcelona: Paidós.

Navarro Góngora, J. (1996). “*Familias con personas discapacitadas: características y formulas de intervención*”. Valladolid. Junta de Castilla y León.

Palacios, J. (1987). “*Contenidos, estructura y determinantes de las ideas de los padres*”. *Una investigación empírica*. Infancia y Aprendizaje, 39-40.

Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). “*Familia y desarrollo humano*”. Madrid: Alianza.

Palacios, J. (1999). “*La familia y su papel en el desarrollo afectivo y social*”. En López, F., Etxebarria, I., Fuentes, M.J. i Ortíz, M.J. “*Desarrollo afectivo y social*. Madrid: Pirámide.

Paniagua, G. (1999). “*Las familias de niños con necesidades educativas especiales*”. En: A. Marchesi, C. Coll y J.Palacios (Eds.) “*Desarrollo psicológico y educación*”. 3. “*Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*” (pp.469-489). Madrid: Alianza.

Perpiñán, S. (2009). “*Atención temprana y familia: como intervenir creando entornos competentes*”. Madrid: Narcea.

Pujadas, J. J. (1992). “*El método biográfico: el uso de las historias de vida en las ciencias sociales*”. Cuadernos Metodológicos, nº 5. Madrid. CIS.

Reyes, E., Montoya, E., Rosales, A., Guillén, A. (2005). “*Procesos de duelo con un hijo discapacitado. Los hijos discapacitados y familia: en la comunidad encuentro AC*”. Sevilla. Ed. MAD SL.

Roca, M. (2008). “*Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*”. Universitat Rovira i Virgili. Departament d’Antropologia. Filosofia i Treball

Social. Tesi de Doctorat.

Rolland, J. J. (2000). *“Familias, enfermedad y discapacidad”*. Barcelona. Gedisa.

Salvador, G. (2004). *“Infant, Família i Comunitat”*. Curs organitzat per ACAP (Associació Professional d'Atenció Primerenca). Barcelona.

Salvador, G. (2009). *“La Família. Experiencia grupal básica”*. Editorial Paidós.

Shalok, R., Verdugo M. A. (2003), *“Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales”*. Madrid. Alianza Editorial.

Simó, N., Carbonell, J., i Tort, A. (2002) *“Magrebins a les aules. El model de Vic a debat”*. Eumo Editorial.

Susinos, T. (2003). *“Estudio de las barreras para la inclusión escolar y social desde un enfoque biográfico narrativo”*. En C. Buisán, M. Freixa, C. Pachón i I. Paula, Educación y Diversidad: Formación, Acción y investigación. I Congreso Internacional y XX Jornadas de Universidades y Educación Especial. Barcelona: Departament de mètodes d'Investigació i Diagnòstic en Educació e Institut de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona.

Susinos, T., Parrilla, A. (2008). *“Dar voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión exclusión enfoque biográfico narrativo”*. REICE – 2008. Volumen 6, número 2.

Tejero, E., Torrabadella, L. (2010). *“Vidas al descubierto. Historias de vida de los sin techo”*. Barcelona. Icaria Milenrama.

Tejero, E., Torrabadella, L. (2011). *“Taller: Mètode biogràfic, política social i mediació comunitària”*. Institut Personal i Transferible. Àrea de biografia, mediació i política social. Març i Abril 211.

Traveset, M. (2007). *“La pedagogía sistémica. Fundamentos y práctica”*. Barcelona. Graó.

Turnbull, A.P. y Turnbull, R. (2001). *“Families, professionals, and exceptionality: collaborating for Empowerment”*. Uppper Saddler River. NJ: Merrill/Prentice-Hall.

Verdugo, M. A. (1995). *“Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras”*. Madrid: Siglo XXI.

Vigotsky, L. S. (1979). *“El desarrollo de los procesos psicológicos superiores”*. Barcelona, Crítica.

Weakland, HJ. Hers, JJ. (1985), *L'anziano e la sua famiglia*. Roma. La Nuova Italia Scientifica.

Whitaker, C. (1991). *“Danzando con la Familia”*. Editorial Paidós.

Biografia Literària.

Haddon, M. (2004). *“El curios incident del gos de mitjanit”*. Editorial La Magrana.

Jollien, A. (1999). *“Elogi de la Feblesa”*. La Magrana.

Oé, K. (1989). *“Una cuestión personal”*. Compactos. Anagrama.

Serra, M. (2008). *“Quiet”*. Ampuries. Narrativa.

9. ANNEXES.

Annex 1. Document de Pràctiques.

DOCUMENT DE PRÀCTIQUES

IGOP UNIVERSITAT DE BARCELONA

Elisabet Tejero i Laura Torrabadella

Tomàs Sadurní i Aldabas

Juliol 2011.

INDEX

1. Presentació.	111
1.1. IGOP. Universitat de Barcelona.	111
2. Resum de les sessions.	112
2.1. Primera Sessió. 16 març 2011.	112
2.2. Segona sessió. 23 març 2011.	117
Primera part	117
Segona Part.	119
3. Investigació biogràfica narrativa (Històries de vida).	121
3.1. Famílies i la discapacitat o retard de desenvolupament.	123
3.2. La família i la inclusió social.	126
3.3. La família i la inclusió educativa.	127
4. Històries de vida com a mètode d'investigació.	129
4.1. Les històries de vida com eina de investigació.	129
4.2. Històries de vida i discapacitat.	132
5. Conclusions.	133
6. Bibliografia.	134

1. Presentació.

La realització del Màster en Educació Inclusiva de la Universitat de Vic comporta la tasca de realitzar pràctiques en un grup de investigació per tal d'adquirir la metodologia, les eines i recursos per poder tenir coneixements que permetin realitzar recerca en educació inclusiva, tal i com diu el document de pràctiques: "Aquestes pràctiques han de possibilitar que l'alumnat que ha optat per aquesta orientació pugui col·laborar i participar activament, en un grup de recerca, en algun projecte relacionat amb l'educació inclusiva".

En el meu cas es decideix, conjuntament amb el meu tutor de final de màster, realitzar les mateixes en l'assistència a unes sessions on s'estudia la metodologia de recerca des de la perspectiva qualitativa biogràfica narrativa, portades per l'Elisabet Tejero i la Laura Torradella. En el curs de Biografia i Mediació Comunitària, i concretament en el Taller de Mètode Biogràfic i Mediació Comunitària.

Les sessions realitzades em permeten tenir molt bona informació sobre la recerca qualitativa biogràfica narrativa pel fet que, les dues autores abans mencionades, tenen molta experiència en aquests tipus d'estudi.

També em serveix per intercanviar informació directe sobre el tipus de treball de recerca que vull realitzar (La família, la inclusió educativa i social amb un infant amb retard de desenvolupament i/o discapacitat) i la possibilitat de fer-ho en el mateix lloc de treball on jo atenc a les famílies.

Aquest document recull les sessions i s'amplia a tota la tasca que es pot extreure a partir de les mateixes.

1.1.IGOP. Universitat de Barcelona.

Institut de Govern i Polítiques Públiques IGOP (Institut de Gestió i Orientació Professional). Com diu en la seva pàgina web: " L 'Institut de Govern i Polítiques Públiques (IGOP) és un institut universitari propi de la UAB que està format per professors/es i investigadors/es que provenen de diverses àrees de les ciències socials, amb predomini de la ciència política i la sociologia, però on hi trobem també economistes, geògrafs, ambientalistes o psicòlegs socials.

Té per objectiu desenvolupar projectes de recerca universitària bàsica i aplicada en el camp de l'anàlisi i gestió de les polítiques públiques, així com esdevenir un espai de formació, debat i intercanvi de sabers, tot articulant coneixement i compromís.

L'activitat de l'IGOP es realitza sobre un ventall ampli de centres d'interès, vinculats especialment al camp de les polítiques socials, educatives, de salut o ambientals, i també de la innovació en les formes de govern i gestió pública, Així com de les dinàmiques de participació i mobilització ciutadana.

2. Resum de les sessions.

2.1. Primera Sessió. 16 març 2011.

Del Taller de Mètode Biogràfic i Política Social i Mediació Comunitària, Elisabet Tejero i Laura Torradella.

La Biografia és més que una història transcrita en un paper, és necessari incorporar el relat (conte llarg) i la narració (o text on s'expliquen uns fets reals o imaginaris protagonitzats per uns personatges en un espai i un temps determinats).

Destaquen l'obra de William I. Thomas, sociòleg d'estats units que va començar a incorporar els documents personals com a material d'estudi en la seva obra "El camperol polonès" a Europa i Amèrica (1918-1920). Fundador de Interaccionisme Simbòlic. Introducció del "factor subjectiu" mitjançant el material documental, d'aquesta manera incorpora en la investigació social l'experiència subjectiva.

Parlant de la seva formació en sociologia de l'Escola de Berlín (Marx Weber que considerava que l'acció humana té significat. Sociologia de l'acció social o sociologia de la comprensió social). Comenten que els interessa el com, els processos i la motivació de la dinàmica social.

Destaquen la biografia com a re construcció dels fets viscuts.

La biografia vista des d'un "mètode biogràfic interpretatiu" implica la producció d'una hipòtesis i tesis.

Parlen de Franco Ferraroti que introdueix les històries de vida com a mètode i diu que la biografia singularitza tota l'estructura social, la societat com experiència individual.

El subjecte col·locat en el centre entre l'individu i la societat.

Destaquen la validesa del testimoni biogràfic, les narracions biogràfiques es consideren constructes d'entitat pròpia i no una font d'informació existent fora del text. (Escola de Berlin). Així com els relats com a font de coneixement.

Apareix el concepte de subjectivitat i com part de la tasca consisteix en captar-la.

Subjectivitat.....experiència,,,,,,llenguatge (oral, visual corporal).....emoció. Com interpretat tots els registres narratius, el gest, la mirada, el to de veu.....tons vibracions.

Perspectiva biogràfica és un procés en el temps, vincular els diferents temps.

El passat..... Narració o Present..... Futur.

El mètode des de la perspectiva biogràfica consisteix en oferir un marc temàtic el més obert possible, que comenci per a on cada persona cregui més adequat. I donar valor al passat a través de la memòria per més manipuladora o caòtica que sigui però ens fa plantejar el per què hem recollit aquest record i no un altre?

Apareix la qüestió de, on ve cada un o cada una? Es necessita temps per recordar, per reviuir les situacions més significatives, en aquest sentit, el passat té un procés estratègic.

Narració i conflicte:

- El tractament del llenguatge passa pel llenguatge i en concret per la narració,
- Registra comunicatiu poc subjecte al control conscient de l'individu,
- Narració des del jo que connecta amb l'experiència de conflicte i la seva subjectivitat
 - o Separem el que podem objectivitat del
 - Que és més subjectiu
 - No interessa l'objectivació de les dades biogràfiques.
- Relat obert, acompanyament flux narratiu, respectant el sistema de rellevància dels actors.
- Emmirallament del jo en l'altre, (re) coneixement del conflicte.
- Tasca col·lectiva de construcció d'un relat en primera persona del plural.

Destaquen la dificultat que representa parlar des del jo pel fet que costa saltar la barrera de l'espai públic a l'espai privat.

En aquest treball biogràfic narratiu cal afavorir la perspectiva del jo, el jo que diu: "jo penso que...", "jo crec que..." "jo sento que..." "jo..."

Parlen de processos de mediació, la persona parla de la seva vivència i experiència.

Parlen de les dimensions claus del treball biogràfic en la mediació:

Jo nosaltres.....	versussubjecte impersonal
Subjectivitat	objectivitat
Emoció	racionalització
Memòria	història
Narració..	argumentació
Experiència	ideologia
Conversa	entrevista

Treball més de conversació, deixar que l'altre plori, calli, pensi,...

Característiques de la Conversa biogràfica

- **Pregunta inicial:** màxima obertura, context i experiència. Per exemple: ens em reunit aquí el convidem **a explicar la seva vida**, donar peu al sistema de rellevància de l'altre (*com has viscut el fet de tenir un fill amb malaltia amb problemes amb discapacitat o capacitat diferent*,... l'altre comença per un lloc significatiu.....*sabem que has viscut una situació familiar molt complicada des del naixement del teu fill.....em pot parlar d'això.*
- **Preguntes internes:** sistema de rellevància entrevistat/a. Requereixen bon entrenament, estàs escoltant, però has de discriminar i sentint, captant els temes claus o estructuradors, això és important amb la història...los nudos gordianos.....vas prenent notes estratègiques.....no es poden fer masses preguntes.....seguir el flux narratiu amb la cronologia que ha fet l'altre. El retorn ha de ser de forma textual.....no fer preguntes analítiques o interpretatives ,...*pots explicar una mica més aquets moment. Interna és: "has dit això, m'ho pots explicar una mica més.....segueixen la narració.....segueixen el text.....el important és posar-nos en la història de l'altre. Significatiu per l'altre persona.*
- **Preguntes externes :** sistema de rellevància entrevistador/a(exemple estudi feminista no apareixen els homes, part més residual...hi han omissions,...coses que li interessa a l'entrevistador, són residuals, no són importants per la feina.

Devolució. Ens comprometem a retornar el material escrit abans de publicar,.....es llegeix entrevista i també l'anàlisi, la persona pot dir que hi ha coses que l'altre no vol que surti.....publiquem el que hem fet no fem canvis de les persones que hem parlat.....

En funció del què és el que volem mirar o estudiar farem una pregunta o altre.

No es limiten uns marges temporals molt estrictes, el marge temporal sempre és obert.

Si una persona en el procés de narració ha patit un impacte molt important, t'ho trobes i no és el teu objectiu, no t'ho pots saltar, lligar-ho amb altres coses que li han passat o lligat amb altres expectes de la vida .

El que busquem és l'estructura, no la veritat històrica.

La persona triada, en funció de la problemàtica, persones o perfils que responguin a això que ens interessa fer recerca

El criteri és narratiu i per tant anem a un espai còmode per la persona, l i expliquem que disposem de temps i que farem més d'una sessió.

Ens interessa tenir cura del context i no tenir pressa per acabar.

Ens cal un procés d'apropament amb la persona entrevistada.

La primera trobada no és una entrevista, és un temps de contacte i aproximació. La persona necessita sentir-se respectada i que nosaltres actuem amb la cura que la situació necessita.

És molt important no violentar els processos, si els inicis surten bé tot el treball de recerca se'n ressent en el sentit positiu.

Tinc l'oportunitat de poder parlar amb l'Elisabet i la Laura, de la seva conversa em queda molt que:

- **la pregunta ha de ser molt més oberta, com és la vostra història familiar, no focalitzar amb la discapacitat del infant.**
- **Així com pensar en fer les pràctiques amb un altre CDIAP per no ser un element que focalitzes el fet de fer les entrevistes en el propi CDIAP on treballa.**

DINÀMICA DE CONVERSA. Grup de 3.

Una vegada arribats aquí realitzem un treball en grup de tres per poder experimentar la dinàmica de conversa, ja fos com:

- entrevistat tenia que explicar una situació conflictiva personal

- com entrevistador intentant realitzar una pregunta oberta i fer-se preguntes internes per tal de poder continuar la conversa i diferenciar-les les preguntes externes que són més inquietuds personals que tenen poc a veure amb la persona que se li fa l'entrevista.
- la tercera persona fa d'observador, tant de la persona entrevistada com del que fa l'entrevista.

Conversa biogràfica. Entrevistador entrevistat i observador.

Ferran entrevistat, Albert observador, Tomàs entrevistador.

De les **qüestions que preocupen, a la persona entrevistada** és què es farà amb la informació que és dona, apareix el temor de mostrar-se i expressar el jo, el que és personal i de l'àmbit privat. Per tant es fa evident que cal donar informació molt clara de que en farem d'aquest trosset de la vida que comparteix cada persona.

Pel **que a la persona que fa l'entrevista** queda clar que no és fàcil situar-se en la narració de l'altre i de no caure en les coses que se li desperten a un i que ens fan marxar del fil narratiu de l'altre persona per introduir-hi la nostra inquietud personal. També queda clar que, si no trobem la manera de continuar en la narració de la persona i aquesta no té res més a dir podem dir: "no passa res, ho podem deixar aquí". Ens cal estar preparats per esperar, però també per poder parar si cal.

El que més ens interessa és saber de la subjectivitat de l'altre.

I ens recomanen tenir molta paciència inicial, tota la conversa requereix d'un temps, d'un procés de confiança mútua.

2.2. Segona sessió. 23 març 2011.

Del Taller de Mètode Biogràfic i Política Social i Mediació Comunitària, Cristina Brullet i Laura Torrabadella.

La Dra. Cristina Brullet pertany a Universitat Autònoma de Barcelona i al CIIMU. Ens fa una xerrada sobre Família i Política Familiar.

Polítiques de proximitat, funcions educatives i cura de les famílies.

Transitant cap una segona modernitat.

La xerrada de la Cristina Brullet ens situa en la concepció i l'evolució de la família per tal de poder fer un anàlisi actual i fer un pronòstic de les necessitats actuals de la família que ha sofert una gran transformació en els darrers temps.

Primera part

Segons Brullat, Cr. (2011):

1-Estem vivint un canvi d'època.

Pas de la primera a la segona modernitat.

Tourraine, societat líquida d'en Bauman creixement del consum i mercanalització de la vida social, Societat xarxa d'en Castells.

Societat post-moderna o hipermoderna.

PREMODERNITAT CAP A UNA SEGONA PREMODERNITAT.

Globalització, noves tecnologies, noves xarxes de poder econòmic, les noves migracions, famílies connectades per les tecnologies. Tota aquesta factors fan que **es transformen totes les institucions.**

2-Transformacions dels sistema occidental de família, perspectiva històrica.

Sistema occidental de família arrela en la **tradició judeocristiana.**

Pre-modernitat s.XII, concili de Trento, imposa el matrimoni religiós de mutu acord i fa el sacrament indissoluble=monogàmia i conjugalitat.

sXVI reforma protestant=divorci

Model de família patriarcal premoderna.

1ª modernitat XIX-XX

El liberalisme modern regulació a través d'un codi civil i matrimoni civil.

El matrimoni religiós deixa de ser obligatori. H i D no són iguals davant de la llei. Es possible el divorci en països democràtics o de tradició protestant.

Protecció de les dones i els fills.

Encara no es possible l'adopció.

Família patriarcal moderna.

2ª modernitat XXI.

Igualtat homes i dones, reformen el codi de família, matrimonis del mateix sexe.

3.- Construcció del sistema familiar.

El sistema familiar es construeix sobre 3 eixos:

- Què és legal i legítim per formar una família,
- Organització diària del grup domèstic,
- Relacions de poder entre sexes i generacions.

En funció d'aquests tres elements en fa una anàlisi de la família: Premoderna (matrimoni monògam, afiliació patrilineal, autoritat del patriarca); la Moderna (matrimoni civil, estigmatització mares solteres, separació treball homes i dones, les dones tenen cura de la protecció social); finals del segle XX (disminució del nombre de fills, no es necessiten com a mà d'obra, tecnologia de planificació familiar, el per què i per a què, reducció de la família extensa, més llarga en el temps però reduïda en extensió).

Apareixen molts tipus de família: Famílies 2 ingressos, inestabilitat conjugal, Parelles de fet 1ª o 2ª , Fills fora del matrimoni, Família monoparental, Famílies homoparentals, Famílies gineparentals, Famílies adoptives, Famílies reconstituïdes.

No és mateix llar i família.

La família ja no és biològica sinó que és social.

Canvis familiars

- . Diversificació de formes, relacions i dinàmiques familiars, coexisteixen models familiars diversos.
- . Des institucionalització del model de la família moderna de tall patriarcal però la família es manté com a grup social bàsic.
- . Nova organització social del temps i espais de cura.

Crisis del model convencional de família:

Crisis de l'organització convencional de la cura de persones a la vida diària, conflicte entre l'ètica de la cura i del treball remunerat.

Cal una nova organització social de la Cura de les persones a la vida Diària i doble criteri de corresponsabilitat.

Està guanyant l'ètica del treball remunerat, qui tindrà cura del fill de la mare malalta.

Estem parlant no de valors en crisis sinó del sistema de cura.

Les polítiques públiques són necessàries per l'equitat, el que no té recursos per pagar la cura, perdrà molt de nivell social.

4. Canvis familiars a Catalunya, nous riscs, noves necessitats, noves polítiques socials:

Canvis socio - demogràfics: pocs nens, més gent edat avançada, immigració, llar unipersonal, àvia com estàs?

Més rics però d'aïllament social espais de sociabilitat per infants i adults: escoles bressols, espais d'ajut, esplais, ludoteques.

Formació de parelles i famílies: més parelles de fet, llars mes petites i famílies són més complexes

Més vulnerabilitat en els moments de transició: ajut a infants i adults, vivendes, mediació, espais familiars, espais ajuda mútua, treball de dols,...

Diversitat de formes familiars dels menors.

Més menors en llars amb famílies diverses.

Perill a estigmatitzar les famílies diferents, la diferencia no vol dir família desestructurada (a perdut protecció i acompanyament).

Crisis de legitimitat del poder patriarcal en les famílies.

Els infant necessiten figures d'autoritat, criar una criatura necessita una comunitat

PERILLS hi ha infants i adults amb malestar psicosocial, pares i mares necessiten temps per la criaça dels fills, on compartir saber de la bona criaça, definir necessitats i demandes.

Atenció fragmentada de les persones i cal atendre a les famílies,

Família com a cura dels altres.

Segona Part.

Laura Torrabadella i l'Anàlisi Biogràfica.

Segons Torrabadella, L. (2011) hem de diferenciar entre Vida Viscuda i Vida Narrada.

Vida Viscuda:

Life hystory, histoire de vie, Què , Quins són els fet i esdeveniments viscuts més significatius.

Dades biogràfiques, documents personals fons externes, dades històriques, objectives i objectivables.

Vida narrada:

Life story, recit de vie , Com es presenten els fets i esdeveniments viscuts.

Tipus de text: **narratiu** és el que volem generar, hi ha història i relat. Respectar els temes i l'ordre en què és presenten. Preguntar-nos per què apareixen en aquest ordre.

El tipus de text **descriptiu, argumentador** és el que menys ens interessa.

Les relacions entre interlocutor/entrevistador, demanar-nos: a qui tenim davant?, què explico en funció de qui tinc a davant, preguntar-nos com ens veu l'altre persona.

Passos metodològics:

1.- Document primari: transcripció literal de l'entrevista/conversa.

2.- Document secundari:

2.1. Document sintètic del currículum o biografia de la vida viscuda: naixements, defuncions,....

2.2. Document sintètic de la presentació temàtica i narrativa de la persona biografiada, per exemple: en l'episodi del fill el temps que utilitza.

Interpretació biogràfica:

- **Vida viscuda:** treball d'hipòtesis, sub hipòtesis i contra hipòtesis, per ordre cronològic, què va viure, en quin context històric. Per què aquesta persona, com l'ubiques en l'estructura social, home, dona, edat. Té germans, família com és, dades despulades de tota observació. Contra hipòtesis,
- **Vida narrada:** treball hipòtesis i contra hipòtesis per ordre temàtic i registre narratiu (com ho va viure, quin tipus de text utilitza, subjecte, temps verbal etc...)

De manera com narrem, de manera com vivim.

Destacar el què és important de la narració.

Estructura del cas.

Contrast entre hipòtesis vida viscuda i hipòtesis vida narrada..

En funció del que ha viscut la persona i com ho ha viscut.....

Devolució anàlisi i interpretació biogràfica

Retorn i discussió del material analitzat i interpretat:

treball de la intersubjectivitat entre biògraf i persona biografiada.

Acabem la sessió amb una pràctica, en un treball pràctic.

3. Investigació biogràfica narrativa (Històries de vida).

Com diu Alvarez, Q. (2011, pàg 36): “Todos, desde que nacemos, estamos incluidos en distintos sistemas. Esta pertenencia nos marca completamente y condiciona nuestra vida”. En aquest temps, difícilment el coneixement es limita a l'estudi particular i limitat d'un element, avui dia sabem que tot està connectat, que una part depèn de la resta, que una part també conté a la resta i la representa. Podem dir que la mirada sistèmica, sobre tot en l'estudi humà, cada cop té més presència i reconeixement.

Hellinger (2001, “Los Ordenes del Amor”) proposa quines lleis bàsiques s'han de tenir en compte perquè els sistemes humans estiguin ordenats, siguin funcionals i puguin evolucionar adequadament. Quan aquestes lleis no són respectades, es produeixen tot un seguit de conflictes que afecta a cada un dels seus membres del sistema i es desenvolupen patologies socials, de grup o familiars.

La primera llei afirma que tot aquell o aquella que forma part d'un sistema té el dret de pertinença i que no se'l pot excloure. Té aquesta importància perquè neix del més profund de l'ésser humà: “el dret fonamental a la pertinença no és una exigència imposada des de fora, sinó que en el més profund de la nostra ànima actuem com si fos una llei predeterminada” (Hellinger 2001, pàg. 492).

Com destaca Álvarez, Q, (2011) anomenant el treball d'Echegaray (2008, pàg. 29) 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: “ en una organización sana todos sus miembros son y se sienten reconocidos por lo que son”. I el mateix Álvarez 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 la llei bàsica, segons Hellinger, de la pertinença, pot ser una manera per analitzar com afecta l'actitud excloent, per tant una actitud que vulnera la pertinença, dins el món social i educatiu. Per Hellinger, els exclosos d'un sistema són aquells “ a qui se'ls nega l'honor, la pertinença o la igualtat de categoria”.

La família que pateix un infant amb retard de desenvolupament o discapacitat, podrà fer-lo dels seus, li donarà el signe de la seva família, deixarà que formi part d'ells? Aquesta pot ser una pregunta inicial, si li donen la pertinença familiar els serà més fàcil poder desenvolupar actituds inclusives? Per tant estudiar la família ens permetrà conèixer quin procés de pertinença li donarà al seu infant malmès i trobar com es predisposarà cap a actituds inclusives.

Roca, M (pàg.45) diu el següent sobre la família: “Es parla de família com el conjunt de persones unides per vincles de parentiu o convivència que formen una xarxa de relacions afectives, d’atenció i econòmiques (Alberdi,1999). També destaca (pàg.49), tots i els canvis culturals i socials les famílies mantenen dos objectius principals: l’intern que és el de protegir els seus membres i l’extern que és el de la transmissió de la cultura. Però em sembla molt interessant destacar que segons Roca i anomenant a Gómez i Núñez (2003) **el principal objectiu de la família actual és la de ser feliç**. I seguint aquesta reflexió queda clar el grau de frustració que sent la família davant d’un nadó que presenta retard de desenvolupament i que, molt possiblement, patirà una discapacitat.

La capacitat per sobreposar-se a la situació d’un nadó amb possible discapacitat ve condicionada per, com destaca Montserrat Roca (pàg.51):

- A la gravetat i l’extensió del possible dèficit,
- A la pròpia història familiar respecta a les situacions de tràgiques de la pròpia existència en relació a la salut, malalties, morts,...
- A les creences que tingui respecte a la situació que estant vivint, si com a repte, fatalitat o prova religiosa.
- Els recursos de tots tipus dels que disposa la família, des de la xarxa familiar, als recursos econòmics fins als coneixements i disponibilitat.

Em termes com:”la manera sembla molt clar quan s’expressa en com el infants afecta la família és tan important com la forma en que la família afecta en el infant”.

Durant anys, quan a una família se li diagnosticava que tenia un infant amb possible discapacitat, es convertia amb un grup petit que patia i intentava fer el possible per sobreposar-se. Els professionals, atenien el millor possible a aquest infant però no concedien massa importància al paper de la família. Com diu el Giner, C.(12 pàg.):” *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*”.

Però això ha canviat en les darreres dècades, com també diu el Giné, C.(pàg)”...atribuir un paper decisiu als pares perquè justament són els que tenen la responsabilitat d’organitzar les experiències dels infants. Així doncs d’una concepció del desenvolupament centrada en l’individu es passa a una visió centrada en la família i en les seves possibilitats com a context en el que tenen lloc les oportunitats que d’una forma més decisiva incideixen en el desenvolupament de tots els infants”.

Així doncs, la família es comença a veure com una peça essencial dins del possible desenvolupament dels infants, com recorden Rivière i Coll (1987), “la

gènesis de les funcions afectives i cognitives reposa en les pautes de relació que s'estableixen entre el nen i l'adult des del naixement”.

Però no solament la família és una pesa clau pel desenvolupament dels infants, també 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”. Aquests mateixos autors també diuen: “...un paper decisiu a les creences, valors i objectius que tenyeixen la seva vida diària, i l'anàlisi dels quals permet comprendre la naturalesa de les experiències que brinden al infant”.

En Giné, C.(1988) parla del procés d'integració de la següent manera: “El procés d'integració es fonamenta en sòlides raons; habitualment se'n descriuen de tres tipus: ètiques, legals i psicològiques (Bricker, 1979):

1-Des d'un punt de vista ètic, la igualtat d'oportunitats per a totes les persones és percebuda com un dret irrenunciable; es considera que les diferències individuals tenen un caràcter relatiu, que depenen de les situacions i que en cap cas poden qüestionar els drets (a l'educació, al treball, als serveis de salut...) de les persones.

2-El marc legal es deriva històricament del discurs ètic; recordi's que la major part d'iniciatives legislatives dels diferents països han estat precedides d'un estat d'opinió favorable a la integració, com és el cas de tota la filosofia entorn de la normalització — per citar-ne un exemple— que arrenca amb força als països nòrdics als anys cinquanta i seixanta. Es garanteix el dret a l'educació de tots els ciutadans, amb independència de les seves condicions personals, sempre que sigui possible en l'entorn més comú i, en conseqüència, l'Estat es compromet a destinar-hi els recursos necessaris. Aquest dret, però, no impedeix en la majoria dels països l'existència de centres segregats o especials en determinades circumstàncies; s'imposa una provisió de serveis que, formant un continu, contempla diferents possibilitats, des de la plena integració a l'aula ordinària fins a l'escolarització en un centre d'educació especial.

3-Hi ha també poderoses raons de tipus psicologicoeducatiu que justifiquen el procés d'integració en termes del que és més favorable al desenvolupament harmònic i integral de les persones”.

Per tant, la família pot desenvolupar les seves raons ètiques, els seus drets legals i les seves necessitats psicoeducatives per tal de poder desenvolupar recursos inclusius pels seus i per les seves.

3.1. Famílies i la discapacitat o retard de desenvolupament.

Per les famílies la “deficiència” o la discapacitat es viscuda, com diu Roca, M (pàg.293): “... 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”.

Quan la família a d'afrontar el diagnòstic d'un infant amb possible discapacitat comencen un camí llarg i complicat i que Hornby (1995) descriu en sis estadis:

- Commoció o shock: les expectatives i projectes sobre el infant canvien d'una manera radical.
- Negació: no es dona per cert el diagnòstic i la família creu que al seu fill no li passa res de res.
- Angoixa / Tristesia: apareix una gran pena pel que ha passat. La culpa també pot tenir un pes massa gran, el que desenvolupa una gran angoixa.
- Desdeny, pot aparèixer un cert rebuig i distància emocional.
- Reorganització: poc a poc, els pares poden veure com sostenir la situació tenint en compte els problemes del infant però més adaptat a la seva vida de cada dia.
- Acceptació/Adaptació: els pares són capaços d'organitzar la seva vida i la del seu infant, donant sentit a la situació i donar més valor a aspectes nous de la seva vida.

Aquestes etapes no es donen en cada família com un procés lineal, ni amb la mateixa intensitat i es poden repetir en els diferents temps vitals que cada família ha d'anar afrontant, tant per la seva pròpia evolució com de l'evolució del infant discapacitat. Tan sols, són indicadors d'estats emocionals que una família es pot anar trobant. El que sí és segur, que en tot aquest procés, els membres de la família seran uns altres, en el sentit que totes aquestes experiències els portaran a noves compressions de l'existència personal i familiar. Com destaquen Salovita, Itallimma i Leinonem (2003): *"les famílies que ha estat capaces de re formular la discapacitat del seu fill en un referent positiu o com un component que forma part de la rutina del seu dia a dia familiar amb més probabilitat experimentaran menys estrès"*(pag.310)

"Amb tot, la família ha de sobreposar-se a una pèrdua, la pèrdua és una situació clara i definida, aguda, que va acompanyada d'un dol que si evoluciona ajudarà a adaptar-se a una nova situació" Roca, M (pàg.97).

Roca, M., ho 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)". La confirmació d'una 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 (Doka, 1989; DoKa i Aber, 1989; Boss, 1999).

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 "discapacitant" o

no, tampoc se la veu només com patidores i passives de les dificultats, abans tot el contrari, seguint les aportacions de Ronald Gallimore de la Universitat de Califòrnia i el seu enfocament ecocultural i tal i com destaca Mas, J.M. en el seu treball: *“les famílies enteses com agents proactius que donen forma a la seva vida i no com simples víctimes de les força del destí”*.

Aquests mateix estudi, es parla de les creences i valors que són significatius pels pares, tal com recull Mas, J. M.(2008):*“Entre els valors i les creences que les famílies han expressat trobem: la importància que atorguen a la integració del seu fill en entorns de vida ordinaris; el pes de la socialització del seu fill; el valor que la feina té pels pares; la influència de les teories implícites dels pares en el desenvolupament del seu fill tant pel que fa a les decisions relatives a la situació laboral, com a l’hora de buscar la millor escola per al seu fill, i en el fet de dedicar temps als exercicis del nen a casa; la necessitat de tenir diferents moments al llarg del dia que tota la família pugui compartir; la creença de que aquest és el món en el que el seu fill ha de viure i de que no poden protegir-lo de totes les possibles amenaces; la confiança dels pares en les possibilitats i en l’autonomia dels seus fills, entre altres.”*

En Giner, C. (1998) es pregunta si hi ha patrons d’interacció qualitativament diferents de les famílies amb un fill amb discapacitat amb les famílies que no tenen cap d’aquestes característiques i conclou que no hi ha resultats unànimes. Però si que parla de les particularitats familiars que poden afectar en el desenvolupament dels fills quan presenten retard de desenvolupament o discapacitat (pàg.131 i 132), parla de: afectació de la subjectivitat per una menor resposta del infant, manca de confiança amb les possibilitats i expectatives del seu fill o filla, menor tendència a estar implicats en activitats comunes, menys participació en activitats culturals i socials valorades i amb paper d’espectadors i , especialment destaca en referència a les actituds, valors i expectatives, estan molt condicionades per les característiques dels seus infants a l’hora de néixer o en el seu desenvolupament **“ però el que és realment important és que l’actitud afectarà les expectatives i, en definitiva, les oportunitats que s’oferiran al bebè. Així mateix, les practiques educatives es veuran fortament influïdes pels valors i per les idees dels pares davant la discapacitat (Gallimore i altres, 1989 i 1993; Palacios, 1988).**

Crec que aquí és com podem concloure, igual Giner, Cl., que si és la família que oferirà oportunitats als fills del tipus que sigui i entre elles la de poder ser inclosos socials i educativament, es fa imprescindible poder fer recerques perquè totes les famílies i els seus infants puguin avançar cap a una presència, progrés i participació plena.

3.2. La família i la inclusió social.

Els serveis socials fins el 2007 no han tingut categoria de dret, el que fa és que se'ls utilitzi poc o siguin mal coneguts Roca, M (pàg.280). I la principal responsabilitat: "... és evitar que les diferències socials no es transformin en desigualtats socials". En relació a aquests serveis també diu (pàg. 285):" El principal problema del Servei de Serveis Socials és de model ja que tenen experiència en treballar amb persones pobres, amb poques habilitats socials i que no reclamem, per la qual cosa es queden sense referent quan les demandes els vénen de famílies que no solament saben el que necessiten sinó que porten anys resolent-se els problemes elles soles".

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, M. (pàg.127): "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).

Tal i com recull Mas, J.(2008), en el seu treball ja mencionat les famílies donen una gran significació: "*la importància que atorguen a la integració del seu fill en entorns de vida ordinaris; 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 capaços per afrontar les dificultats d'avançar amb un infant amb retard de desenvolupament*".

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: aceres i edificis més adaptats a les cadires, o semàfors sonors pels invidents.

Tal i com dèiem en el mòdul 1 i la inclusió social: "*treballar perquè les persones facin el què fan els demás amb els demás*". És l'entorn qui s'adapta a la persona."

Cada cop és més evident la presència del les persones discapacitades en la societat, no està tan clar la seva participació però sí que cada cop poden fer més coses.

La inclusió és possible... amb estructures i actituds socials que l'afavoreixen. Va més allà de la família i els professionals. Tota la comunitat hi ha d'estar implicada.

3.3.La família i la inclusió educativa.

Estic fent un màster per tal de poder tenir eines per estudiar la inclusió educativa. Com he anat destacant en totes les reflexions personals i aprenentatges que he anat fent, l'educació inclusiva és una gran oportunitat per les persones, per les famílies i pels infants de cara a poder desenvolupar una millor societat, de cara a millorar els aprenentatges i de cara a que cadascú tingui el lloc que li pertoca, que no és ni més ni menys que el seu, amb els seus amics, amb els infants de la seva edat i fent el màxim aprenentatge possible.

La realitat educativa no és fàcil, les possibilitats per fer canvis tampoc, però la capacitat de creació de models i de pràctiques crec que poc a poc ens hi aniran portant.

Roca, M.(pàg.272), destaca que, pels infants afectats de pluridiscapacitat, la Llar d'Infant acostuma a ser l'únic lloc on aquests nens i nenes poden estar amb la resta dels infants. En el moment que es planteja una escolarització, gaire bé sempre, l'escola ordinària no es sent amb recursos i ni "ànims" per poder atendre'ls "adequadament". Sempre m'ha fet molta gràcia aquesta terminologia que tan sols s'utilitza amb infants amb més dificultats de desenvolupament però, gaire bé mai, amb els infants. És emocionant sentir amb les paraules de la pròpia Roca, M. (pàg. 273) el que representa per aquestes famílies la llars d'infants, quan diu: "gràcies a l'escola bressol ens assemblàvem als altres pares. Nosaltres que recordem aquells anys com un període de molta angoixa, pensem que l'escola bressol és un dels bons records que tenim d'aquella època."

En relació a aquesta qüestió de les Llars d'Infants i els infants amb greus trastorns de desenvolupament, a hores d'ara, encara és realitza la seva inclusió gràcies a la bona voluntat de les educadores que fan un gran esforç per poder atendre, de la millor manera possible a aquests infants. Sovint sense més recursos que els pot oferir l'ajuntament, i amb sort, els professionals del CDIAPs que també fan el possible per ajudar a les educadores i els infants. Tot i que l'EAP té informació de la situació, no pot tramitar cap ajut de vetlladora en aquestes edats i, habitualment, recomanen que es quedin al màxim temps possible a la llar perquè són infants molt immadurs i és el millor lloc per a ell. Com podem veure, la tasca cap a la inclusió no està gens clara ni es facilita gens. Com treballador d'un CDIAP, aquesta és una experiència força freqüent i val a dir, que molt frustrant tan pels professionals del món educatiu i social, com per les famílies.

Aquest sensació de frustració encara és molt més gran per les famílies quan arriba l'ensenyament obligatori, decidir-se per un tipus d'escola o altra, si això es possible, omple la família de dubtes i inquietuds. Seguint la narració de Roca, M. (pàg. 275):" Quan arriba l'etapa de l'escolarització obligatòria als pares ens

agradaria decidir sobre si és més convenient per al fill l'escola especial o a l'ordinària. Hi ha pares que justifiquen una opció i pares que estan més interessats amb l'altra". Com diu la mateixa autora, hi ha famílies que prefereixen el model separador per evitar l'estigmatització de la seva filla, en canvi d'altres retarden aquests pas deixant tan temps com sigui possible el seu infant a l'escola bressol pel fet de que veuen en l'escola especial la confirmació de la gravetat i la no recuperació del seu fill o filla. També es remarcable que la majoria de les escoles especials estan apartades dels nuclis i centres urbans o queden lluny de les escoles ordinàries els que li dona una major estigmatització; i el fet de que els seus alumnes vagin amb transport especial fa que encara quedin més aparts i que les famílies tinguin poca relació entre elles i amb les mestres que atenen els seus fills i filles.

Les famílies que porten els seus infants a l'escola d'educació especial pateixen pel fet de que els seus fills i filles tenen poques oportunitats per poder relacionar-se amb altres infants i així poder tenir altres models de comportaments i de relació si a més no poden trobar espais on poder tenir activitats amb altres, se'ls fa molt poder incloure's i sentir que pertanyen a la mateixa societat. Amb paraules de Roca, M (pag.280):" Creiem que a l'esplai hi aprenia més que a l'escola perquè els models eren nens i nenes amb comportaments més normalitzats. Quan tornava de les colònies la notàvem més madura, sabia esperar i comportar-se millor públicament".

Aconseguir la inclusió educativa, dona 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 Giner, C.(1988):" Si ens centrem en el context escolar, la integració suposa l'adopció d'un model educatiu, fonamentat en els ajuts que una persona necessita per progressar. 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".

4.Històries de vida com a mètode d'investigació.

4.1. Les històries de vida com eina de investigació.

Segons García, M^a. R., Lubián, P., Moreno, A.:” El enfoque biográfico-narrativo es una modalidad de investigación que nos permite ampliar el conocimiento sobre lo que realmente sucede en el mundo escolar, a través del punto de vista de los implicados, personas anónimas que aportan, por medio de testimonios escritos, una mirada personal e íntima de su proceso educativo recuperando su propia voz al hacerla pública”.

Aprofito aquesta introducció per plantejar la metodologia del treball de recerca, que com es pot veure és la de realitzar un estudi de investigació biogràfic narratiu.

Per tal de poder conèixer el que realment passa en el món emocional de les famílies, poder tenir coneixement del punt de vista de les persones implicades i tenir una mirada personal i íntima (García, M^a. R.).

Les històries de vida a través de la reconstrucció biogràfiques, relats i fons complementàries, ens permeten conèixer el que passa en la vida íntima emocional de la família en el procés adaptació a la vida escolar o social dels seus infants.

Les narratives autobiogràfiques ens permeten reconstruir experiències ja viscudes i les accions ja realitzades. Tenen un caràcter d'experiència, es construeix a través de relats, són significatives socialment ja que els relats permeten repensar la vida i establir connexions sobre els successos que han viscut, faciliten recuperar la memòria i desenvolupen la presa de consciència de com ha estat el procés de sociabilitzar-se.

Cornelly i Clandini 1995:”los seres humanos somos organismos contadores de historias”.

Aproximar-nos a les famílies des d'aquesta perspectiva ens permet captar la riquesa personal, els detalls més significatius, les emocions i els sentiments, els desitjos els propòsits, metes i creences. Com destaca Bruner(1988,pag27):”el objeto de la narrativa son las vicisitudes de las intenciones humanas”. Així mateix en Polkinghorne (1988):” la narrativa es la forma primaria por la que es dado el sentido a la experiencia humana”.

La significació d'aquesta metodologia la destaca Bolívar quan diu (pag.11):”este conocimiento narrativo es también otra forma legítima de construir conocimiento”. “El enfoque narrativo: el proceso de un análisis narrativo es sintetizar un agregado de datos en un conjunto coherente en lugar de separarlo en categorías”.

Tejero, E., i Torradadella, L. (2010, pàg), diuen: “la perspectiva biogràfica supone situar al sujeto en el centro de la investigación i explorar su subjetividad”. I aquesta és una intenció molt clara d’aquesta recerca, donar veu a les persones que viuen i experimenten tot aquest procés com a família.

Aquest mètode de recerca suposa una doble tasca, per un costat recollir la informació que ens proporciona l’entrevista’t i per l’altra banda una elaboració, com diuen Susinos i Parrila (pàg.165):”elaboración sintetizada i interpretada por los investigadores quienes dan forma de historias de vida. Igualmente es tarea de los investigadores la comparación de cada relato biográfico, la búsqueda de patrones concurrentes, temas comunes, solapamientos y divergencias en las trayectorias vitales de los jóvenes, etc. Sin duda, todos estos procesos de análisis e interpretación se ven guiados por el propio relato narrativo, pero también por las propias prioridades y creencias de los investigadores”.

Com expressen les mateixes autores, aquesta manera d’investigar els planteja tot un seguit de dubtes (pàg.165):” cuál debe ser la posición del investigador en relación al relato y con qué intensidad se puede hacer notar su presencia” I conclouen que hi ha d’haver presència tan de l’investigador com de l’investigat. Altres dels dubtes que plantegen és: quin és ús lícit de la informació obtinguda? De qui és propietat la investigació? De qui és l’autoria? Les autores consideren que, de les tres possibilitats que hi ha, que podem resumir en: primer, el més important és la ciència i els coneixement científic; segon, els investigats tenen drets a decidir i a vetar si el dona el cas els resultats; i el tercer que és la de la propietat compartida de les dades entre investigador i investigat. Elles són partidàries d’aquesta darrera per:” es desde nuestro punto de vista una alternativa realmente interesante, que está basada en la consideración del carácter singular y distintivo de la investigación narrativa (Smythe y Murria, 2005:183)”.

El mètode biogràfic interpretatiu, desenvolupat per l’escola de Berlin, el subjecte és el nucli de la investigació i es considera la subjectivitat com a font de coneixement. La seva solució en relació a la preguntar anterior, com veurem més endavant, és la de fer una devolució de l’anàlisi i interpretació biogràfica a les persones entrevistades. No tinc clar que passa en el cas que, les persones que han participat en el treball, estan en desacord.

La tasca consisteix a no recorre a altres dades que les donades per les persones entrevistades, tal com diuen Elisabet T., Laura T., (2010, 57 pàg.):”*lo que importa no és la mentida o la verdad de lo que se nos cuenta, como entender la estructura de sentido que sustenta y da significado personal a relato*”. (58 pàg.): “*se invita a la persona a relatar de la manera más libre posible y en forma de historia su trayectoria de vida*”.

Per tant el mètode, **en un primer temps**, consisteix en fer a les persones entrevistades una pregunta inicial el més oberta possible, com:”**ens agradaria**

que ens expliqués la seva història familiar”o”la convidem a explicar la seva vida familiar”.

Durant l'entrevista, ens fem el que es denomina preguntes internes per tal de captar els temes claus o estructuradors, demanant aclariments sobre el que la persona ens explica.

També podem fer preguntes externes, o qüestions que tenen significació per l'entrevistador, però que no són significatives pel treball plantejat.

Per un costa tenim la informació de la **Vida Viscuda** o dades més objectives de a persona com: dades biogràfiques, documents, dades històriques o objectives. Per altre la **Vida Narrada**, que és com la persona entrevistada ens presenta els fets, els seus fets significatius, quin text narratiu fa, amb quin ordre el fa aparèixer,....

En **un segons temps es fa el document primari** on hi ha la transcripció literal del que la persona diu, ja pot set gravat amb gravadora o millor gravat amb càmera digital per tal de poder recollir també tot el llenguatge no verbal o corporal.

Un **tercer temps o document secundari** o recollim la vida viscuda o objectiva i la presentació temàtica o narrativa de la persona biografiada.

A partir d'aquí podem començar a fer la Interpretació biogràfica on farem hipòtesis, sub hipòtesis i contra hipòtesis de la vida viscuda i el mateix amb la vida narrada.

Amb totes aquestes dades podem realitzar l'Estructura del Cas o sigui: contrast hipòtesis vida viscuda i hipòtesis de vida narrada.

Per acabar es fa una Devolució de l'anàlisi i interpretació biogràfica a les persones entrevistades.

Amb aquesta metodologia de biografies de vida o biogràfic narratiu podríem obtenir les dades que ens poden ajudar a veure si hi ha indicadors significatius en relació a actituds inclusives dins de la família i si és així com poder tenir eines d'intervenció per tal d'ajudar a les famílies a tenir més recursos alhora d'afrontar la inclusió dels seus fills diagnosticats de discapacitat.

4.2. Històries de vida i discapacitat.

Donar la veu a les persones que pateixen l'exclusió de manera directa i viscuda, comença a ser una manera de fer recerca, com diu De la Rosa, L. (2007) des d'una perspectiva biogràfica narrativa la recerca és més eficaç en la mesura que hi ha la veu de les persones implicades i més ètica perquè assegura la veu dels callats per construir una societat més inclusiva.

La mateixa autora considera que estem en una societat "minusvalidista" i, ara per ara, només es pot fer recerca participativa pel fet que la recerca emancipadora encara no forma part dels paradigmes de les nostres creences.

La recerca biogràfica narrativa realitzada amb persones que pateixen discapacitat o diversitat funcional té l'objectiu transversal de poder ser un suport a la participació i a la capacitació de les persones que participen en la recerca com diu De la Rosa, L (2007).

Com diu De la Rosa, L (2007, pàg. 14):"....las historias de vida se convierten un instrumento para crear posibilidades para representarse a sí mismos, reconocer y ofrecer el conocimiento que tienen sobre su propia realidad".

En aquests sentit, si les famílies són escoltades i les seves opinions tingudes en compte, aporten un coneixement vital per poder tenir informació de com és la seva realitat i com l'hem de tenir presents en qualsevol recerca que fem de la inclusió. La dimensió personal i subjectiva que recull la vivència de l'exclusió, la interpretació, les opinions i perspectives que tenen sobre la seva pròpia situació. La metodologia biogràfica narrativa és una de les més adequades en aquest sentit (Susinos, 2003, pàg. 123).

La tasca de recerca amb històries de vida porten a la necessitat de realitzar un compromís amb les persones investigades i l'ajuda mútua ha de ser part d'aquest compromís, De la Rosa, L. (2007).

Personalment, no entenc cap altra manera possible de treballar amb les famílies si no és des del compromís, el respecta mutu i la confiança. Com a professional i com a persona entenc que cal donar un lloc de privilegi a la família sobre tot perquè serà el referent principal dels infants que pertanyen a ella. La cura i l'atenció a la família serà la cura i l'atenció al seu infant, tingui o no retard de desenvolupament o discapacitat.

5. Conclusions.

Les sessions realitzades a l'IGOP (Institut de Gestió i Orientació Professional) em permeten iniciar-me en la metodologia biogràfica narrativa o històries de vida amb l'experiència que em poden aportar l'Elisabet Tejero i la Laura Torrabadella.

El primer concepte significatiu i crec que més rellevant és el factor subjectiu en l'investigació social i en la resta de possibles recerques. Com a professional de la psicologia, la importància del fet subjectiu és evident per tant no em sorprèn i m'agrada molt que es magnifiqui la subjectivitat. I encara més quan aquesta es vista com un eix mediador entre la vida interna de la persona i la seva experiència externa o social.

Una altra idea que crec important i que és complementària a la subjectivitat és la de entrar i participar de la vida interna de les persones, és a dir, el que es sent, s'imagina, s'interpreta,....com quelcom a tenir en compte i amb tot el respecte que aquesta visita al que és més personal comporta. Aquesta manera de tenir cura de la vida privada de la persona també coincideix en el treball professional que com a psicòleg he anat aprenent i del qual em sento més satisfet. Poder respectar sense judici ni crítica a la vida privada dels altres és una manera de que la comunicació amb l'altre sigui possible. I em tranquil·litza molt que aquest tipus de recerca ho valori i ho respecti.

Amb aquestes premisses, l'estudi de la família tingui o no un infant discapacitat, la veig molt clara, gaire bé necessària. Poder veure els fills que formen la catifa familiar i com aquests fills ens poden donar pautes de com es viu la inclusió, amb quines creences, valors, experiències o la pròpia història familiar es sustenta pot ser molt revelador i al mateix temps significatiu.

Si que veig molt complex la metodologia interpretativa, molt elaborada amb tots els passos que s'han de fer a saber: document primari, document secundari dividit en dues parts, interpretació biogràfica de la vida viscuda i la vida narrada, estructura del cas i la devolució de l'anàlisi de la interpretació biogràfica. I em pregunto si hi ha camins més ràpids i al mateix temps eficients per tenir informació de les actituds inclusives de les famílies. Crec que la pròpia recerca m'anirà donant la resposta.

6. Bibliografia.

- Bolívar, Antonio (2001). **La investigación biográfico-narrativa en educación enfoque y metodología**. Ed. Muralla
- Bolívar, A. (2002). “¿De nobis ipsis silemus?” **Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación**. *Revista electrónica de Investigación Educativa*, 4 (1).
- Cornejo, M (2006). “*El Enfoque Biográfico: Trayectorias, Desarrollos Teóricos y Perspectivas*”. *Psyche*, mayo 2006, vol.15, no.1, p.95-106. ISSN 0718-2228.
- De la Rosa Moreno, L (2007) “*De la investigación participativa a la investigación emancipadora*”.
- De la Rosa Moreo, L (2008) “*Historias de Vida de Ángel. Paràlisi cerebral, normalidad y comunicació*”. Madrid, La Muralla.
- Cornelly, F i Clandinin, J (1995) “Dejame que te cuente.” Ensayos sobre narrativa y educación.
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., Guthrie, D. (1996), “Family responses to early development delays II: Accomodation intensity and activity in early and middle childhood”. *American Journal on Mental Retardation*, 101:215-232.
- Garcia. “Intervención Familiar Preventiva en Programas Colaboradores SENAME: La prespectiva del profesional” Servicio Nacional de Menores en
- Giné, C. (1995):”*Família i discapacitat: avaluació i intervenció en la primera infancia*”.
- Giné, C. (1998):”El paper de la família i entorn microcultural en els processos d’integració”
- Joana Maria Mas i Mestre i Climent Giné i Giné (2008)“Els Mecanismos d’acomodació de les famílies als seus infants amb problemes de desenvolupament”.
- Miguel Angel Verdugo: “El cambio educativo des de una perspectiva de calidad de vida” Universitat de Salamanca.
- Pujadas, J.J.(1992):”El método biográfico: El uso de las historias de vida en las ciencias sociales”. Cuadernos Metodológicos, nº 5. Madrid: CIS.
- Reyes, E., Montoya, E., Rosales, A., Guillén, A. (2005), “Proceso de duelo en madres con un hijo discapacitado” a *Los hijos discapacitados y familia: en la comunidad encuentro AC*. Sevilla. Ed MAD SL.

Roca, M. (2008) “Un altre viatge a Ítaca” La gestió de la pluridiscapacitat a la família”. Universitat Rovira i Virgili. Departament d’Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tesi de Doctorat.

Ruth Sautu “*Estilos y prácticas de la investigación biográfica*”.
<http://viaforo.com/foros/sociales-y-humanisticas/2813-resumen-ruth-sautu-estilos-y-practicas-de-la-investigacion-biografica.html>.

Sánchez, Lubián García, Villajos: “ *La investigación biográfica narrativa en educación* ”.

Taller: “Mètode biogràfic, política social i mediació comunitària” Laura Torrabadella i Elisabet Tejero, Institut Personal i Transferible. Àrea de biografia, mediació i política social. Març i Abril de 2011.

Tejero, E. i Torrabadella, L.(2010) “Vidas al descubierto” Historias de vida de los “sin techo” Icaria Milenrama

VII JORNADAS EXTERNAS DE LA AEBH “La inclusión como oportunidad” Almería, 12 de Marzo de 2011.

Quintín Álvarez Núñez “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 ordenes del amor” (Hellinger 2001).

Susinos, T (2003) “Estudio de las barreras para la inclusión escolar y social desde un enfoque biográfico narrativo”. En C. Buisán, M. Freixa, C. Panchón i I. Paula, Educación y Diversidad: Formación, Acción y investigación. I Congreso Internacional y XX Jornadas de Universidades y Educación Especial. Barcelona: Departament de Mètodes d’Investigació i Diagnòstic en Educació e Institut de Ciències de l’Educació de l’Universitat de Barcelona. Pujadas, J.J. (1992).

Susinos i Parrilla (2008) “Dar voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión exclusión enfoque biográfico narrativo”.

Annex 2. Memòria CDIAP de la Fundació MAP.

MEMÒRIA CDIAP FUNDACIÓ MAP 2009.

(també recull activitat del servei especialitzat o psicopedagògic)

1. OBJECTIUS GENERALS

Atenció de tots els infants i a les seves famílies amb trastorns de desenvolupament i situacions de risc que puguin provocar-los, com: situacions de risc social, marginació, racisme i risc biològic de tota la comarca del Ripollès. Amb edat des de nadons fins els 6 anys. Seguint el nou decret del 1 de Gener del 2004.

Concretament:

- . Realitzar el diagnòstic funcional, sindròmic i etiològic.
- . Realitzar tasques de prevenció i detecció.
- . Establir l'atenció integral, fent la intervenció terapèutica al infant i el seu entorn. Mitjançant tècniques especialitzades, com: fisioteràpia, logopèdia, psicomotricitat, suport psicològic i psicoteràpia.
- . Orientar a les famílies fent l'assessorament i suport al pares o tutors.
- . Suport als processos de socialització i integració del nen. Col·laboració amb els professionals de les escoles infantils i parvularis on estiguin escolaritzats els infants atesos.
- . Col·laborar amb tots els serveis sanitaris, educatius i socials que desenvolupin tasques de prevenció, diagnòstic i atenció de la població infantil amb trastorns del desenvolupament o amb risc de patir-los.
- Realitzar estudis científics per la millora de la prevenció o tractament de les persones ateses.

2. OBJECTIUS ESPECÍFICS

Durant el 2010, ha estat:

- **Planificació i organització del nou local:**

- Des de posar nom a l'edifici, organització i distribució dels espais, elecció de mobiliari, dels colors de les parets, el tipus de calefacció,.... Ha estat un any on ha calgut fer moltes decisions de cara aquest nou local que serà on es concentrin els serveis de la infància de la Fundació MAP. I que es diu Tàndem.

- **El projecte del Psicopedagògic que ens possibilita el nou local.**

El nou local en facilita poder pensar en un projecte més ampli per l'activitat del psicopedagògic, així com un projecte més social com es el centre obert. Durant aquest any es senten les bases perquè tots aquests projectes es puguin anar desenvolupant. L'adquisició de material psicomètric en permet oferir un servei diagnòstic més complet.

- **Projecte de Centre Obert, dins de l'edifici Tàndem.**

Per l'heterogeneïtat de les persones ateses dins del psicopedagògic, en fa pensar en que tenim l'espai i els professionals suficients per tal de poder oferir un centre obert. Projecte a consolidar a partir del 2010.

(...)

3. ACTIVITATS

Durant l'any 2009 s'han atès un total de 175 infants i les seves famílies de pocs mesos 16 als anys. Entre CDIAP, Atenció Especialitzada o Psicopedagògic i Consulta

Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (0 a 6 a).	103
Atenció Especialitzada o Psicopedagògic (més de 6 anys).	44
Consultes i seguiments (0 a 8 anys)	28

Repartits de la següent manera:

DIAGNÒSTIC	CDIAP	PSICO	Consulta
. Trastorns Motriu	12	3	2
. Trastorns Cognitius/Retard Mental	2	6	1
. Trastorn de Comunicació i Llenguatge	38	7	1
. Trastorns d'Atenció i Conducta	4	6	1
. Trastorns Emocionals	6	3	21
. Plurideficiència	1		
. Desviació de la Normalitat	4		
. Retard Evolutiu Global	5		
. De Risc Social	4		
. De Risc Biològic	17		
. De Risc Psicològic	2		
. Trastorn Alimentació			
. Trastorns Generalitzats Desenvolupa	7	3	
. Trastorns Sensorials			
. Trastorns de Son			2
. Alteració de la Comunicació			
. Aprenentatge		16	
. En Procès diagnòstic	1		
TOTAL	103	44	28

S'ha realitzat la tasca de Prevenció, Detecció i Psicomotricitat a les següents Llars de Infants i Parvularis:

LLAR INFANTS O PARVULARI	TASCA	DEDICACIÓ
Verge de Núria de Ripoll	- Supervisió Equip. - Seguiment - Atenció pares	1 h/s
Escola Vedruna Ripio. Fins el mes de Juny	- Psicomotricitat P3, P4 - Atenció Pares	3 h/s
Petit Avet de Ripoll	- Psicomotricitat Nadons, P1 i P2 - Atenció als pares	3 h/s
Municipal de St. Joan	- Reunió educadores per valoració de infants.. - Atenció als pares.	2 h/mes
Municipal Camprodon	- Supervisió Equip. - Observació Infants. - Atenció Pares.	4 h/mes
Ribes de Freser	- Seguiment bimensual	1 h/bm
Municipal de Campdevàrol. A partir del Setembre	- Seguiment bimensual - Atenció pares . Psicomotricitat Nadosn, P1 i P2	2h/ bm 3,30 /s.
Municipal de Sant Pau de Segúries	- Seguiment bimensual	1 h/ trimestre

Amb un total de 24 reunions de consulta dels pares.

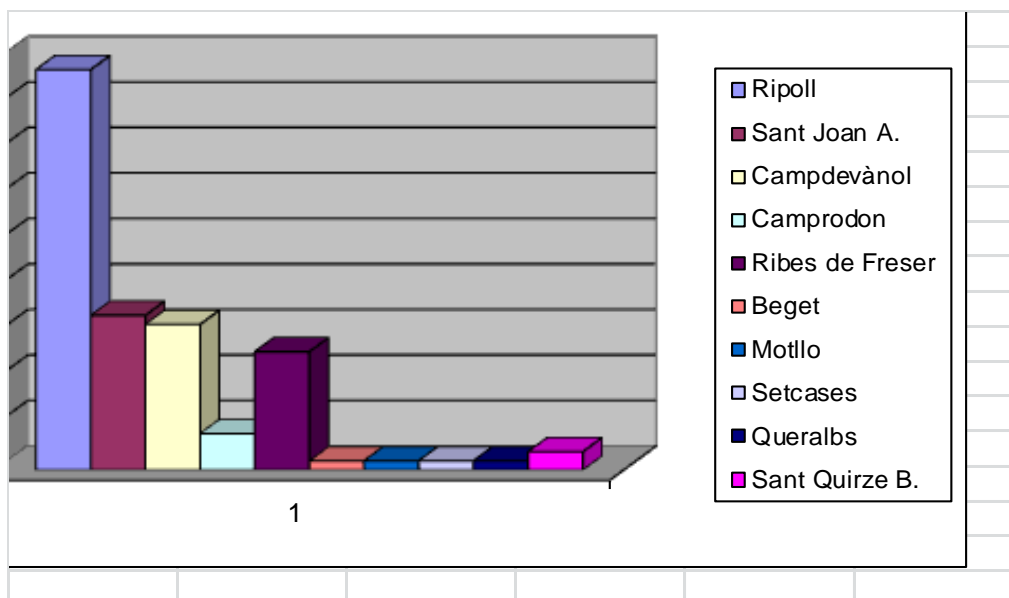
I 11 reunions de grup de pares. On es presenta la tasca de psicomotricitat i devolució de la mateixa a través del muntatge de DVD.

Pel que fa a la coordinació, s'han realitzat un total de 299 reunions amb els diferents dispositius d'atenció a la família i a la infància de tota la comarca. Inclou reunions a les Llars de Infants, Escoles, Metges pediatres, Treballadors Socials,.....

4. DADES ESTADÍSTIQUES

Procedència. CDIAP 2009.

Població.	Nombre d'Infants. CDIAP	Nombre d'Infants. Atenció Especialitzada o Psicopedagògic
. Ripoll	44	29
. Sant Joan de les Abadesses	13	2
. Campdevànol	16	4
. Camprodon	4	2
. Ribes de Freser	13	
. Motllo	1	1
. Planoles	1	
. Beget	1	
. Sant Quirze Besora	2	1
. Llanars	1	
. Queralbs	1	
. Setcases	1 (2 bessons)	
. Sant Pau de Segúries	1	
RIPOLLÈS (Osona Nord)	103	44



Durant l'any 2009 s'han realitzat un total de:

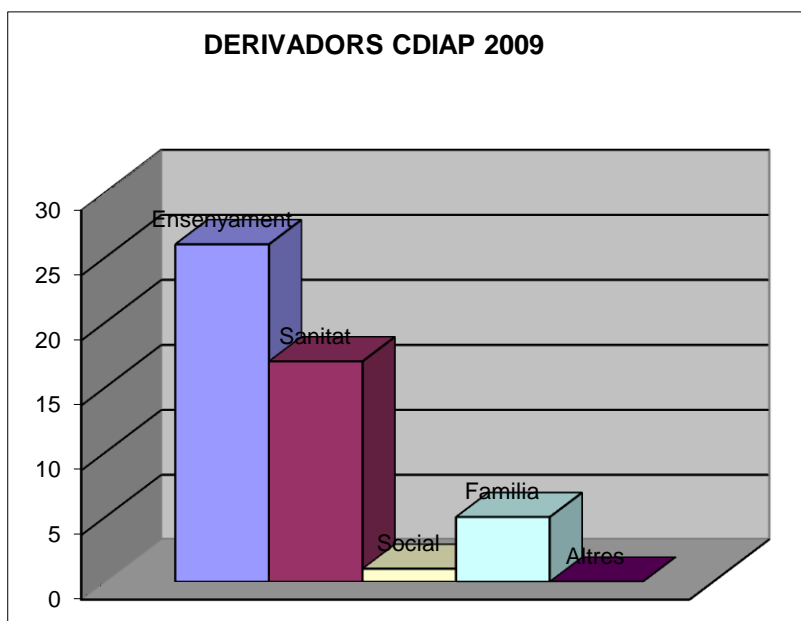
- Noves Acol·lides **49 + 28 consultes a les escoles= 77**
- Histories obertes **45 infants necessiten atenció.**

Bona part de les acollides són realitzades a les pròpies escoles per pares preocupats per diferents aspectes del desenvolupament del seu fill o filla, bona part de les quals no necessiten més atenció que baixar una mica les seves preocupacions o donar petites pautes.

Derivats de la següent manera:

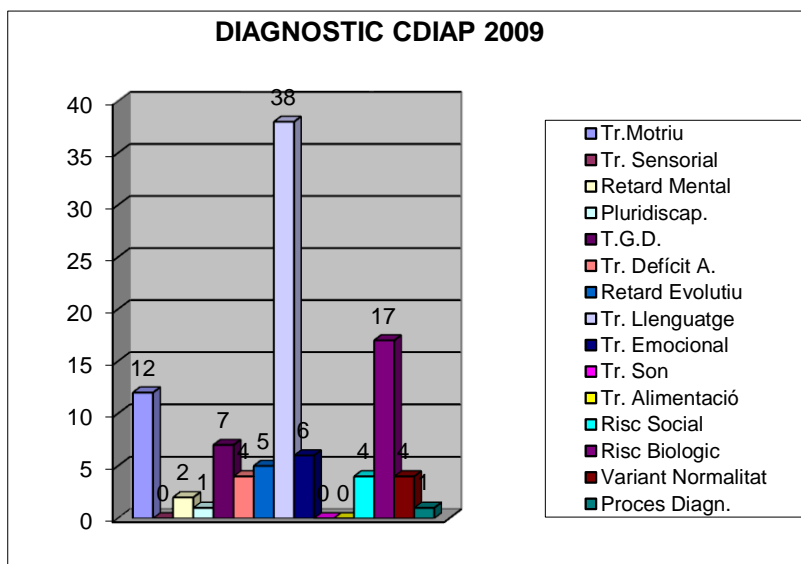
- Ensenyament **26**
- Sanitat **17**
- Serveis Socials **1**
- Família **5**
- Altres **0**

Es natural que hi hagi més derivació des de l'àmbit del ensenyament, donat que es on tenim més contacte i implicació. Però cal destacar el augment de derivacions des de l'àmbit de la sanitat. Cada cop reben més consultes derivades per pediatria, el que dona més valor a la capacitat de coordinar-nos.

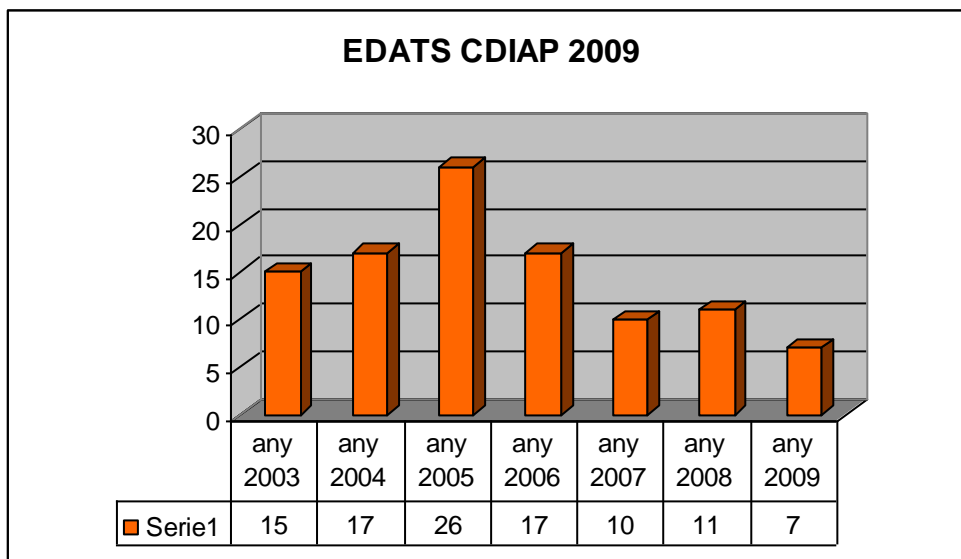


Infants Atesos i Diagnòstics.

Tal i com recullen les dades, destaca el Trastorn i retard de Llenguatge com diagnòstic de infants que hem atès més, sovint observem que es un diagnòstic més fàcil de poder dir a escoltar per la família; el Risc Biològic també a augmentant sobre tot per la derivació que fa pediatria i el protocol amb l'Hospital Trueta. En quan a nombre segueix el Trastorns i Retard Motrius, també pel fet de poder fer una millor coordinació amb pediatria i la Variant de la Normalitat que, son infants, sense presentar diagnòstics greus, el seu treball de seguiment i, sobre tot, suport a la família son molt important perquè no es deriven en problemes greus més endavant. La resta de diagnòstics estan dins dels valors més o menys habituals.



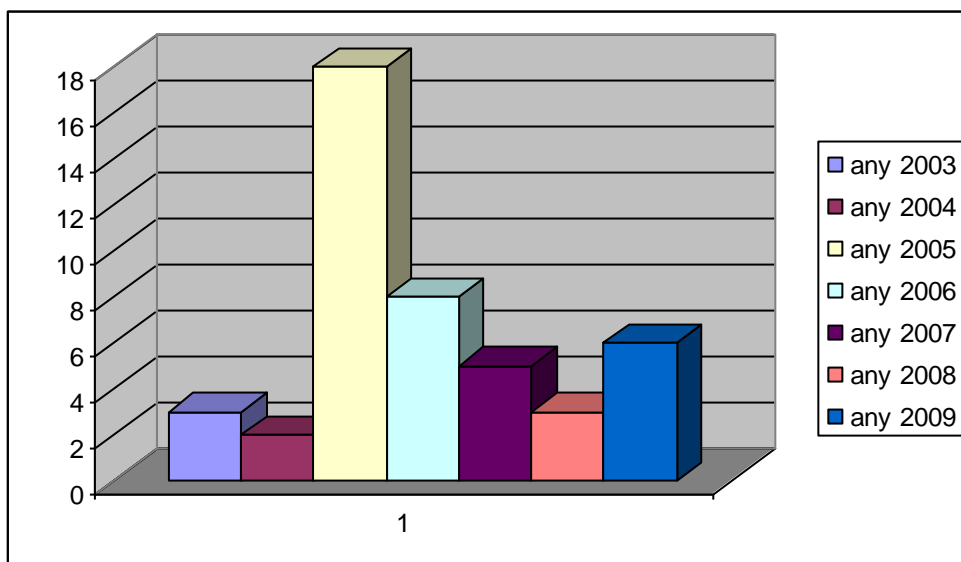
Pel que fa a les edats dels infants atesos durant l'any 2009 en el CDIAP.



Les dades van confirmar que, tot i que cada cop som més capaços de poder atendre més nombre de infants més petits, la preocupació principal, al menys a la nostre comarca, te molt a veure amb infants d'edat de parvulari i que estan dins de les escoles i la preocupació que desperta el seu procés de llenguatge i aprenentatge.

Altes i Baixes CDIAP 2009.

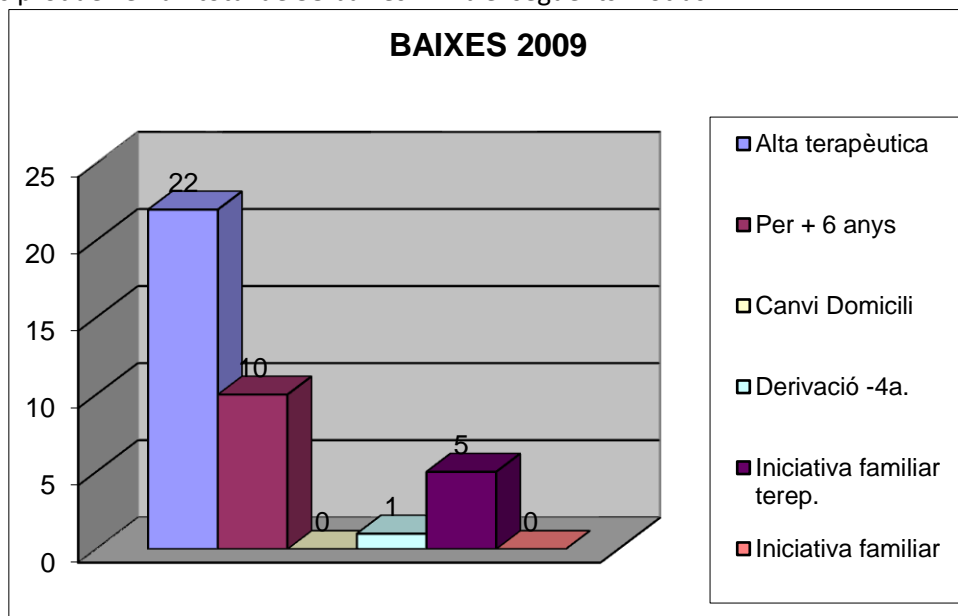
Pel que fa a les altes, es dona d'alta a 45 infants amb les següents edats:



Tal com es pot veure en la gràfica edat, predomini l'augment de infant de 0 a 1 anys. El que es un bon indicador de la tasca de detecció i derivació que es va aconseguint.

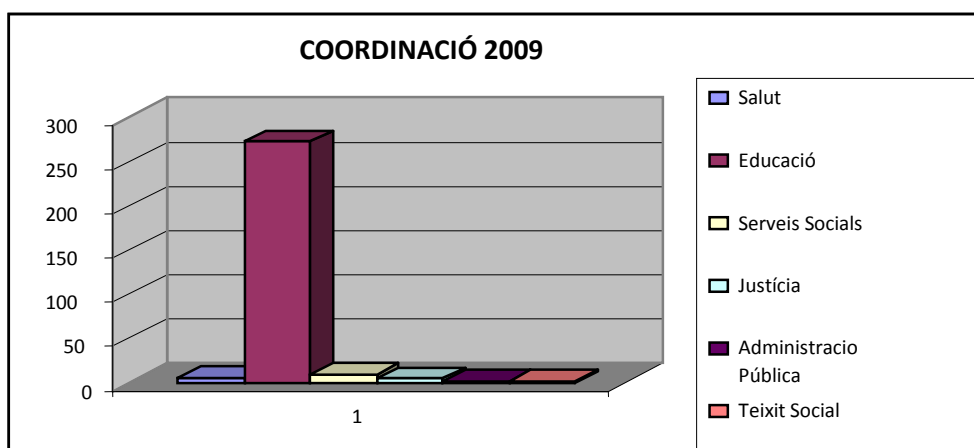
Pel que fa a les baixes.

Es produeixen un total de 38 baixes. Amb el següents motius:



D'aquestes dates destaquen el 22 infants que ja no necessiten atenció per bona evolució. Els infants que fan 6 anys, molts d'ells continuen amb nosaltres, de les 10, 7 son atesos per l'equip psicopedagògic; pel que fa infants amb canvi de domicili, cap. Derivació de infants al CREDA d'Auditiús. I la iniciativa familiar, va des de la família que no accepte el nostre diagnòstic, a la que no es combina les hores d'atenció que li podem oferir, a la família que considera oportú ser atesa per altres dispositius.

Pel fa a la coordinació amb els altres dispositius.



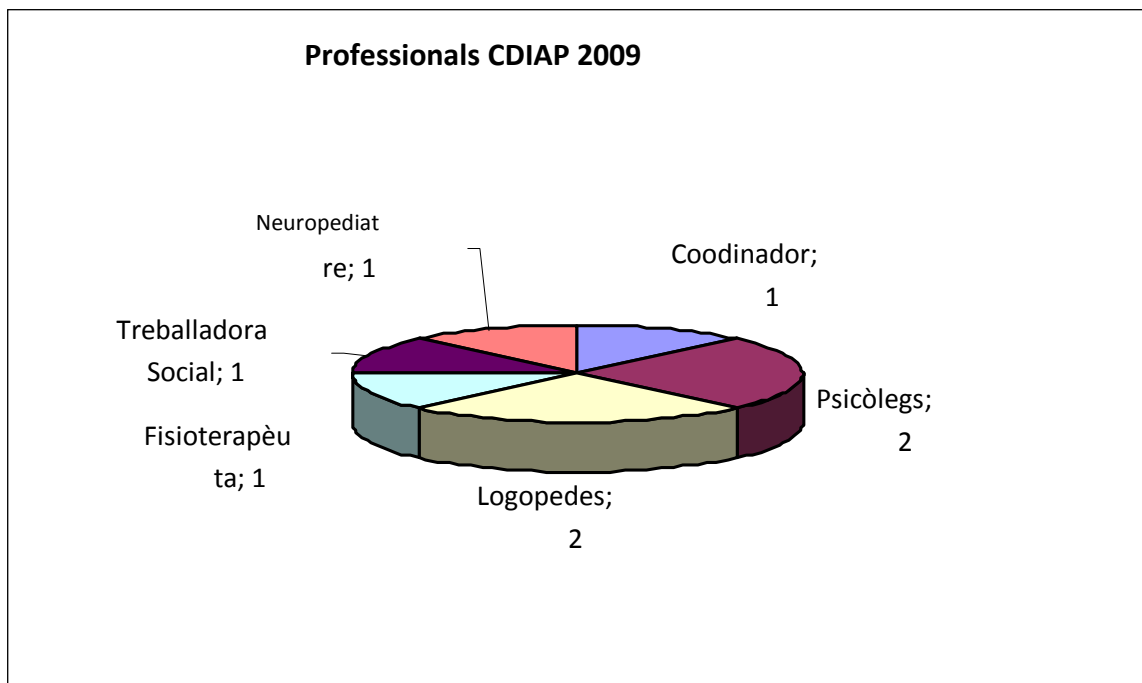
La coordinació amb altres dispositius, com bé es pot veure, en ensenyament es amb el que realitzem més activitat, això s'explica per un costat, l'activitat que es realitza dins de les Llars

de Infants i Parvularis de la Comarca, L'E.A.P. i reunió mestres. La resta de coordinacions estan dins del que realitzem habitualment, ja que són reunions programades anualment.

5. RECURSOS HUMANS

L'any 2009, n ha suposat canvis significatius en quan a l'equip CDIAP, la baixa de la Glòria Sanglas en el paper de fisioterapeuta, en el mes de Juny, obliga a tornar a replantejar aquest lloc i s'opta per una fisioterapeuta de la casa com s la Nani Mora que s'integra a l'equip. Per la resta hi ha la plena integració de la Marta Serratosa. L'equip queda de la següent manera, l'equip del CDIAP: 2 psicòlegs, en Tomàs Sadurní i Pilar Bernat; dues logopedes: Pilar Bernat i Marta Serratosa; nova fisioterapeuta: la Nani Mora que comença Juliol del 2009; treballadora social: Anna Cañete; neuropediatre: el Dr. Sacristà; coordinador i director Tomàs Sadurní.

Pel fa a l'equip del Psicopedagògic, es manté com a psicòleg en Jordi i la Lurdes Solano com ha psicopedagoga que completen l'equip de treball del psicopedagògic. Tot i que la Lurdes deixa l'equip al desembre del 2009, i en Jordi, inicialment assumeix els casos de la Lurdes.



6. PROJECTE PEL 2010

Pel que fa al CDIAP, els objectius són els següents:

- poder completar el material psicomètric,
- organització dels arxivadors.
- i adquisició del programa informatitzat de l'UCCAP per la gestió del CDIAP.

Pel que fa al Psicopedagògic:

- poder anar concretant les tasques diagnòstiques i poder-li donar la màxima estabilitat possible

Pel que fa al Centre Obert:

- organitzar totes les activitats que donin més amplitud a les activitats i
 - sobre tot, delimitar i delimitar molt clarament el tipus de Centre Obert que volem fer de Can Tàndem.

7. FORMACIÓ DELS PROFESSIONALS 2009.

PROFESSI ONAL	NOM I COGNOMS	CURS	LLOC	DATA	DURADA (HORES)
PSICÒLE G/PSICO MOT	TOMÀS SADURNÍ I ALDABAS	XII JORNADA ACAP (QUÍMICA O PARAULA)	BARCELONA	20/11/2009	8
PSICÒLE GA/LOG OPE	PILAR BERNAT ALUJA	XII JORNADA ACAP (QUÍMICA O PARAULA)	BARCELONA	20/11/2009	8
PSICÒLE GA/LOG OPE	PILAR BERNAT ALUJA	JARNADA ALTES CAPACITATS	BARCELONA	30 I 31-10-09	16
LOGOPE DA	MARTA SERRATOSA MASRRAMON	TEATRE COM A TRANSFORMACIÓ DE LA VIDA COTIDIANA	BARCELONA	6 AL 10-07-09	20
LOGOPE DA	MARTA SERRATOSA MASRRAMON	XII JORNADA ACAP (QUÍMICA O PARAULA)	BARCELONA	20/11/2009	8
FISIOTER APEUTA	NANI MORA LOPEZ	POSTGRAU INTERVENCIÓ PSICOMOTRIU PREVENTIVA	VIC	06-11-09 A 12-12- 10	300
FISIOTER APEUTA	GLÒRIA SANGLAS CANUDAS	POSTGRAU INTERVENCIÓ PSICOMOTRIU PREVENTIVA	VIC	16-01-09 21-11-09	115

FISIOTERAPEUTA	NANI MORA LOPEZ	INTEL·LGÈNCIA EMOCIONAL I TREBALL EQUIP	RIPOLL	09-09-09 A 07-10-09	24
NEUROPEDIATRE	DR.EDUARDO SACRISTAN	JORNADAS ECEMC (estudio mal formaciones congénitas)	SANTANDER	22 I 23 OCTUBRE 09	20
NEUROPEDIATRE	DR.EDUARDO SACRISTAN	JORNADES X FRÀGIL	GIRONA	20/11/2009	8