

**El treball centrat amb les famílies.
Anàlisi de treball de la Fundació Map i
disseny d'una proposta de millora.**

Treball Final de Grau

Arias Garcia, Maria

4rt Grau Educació Social

Professora: Olga Pedragosa

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic

Vic, maig del 2013

Resum: L'estudi que es presenta a continuació es basa de dos grans objectius generals. El primer és el desenvolupament d'un anàlisi de la metodologia de treball que segueix la Fundació Map en el treball amb les famílies a partir d'una recollida de dades mitjançant diferents instruments de recerca. El darrer objectiu és el disseny d'una proposta de millora, a partir de l'anàlisi realitzat, en la intervenció amb les famílies de la Fundació Map des de la línia metodològica del Treball Centrat amb la Família.

Els dos objectius queden subjectes a la prèvia realització, i primera part de la investigació, d'una fonamentació teòrica per tal de conèixer i estudiar més detalladament els conceptes fonamentals per a desenvolupar la recerca descrits per a diferents autors experts d'aquest àmbit.

Paraules claus: Família, Qualitat de Vida, Treball Centrat amb la Família.

Summary: This study has two major objectives. First to analyse the methodology used by the Fundació MAP in its work with families by applying different research tools. Second to design an improvement proposal for the family intervention in the Fundació MAP that focus on the " Work centred with the family " (Family Centred Work) by using the results of the previous analysis.

Before addressing both objectives a research will be made looking for the background in the field carried out by experienced authors. The aim is to achieve a good knowledge of fundamental concepts to properly develop a good approach to solve both objectives.

Keywords: Family, quality of life, Work centred with the family.

*Dale vida a los sueños que alimentan el alma,
no los confundas nunca con realidades vanas.
y aunque tu mente sienta necesidad humana,
de conseguir las metes y de escalar montañas,
nunca rompa tus sueños, porque matas el alma.*

*Dale vida a tus sueños aunque te llamen loco,
no los dejes que mueran de hastío, poco a poco,
no les rompas las alas, que son de fantasía,
y déjalos que vuelen contigo en compañía.*

*Dale vida a tus sueños y, con ellos volando,
tocarás las estrellas y el viento, susurrando,
te contará secretos que para ti ha guardado
y sentirás el cuerpo con caricias, bañado,
del alma que despierta para estar a tu lado.*

*Dale vida a los sueños que tienes escondidos,
descubrirás que puedes vivir estos momentos
con los ojos abiertos y los miedos dormidos,
con los ojos cerrados y los sueños despiertos.*

Mario Benedetti

Agrair a tothom que m'ha ajudat que aquest treball es pogués realitzar.

A la tutora, l'Olga, per guiar-me en el procés.

A la UVic per animar-nos a fer un treball d'aquest valor

A la Fundació Map i tots els seus professionals per ajudar-me en el seu
desenvolupament.

A totes les famílies de la Fundació Map, per fer que aquest treball hagi estat possible.

Índex

0. Presentació	6
Marc Teòric	
1. Què és la família. Fonaments i bases teòriques	8
1.1. Tipus de família	8
2. Família i discapacitat	9
2.1. Factors de risc per l'adaptació	10
2.1.1. Factors demogràfics	10
2.1.2. Factors familiars	10
2.1.3. Factors socials	10
3. Dificultats que afronten les famílies amb fills amb discapacitat	11
3.1. Fases del cicle de la vida i les seves dificultats	12
3.2. Desenvolupament de les fases	13
4. Qualitat de vida familiar	15
5. Treball centrat amb la família	17
6. Relació famílies- professionals. Dimensions de qualitat	20
Part pràctica	
7. Context. La Fundació Map	21
7.1. Missió, Visió i Valors de la Fundació Map	22
8. Objectius de recerca	23
8.1. Objectius generals	23
8.2. Objectius específics	23
9. Procediment de recerca	24
9.1. Aspectes ètics	24
9.2. Fases de la recerca i calendari	25
9.2.1. Fases de la recerca	25
9.2.1.1. Preparar la recollida de dades	25
9.2.1.2. Recollida de dades	26
9.2.1.3. Anàlisi de dades	27
9.2.1.4. Proposta de millora	27

9.2.2. Calendari	28
9.3. Instruments de recerca	28
9.3.1. Anàlisi de documents	29
9.3.2. Entrevistes	30
9.3.2.1. Entrevistes a les famílies usuàries de la Fundació Map ..	31
9.3.2.2. Entrevistes a tècnics de la Fundació Map	32
9.3.2.3. Entrevistes a monitors/es de la Fundació Map	33
9.3.3. Observació	34
9.4. Categoritzacions	34
9.4.1. Categoritzacions de QVF	35
9.4.2. Categoritzacions de TCF	35
9.4.3. Categoritzacions família i professionals	35
10. Anàlisi de dades	37
10.1. Punts forts i punts dèbils de la Fundació Map	37
11. Conclusions	39
11.1. Conclusions en la categoria de QVF	40
11.1.1. Benestar emocional i suports	40
11.1.2. Benestar físic i material	40
11.1.3. Interacció familiar	41
11.2. Conclusions en la categoria de TCF	41
11.2.1. Fortaleses i recursos de la família	41
11.2.2. Capacitació	42
11.3. Conclusions en la categoria de relació família- professionals	43
11.3.1. Comunicació	43
11.3.2. Competència professional	44
11.3.3. Confiança	45
12. Proposta de millora	46
1- Introducció	46
2- Reflexió estratègica	47
3- Objectius	49
a. Objectiu general	49
b. Objectiu específic	49
4- Població destinatària	50
5- Organització i gestió	50

6- Planificació, disseny i implementació de l'activitat	51
6.1 Creació de la idea i presentació	51
6.2. Redacció del document	52
6.3. Posada en marxa	53
7- Temporització	54
8- Recursos humans i recursos materials	56
8.1. Recursos Humans	56
8.2. Recursos Materials	56
9- Pressupost	57
10- Avaluació	57
10.1. Avaluació inicial	57
10.2. Avaluació de procés	58
10.3. Avaluació de resultats	58
13. Conclusions personals	60
14. Bibliografia	62
Annexes	

0.Presentació

Ajudar a les famílies a construir sobre els seus punts forts i incrementar els sentiments de competència dels pares davant de diferents situacions de la vida diària i promoure el sentiment d'autoeficiència, va relacionat sobre el que crec personalment que ha d'anar lligat amb les competències que ha de tenir un professional dins l'àmbit de la discapacitat, entre d'altres.

Fa cinc anys que tinc la sort de dedicar-me al món de la discapacitat, concretament a la Fundació Map de Ripoll, al servei residencial de les llars- residència. L'experiència personal em demostra que la Qualitat de Vida d'un usuari/a resident a les llars-residencials augmenta quan també vetllem per la Qualitat de Vida Familiar.

El meu dia a dia a la Fundació Map consisteix en la millora del desenvolupament i de la Qualitat de Vida dels usuaris que viuen a les llars- residencials. Per tant que faig intervenció directe i, de retruc, realitzo una intervenció directe amb les seves famílies. La intervenció que puc fer jo amb aquestes és informal, és a dir, no està pactada prèviament.

La família es mostra més receptiva, implicada i motivada quan els diferents professionals les fa participants del desenvolupament de l'usuari/a, quan es potencien les seves capacitats i quan es respecten els seus espais, opinions, etc..

La pròpia experiència professional i l'interès especial que se'm desperta en aquesta temàtica del treball en la millora de la Qualitat de vida de l'usuari/a i de la família, va fer que, ara fa un any, decidís enfocar el Treball Final de Grau a aquest àmbit.

El treball està dividit en tres grans parts, la primera és basada en el desenvolupament d'un marc teòric, on hi ha la informació de diferents conceptes que he considerat bàsics per a la realització de la segona part, la pràctica.

Aquesta última també es divideix per diferents subapartats, en els quals realitzo una recollida de dades a partir de diferents instruments de recerca i en realitzo unes conclusions basades amb el marc teòric.

La tercera i última part la destino en la realització d'un disseny de proposta de millora de les conclusions extretes en el punt anterior. He marcat com a objectiu que aquest

disseny de proposta de millora segueixi la línia metodològica del Treball Centrat en la Família, per les raons citades anteriorment, d'experiència professional, personal i d'ideologies pròpies.

En el desenvolupament del Treball Final de Grau he intentat seguir un fil conductor que unís les tres parts de les quals està compost. He vetllat perquè la part pràctica vagi lligada amb el marc teòric i que la proposta de millora sigui el resultat de la part pràctica basant-me amb els diferents conceptes exposats en el marc teòric.

La forma de redactar i d'escriure que he utilitzat en el desenvolupament del treball ha estat amb l'objectiu de que el lector entengui a la perfecció quin és el procés que jo he seguit per arribar al final.

Per acabar, espero que es vegin reflexos els meus objectius i finalitats que em vaig plantejar alhora de presentar la proposta del TFG, al llarg del desenvolupament d'aquest treball

MARC TEÒRIC

1- Què és la família. Fonaments i bases teòriques

No existeix una única definició de família; va canviant de significat amb el temps, cultures i autors. Palacios, J. i Rodrigo (1998, p.33) ens defineixen el significat de família com a “unió de persones que comparteixen un projecte vital d’existència en comú que es vol durador, en el que generen forts sentiments de pertinença a aquest grup, existeix un compromís personal entre els seus membres i s’estableixen intenses relacions d’intimitat, reciprocitat i dependència”. Cada unitat varia en la seva composició i és definida pels seus membres.

1.1. Tipus de família

Actualment es defineixen diferents tipus de família:

- Família nuclear: formada per el pare, la mare i fills/es.
- Família extensa: formada per més d’una unitat familiar que conviuen a la mateixa llar. Aquestes unitats familiars són vinculades per la sang, i poden haver diferents generacions.
- Família monoparental: formada per el pare o la mare i els fills/es, a causa de defunció o separació dels conjugues.
- Família composta per membres del mateix sexe: dos persones del mateix sexe unides amb fills/es.
- Família adoptiva: quan el fill/a no té vincle sanguini
- Família reconstruïda: formada per un progenitor amb fills/es que s’uneix amb una altra persona.
- Família sense vincle: grup de persones sense vincle sanguini que comparteixen llar.

Igual que totes aquestes famílies actuals citades anteriorment, les famílies amb una persona amb discapacitat poden ser molt diferents les unes a les altres (monoparentals, extenses, etc).

Les famílies, i també les famílies amb membres amb discapacitat, poden ser formades per persones que no tinguin cap vincle de sang, membres de la família que no tenen perquè residir o tenir contacte diari, però són una part important del sistema de recolzament de la unitat familiar. També es poden desenvolupar relacions significatives amb membres del personal laboral, i que formin part de la xarxa de suport social.

Les bases teòriques definides per Feaps i Dincat (2008), a l'hora d'entendre les famílies, les defineixen en tres grans blocs:

- 1- Qualitat de vida familiar
- 2- Treball centrat en la família
- 3- Relació famílies- professionals. Dimensions de qualitat.

Aquests tres grans blocs són definits al llarg de la resta de marc teòric. Són tres blocs els quals serviran per a formar una estructura general de la investigació presentada i, també són claus en poder establir un fil conductor entre les diferents parts de la investigació: els fonaments teòrics, la pràctica i el disseny d'una proposta de millora.

2- Família i discapacitat¹

Tradicionalment els investigadors han tingut la tendència de realitzar atribucions generals caracteritzant a les famílies que tenen un dels seus membres amb discapacitat com a mal adaptades i patològiques. Com a conseqüència d'aquestes atribucions existeix una gran i generalitzada avaluació negativa de l'adaptació de la família amb un dels seus membres amb discapacitat (Cho, Singer i Brenner, 2001; Singer i Irvin 1990), desconeixent que la condició de discapacitat és particular de cada persona en relació a les variables del context, i que cada família conté un conjunt de característiques que la fan única i diferent envers les altres.

El concepte d'adaptació és complicat de mesurar i analitzar, Hentinen i Kyngas (1998) el defineixen com el grau en què els pares s'enfronten en els àmbits psicològic, social i fisiològic amb la discapacitat del fill/a. Tot i no estar clar què requereix pels pares afrontar la discapacitat del fill/a com a una condició i com afecta això a la família, els

¹ Leonor Córdoba Andrade y Gloria Soto Roldán (2007)

factors de risc per a l'adaptació inclouen la gravetat de la discapacitat i l'estat psicològic del nen/a, no obstant els factors protectors corresponen als patrons d'afrontament i l'ambient familiar (Hentinen i Kyngas, 1998).

2.1. Factors de risc per l'adaptació

Els diferents factors de risc per a l'adaptació que es defineixen són els que es presenten a continuació:

2.1.1. Factors Demogràfics

Aquest punt fa referència a l'edat i el sexe de la persona amb discapacitat, l'edat i el nivell educatiu dels pares i el nombre d'ingressos de la família. Moltes de les investigacions sobre els factors demogràfics són contradictòries i diverses.

Bingham i Smith (2000) van concloure que l'edat de la persona amb discapacitat, la gravetat de la discapacitat, el nivell educatiu dels pares i el nivell socioeconòmic de la família podria afectar en els nivells d'estrès i en l'ús eficaç o no de les estratègies d'afrontament en el seu desenvolupament. En canvi, Córdoba, Verdugo i Gómez (2006) van identificar que ni les variables sociodemogràfiques de la persona amb discapacitat i dels pares (edat i nivell educatiu), ni de la família (nivell socioeconòmic i tipus de família), ni la gravetat de la discapacitat, inflüen en la qualitat de vida de la família.

2.1.2. Factors familiars

La relació que mantenen els pares és important per el desenvolupament del fill/a. Hi ha la visió de diferents autors, Chamorro, 1997; Guerrero, 2000 observen que la mare té una tendència a desplaçar les responsabilitats que es tenen com a cònjuge per a dedicar el màxim de temps i esforços en cuidar el fill/a amb discapacitat. Córdoba i Verdugo, 2003 afirmen que el fill/a amb discapacitat pot arribar a millorar la relació entre els pares.

2.1.3. Factors socials

Hentinen y Kyngäs (1998) defineixen el recolzament com els recursos que les persones obtenim dels altres i diferencien en: emocional, instrumental, informal i d'avaluació.

El recolzament és important entre els membres de la família i també de les persones extenses a aquesta. La relació entre pares i mares que es troben en la mateixa situació també és beneficiari per al seu desenvolupament.

Heiman (2002) planteja que la presència d'un membre amb discapacitat a la família aporta processos d'adaptació positiva i de tensió. Per aquest motiu afirma que, majoritàriament, aquestes famílies necessiten recolzament extern per organitzar les seves vides i acabar aconseguint una adaptació positiva.

A dia d'avui la unió dels conceptes família i discapacitat està valorada pel context social en què els membres de les famílies es troben subjectes. David (1994) conclou que la representació que cada família té de la discapacitat depèn en gran mesura de les característiques pròpies del grup familiar.

David (1994), Ferguson (2002), Turnbull i Turnbull (2001) asseguren que el concepte de família tradicional (pares i fills) ja no està totalment validada. Creuen que hi ha actors externs que influeixen molt més a la unitat familiar.

3- Dificultats que afronten les famílies amb fills amb discapacitat

Les unitats familiars no són estàtiques, sinó que es desenvolupen i canvien amb el pas del temps. La disponibilitat de recursos poden canviar i poden suggerir diferents qüestions i preocupacions a mesura que el cicle vital de la família evoluciona.

Tenir un fill amb discapacitat no homogeneïtza els projectes de vida familiars, però es plantegen determinades qüestions comunes que, en altres famílies no es plantegerien. (FEAPS- 4rt congrés nacional de les famílies 2009).

Quan neix un fill amb discapacitat intel·lectual la família es té que replantejar i elaborar un nou projecte de vida, més flexible, que s'adapti a la nova situació, ja que aquesta nova no era l'esperada.

3.1. Fases del cicle de la vida i les seves dificultats

A continuació es presenta una taula que mostra les dificultats que apareixen a la família del nen/s amb discapacitat a cada etapa del cicle vital².

Fases del cicle de la vida	Dificultats
Infància i educació preescolar	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnòstic de discapacitat • Informar a altres del diagnòstic • Reajustar les expectatives que tenies com a pare • Localitzar els serveis d'ajuda necessaris • Cobrir les necessitats físiques del nen/a • Respondre a les reaccions dels altres • Relació amb el nen/a • Acceptació del nen/a • Adaptació del sistema proveïdor de serveis
Anys d'educació primària	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnòstic de la discapacitat • Transició a l'entorn escolar • Participació en programes d'educació individualitzats • Admetre les diferències dels nen/ en relació amb altres alumnes de la mateixa edat • Major discrepància entre el desenvolupament físic del nen/a i la seva capacitat de desenvolupament intel·lectual • Inclusió • Afrontar les relacions del grup de companys del nen/a • Afrontar les reaccions dels altres • Cobrir les necessitats físiques del nen/a

² Feaps. *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. (2008)Caja Madrid Obra Social. Pg. 18

Adolescència	<ul style="list-style-type: none"> • Aparició de la sexualitat • Possible aïllament i rebuig dels companys • Planificació de la transició a l'edat adulta • Major necessitat d'independència del nen/a • Cobrir les necessitats físiques
Edat adulta	<ul style="list-style-type: none"> • Reajustament de les expectatives dels pares respecte a la independència del fill/a • Reajustament d'elles expectatives dels pares de lliurar-se de les cures del fill/a • Planificació de necessitats de custòdia • Ajustar-se als canvis provocats per l'acabament de l'etapa escolar • Prendre decisions en relació a la professió del fill/a • Buscar residències de dia pel fill/a • Cobrir les necessitats físiques • Envelliments dels pares • Preocupació per a qui cuidarà la persona amb discapacitat quan els pares no puguin.

Adaptat de Heller (1993) i Turnbull i Turnbull (1986)

3.2. Desenvolupament de les fases³

Freixa (1993) desenvolupa més detalladament aquestes etapes per les quals passen la majoria de pares quan tenen un fill/a amb discapacitat. Ho desenvolupa des de que la família es forma fins que desapareix:

³ Elena Ferrer Cerdà (2000)

Inici de la família

És el moment en què dues persones decideixen unir-se i tenir un fill/a. En aquesta fase existeix un ajustament entre ambdues parts, el naixement d'un fill/a amb discapacitat influeix en aquest ajustament establert.

L'espera del fill/a

És el moment en què s'espera el fill/a, és una etapa similar a totes les famílies, a no sé que, a través de diferents proves, la família ja sàpiga que tindrà un fill/a amb discapacitat

El naixement del fill/a amb discapacitat

Qualsevol naixement implica canvis en una família, però els sentiments varien si el fill/a que neix té alguna discapacitat. Es manifesta un augment de por, estrès, depressió i la necessitat d'ajuda externa per a superar les pròximes etapes, amb l'objectiu final de l'acceptació del fill/a el més aviat possible.

Desig de descendència

Aquest sentiment sol desaparèixer quan es té el fill/a amb alguna discapacitat i apareix el que es coneix com a ineptitud reproductora.

Família amb infant d'edat preescolar

Aquesta etapa es pot allargar en el cas de que el fill/a tingui discapacitat, ja que aquest, depenent el grau de discapacitat, no assoleix els aprenentatges propis de l'edat (Singer; Irvin 1994)

Famílies amb infants amb edat escolar

En aquesta etapa els pares s'enfronten a una situació difícil, que pot agreujar la situació d'estrès. Han de prendre la decisió de quin escola han de portar al fill/a, de si ha de ser un centre educatiu específic o bé un centre educatiu ordinari.

Un cop la decisió està presa, els pares entren en un període de tranquil·litat, que durarà fins a la finalització de l'etapa escolar.

Famílies amb adolescents

En aquesta etapa el fill/a amb discapacitat es desenvolupa físicament, però no cognitivament, emocionalment i socialment, cosa que origina certes diferències amb la resta d'iguals. Això causa als pares por sobre el futur incert del fill/a, entren en el dubte de si aquest/a dependrà d'ells tota la vida.

Famílies amb adults

En qualsevol família l'etapa comença quan el primer fill/a s'emancipa i acaba quan ho fa el darrer. Les famílies amb un fill/a amb discapacitat aquesta etapa es pot donar de forma atípica; per una banda el fill/a s'institucionalitza i per l'altra perquè no s'independitzarà mai.

Famílies de mitjana edat

En aquesta etapa, les famílies amb fill/a amb discapacitat, els hi apareix la preocupació del futur dels fill/a quan ells no se'n puguin fer càrrec o bé ja siguin morts.

Famílies d'edat avançada

Segueix l'etapa anterior fins que els dos membres de la parella es moren. Prèviament si han aconseguit un lloc on el seu fill/a visqui adequadament experimenten grans sensacions de satisfacció i tranquil·litat.

4- Qualitat de vida familiar

Hi ha més d'un centenar de definicions del concepte de qualitat de vida (QdV) com ens afirma Cummins (1997), és per aquest motiu que a l'any 2002 la Internacional Association for de Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) elabora una definició en consens. Aquesta és definida per Schalock -2002, en la qual defineix la QdV com un concepte subjectiu sobre el grau de satisfacció que la persona experimenta amb relació al grau de cobertura de les seves necessitats en l'entorn que l'envolta (la llar, l'escola, la feina, etc). Malgrat tractar-se d'un concepte subjectiu, s'aprecia que aquest fa referència a condicions de vida objectivables que, no haurien de ser gaire diferents per totes les persones, incloses les que tenen DID.

En tots els casos s'experimenta la QdV quan la persona és capaç de satisfer les seves necessitats, quan promou el seu desenvolupament en els diferents àmbits de la vida i

quan satisfà els seus desitjos. Resumint, QdV és un concepte multidimensional influït per factors personals i per factors en què viu la persona.

Aquest interès té una forta influència en el camp de la intervenció i planificació dels serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies.

Es considera la importància de l'estudi de la QdV de les famílies amb fills amb discapacitat, atesa a la importància de la unitat familiar com a context de desenvolupament i component bàsic de la societat. Aquest estudi es fa amb l'objectiu d'incrementar el benestar de l'usuari i dels familiars.

L'any 2000 té lloc la primera trobada d'investigadors de Qualitat de Vida Familiar (QdVF) i, al 2003 s'elabora l'Escala de Qualitat de vida Familiar⁴. Aquesta és una adaptació a l'espanyol de la Family Quality of Life Survey, desenvolupada per Beach Center on Disability (2003) de la Universitat de Kansas. L'adaptació és realitzada per l'INICO (Institut Universitari d'Integració a la Comunitat) de la Universitat de Salamanca.

Segons les dimensions identificades pel grup d'investigadors del *Beach Center on Disability (2003) de la Universitat de Kansas*, es poden definir cinc grans dimensions en la QdVF:

- Interacció familiar: destinar temps per a estar tota la família junta, parlar obertament amb cadascun dels membres de la família, resoldre els problemes entre tots, donar suport als altres perquè puguin aconseguir les seves fites, mostrar el que vols i tenir cura dels altres i saber manejar els avatars de la vida, entre altres.
- Fer de pares: fer de mare o pare comporta ajudar als fills perquè siguin independents, ajudar-los i recolzar-los en els seus deures i les activitats, ensenyar-los a comportar-se amb els altres i a prendre decisions correctes. Conèixer les altres persones que també participen a la vida del fill/a, tenir temps per a dedicar-se a cadascun dels fills/es de forma individual, etc..

⁴ Accedir a <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar.aspx> per a veure l'escala de QdVF

- Benestar emocional: gaudir de suports necessaris per enfrontar situacions d'estrès, tenir una bona xarxa d'amics o altres persones que proporcionin suport; poder gaudir de temps per als interessos personals, gaudir dels suport per part de persones externes a la família que permetin que cada membre familiar pugui aconseguir les seves pròpies fites personals.
- Benestar físic i material: tenir cobertes les necessitats de transport, poder fer front a les despeses, sentiments de seguretat tant a casa, com a la feina. A l'escola i en la comunitat, disposar d'atenció mèdica i dental sempre que sigui necessària.
- Suport a les persones amb discapacitat: fent referència als suports que tant la família com la pròpia persona poden necessitar degut a la discapacitat. Aquests suports s'adrecen a promoure el progrés dels seu fill/a a l'escola, al treball i a casa, ajudar a la persona a tenir amics i tenir una bona relació amb els professionals dels serveis que atenen al seu fill/a.

5- Treball centrat en la família⁵

El treball centrat en la família és una filosofia que permet als professionals ajudar a les famílies a construir sobre els seus punts forts i incrementar els sentiments de competència dels pares davant de diferents situacions de la vida diària i promou el sentiment d'autoeficiència.

Carl Dunst, Trivette i Deal (1988) van desenvolupar un model d'intervenció centrat en la família compost per quatre components:

1- Identificar les necessitats de la família

Identificar les necessitats i els objectius que una família considera importants i entendre els factors que estan afectant a la unitat familiar en un moment determinat.

Per ajudar a una família a identificar les seves necessitats i objectius, els professionals poden ajudar-la traduint les seves preocupacions en necessitats i objectius.

⁵ FEAPS (2008)

2- Identificar els recursos i les fortaleses de la família

Identificar les fortaleses d'una família ajuda al professional a saber més d'ella, Dunstons especifica diferents mètodes per identificar i emfatitzar les fortaleses de la família:

- Buscar aspectes positius del funcionament de la família
- Escoltar històries familiars
- Comentar les fortaleses de la família
- Preguntar la rutina quotidiana
- Transformar les afirmacions negatives en positives
- Ajudar a la família a reconèixer les seves aptituds

3- Identificar fonts d'ajuda

Identificar els sistemes d'ajuda pot resultar útil per les famílies si s'ajusten i s'adapten per cobrir les seves necessitats. Implica identificar fonts d'ajuda formals i informals per ajudar a les famílies a utilitzar les seves fortaleses i cobrir les necessitats.

4- Donar autoritat i capacitar a les famílies perquè utilitzin les seves fortaleses i les seves fonts d'ajuda per satisfer les seves necessitats

Es centra en els mètodes que els professionals poden utilitzar per ajudar a capacitar i donar autoritat a les famílies.

Capacitar a les famílies significa crear oportunitats perquè els seus membres siguin competents, independents i autosuficients. El treball centrat en la família parteix de la base que aquesta és competent i capaç d'arribar a ser-ho. El paper del professional consisteix en recolzar a la família i oferir-li oportunitats perquè sigui més competent. L'objectiu és aconseguir que siguin capaces d'ocupar-se eficaçment dels futurs problemes, necessitats i interessos.

Donar autoritat a les famílies implica treballar amb els seus membres de forma que els permeti adquirir un sentiment de control sobre les seves vides i sobre les seves aptituds per cobrir les seves necessitats i gestionar els seus propis assumptes.

La col·laboració entre els pares i els professionals esdevé un dels elements més importants d'aquesta filosofia i s'ha de fomentar la concepció que els pares són alguna cosa més que mers receptors de la formació, sinó que també s'han d'entendre com a proveïdors de suport (Turnbull i alt 1999).

Triviette, Dunts, Deal i Hamer (1990) defineixen cinc principis que han de guiar els treball amb les famílies des d'aquesta filosofia, que són:

- Reconèixer que totes les famílies tenen fortaleses i que aquestes són úniques i es basen en les seves creences i valors culturals, familiars, en el seu context social-polític i econòmic, ètnia, etc..
- La no existència d'una habilitat en una família o en algun dels seus membres no s'ha d'entendre com un dèficit del sistema familiar, sinó com a una incapacitat del sistema social i institucional per a poder crear oportunitats perquè aquestes persones puguin aprendre determinades capacitats.
- El treball en famílies s'ha d'orientar de forma que es centri i es construeixi a partir dels aspectes positius del seu funcionament, més que no pas en intentar restaurar aquells aspectes de les famílies amb més disfuncions.
- S'ha de passar que l'ús de tractaments o models de reparació a l'adopció de models de promoció i capacitació, donant que aquests últims són els enfocaments consistents amb el reforçament del funcionament de la família.
- L'objectiu de la intervenció ha de ser potenciar i promoure famílies cada cop menys i no fer-les dependents dels professionals.

La pràctica centrada amb la família es dona quan els professionals veuen créixer i prosperar la seva tasca com a "companys" que ajuden a les famílies. Aquesta relació d'ajuda diferencia aquesta pràctica d'altres models del treball amb la família. Això significa que els membres de la família estan implicats activament en la presa de decisions i se'ls hi ofereix l'oportunitat d'adquirir aptituds que els permetin cobrir les seves necessitats i aconseguir els seus objectius.

6- Relació famílies-professionals. Dimensions de qualitat

La relació entre les famílies i els professionals esdevé un element cabdal a l'hora de plantejar-se qualsevol tipus de treball o acompanyament tant amb les famílies com amb els seus fills.

Blue-Banning, Summers, Nelson i altres (2004) definiren un conjunt de 6 grans dimensions que fonamenten i garanteixen una relació de col·laboració entre pares i professionals. Aquestes dimensions són:

1- Comunicació

Ser amables, ser clars, ser sincers, proporcionar i coordinar informació, escoltar, etc..

2- Competència professional

Proporciona una atenció de qualitat, formació permanent. Tenir unes expectatives altes de la persona i de la seva família

3- Respecte

Respectar la diversitat cultural, tractar a les persones amb discapacitat i a les seves famílies amb dignitat, reforçar els punts forts de la persona i la seva família.

4- Compromís

Mostrar-se sensible a les necessitats emocionals de les famílies, estar disponible i ser accessible, anar més enllà.

5- Igualtat

Compartir poder, proporcionar opcions, fomentar la capacitat

6- Confiança

Ser de confiança, emprar judicis sòlids, mantenir confidencialitat, confiar en un mateix.

PART PRÀCTICA

7- Context- La Fundació Map⁶

La Fundació MAP és una entitat social sense afany de lucre al servei del Ripollès compromesa amb les persones i per a les persones amb capacitats diferents. Tal i com marquen les tendències dels últims Congressos d'aquest món, evita parlar en tot moment de col·lectius discapacitats, ja que consideren que simplement tenen unes capacitats diferents a altres persones. Revisant documents de la Fundació he pogut veure que un dels pilars que vertebrava, és el pensament que tothom és subjecte de dret i aquest element importantíssim i per la fundació considerat vital perquè sigui a tot el col·lectiu li sigui reconegut i garantit.

Els inicis de la Fundació MAP corresponen a l'Associació Comarcal per a la Promoció i Ajuda dels Minusvàlids (ACPAM). Aquesta va ser constituïda l'any 1968 per un grup de pares i de persones altruistes que es van decidir a buscar una alternativa d'atenció per a les persones disminuïdes de la comarca del Ripollès. Fins al moment, a la comarca no hi havia hagut cap institució que se'n fes càrrec. Aquest assistia a l'escolarització primària fins aproximadament els dotze anys i llavors se'l remetia a normalment a realitzar tasques de caire domèstic o rural segons les seves capacitats. Al 1996 ACPAM va cedir la seva titularitat dels serveis així com el patrimoni a la Fundació privada MAP, la qual es va constituir com a entitat social sense cap mena d'ànim de lucre.

Des de la fundació, i des de l'any 1996 en que va ser constituïda s'ha treballat per poder donar uns serveis adaptats a les persones, amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida personal, laboral i social. Com a fundació tenen el deure de treballar amb eficàcia complint la seva finalitat, amb uns objectius fixats que es van renovant periòdicament; utilitzant aquells recursos dels quals ja es disposen i, creant-ne de nous per millorar-ne la qualitat del servei, actuant en tot moment amb professionalitat i vetllant per la seva continuïtat i viabilitat.

A més de complir els objectius socials participen en el desenvolupament econòmic de la comarca del Ripollès creant llocs de treball, introduint també alhora riquesa i una bona qualitat de vida per un col·lectiu que ha estat immers en el món de la marginalitat.

⁶ Tot la informació d'aquest punt és extreta de www.fundaciomap.org

7.1. Missió, Visió i Valors de la Fundació Map

La missió de la Fundació MAP, com a entitat sense ànim de lucre, és la de millorar la qualitat de vida de les persones amb capacitats diferents. Aquest és el principal pilar del que es basa la Fundació, del qual a partir de ella se'n deriven els valors i la visió.

Els principals valors que la sustenten són:

- El respecte a les persones: des de la fundació, és lluitar per aquest valor ètic o moral que reconeix a tota persona una vàlua. Es vetlla perquè vagi més enllà de la mera tolerància perquè implica un sentiment positiu cap a l'altre.
- La sensibilització i inclusió en la comunitat.
- La responsabilitat social en l'atenció.
- L'aprenentatge i millora continua.
- La professionalitat i el treball en equip.
- La conducta ètica i l'honestedat en les accions.
- La transparència en la gestió.

La Fundació pren com a referents importants per aquesta missió: les famílies de les persones amb disminució, els col·lectius de persones amb necessitats de suport i la comarca del Ripollès en general.

En tot moment es treballa per garantir la qualitat de vida de les persones i de les seves famílies mitjançant dos tipus de servei:

- *El servei a les persones:* Es dedica a impulsar, fomentar, crear, gestionar i dirigir tot tipus de centres, serveis i activitats destinades a l'atenció i a la promoció dels drets de les persones amb dificultats, perquè disposin dels ajuts i suports necessaris.

També fomenta i promociona la prevenció, l'educació, la formació professional bàsica i personalitzada, l'activitat laboral, l'esport i el lleure dins l'esplai creat en la darrera dècada, l'atenció residencial, l'atenció sanitària, cultural i social de les persones que necessiten suports per a la realització de les activitats de la vida diària, en l'àmbit comarcal del Ripollès i, si s'escau, en el territori de Catalunya.

- *El servei a les empreses i entitats públiques i/o privades:* Des de la Fundació s'impulsa el CET (Centre Especial de Treball) com a mitjà per a la integració de

les persones en el règim de treball ordinari i per assegurar un lloc de treball remunerat

La visió de la Fundació MAP és ser una entitat de referència en la inclusió i en l'atenció a les persones; innovadora, autònoma, sostenible i responsable.

8- Objectius de recerca

8.1. Objectius generals

- Analitzar la metodologia de treball que segueix la Fundació Map en el treball amb les famílies a partir d'una recollida de dades mitjançant diferents instruments.
- Dissenyar una proposta de millora a partir de l'anàlisi realitzat en un enfocament d'intervenció del Treball Centrat en la Família.

8.2. Objectius específics

- Conèixer les bases teòriques referents a la qualitat de vida familiar i al treball centrat en la família
- Conèixer quina és la metodologia de treball amb les famílies a la Fundació Map
- Saber l'opinió de les diferents parts de la recerca (família, tècnics i monitors) referent a la metodologia de treball que es porta a terme a la Fundació Map.
- Dissenyar el projecte adaptat a les necessitats específiques de les famílies.

9- Procediments de recerca

9.1. Aspectes ètics⁷

A les respostes als mètodes d'investigació per a la participació i col·laboració utilitzats en aquest treball em basaré a diferents aspectes ètics (molts dels quals marcats per els autors Kemmis i Mc Taggart (1981: 43-44):

- Observar protocol
- Involucrar participants
- Tenir autorització abans d'observar
- Tenir autorització abans d'observar documents
- Tenir autorització abans d'autoritzar cites
- Mantenir confidencialitat
- Conservar el dret de publicar el treball

En la guia dels investigadors il·luminatius del paradigma crític tindrè en compte els aspecte ètics següents:

- No tractar a l'investigat de formes que a l'investigador no li agradarien
- Les persones estudiades es veuran afavorides.

A part de tots els aspectes ètics inclosos al paradigma crític, tindrè en tindrè en compte d'altres:

- Preservar drets, interessos i sensibilitat dels informants.
- Tractar amb respecte a les persones investigades
- Ser respectuosa i respectiva en totes les opinions i pensaments.

⁷ Informació extreta de Tójar, JC i Serrano, J (2000)

9.2. Fases de la recerca i calendari

9.2.1. Fases de recerca

En el desenvolupament del Treball Final de Grau, concretament en la part pràctica, he seguit un procés per a poder obtenir les dades necessàries per aconseguir els objectius generals establerts, fer un anàlisi del treball que es porta a terme envers les famílies a la Fundació Map i el disseny d'una proposta de millora en la línia metodològica del Treball Centrat en la Família.

Primer de tot, abans de començar a desenvolupar les diferents fases de recerca, era necessari tenir redactats tots els punts del marc teòric, ja que així podia adquirir tots els conceptes necessaris per a la creació dels diferents instruments de recerca amb la finalitat d'establir un fil conductor entre ambdues parts i poder enfocar aquests instruments en la ideologia que he centrat el treball.

Un cop redactat el marc teòric començo a desenvolupar les diferents fases de recerca, les quals exposo a continuació:

9.2.1.1. Preparar la recollida de dades

És una fase on he reflexionat i llegit molt. En aquest punt és on he decidit com volia fer la recerca, quins instruments utilitzaria, quan la faria, amb qui, etc.. I per poder decidir tot això m'ha fet falta llegir el marc teòric unes quantes vegades i llegir sobre els diferents instruments de recerca, per a tenir clar quins eren els més eficients en la meua investigació.

Un cop he tingut clar els punts anteriors he començat a desenvolupar els diferents instruments. Els utilitzats han estat els exposats a continuació:

- Anàlisi de documents (eina utilitzada per a desenvolupar el marc teòric)
- Entrevistes
- Observació

Només he utilitzat aquests tres instruments perquè per les dades i informacions, la majoria qualitatives, que necessitava per a desenvolupar la recerca i realitzar la proposta de millora eren les més adients i ja en tenia suficient.

Al moment de desenvolupar i crear els models de les entrevistes i la metodologia de la observació he tingut sempre en compte el marc teòric. Primer de tot em vaig plantejar què volia aconseguir de les entrevistes i a partir del marc teòric vaig crear unes categoritzacions, fonamentals per a poder acabar extraient unes conclusions. Aquestes categoritzacions em van servir per a redactar els tres models d'entrevista utilitzats.

En el meu cas, les entrevistes són fetes a persones que prèviament he decidit jo, per tant que la mostra no és escollida aleatòriament. Això implica que també he hagut de decidir el perfil concret de les persones que volia entrevistar.

9.2.1.2. Recollida de dades

Un cop ja redactats els diferents models d'entrevista i decidida la metodologia i el tipus d'observació que es realitzarà comença la recollida de dades.

Per a realitzar aquesta fase de les entrevistes he seguit una sèrie de passos:

- 1- Posar-me en contacte amb les persones escollides perquè siguin entrevistades. A cada una se li explica la finalitat de l'entrevista i se les deixa decidir si volen col·laborar o no en el meu treball.
- 2- Si les persones escollides accepten col·laborar pactem dia, hora i lloc de l'entrevista. He cregut important que fos la pròpia persona que decidís en màxima llibertat quan i on volia fer l'entrevista.
- 3- El dia de l'entrevista torno a ressituar l'entrevistat/da en el context del treball. Comencem l'entrevista, jo els i ofereixo el temps que necessitin per a parlar de tot el que vulguin i se'ls hi demani.

Per a realitzar aquesta fase en l'observació he seguit una sèrie de passos:

- 1- M'he reunit amb la directora de les llars residencials, lloc on porto a terme aquesta observació i també amb dos dels coordinadors i els hi he explicat el meu treball final de grau i les seves finalitats. Aprofito la reunió per parlar de quina família podria ser adient per fer l'observació.

- 2- Em poso amb contacte amb la família escollida. Els hi explico el treball i les seves finalitats. Crec necessari explica'l-s'hi què és una observació i amb quins objectius la faig, ja que així podran escollir si volen col·laborar o no amb el meu treball sabent detalladament què faig i quin ús faré de la informació extreta.
- 3- Quan la família accepta em presento a l'entrevista que ja tenien pactada amb la directora i coordinadors i jo realitzo l'observació.

La recollida de dades ha estat compresa amb un període de temps molt limitat, tot i adaptant-me en tot moment a les persones col·laboradores de la recerca, perquè així podia continuar el procés de recerca per a la realització del TFG.

9.2.1.3. Anàlisi de dades

Un cop obtingudes totes les dades començo el procés d'anàlisi. Em baso amb un anàlisi des d'una visió totalment objectiva és a dir, simplement desglosso totes les dades obtingudes en els diferents instruments de recerca.

Per fer-ho he realitzat un quadre (es pot observar mes endavant) on incloc les diferents entrevistes i l'observació, ja transcrites i col·locades en la categorització corresponent, depenent del contingut de cada resposta. Un cop tota la informació està al quadre transcrita i separada per categoritzacions faig una triangulació de totes les dades per a poder extreure'n conclusions. Aquestes conclusions aniran lligades amb els conceptes del marc teòric.

A part, de cada categorització n'he extret els punts forts i punts dèbils, cosa que facilitarà la tasca alhora de desenvolupar la proposta de millora, ja que em podré centrar directament en aquests punts dèbils.

9.2.1.4. Proposta de millora

Un cop l'anàlisi de dades està acabat i se n'han pogut extreure unes conclusions es començarà a redactar el disseny de la proposta de millora.

El disseny de la proposta de millora serà desenvolupat seguint els conceptes del marc teòric i de les ideologies concretes. Per tant que es treballarà sobre les bases teòriques del treball centrat en la família.

La proposta de millora serà redactada incloent objectius, destinataris, metodologia, temporització, recursos utilitzats, etc. per així poder-ho posar a la pràctica més fàcilment.

9.2.2. Calendari

Totes les fases de recerca, com ja s'ha citat en algun moment, s'han realitzat dins d'un període de temps determinat. Concretament el temps s'ha distribuït de la següent manera:

	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril
Realització Marc teòric						
Fase 1: Preparar recollida de dades						
Fase 2: Recollida dades						
Fase 3: anàlisi dades						
Fase 4: proposta de millora						

9.3. Instruments de recerca

En aquest apartat descriu les característiques principals dels conjunt d'instruments que he emprat en aquesta investigació així com el procés seguit en l'elaboració.

El procés d'investigació que s'ha desenvolupat ha generat tres tipus de dades diferents d'acord amb els tres instruments que he utilitzat per a recollir-les. Per una banda s'ha realitzat un anàlisi de documents, el qual ha permès fer una definida comparació entre el marc teòric i els resultats obtinguts. Per altra banda he realitzat entrevistes a diferents perfils, les quals m'han permès extreure les dades necessàries per a poder fer la proposta de millora i per últim he fet observacions, les quals m'han permès observar el

funcionament de la Fundació Map i de la família en una intervenció directe amb aquestes últimes.

Els tres instruments han sorgit de necessitats diferents i m'han aportat dades diferenciades, les quals presento a continuació.

9.3.1. Anàlisi de documents

Abans de començar a desenvolupar el procés d'investigació per a la realització del treball final de grau he dut a terme un anàlisi de documents, amb l'objectiu de poder crear el marc teòric.

En l'anàlisi de documents el que majoritàriament he fet ha estat llegir, comprendre i analitzar críticament i objectivament el què altres persones han escrit, ja siguin investigadors, professionals, etc..

La recollida de totes les dades es centra totalment en documents de dos estils, ja que per aquesta investigació ja eren suficients per a la tipologia d'informació que volia aconseguir, concretament els dos estils són els següents:

- Documents de la biblioteca
- Documents en format electrònic

En la utilització de tota la informació obtinguda he tingut en compte diferents aspectes. He intentat ser el màxim de curiosa amb la meticulositat, la flexibilitat, la persuasió i l'habilitat per aconseguir els objectius proposats d'aquesta investigació.

En cada un dels documents he tingut en compte els diferents punts necessaris que s'han d'indicar en la seva utilització⁸:

- Autor o autors
- Títol de l'article, informe o llibre
- Any de publicació
- Si és un llibre: títol, autor/a, editorial, any

⁸ Loraine Blaxter, Christina Hughes, Malcolm Tight (2008)

- Si és un article: autor/a, títol, número i pàgina
- Si és una pàgina web: direcció, títol i data de consulta.

En l'anàlisi de documents he abstret de cada document els elements que he considerat importants i/o rellevants per a la meva investigació mitjançant l'agrupació i la relació d'aquests, sempre i quan aquests documents tinguessin una ideologia i relacions semblants.

A part dels documents de biblioteca i dels de format electrònic que he utilitzat per el desenvolupament del marc teòric de la investigació, també he utilitzat documents interns (informes, pla estratègic, codi ètic, etc.) de la institució de la qual treballo, la Fundació Map, per a poder desenvolupar amb més rigor i complexitat la part pràctica i poder seguir un fil conductor amb els fonaments teòrics.

9.3.2. Entrevistes

Amb la voluntat de conèixer tot un seguit de dades qualitatives provinents de diferents fonts he realitzat tot un seguit d'entrevistes.

S'han realitzat un total de tres plantilles d'entrevista diferents, cada una destinada a un grup en concret. Les tres entrevistes són destinades a:

- Famílies usuàries de la Fundació Map
- Tècnics de la Fundació Map
- Monitors de la Fundació Map

Totes les entrevistes són semi obertes, ja que es marquen molt els temes dels quals es vol parlar, però de cada tema es dóna la màxima llibertat en la resposta, ja que m'interessa que cada entrevistat pugui donar amb total llibertat la seva opinió en qüestió.

9.3.2.1. Entrevista a les Famílies usuàries de la Fundació Map⁹

Realitzo un total de cinc entrevistes a famílies usuàries de la Fundació Map. Les cinc entrevistes són del mateix model, ja que m'interessa saber, més o menys, el mateix de cada família.

La mostra de les famílies no és triada aleatòriament. Aprofito una entrevista amb una tècnica, concretament amb la directora de l'àrea social de la Fundació Map per a què em faciliti diferent informació de perfils de famílies que s'atenen a la Fundació. El diferents perfils de família que faig les entrevistes són:

- Perfil 1: famílies d'edat avançada (majors de 75 anys), sense estudis i amb un nivell econòmic mitjà.
- Perfil 2: famílies de mitjana edat (entre 50 i 65 anys), amb estudis (carrera universitària), actives al món laboral i amb un nivell econòmic mitjà-alt
- Perfil 3: família jove (entre 30 i 45 anys): amb estudis secundaris, actives al món laboral amb un nivell econòmic mitjà.

He triat aquest perfils perquè són molt diferents entre ells, però dins la Fundació Map totes tenen elements molt comuns, a part totes les famílies tenen el membre familiar usuari/a de la Fundació que fa ús dels serveis residencials, per tant que hi viu.

Abans de realitzar qualsevol entrevista he demanat permís previ als entrevistats i, quan han afirmat que acceptaven col·laborar en la meua recerca acordem dia, hora i lloc de realització de l'entrevista.

Tres de les cinc entrevistes es realitzen a les llars-residencials de la fundació, ja que s'aprofitava que venien de visita. Les dues entrevistes restants es fan al domicili en qüestió, ja que em vaig haver d'adaptar a les seves necessitats.

En totes les entrevistes s'ha intentat crear un clima de confiança i respecte, basant-me en la teoria de *Blue-Banning, Summers, Nelson i altres (2004)* en la relació que s'ha de mantenir entre professionals i família.

⁹ Vegeu l'entrevista realitzada a l'annex I

9.3.2.2. Entrevistes a tècnics de la Fundació Map¹⁰

He realitzat un total de cinc entrevistes a diferents tècnics de la Fundació Map, en aquest cas, les cinc entrevistes també segueixen el mateix model.

El model de l'entrevista està basat a partir de les diferents aportacions dels diferents autors citats al marc teòric, principalment em centro amb característiques principals de qualitat de vida familiar, treball centrat amb la família amb l'objectiu de poder extreure informació qualitativa d'aquestes corrents.

Les cinc persones entrevistades han estat escollides conscientment, ja que he valorat la importància de tenir la visió de tècnics que treballen en serveis diferents dins la Fundació. Les persones concretes que he escollit són:

- Coordinador Llars- residencials
- Directora del Servei de Teràpia Ocupacional
- Directora del CAE (Centre d'Atenció Especialitzada)
- Directora Àrea Social
- Coordinadora del Servei de Lleure i Famílies

En tots cinc serveis es realitza una atenció directe amb la família, ja sigui per temes laborals, com per temes de la llar.

Les entrevistes s'han realitzat al lloc de treball de cada tècnic, ja que he considerat que la situació seria més còmode i es podria fer més tranquil·lament a cada lloc concret de treball dels tècnics. A part, he estat el màxim flexible i m'he adaptat al 100% a la disponibilitat que aquests/es podien.

¹⁰ Per veure l'entrevista sencera vegeu annex II

9.3.2.3. Entrevistes a monitors/es de la Fundació Map¹¹

Igual que els altres grups d'entrevistats he fet un total de cinc entrevistes a diferents monitors/ de la Fundació Map, totes cinc del mateix model per el motiu anterior.

Igual que les entrevistes als tècnics, el model d'entrevista que desenvolupo està basat a partir de les diferents aportacions dels diferents autors citats al marc teòric, principalment em centro amb característiques principals de qualitat de vida familiar, treball centrat amb la família i en la relació que ha de mantenir la família i professionals amb l'objectiu de poder extreure informació qualitativa d'aquestes corrents.

Els entrevistats no són escollits aleatòriament, també he tingut en compte a monitors/es de diferents serveis, els serveis que, per les tasques que es realitzen aquests/es professionals, mantenen un contacte més directe amb la família. Concretament els entrevistats són:

- Dos monitors de les llars- residencials
- Una monitors de CAE (Centre d'Atenció Especialitzada)
- Dues monitores de residència.

En aquest cas les entrevistes també són realitzades al lloc de treball de cada professional, ja que, com he dit abans, crec que així es fan més tranquil·lament i es genera un clima de confiança molt positiu. Totes les entrevistes són pactades amb anterioritat, deixant que sigui l'entrevistat que triï el dia i l'hora per a realitzar-la.

He volgut desenvolupar diferents models d'entrevistes entre tècnics i monitors/es perquè, degut a l'experiència dels anys treballats a la Fundació Map, crec que un grup i altre tenen la visió diferent amb les relacions amb les famílies. Els tècnics mantenen una relació més formal, es troben en reunions, sessions informatives, etc. En canvi els monitors mantenen una relació amb elles des de l'àmbit més informal, en el dia a dia de l'usuari/a familiar.

¹¹ Per a veure l'entrevista vegeu annex III

9.3.3. Observació¹²

La realització de l'observació també és amb la voluntat d'aconseguir tot un conjunt de dades qualitatives en la intervenció directe i la relació que es manté entre professionals i família.

El tipus d'observació que he escollit per a desenvolupar-la es l'observació no participant directe semiestructurada. Observació no participant directe perquè joestic present a la entrevista però he cregut convenient no intervenir per a no influir en el seu transcurs i també per a poder observar detalladament com es desenvolupa. És semiestructurada perquè jo, prèviament a realització de l'observació m'he marcat tots els punts que a mi m'interessen obtenir per les conclusions, basant-me amb les idees de diferents autors de la planificació centrada amb la família i de la relació òptima entre família i professionals. Tot i portar els punts interessats per observar marcats, també m'interessa observar detalladament tot el transcurs de l'entrevista, per a obtenir el màxim d'informació possible, per això és semiestructurada.

En el desenvolupament de l'observació joestic a la taula i vaig apuntant en cada categorització el què m'interessa, a part també apunto totes aquelles idees i aportacions que em semblen interessants.

9.4. Categoritzacions

He realitzat tot un seguit de categoritzacions, orientades als objectius de recerca i d'acord amb l marc teòric per acabar complint l'objectiu final del disseny d'una proposta de millora. Aquestes les podríem dividir en tres grans blocs:

- Qualitat de vida familiar
- Treball Centrat en la Família
- Relació Família i professionals.

¹² Vegeu annex IV per veure la plantilla de l'observació utilitzada

9.4.1. Categoritzacions qualitat de vida familiar

Partint de la idea de Shalock (2002) quan defineix que hi ha Qualitat de Vida Familiar quan una persona és capaç de satisfer les seves necessitats quan promou el seu desenvolupament en els diferents àmbits de la vida i quan satisfà el seus desitjos, hi ha una sèrie de categoritzacions enfocades a saber si les famílies estan en aquest punt.

Les categoritzacions en concret en l'àmbit de la QVF es basen en algunes les dimensions descrites per Beach Center on Disability (2003) de la Universitat of Kansas.

9.4.2. Categoritzacions Treball centrat en la família

També hi ha altres punts tractats de la intervenció centrada en la família, concretament parteixo del model d'intervenció dins aquest marc proposat per Carl Dunst, Trivette i Deal (1988).

En les categoritzacions es farà referència a la filosofia de fomentar la concepció que els pares són alguna cosa més que mers receptors de la formació, sinó que també s'han d'entendre com a proveïdors de suport (Turnbull, 1990) i als principis que descriuen Trivette, Dunst, Deal i Hamer (1990) que han de guiar el treball centrat en les famílies.

9.4.3. Categoritzacions relació família i professionals

Les categoritzacions en aquest àmbit parteixen de les dimensions descrites per Blue-Banning, Summers, Nelson i altres (2004) que fonamenten i garanteixen una relació de col·laboració entre els pares i professionals.

Incluc aquesta categorització perquè considero bàsiques aquestes dimensions en qualsevol relació que es formi entre la família i els professionals.

A continuació hi ha una taula on exposo més detalladament les categoritzacions que he utilitzat per al desenvolupament de la recerca.

CATEGORITZACIONS		QUÈ VULL SABER?
QVF	Benestar emocional i suports	Interessa saber si les famílies tenen els suports necessaris externs per a poder afrontar les situacions personals per a poder gaudir dels propis interessos. Aquesta categorització només serà destinada a les famílies
	Benestar físic i material	Saber si les famílies tenen les necessitats bàsiques per a la cura de la persona amb discapacitat cobertes. Aquesta categorització només serà destinada a les famílies
	Interacció familiar	Saber si la família té temps per ella mateixa i si pot dedicar moments igualitaris per a tots els membres. Aquesta categorització només serà destinada a les famílies
TCF	Fortaleses i recursos família	Saber si els professionals abans de començar qualsevol intervenció amb una família intenta identificar les seves fortaleses i el propis recursos d'aquestes. Categorització destinada a tècnics.
	Capacitació	Saber si els professionals treballen a partir de la capacitació de les famílies i si els hi donen autoritat o bé si creen famílies dependents de la institució. I també si les famílies creuen que tenen l'autoritat necessària i estan implicats activament en la presa de decisions sobre l'usuari/a familiar o no. Categorització destinada a famílies, tècnics i monitors.
Relació família-professional	Comunicació	Saber si la comunicació entre família i professionals és fluïda, clara, completa i intensa. Categorització destinada a famílies, tècnics i monitors.
	Competència professional	Saber si els professionals s'adapten a les necessitats i desitjos de les famílies. Categorització destinada a famílies, tècnics i monitors.
	Confiança	Saber si les famílies se senten respectades amb les seves decisions, si se les facilitar la confiança amb els professionals i

		si se'ls hi dóna confiança per a potenciar els seus punts més forts i dèbils. Categorització destinada a les famílies
--	--	---

10-Anàlisi de dades

Un cop la recollida de dades¹³ ha estat realitzada i també tota la informació ha estat separada per les categoritzacions establertes es comença a fer l'anàlisi de dades¹⁴.

Aquest anàlisi de dades es realitza per a complir el primer objectiu general plantejat en el TFG. Seguidament, aquest anàlisi em permetrà realitzar el disseny de la proposta de millora, segon objectiu general marcat.

Per fer-ho, primerament s'exposa una taula on es pot observar els punts forts i dèbils, especificats per categories, que té la Fundació Map envers els seu treball amb les famílies.

10.1. Punts forts i punts dèbils de la fundació¹⁵

L'anàlisi de dades comença amb la detecció dels punts forts i punts dèbils que té la Fundació Map en les categoritzacions analitzades. A continuació es presenten les dades obtingudes mitjançant un quadre on aquestes dades són resumides:

CATEGORITZACIONS	PUNTS FORTS	PUNTS DÈBILS
Benestar emocional i suports	La Fundació posa facilitats i s'adapta totes les necessitats que sorgeixen a les famílies. Són molts atents als problemes.	No es té massa en compte la sobrecàrrega fora d'horaris ni l'atenció familiar.

¹³ Dades recollides en les entrevistes i observació a l'annex V

¹⁴ Vegeu el quadre de categoritzacions amb tota la informació complerta de l'annex VI

¹⁵ Observar el quadre de l'annex VI per a veure els punts forts i dèbils més detalladament, i sabent qui diu cada concepte

Benestar físic i material	La Fundació deixa clar que cap família es quedarà sense fer res que li pugui comportar més qualitat de vida a ella i/o l'usuari per qüestions materials i/o econòmiques.	
Interacció familiar	Cada vegada la Fundació escolta més les demandes la família i és comprensible, per això intenta buscar solucions eficaces als diferents problemes que es presenten	No es té massa en compte la sobrecàrrega fora d'horaris ni l'atenció familiar i això fa que a vegades es demanin tasques a les famílies que per temes labors són complicades de realitzar
Fortaleses i recursos de la família	Els professionals s'adapten a les necessitats de cada família per definir la intervenció tenint en compte els recursos i capacitats d'aquesta.	
Capacitació	Des de fa uns anys es treballa per a donar més autoritat i implicació a les famílies perquè participin plenament en la presa de decisions que afectin directament al seu familiar i que no es quedin al marge. Es creu	Es creu que a vegades s'ha de motiva més a les famílies per aconseguir una major implicació d'aquestes, potenciant més les seves capacitats evitant decidir els professionals enlloc de les famílies.

	que la família és el més important per l'usuari/a	
Comunicació	Es traspasa tota la informació més important que afecta l'usuari (temes mèdics, urgències, incidències, etc.) Les famílies han d'estar al cas de tot	Tot el que s'explica són coses importants que afecten el desenvolupament diari de l'usuari, però les famílies no saben res del dia a dia, ni quines activitats fan i participen.
Competències professionals	Els professionals s'adapten a les necessitats de cada família i es valoren molt les decisions d'aquestes. Es té en compte que si es cuida a la família l'usuari/a està millor.	En quant als desitjos no ho puc valorar ja que no se m'ha facilitat la possibilitat d'expressar-los.
Confiança	Es manté bona relació i confiança entre els professionals i les famílies.	

11-Conclusions

En aquest apartat es fa un anàlisi complert de totes les dades obtingudes en els diferents instruments de recerca. L'anàlisi es portarà a terme a partir de les diferents categoritzacions establertes.

Aquestes conclusions presentades van en relació amb el primer objectiu plantejat en aquest treball, l'anàlisi de la metodologia de treball que realitza la Fundació Map amb les famílies. Aquest anàlisi es realitza després d'haver triangulat totes les dades obtingudes dels diferents instruments de recerca utilitzats.

11.1. Conclusions en la categoria de Qualitat de vida Familiar

11.1.1. Benestar emocional i suports

M'interessava saber si les famílies tenien els suports necessaris externs per a poder afrontar les diferents situacions personals. Els resultats dels instruments d'anàlisi utilitzats ens indiquen que totes les famílies coincideixen que a la Fundació Map es tenen molt en compte les necessitats concretes de cada famílies, escoltant les demandes d'aquestes i posant el màxim de facilitats alhora.

Una de les famílies entrevistades, a part de mencionar aquests punts positius comenta que, a vegades els professionals no tenen en compte la sobrecàrrega que tenen en els horaris laborals i fora, en l'atenció a la família.

En l'observació es va poder corroborar aquesta línia de treball, ja que es va poder percebre en diferents punts d'aquesta observació un suport molt elevat per part dels professionals de la Fundació Map a la família. Un suport en diferents àmbits, tant pel que afecta a la vida de l'usuari com el que afecta a la família. S'intentaven posar facilitats per a tot el que es demana a la família i per tot el què aquesta necessita.

11.1.2. Benestar físic i material

En aquest punt volia esbrinar si les famílies usuàries de la Fundació Map tenien cobertes les necessitats econòmiques i materials per a la cura del familiar usuari/a.

El resultat és que totes les famílies coincideixen en que no tenen cap mena de problema material i/o econòmic a l'hora de cuidar al familiar usuari/a i afegeixen que si hi hagués quelcom que millorés la vida d'aquestes i/o de l'usuari/a la Fundació Map no permetria que no es realitzés per manca de recursos econòmics i/o materials.

En l'observació es va percebre exactament el què les famílies han dit en aquestes entrevistes, en tot moment els professionals deixaven clar que tant l'usuari/a com la família no deixaran de fer res que els millori la seva qualitat de vida per qüestions materials i/o econòmiques.

11.1.3. Interacció familiar

Saber si la família té temps per ella mateixa és important per al seu desenvolupament, és per aquest motiu que s'ha demanat a les famílies.

Quatre de les cinc famílies entrevistades coincideix en que la Fundació Map cada vegada escolta més les demandes de les famílies i, sempre que apareix algun problema la Fundació es mostra comprensible i intenta ajudar a buscar solucions.

Dos de les cinc famílies es demostren descontentes en el fet que a vegades se'ls demana coses impossibles de realitzar si es té en compte els horaris laborals i les tasques que han de realitzar fora d'aquest horari.

Per concloure la categorització de Qualitat de Vida Familiar cal dir que aquestes són tres de les dimensions que planteja Beach Center of Disability de la Universitat of Kansas per caracteritzar la Qualitat de Vida Familiar, les quals s'han analitzat en el treball diari de la Fundació Map mitjançant les entrevistes realitzades.

El resultat, com s'ha pogut observar és força positiu, per tant que la línia de treball que segueix la Fundació Map vetlla per a què les famílies puguin gaudir d'una Qualitat de Vida Familiar.

11.2. Conclusions en la categoria de Treball Centrat en la Família

11.2.1. Fortaleses i recursos de la família

Saber com planifiquen els professionals de la Fundació Map una intervenció i si tenen en compte les fortaleses i recursos de la família abans de desenvolupar-la és un punt important de saber alhora d'analitzar si la Fundació treballa a partir de la visió del TCF.

En l'anàlisi de dades els resultats obtinguts són tots positius. És una categorització que només anava destinada al tècnics, ja que són ells/es que planifiquen aquesta intervenció i tots/es coincideixen en que primer de tot creuen important esbrinar els recursos i capacitats que disposa cada família per acabar fent una intervenció adaptada de cada família a les seves pròpies necessitats.

11.2.2. Capacitació

M'interessava analitzar si els professionals de la Fundació Map treballen a partir de la capacitació de les famílies i si se'ls hi dóna autoritat i poder de decisió sobre el desenvolupament diari del seu familiar usuari/a a la Fundació.

En aquesta categorització hi ha diferents visions per part de les diferents persones entrevistades. Dos dels cinc monitors/es entrevistats creuen que per l'usuari el més important és la família i que aquesta és la única que té la capacitat per a prendre decisions del seu familiar.

Quatre dels cinc tècnics entrevistats/es coincideixen en que des de ja fa uns anys que la Fundació Map treballa des de la metodologia de donar més autoritat i implicació a les famílies perquè participin plenament en la presa de decisions que afectin directament al seu familiar i perquè no es quedin al marge d'aquesta intervenció. A part, dos d'aquests tècnics diuen que se sol treballar a partir de les decisions i desitjos que manifesten les famílies.

Pel que fa a la visió de les famílies, dos d'aquestes ens citen que els propis professionals insisteixen molt perquè siguin elles mateixes les màximes responsables en el desenvolupament del seu membre familiar. Dos de les famílies restants tenen clar que són elles les màximes responsables perquè el seu membre familiar usuari de la Fundació funcioni bé.

En el transcurs de l'observació es percep que tant directe com indirectament els professionals animen constantment a la família a prendre les màximes responsabilitats i poder de decisió de l'usuari, sempre donant importància a que és una família que val molt i que la qualitat de vida de l'usuari augmenta si és ella qui s'hi implica directament. Aquest forma de funcionar corrobora el que s'ha dit fins ara dins l'àmbit de la capacitació.

Des d'un altra punt de vista de tots els monitors/es entrevistats. Quatre dels quals creuen que si moltes famílies no s'impliquen en gran part és culpa seva perquè no insisteixen i no les motiven prou en aquesta implicació amb el resultat que acaben decidint ells per elles. Un altre monitor diu que no es té ben definit on i amb què es vol que les famílies siguin participatives. Ja per acabar un últim monitor fa la reflexió que les famílies que no s'impliquen és un punt negatiu pel desenvolupament de l'usuari/a.

A continuació es fa una conclusió de categorització del Treball Centrat en la Família i els punts analitzats extrets del model d'intervenció de treball centrat en la família proposat per Carl Dunst i els seus companys de Western Carolina Center.

Trivette, Dunts, Deal i Hamer (1990) ens diuen que hem de reconèixer que totes les famílies tenen fortaleces i que aquestes són úniques a cadascuna i això és positiu pel seu desenvolupament. Hem pogut observar que la Fundació Map segueix aquesta visió metodològica de treball per a realitzar qualsevol intervenció amb les famílies usuàries.

El punt que flueixja, tot i que només des del punt de vista dels monitors, és el de donar autoritat a les famílies i capacitar-les, justificant que és problema seu per manca de motivació a les famílies. Per la resta coincideix les paraules de Carl Dunst, Trivette i Deal (1988) quan diuen que capacitar a les famílies vol dir crear oportunitats perquè els seus membres siguin competents i que donar autoritat a aquestes implica treballar amb els seus membres de forma que els permeti adquirir un sentiment de control sobre les seves vides i sobre les seves aptituds per cobrir les seves necessitats i gestionar els seus propis assumptes.

Turnbull i alt (1999) afirmen que la col·laboració entre els pares i els professionals esdevé un dels elements més importants del Treball Centrat en la Família i s'ha de fomentar la concepció que els pares són alguna cosa més que mers receptors de formació, sinó que també s'han d'entendre com a proveïdors de suport. Aquests conceptes es veuen reflexos en el treball que es porta terme a la Fundació Map.

11.3. Conclusions en la categoria de la relació família- professional

11.3.1. Comunicació

M'interessava saber com es basa la comunicació entre les professionals i la família, si és fluida, clara, completa i intensa. També m'interessava saber quin tipus d'informació es traspassava i si la família creia que era suficient.

La majoria de monitors donen molta importància a que les famílies estiguin al corrent de tot el què implica al seu membre familiar i un dels tècnics justifica això dient que si se'ls demana el màxim d'implicació comporta que se'ls ha de passar tota la informació possible.

Totes les entrevistes (famílies, monitors i tècnics) coincideixen amb el tipus d'informació que es traspasa: visites, assumptes mèdics, urgències, incidències, etc. Respecte a això tenim varies opinions, totes negatives.

Totes les famílies concorren que només reben informació important, però mai reben informació del dia a dia del seu familiar, ni les seves rutines, ni què fa i què no, ni què li agrada fer a la Fundació, etc. cosa que es valora negativament per totes aquestes. Totes discrepen que els agradaria saber també tota aquesta part més lúdica i del desenvolupament del dia a dia del seu membre familiar.

Aquesta reflexió també és plantejada per un dels monitors i dos dels tècnics entrevistats en la recollida de dades.

En l'observació, i corroborant les opinions citades fins ara, es visualitza que els temes que majoritàriament es tracten són els mèdics, que va lligat amb la demanda de més implicació per part de la família, funcionament a l'àrea laboral i a les llars i temes concrets que sorgeixen al dia a dia.

11.3.2. Competència professional

És important saber si el treball que porten a terme els professionals de la Fundació Map s'adapta a les necessitats de cada família, fins ara s'ha demostrat que sí, però també m'interessa saber si es treballa a partir dels desitjos personals de cadascuna de les famílies.

Tots els professionals, tant monitors com tècnics, coincideixen en que sempre que es pugui es valoren molt les decisions que prenen les famílies i s'intenten dur a terme, punt que afirma dues de les famílies dient que els professionals sempre s'han adaptat a les seves necessitats i a les seves opinions i decisions.

Pel que fa als desitjos, una família fa referència a que no pot valorar-ho, ja que en ella mai se li han demanat quins eren, per tant que no els treballen i menys complir-los.

En el transcurs de la observació s'ha pogut veure que la Fundació s'adapta al màxim de les possibilitats i a les necessitats concretes de la família, per a poder afavorir una millor

intervenció i desenvolupament i també per afavorir una major implicació en l'usuari i una major presa de decisions en el seu desenvolupament

11.3.3. Confiança

És important saber si en la relació que mantenen els professional amb la família es basa amb la cordialitat, confiança i respecte per aconseguir una millor intervenció, per aquest motiu en aquesta categorització se'ls hi ha demanat a les famílies.

Totes les famílies coincideixen en que les seves opinions sempre són respectades i que totes mantenen molt bona relació entre els professionals i elles.

Per concloure la categoria de famílies- professionals cal dir que aquestes categoritzacions fan referència a la idea que de la relació entre les famílies i els professionals s'ha d'esdevenir un element cabdal a l'hora de plantejar-se qualsevol tipus de treball o acompanyament tant amb les famílies com amb els seus fills i/o membres familiars.

Blue-Banning, Summers, Nelson i altres (2004) defineixen les dimensions que afavoreixen aquesta relació entre la família i professionals i que he escollit per a desenvolupar aquesta categorització.

El punt analitzat que es desdiiu més d'aquesta visió, a partir de les opinions de les famílies, és el de la comunicació, ja que totes les famílies entrevistades coincideixen en que no reben tota la informació que els hi agradaria tenir del seu membre familiar usuari/a de la Fundació Map. També discrepen de la idea de treballar a partir dels desitjos d'aquestes, la majoria estan d'acord en que no han tingut l'oportunitat d'expressar-los.

12. Proposta de millora

A continuació es presenta el segon objectiu de recerca plantejat, el disseny d'una proposta de millora. Aquest està dissenyat perquè es pugui presentar i utilitzar de forma independent, és a dir, sense la necessitat d'anar conjuntament amb la resta d'investigació, el marc teòric i la part pràctica. Per aquest motiu, durant el desenvolupament del disseny de la proposta de millora, hi ha algun concepte i idea semblant a algun dels punts desenvolupats en les dues parts anteriors.

1- Introducció

A partir de l'anàlisi realitzat de la metodologia de treball envers les famílies de la Fundació Map, el qual es centra des d'una visió concreta de treball que és el Treball Centrat amb la Família, s'ha realitzat el disseny d'una proposta de millora.

Aquesta proposta de millora es realitza a partir dels punts més febles que la Fundació Map té en aquest àmbit citat.

L'anàlisi de les dades extretes conclou que la Fundació Map segueix, en bona part, aquesta metodologia de treball del Treball Centrat en la Família (TCF), i també té molt en compte la Qualitat de Vida Familiar (QVF) en qualsevol de les intervencions que es realitzen.

Més detalladament tot són notes positives, des de l'opinió de les famílies, del treball que s'està portant a terme en les categoritzacions següents:

- Benestar emocional i suport
- Benestar Físic i material
- Interacció familiar
- Capacitació
- Competències professionals
- Confiança

En l'única dimensió, de totes les analitzades, que segons les famílies flueixja més és el de la comunicació i un punt concret de desitjos de la categorització de competència professional, per tant que la proposta de millora anirà destinada a aquestes dues categoritzacions.

El què coincideixen totes les famílies, en aquesta dimensió de la categorització, és que els agradaria poder saber i rebre més informació del dia a dia, rutines, ambicions, etc. que fa els seu membre familiar resident a la Fundació Map.

En aquesta proposta de millora es dóna màxim importància a les opinions de les famílies, ja que crec que enfocar-ho amb aquesta ideologia de QVF i TCF comporta que es tingui que donar més importància al què la família cregui i al què a ella li agradaria que millorés, ja que com molts professionals han dit en la recollida de dades, el desenvolupament de l'usuari és molt més positiu sempre que la família està contenta amb els serveis que rep.

Un cop realitzada aquesta proposta i portada a la pràctica s'espera que aquestes mancances de la Fundació en el seu treball diari presentades per les famílies es millorin.

2- Reflexió estratègica

És una proposta de millora que es vol implantar a la Fundació Map, per tant que es seguiran i respectaran les formes de treballar d'aquesta, igual que la missió, visió i valors en que se sustenta. Aquests tres punts es fonamenten per¹⁶:

La missió de la Fundació MAP, com a entitat sense ànim de lucre, és la de millorar la qualitat de vida de les persones amb capacitats diferents. Aquest és el principal pilar del que es basa la Fundació, del qual a partir de ella se'n deriven els valors i la visió.

¹⁶ La informació d'aquest punt és extreta de www.fundaciomap.org

Els principals valors que la sustenten són:

- El respecte a les persones: des de la fundació, és lluitar per aquest valor ètic o moral que reconeix a tota persona una vàlua. Es vetlla perquè vagi més enllà de la mera tolerància perquè implica un sentiment positiu cap a l'altre.
- La sensibilització i inclusió en la comunitat.
- La responsabilitat social en l'atenció.
- L'aprenentatge i millora continua.
- La professionalitat i el treball en equip.
- La conducta ètica i l'honestedat en les accions.
- La transparència en la gestió.

La Fundació pren com a referents importants per aquesta missió: les famílies de les persones amb disminució, els col·lectius de persones amb necessitats de suport i la comarca del Ripollès en general.

En tot moment es treballa per garantir la qualitat de vida de les persones i de les seves famílies mitjançant dos tipus de servei:

- El servei a les persones: Es dedica a impulsar, fomentar, crear, gestionar i dirigir tot tipus de centres, serveis i activitats destinades a l'atenció i a la promoció dels drets de les persones amb dificultats, perquè disposin dels ajuts i suports necessaris.

També fomenta i promou la prevenció, l'educació, la formació professional bàsica i personalitzada, l'activitat laboral, l'esport i el lleure dins l'esplai creat en la darrera dècada, l'atenció residencial, l'atenció sanitària, cultural i social de les persones que necessiten suports per a la realització de les activitats de la vida diària, en l'àmbit comarcal del Ripollès i, si s'escau, en el territori de Catalunya.

- El servei a les empreses i entitats públiques i/o privades: Des de la Fundació s'impulsa el CET (Centre Especial de Treball) com a mitjà per a la integració de les persones en el règim de treball ordinari i per assegurar un lloc de treball remunerat

La visió de la Fundació MAP és ser una entitat de referència en la inclusió i en l'atenció a les persones; innovadora, autònoma, sostenible i responsable.

La línia estratègica de treball que se sustenta la Fundació Map, com es pot observar, ja va molt lligada amb la línia ideològica que es vol seguir per a fer el disseny de la proposta de millora, la de millorar en qualitat de vida, però en aquesta proposta s'inclou i s'aposta per a la millora de la QVF enfocada al TCF.

3- Objectius

3.1. Objectiu general

Oferir una millora de qualitat de vida a les famílies afavorint les seves capacitats, fortaleces i atenent a les seves necessitats concretes a partir de les seves opinions i desitjos que manifesten des de la línia metodològica del treball centrat en la família mitjançant un document d'intercanvi d'informació del dia a dia, rutines, desitjos, etc. entre la família i el membre familiar usuari/a de la Fundació Map.

3.2. Objectius específics

- Vincular a les famílies d'una forma més constant en el dia a dia de l'usuari/a
- Contribuir en la millora de la QVF
- Treballar a partir de les demandes, opinions i desitjos de les pròpies famílies
- Fomentar el TCF a la metodologia de treball de la Fundació Map

- Millora la qualitat de vida de l'usuari/a

4- Població destinatària

Aquesta proposta de millora es destina a totes aquelles famílies que tinguin un membre familiar que sigui usuari/a dels serveis residencials de la Fundació Map.

5- Organització i gestió

Per tal de poder realitzar aquest projecte, s'ha estipulat una estructura de treball a partir d'un equip tècnic de seguiment, fixa i coordinat, que és l'encarregat de dinamitzar, guiar i avaluar el desenvolupament de l'acció. Aquest equip, es guiarà a partir d'un treball transversal, que permetrà el contacte directe entre els diferents agents i òrgans, ja siguin professionals, usuàries/es i/o famílies.

Les persones que formen aquest equip són professionals dels serveis residencials, dos de les llars- residencials i dos de la residència.

Les persones implicades en el desenvolupament d'aquest projecte i les tasques que els hi corresponen són les següents:

Parts implicades	Funcions
Família	<ul style="list-style-type: none"> - Realitzar una participació activa en el desenvolupament del projecte - Facilitar, sempre i quan estigui d'acord, la informació familiar necessària per al desenvolupament del projecte. - Participació activa en el procés d'avaluació
Usuari	<ul style="list-style-type: none"> - Realitzar una participació activa en el desenvolupament del projecte - Facilitar, sempre i quan estigui d'acord, la informació familiar necessària per al desenvolupament del

	projecte.
Monitors	<ul style="list-style-type: none"> - Realització entrevistes amb les famílies - Arxivar tota la informació que s'obté al llarg del desenvolupament. - Procurar que el projecte es desenvolupi adequadament - Participació activa en el procés d'avaluació
Tècnics	<ul style="list-style-type: none"> - Contactar amb les famílies per a plantejar-los el projecte i demanar-ne la col·laboració - Realització entrevistes amb les famílies - Procurar que el projecte es desenvolupi adequadament - Participació activa en el procés d'avaluació

6- Planificació, disseny i implementació de les activitats

A partir de l'objectiu plantejat en aquesta proposta de millora es realitzarà la redacció d'un document que té com a finalitat l'intercanvi d'informació del dia a dia, rutines, lleure, activitats, etc. entre la família i el membre familiar usuari/a de la Fundació Map.

Per arribar al desenvolupament del document es seguiran una sèrie de passos, els quals són explicats a continuació.

6.1. Creació de la idea i presentació

Un cop s'ha realitzat tota la recerca de la informació del marc teòric i s'ha fet una recollida i anàlisi de dades es fan les conclusions. A partir d'aquestes conclusions sorgeix la idea de la proposta de millora.

Aquesta proposta de millora serà presentada a les persones implicades: famílies, tècnics, monitors/es i usuaris/es. Aquest traspàs d'informació serà presentat per parts.

Primer de tot es presentarà als professionals, per una raó molt simple, és una proposta que sorgeix d'una investigació de la Fundació i el resultat s'aplicarà aquí, per tant crec molt important que abans de tirar endavant la proposta la doni a conèixer i l'acceptin.

A continuació els diferents professionals s'han d'anar posant en contacte amb les famílies, per explicar-los' hi el projecte i demanar si se'n volen fer partícips. Si accepten se'ls presentarà de quines parts consta el document i si, n'afegirien i/o traurien alguna, es deixarà clar que el document es pot adaptar a totes elles. També se'ls demanarà per quin canal el volen rebre.

Per últim serà presentat als diferents usuaris, els quals també estan en total llibertat de dir la seva opinió sobre els diferents punts i, com les seves famílies poden afegir i/o treure informació, depenent de cadascú.

6.2. Redacció del document

Un cop la Fundació Map ha acceptat la proposta es posa en marxa. El document tindrà continguts bàsics, els quals són:

- Dates de naixement
- Genograma familiar
- Desitjos Usuari
- Desitjos família
- Informació bàsica de cada part (horaris laborals, disponibilitat, etc.)
- Telèfons

Totes aquestes informacions seran adquirides mitjançant trobades entre família, usuari/a i professionals.

A part d'aquestes dades bàsiques, que seran fixes, i hi haurà una altra part que anirà canviant constantment. En aquesta hi constarà més la informació del dia a dia en diferents àmbits:

- Dia a dia a les llars- residència
- Sortides de lleure
- Activitats que es porten a terme els caps de setmana i festius
- Activitat laboral
- Salut
- Apartat d'opinions.

Aquesta informació s'inclourà en el dia a dia depenent de quan es facin les activitats, quan es vulgui comentar coses concretes, etc. s'intentarà, que com a mínim trimestralment hi hagin actualitzacions, tot i que lo idíl·lic seria mensualment o fins hi tot dos vegades al mes, ja que d'aquesta forma s'aconseguiria una comunicació més òptima i complerta, i es faria una rectificació del punt dèbil que tenia la Fundació en la visió de les famílies.

El document té aquestes bases, però cada família, com ja s'ha citat anteriorment, podrà afegir i/o treure tota la informació que creguin convenient.

6.3. Posada en marxa

Un cop dissenyat tot el document i amb la informació fixa obtinguda, s'iniciarà el procés de difusió i posada en pràctica.

Entre els diferents professionals implicats al projecte s'ha decidit quina és la forma més viable d'utilització del document. Perquè sigui una eina de fàcil accés i d'accés constant, que s'hi pugui incloure i treure informació sempre que es vulgui, etc. s'ha cregut interessant aprofitar l'eina de la Intranet, la qual a la Fundació ja es treballa. Per la seva utilització només es necessita permís, clau i contrasenya, cosa que el tècnic informàtic de la Fundació pot donar accés a qui vulgui.

S'ha triat aquesta eina perquè la majoria de famílies, com també es veu reflex a l'anàlisi de dades de la investigació, demanen la informació via internet, per tant que s'ha cregut oportú aprofitar-ho.

Per aquelles famílies participants al projecte que no tenen accés al internet o bé perquè no volen fer-ho per aquí se'ls presenta l'oportunitat de fer-ho mitjançant trobades o bé per correu postal. Aquesta última opció creiem que no és del tot efectiva, però sempre és adaptable a totes les circumstàncies.

Per totes les famílies interessades es realitzaran un total de tres classes magistral per a conèixer el funcionament del Intranet

7- Temporització

A continuació es presenta una taula on es reflexa la previsió de la durada de cada fase del projecte:

		2012			2013											2014						
		Oct	Nv	Ds	Gn	Fr	Mç	Ab	Mg	Jny	Jl	Ag	Set	Oct	Nv	Ds	Gn	Fr	Mç	Ab	Mg	Jny
Procés d'investigació		■	■	■	■	■	■															
Presentació Idea							■															
Redacció Document							■															
Posada en marxa								■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Avaluació	Inicial					■																
	Procés										■						■					
	Resultats																					■

8- Recursos humans i materials

8.1. Recursos humans

En el desenvolupament d'aquest projecte serà necessària la col·laboració de diferents parts:

- Professionals de la Fundació Map: per poder portar-lo a terme serà necessària la implicació de diferents professionals de la Fundació:
 - Monitors: Serà necessària la intervenció de 5 monitors de les llars residencials i 5 de la residència
 - Tècnics: Serà necessària la intervenció de quatre tècnics, dos de residència i dos de les llars residencials.
 - Tècnic informàtic: serà necessària la col·laboració d'un tècnic informàtic per obrir les noves sessions al intranet i per fer les classes magistrals.
- Famílies: serà necessària la col·laboració i intervenció de les famílies dels usuaris, sense elles no tindria cap sentit aquest projecte
- Usuaris/es: la implicació dels usuaris/es també és molt necessària per a poder realitzar el desenvolupament d'aquets projecte.

8.2. Recursos materials

Per al desenvolupament del projecte serà necessària la utilització de diferents tipus de materials i infraestructures:

- Material didàctic:
 - Bolígrafs, llapis, etc.
 - Impressora
 - Ordinadors
 - Particulars de cada família

- Els de la Fundació Map
 - Sala de reunions de les llars residencials de la Fundació Map
 - Espais comuns de les llars residencials i residència

9- Pressupost

En aquest cas no es desenvolupa cap possible pressupost, perquè s'ha intentat aprofitar tots els recursos que ja disposa la Fundació Map, tant humans, com materials com d'infraestructura.

Pel que fa a les hores les diferents professionals implicats, que seria el major cost del projecte, no s'augmentaran, ja que s'ho marcaran com a tasca del seu dia a dia.

10- Avaluació

Aquets projecte no serà instaurat definitivament dins de la fundació fins que no s'hagi demostrat la seva eficàcia. Per aconseguir-ho serà necessària una avaluació. Aquesta avaluació serà dividida en tres fases.

10.1. Avaluació inicial

En el diagnòstic inicial del procés d'investigació per a realitzar el projecte sorgeix la mancança del traspàs de tota la informació per part dels professionals de la Fundació Map a les famílies.

A partir d'aquí es fa una avaluació completa i detallada de l'anàlisi de dades i s'inicia el procés d'elaboració del projecte.

10.2. Avaluació de procés

Evolució del context d'intervenció, comparació de la situació prevista i possibilitat de reorientar el procés.

Aquesta avaluació es realitzarà trimestralment per part dels professionals de la fundació Map i semestralment per les famílies. Es portarà a terme de la següent forma:

- Cada tres mesos, en la temporització ja queden detallats els mesos concrets, es farà una reunió amb tots els professionals implicats al projecte per fer-ne valoracions positives i negatives amb l'objectiu de rectificar tot el que sigui necessari de funcionament i/o metodologia.
- Semestralment es farà una reunió amb 5 famílies i els professionals per a valorar el funcionament del projecte i, com amb l'avaluació de professionals, és amb l'objectiu de rectificar tot el que sigui necessària de funcionament i/o metodologia.

Aquest procés es seguirà un total de 12 mesos.

10.3. Avaluació de resultats

Aquesta avaluació serà portada a terme al cap d'un any de la posada en marxa del projecte. Serà més complexa que l'avaluació del procés, ja que aquesta serà definitiva en la decisió de continuar amb el projecte o no.

Serà diferenciada per a diferents parts:

Satisfacció del procés metodològic seguit pels professionals

Es passarà una enquesta a les famílies en la que es vol valorar si aquestes s'han sentit còmodes i a gust en el desenvolupament del projecte, si s'han sentit acompanyades en el procés, respectades pels professionals, etc.

Aquesta avaluació servirà bàsicament per que cada professional acabi valorant la tasca que ha realitzat.

Recollida i anàlisi de dades dels resultats obtinguts

En aquesta part es tornarà a fer una recollida de dades a partir de diferents instruments de recerca, amb l'objectiu d'obtenir les opinions de totes les famílies que han participat al projecte, independentment de si havien participat o no en el primer procés d'investigació.

Un cop recollides les dades es farà un anàlisi detallat, del qual s'extrauran unes conclusions que seran les que mostraran si el projecte ha estat eficaç o no.

13- Conclusions personals

Un cop he finalitzat el Treball Final de Grau, són moltes les emocions que passen pel meu cap observant el desenvolupament i els resultats. Aquestes emocions les puc diferenciar en quatre grans blocs:

- Objectius plantejats complerts
- Aprenentatges adquirits
- Valoració del treball realitzat durant tot el grau
- Possible aplicació al món professional
- Satisfacció personal

Des del moment que vaig presentar la proposta del tema que volia treballar en el Treball Final de Grau fins a la finalització d'aquest hi ha hagut tot un seguit d'incerteses i de canvis. Personalment crec que em va costar força centrar-me amb què volia treballar, com ho volia i com s'havia de fer. Això va fer que estigués algunes setmanes perduda i sense rumb.

Ara que he acabat faig una valoració de tot el procés seguit, del qual n'estic molt satisfeta. Per començar he aconseguit complir tots els objectius plantejats en un inici correctament. Aquest m'han permès que pogués seguir un fil conductor en el procés seguit i en les parts desenvolupades.

La realització del Treball Final de Grau m'ha fet adonar i valorar la tasca feta durant els quatre anys de grau, cosa que no havia fet fins ara. Majoritàriament creia que moltes de les coses que havia fet en aquests anys eren en va, però ara he vist que no i m'he adonat de la importància d'haver-les treballat. És un luxe que se'ns permeti treballar i realitzar una investigació en un tema del nostre propi interès, almenys en el meu cas.

Fa aproximadament uns cinc anys que treballo a la Fundació Map, els quals m'han servit, per una banda augmentar la meva experiència professional i per altra complementar els aspectes apresos durant el Grau d'Educació Social, igual que a la inversa.

Estudiar i treballar al moment, fa que es tinguin més facilitats en aplicar el què s'aprèn amb el què fas. Fer les dues coses alhora crec que permet a la persona, almenys és el que m'ha passat a mi, que constantment li sorgeixin inquietuds, idees de treball, etc. que et fan créixer com a persona i com a professional.

Aquest punt és una de les coses que valoro més de tots els quatre anys, ja que tot i ser molt complicat poder compaginar ambdues coses més una vida personal, crec que un/a s'enriqueix molt més i pot aplicar a la pràctica tot el que aprèn i fomentar amb teoria tot el que fa.

Des d'aquesta visió, crec que la realització del Treball Final de Grau és clau en aquest procés. El desenvolupament d'una pròpia investigació i/o projecte personal a la carrera, amb un suport individual per a cada persona que et guia en el procés, ajuda a que et preparis i et creguis les teves pròpies idees i et fa més competent com a professional.

Estic molt satisfeta del treball desenvolupat. Tot aquest procés m'ha servit per adquirir nous aprenentatges, en l'àmbit universitari, i que m'hagi despertat inquietuds i ganes de realitzar nous projectes personals en l'àmbit professional.

14- Bibliografia

- APPS (2005). *Estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya*. Barcelona: Gràfics Pacífic.
- Blaxter, L., Hughes, C. i Tight, M. (2008) *Cómo se investiga*. Barcelona: Graó.
- Bingnam, A. i Smith, S. (2000) *Provided effective copings strategies and suport for famílies with children with disabilities*. *Intervention in Schol and Clinic*, 35, 294-296.
- Chamorro, H A. (1997) *Influencia del nacimiento de un niño con myelomeningocele sobre el subsistema conjugal: un estudio de caso*. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Cho, S., Singer, G. i Brenner, M. (2001) *Adaption and accomodation to Young children with disabilities; a comparison of Korean-American fimilies*. *Topics in Early Special Education*, 20, 236-249.
- Córdoba, Leonor i Verdugo, Miquel Àngel. (2003) “Aproximación a la calidad de vida de las familias en ninos con TDAH: un enfoque cualitativo”. *Siglo cero*. 34, 19-33.
- Córdoba, L, Verdugo, M.A. i Gómez, J. (2006). *Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia)*. Universidad Javeriana
- Córdoba, Leonor; Soto, Glória. (2007) “Familia y discapacidad. Intervención en crisis des del modelo ecológico” *Psicología Conductual*. 3, 525-541.
- Cummins, R.A. (1997) *Self rated quality of life scales for people with on intellectual disability*. *Journal of applied Research in intellectual Disabilitites*. 10, 199-216.
- David, T. (1994) *Working together for young children multiprofessionalism in action*. London: Rourledge.
- Dunst, C. J., Trivette, C.M. i Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering famílies: principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brokline Books
- FEAPS (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: Caja Madrid Obra Social.

- FEAPS (2009). *Libro de ponències IV congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. Proyecto con familias, Familias con proyecto*. Valencia: FEAPS.
- Ferguson, P. (2002) *A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability*. The journal of special education, 36, 124-130.
- Freixa, M (1994). *Apoyo informal a la familia*. Barcelona: AEDES. A: Ferrer Cerdà, Elena *Família i discapacitat*. 2000, 13, 219-235.
- Guerrero, I.C. (2000) *Una mirada sistèmica en las relaciones parentales entorno a una hija con discapacidad visual*. Trabajo de grado no publicado. Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Helman, T (2002) *Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14, 159-171.
- Hentinen, M. i Kyngas (1998) *Factors associated with the adaption of parents with a chronically ill child*. Journal Clinical Nursing, 7, 316-324.
- FEAPS (2005) *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias*. Madrid: FEAPS
- Palacios, J. y Rodrigo, M. J. (1998): *La familia como contexto de desarrollo humano*. En Rodrigo M. J. y Palacios J. (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (25-44) Madrid, Alianza.
- *Revista de educación*. 2009, 349,23-43
- Shalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducció al castellà al 2003, Alianza Editorial]
- *Siglo cero: Revista española sobre la Discapacidad Intelectual*. 2002, 203, 5-14.
- Singer, G.; Irvin, L. (1994). *Cuidado familiar, estrés y apoyo*. Siglo Cero, 25(1), 5-23.
- Tojar, Juan Carlos i Serrano, José. (2000)“ Ética e investigación educativa”. *Universidad de Málaga*. 6,2.

- Turnbull, A. i Turnbull, R (2001) *Families, professionals and exceptionality: collaborating for Empowerment (4ed.)*. Upper Saddle River: Merrill/ Prentice-Hall.
- Turnbull, A. i Turnbull, R (2003) *La calidad de vida como resultado de los Servicios: el nuevo paradigma*. Siglo Cero, 34, 59-73.
- Verdugmo, A. (1999) *Investigación en discapacidad: prioridades del futuro inmediato*. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M.A., Rodriguez, A. i Sainz, F. (2012) *Escala de vida familiar. Manual de aplicación*. Publicaciones del INICO.

[ANNEXES]

TREBALL FINAL DE GRAU

Arias, Garcia, MARIA

Índex Annexos

Annex I	2
Annex II	3
Annex III	4
Annex IV	5
Annex V	6
Annex VI	28

Annex I- ENTREVISTA FAMÍLIES

- 1- Es veu implicat/da activament amb la presa de decisions del dia a dia del vostre membre familiar resident a la Fundació Map?
- 2- És informat/da de tot el que pugui influir a al teu familiar a la Fundació? I del seu dia a dia?
- 3- Considera clara i suficient la informació que rep per part dels professionals? I de la forma que la rep?
- 4- Rep els suports necessaris per afavorir el vostre desenvolupament i el del vostre familiar?
- 5- Algun tipus d'impediment per superar les necessitats que sorgeixen (econòmiques, materials, etc.)?
- 6- Se sent comprès i recolzat en les seves necessitats concretes?
- 7- Són respectades les vostres decisions? I els vostres desitjos?

Annex II- ENTREVISTA ALS TÈCNICS

- 1- Amb quins elements de la família us baseu quan planifiqueu una intervenció amb ella?
- 2- Doneu autoritat i impliqueu a les famílies de cada usuari/a sobre qualsevol decisió que es prengui d'aquest/a?
- 3- Es respecten les decisions preses per la família?
- 4- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar al seu membre familiar usuari/a de la Fundació Map? De quina forma?
- 5- Quin tipus d'informació se'ls traspasa?
- 6- Teniu en compte es necessitats concretes de cada família?

Annex III- ENTREVISTA MONITORS/ES

- 1- Creieu que les famílies s'impliquen en la presa de decisions dels usuaris/es?
Vosaltres vetlleu perquè sigui així?
- 2- Creieu que la vostra tasca professional s'adapta a les necessitats concretes de cada família?
- 3- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar a l'usuari/a? de quina forma?
- 4- Quin tipus d'informació se'ls traspassa?
- 5- Es respecten les decisions preses per la família?

Annex IV- MODEL OBSERVACIÓ

Benestar emocional	
Benestar físic i material	
Capacitació	
Comunicació	
Competència professional	
Confiança	

Annex V- INSTRUMENTS DE RECERCA DESENVOLUPATS

ENTREVISTA FAMÍLIES

Família 1

- 1- Es veu implicat/da activament amb la presa de decisions del dia a dia del vostre membre familiar resident a la Fundació Map?

Nosaltres no som del poble i a vegades ens és complicat, som grans i no tenim edat per anar amunt i avall. De vegades sí que ens citen per parlar de com va tot i aquestes coses, però normalment això és un cop l'any. Nosaltres fem el què podem.

- 2- És informat/da de tot el que pugui influir a al teu familiar a la Fundació? I del seu dia a dia?

Allà sempre fan moltes coses!!! Sí que ens truquen quan es posa malalt o alguna cosa així, però si la resta està bé no diuen res.

- 3- Considera clara i suficient la informació que rep per part dels professionals? I de la forma que la rep?

Sí que a vegades ens envien cartes d'informació i cartes a l'ordinador, però nosaltres no entenem pas d'aquestes modernitats

- 4- Rep els suports necessaris per afavorir el vostre desenvolupament i el del vostre familiar?

La veritat és que sí que són atents amb tots els problemes que se'ns presenten de papers i aquestes coses i ens estalvien molta feina. D'en Joan¹ també se'n cuiden molt si ha d'anar al metge o coses d'aquestes ells l'acompanyen. Això ens fa viure més tranquils, ja que sabem que en Joan està bé.

- 5- Algun tipus d'impediment per superar les necessitats que sorgeixen (econòmiques, materials, etc.)?

No, i si mai en tenim algun la Fundació ens ajuda i ho soluciona.

¹ És un pseudònim

6- Se sent comprès i recolzat en les seves necessitats concretes?

Sí... saben que som grans i que ja no podem fer massa res, inclús, sempre que nosaltres hem tingut algun problema la Fundació ens ha intentat ajudar, tot i que no tingués res a veure amb en Joan.... la veritat és que estem molt contents de com funcionen.

7- Són respectades les vostres decisions? I els vostres desitjos? Tenen confiança en el seu treball?

Aiiii ja no tenim edat per tenir desitjos!!!! No, com he dit abans la Fundació és molt atent amb el que necessita i demanem, per tant si que respecten les nostres opinions, hi tenim plenament confiança!.

Família 2

1- Es veu implicat/da activament amb la presa de decisions del dia a dia del vostre membre familiar resident a la Fundació Map?

Sí, ens agrada participar activament i sempre que sigui necessari en les decisions que l'afectin. Vam decidir ingressar-lo a les llars perquè nosaltres no teníem el temps necessari per cuidar-lo, però tenim clar que segueix sent la nostra responsabilitat vetllar perquè tot funcioni correctament.

2- És informat/da de tot el que pugui influir a al teu familiar a la Fundació? I del seu dia a dia?

Sí, es posen en contacte amb nosaltres en qualsevol canvi que hi hagi i que l'influeixi directament amb ell. Del dia a dia no, sempre i quan no passi res, no solem tenir contacte diari ni molt menys. Si no diuen res ja sabem que les coses van bé.

3- Considera clara i suficient la informació que rep per part dels professionals? I de la forma que la rep?

Home rebem la que és més important. És cert que moltes vegades no sabem que fa ni on va ni què vol fer, però per temes importants estem al corrent de tot.

Depèn del què sigui ho rebem via telefònica (coses urgents), via correu (les enquestes, cartes informatives, etc.) o per e-mail (coses del dia a dia no urgents).

4- Rep els suports necessaris per afavorir el vostre desenvolupament i el del vostre familiar?

Sí, sempre que ens ha sorgit algun problema la Fundació ens l'ha solucionat, és molt atenta en tot...

5- Algun tipus d'impediment per superar les necessitats que sorgeixen (econòmiques, materials, etc.)?

Per sort no! Però em sembla que si s'hagués de fer alguna cosa important i no tinguéssim els recursos necessaris la Fundació faria qualsevol cosa perquè es pogués fer...

6- Se sent comprès i recolzat en les seves necessitats concretes?

Sí, molt!

7- Són respectades les vostres decisions? I els vostres desitjos? Tenen confiança en el seu treball?

Sí, la veritat és que mantenim molt bona relació entre tots els professionals i nosaltres i ens entenem molt bé davant de qualsevol entrebanc. La seva forma de treballar ens dóna total confiança.

Família 3

1- Es veu implicat/da activament amb la presa de decisions del dia a dia del vostre membre familiar resident a la Fundació Map?

Com a germana i representant legal sí que estic implicada en el dia a dia de la meva familiar. M'agrada estar al corrent de pràcticament tot el que la envolta. Val a dir també, que formo part del patronat de la Fundació i en el meu cas sí que puc afirmar que participo en la presa de decisions.

2- És informat/da de tot el que pugui influir a al teu familiar a la Fundació? I del seu dia a dia?

Tinc la sort com he comentat en la pregunta anterior que formo part del Patronat des de fa aproximadament dos anys i això afavoreix moltíssim la comunicació i que estigui al corrent de pràcticament totes les decisions generals que es prenen a la Fundació.

A nivell més directe i de la informació que afecta plenament a la meva germana en general puc dir que si que em sento ben informada malgrat algunes petites incidències de caràcter més sanitari.

3- Considera clara i suficient la informació que rep per part dels professionals? I de la forma que la rep?

Sí, tot i que crec que en alguns casos és confusa ja que el bombardeig d'informació és constant i moltes vegades no acabes de relacionar d'on prové la informació. El canal que s'utilitza és el correcte en el meu cas ja que vaig ser jo mateixa qui vaig demanar que s'utilitzés el telefònic i el correu electrònic.

4- Rep els suports necessaris per afavorir el vostre desenvolupament i el del vostre familiar?

Crec que no es té massa en compte la sobrecàrrega fora d'horaris ni l'atenció a familiars. Sí que és cert que cada vegada s'escolta més les demandes de les famílies, però tot i així considero que hi han decisions molt anàrquiques. Per exemple, segurament molts familiars no els va bé el període de vacances que fem (tancar tot el mes d'Agost taller) i mai ens hem plantejat canviar-ho.

5- Algun tipus d'impediment per superar les necessitats que sorgeixen (econòmiques, materials, etc.)?

En aquest sentit sempre m'he sentit recolzada i escoltada pels professionals que treballen a la Fundació i per ara no hi he trobat cap impediment.

6- Se sent comprès i recolzat en les seves necessitats concretes?

Sí, ja que els professionals que treballen amb la meva germana s'han adaptat a les necessitats. Per exemple, ara que marxat a viure fora de la zona, en casos puntuals que jo no m'he pogut desplaçar, han acompanyat a la meva germana fins a la meva actual població perquè poguéssim estar juntes.

7- Són respectades les vostres decisions? I els vostres desitjos? Tenen confiança en el seu treball?

En general sí que ho són i sí que es duen a terme les decisions que jo prenc. En quant als desitjos no ho puc valorar ja que no se m'ha facilitat la possibilitat d'expressar-los, i crec fermament que seria positiu per la persona que es fes.

Família 4

1- Es veu implicat/da activament amb la presa de decisions del dia a dia del vostre membre familiar resident a la Fundació Map?

Sí, a part els monitors del Map insisteixen molt en que nosaltres siguem els màxim responsables en qualsevol cosa que influeixi amb el nostre fill.

Sempre ens diuen quan hem de trucar al metge, si cal comprar-li alguna cosa que li falti, si l'autoritzem per anar de vacances, etc.. per tant que crec que sí que estic implicada directament en la presa de decisions del meu fill.

2- És informat/da de tot el que pugui influir a al teu familiar a la Fundació? I del seu dia a dia?

Sí, sempre que passa alguna cosa ens avisen de seguida, tot i que no sol passar mai!, o qualsevol canvi que hi ha.

Del dia dia... no, no n'estem tant informats, sabem quines són les rutines que segueix els nostre fill, però no sabem fil per randa tot el que fa

3- Considera clara i suficient la informació que rep per part dels professionals? I de la forma que la rep?

Home ara que ho dius també ens agradaria saber més què fa els nostre fill diàriament, tot i que la informació que ens traspassen és correcte, a vegades fins hi tot molta que nosaltres no li donem importància!!!!

Normalment ens informen de les coses pel telèfon o bé per correu electrònic, considerem que són les formes més correctes.

4- Rep els suports necessaris per afavorir el vostre desenvolupament i el del vostre familiar?

Sí. Una de les coses molt positives que té la Fundació és que ens posa facilitats per a tot, i s'adapta a tot el que necessitem i/o demanem.

5- Algun tipus d'impediment per superar les necessitats que sorgeixen (econòmiques, materials, etc.)?

No, com he dit la Fundació s'adapta a nosaltres en qualsevol cosa. No permetrien que deixéssim de fer qualsevol cosa per manca de material i/o diners.

6- Se sent comprès i recolzat en les seves necessitats concretes?

Sí, en tot moment

7- Són respectades les vostres decisions? I els vostres desitjos?

Sí, a part que sempre hi donen molta importància al que nosaltres diem i/o volem.

Família 5

1- Es veu implicat/da activament amb la presa de decisions del dia a dia del vostre membre familiar resident a la Fundació Map?

Sí, almenys jo intento implicar-me al màxim dins de les meves possibilitats. Normalment els professionals ja insisteixen i animen molt a que fem aquesta tasca, afirmen que si ho fem així tot anirà molt millor, i la veritat és que és les coses van millor...

2- És informat/da de tot el que pugui influir a al teu familiar a la Fundació? I del seu dia a dia?

Sí, gairebé de tot. A vegades ens dupliquen la informació per diferents bandes i a vegades n'hi ha que se la descuiden, però és normal, és molta gent la que hi treballa!!!!

No rebem tota la informació del dia a dia, només la que és més important....

3- Considera clara i suficient la informació que rep per part dels professionals? I de la forma que la rep?

Ja he dit que a vegades per massa i altres per massa poc... La forma que la rebem crec que sí que és l'adequada, vaja ho vaig triar jo quan m'ho van demanar.

4- Rep els suports necessaris per afavorir el vostre desenvolupament i el del vostre familiar?

Sí, tot i que a vegades se'ns demanen coses impossibles de realitzar per la feina i horaris que fem, però són comprensibles i sempre intenten buscar solucions.

5- Algun tipus d'impediment per superar les necessitats que sorgeixen (econòmiques, materials, etc.)?

No, la Fundació té com a normal general que a ningú se li impedeixi fer res per motius materials i/o econòmics.

6- Se sent comprès i recolzat en les seves necessitats concretes?

Sí, com ja he dit abans... la Fundació és molt comprensible i fa el possible per a cobrir les nostres necessitats.

7- Són respectades les vostres decisions? I els vostres desitjos?

Sí, sempre som aconsellats i informats de tot, però la última paraula la tenim nosaltres

Tècnic 1

1- Amb quins elements de la família us baseu quan planifiquem una intervenció amb ella?

Principalment a tots aquelles que afecten directa i indirectament amb el familiar atès. Es busca però treballar amb els recursos de les famílies tots els aspectes que poden millorar les capacitats del familiar atès.

- 2- Doneu autoritat i impliqueu a les famílies de cada usuari/a sobre qualsevol decisió que es prengui d'aquest/a?

Des de fa uns anys si que s'hi està vetllant perquè així sigui. La política amb què es treballava anteriorment era la substitutòria de la família (especialment als serveis residencials) i això feia que pràcticament no es busqués el vist i plau de la família en les decisions més quotidianes.

Poc a poc però la tendència ha anat canviant i si que es busca (tot i així encara queda molt per treballar). Especialment es fa en temes sanitaris i de sortides de lleure.

- 3- Es respecten les decisions preses per la família?

Moralment seria el més lògic tot i que val a dir que a la pràctica no es fa. En determinades famílies s'ha qüestionat si es feia bé o no de respectar les decisions que ells prenen. Són situacions complexes en què es debat la moralitat de respectar-ho o no ja que a primera vista no es percep una millora en el benestar de les persones implicades.

- 4- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar al seu membre familiar usuari/a de la Fundació Map? De quina forma?

Es treballa perquè així sigui. Es pretén que la família participi plenament en la presa de decisions que afecten al seu familiar i que no es deixi al marge. És clar que la família és el referent principal de la persona i que en cap cas els monitors han de fer funció substitutòria de ningú, i molt menys encara a l'hora de prendre decisions.

- 5- Quin tipus d'informació se'ls traspasa?

Aquella que fa referència al seu familiar i que l'afecta en el seu dia a dia al servei al qual està atès, especialment el que fa referència al lleure i sanitari. Si que és cert però que potser s'hauria de fer un replantejament de la informació que es traspassa, de com es traspassa i per quin canal es fa.

6- Teniu en compte les necessitats concretes de cada família?

Es treballa procurant sempre adaptar-se a les famílies però segurament mai ho fem suficientment com elles ens demanen. Sovint les necessitats de les famílies repercuteixen directament amb l'atenció del familiar però no ens parem a analitzar-les ni a adaptar-nos a elles (horaris de treball dels familiars, horaris per fer visites als familiars, situació econòmica de la família que impossibilita la major freqüència de visites, etc). Tenim a tendència a tirar del dret i a solucionar els problemes a curt termini que sorgeixen però no a analitzar les necessitats.

Tècnic 2

1- Amb quins elements de la família us baseu quan planifiqueu una intervenció amb ella?

Principalment a tots aquelles que afecten directa i indirectament amb el familiar atès. Es busca però treballar amb els recursos de les famílies tots els aspectes que poden millorar les capacitats del familiar atès.

2- Doneu autoritat i impliqueu a les famílies de cada usuari/a sobre qualsevol decisió que es prengui d'aquest/a?

Des de fa uns anys si que s'hi està vetllant perquè així sigui. La política amb què es treballava anteriorment era la substitutòria de la família (especialment als serveis residencials) i això feia que pràcticament no es busqués el vist i plau de la família en les decisions més quotidianes.

Poc a poc però la tendència ha anat canviant i si que es busca (tot i així encara queda molt per treballar). Especialment es fa en temes sanitaris i de sortides de lleure.

3- Es respecten les decisions preses per la família?

Moralment seria el més lògic tot i que val a dir que a la pràctica no es fa. En determinades famílies s'ha qüestionat si es feia bé o no de respectar les decisions que ells prenen. Són situacions complexes en què es debat la moralitat de respectar-ho o no ja que a primera vista no es percep una millora en el benestar de les persones implicades.

4- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar al seu membre familiar usuari/a de la Fundació Map? De quina forma?

Es treballa perquè així sigui. Es pretén que la família participi plenament en la presa de decisions que afecten al seu familiar i que no es deixi al marge. És clar que la família és el referent principal de la persona i que en cap cas els monitors han de fer funció substitutòria de ningú, i molt menys encara a l'hora de prendre decisions.

5- Quin tipus d'informació se'ls traspassa?

Aquella que fa referència al seu familiar i que l'afecta en el seu dia a dia al servei al qual està atès, especialment el que fa referència al lleure i sanitari. Si que és cert però que potser s'hauria de fer un replantejament de la informació que es traspassa, de com es traspassa i per quin canal es fa.

6- Teniu en compte les necessitats concretes de cada família?

Es treballa procurant sempre adaptar-se a les famílies però segurament mai ho fem suficientment com elles ens demanen. Sovint les necessitats de les famílies repercuteixen directament amb l'atenció del familiar però no ens pensem a

analitzar-les ni a adaptar-nos a elles (horaris de treball dels familiars, horaris per fer visites als familiars, situació econòmica de la família que impossibilita la major freqüència de visites, etc). Tenim a tendència a tirar del dret i a solucionar els problemes a curt termini que sorgeixen però no a analitzar les necessitats.

Tècnic 3

- 1- Amb quins elements de la família us baseu quan planifiqueu una intervenció amb ella?

Suposo que elements de la família significa característiques. Doncs quan coneixem una família ens agrada saber què vol i què espera de nosaltres, igual que volem saber com funciona. Alhora de fer la intervenció es fa juntament amb la família i es va pactant la intervenció entre ambdues parts, així és adaptada als recursos i necessitats de la família.

- 2- Doneu autoritat i impliqueu a les famílies de cada usuari/a sobre qualsevol decisió que es prengui d'aquest/a?

Així és com es basa el nostre treball amb elles. Intentem que les famílies sempre s'impliquin en la responsabilització i la presa de decisions de l'usuari.

- 3- Es respecten les decisions preses per la família?

Gairebé sempre, aquesta és la nostra filosofia de treball. Solem treballar sobre les decisions i desitjos d'elles famílies.

- 4- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar al seu membre familiar usuari/a de la Fundació Map? De quina forma?

Sí, la implicació que se'ls demana comporta que la família ha d'estar al corrent de tot el que passa al voltant de l'usuari.

Depèn del tipus d'informació que sigui se'ls passa per telèfon, e-mail o correu postal.

- 5- Quin tipus d'informació se'ls traspasa?

Doncs informació dels canvis importants que es fan en l'àmbit laboral, temes mèdics, canvis en el seu dia a dia, incidències de comportament, etc..

6- Teniu en compte es necessitats concretes de cada família?

Intentem que sí, sabem que si vetllem perquè la família estigui bé repercutirà positivament a l'usuari.

Tècnic 4

1- Amb quins elements de la família us baseu quan planifiqueu una intervenció amb ella?

Intentem que la intervenció s'adapti al què aquesta vol i desitja. Nosaltres intentem que sigui la pròpia família qui es responsabilitzi d'aquesta intervenció així assegurem que la intervenció serà adaptada a les seves possibilitats, capacitats i recursos.

2- Doneu autoritat i impliqueu a les famílies de cada usuari/a sobre qualsevol decisió que es prengui d'aquest/a?

Sí, fer que siguin elles mateixes qui planifiquin la intervenció fa que hagin de tenir un nivell alt d'implicació, és per aquest motiu que ho fem així. Com a conseqüència, sempre en surt guanyant l'usuari, perquè deixem actuar a les famílies al seu ritme i elles van més tranquil·les i és més fàcil que se sentin més responsables i orgullosos de la seva tasca.

3- Es respecten les decisions preses per la família?

Intentem que sempre es respectin les seves decisions, gairebé sempre són les més apropiades.

4- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar al seu membre familiar usuari/a de la Fundació Map? De quina forma?

Sí, sovint no es fa res sense el consentiment de la família. Si passa qualsevol cosa el primer que fem és trucar-la o enviar-li un correu electrònic.

5- Quin tipus d'informació se'ls traspassa?

Doncs normalment és informació que pot afectar de forma negativa a l'usuari i que s'han de prendre decisions per intervenir. Crec que és un punt que podem millorar, ja que pot ser interessant que la família sàpiga què fa i deixa de fer l'usuari de forma més detallada...

6- Teniu en compte es necessitats concretes de cada família?

Intentem que sempre estiguin cobertes... així funcionem tots plegats millor!

Tècnic 5

ENTREVISTA TÈCNICS

1- Amb quins elements de la família us baseu quan planifiquem una intervenció amb ella?

Intentem planificar les intervencions adaptades a cada família. Intentem treballar a partir dels recursos que disposa cada família, per aconseguir millors resultats.

2- Doneu autoritat i impliqueu a les famílies de cada usuari/a sobre qualsevol decisió que es prengui d'aquest/a?

És el nostre objectiu en qualsevol intervenció. Adaptem les intervencions a les necessitats de cada família aprofitant els seus recursos perquè així intentem que aquestes s'impliquin més i es responsabilitzin més en la cura i desenvolupament de l'usuari.

3- Es respecten les decisions preses per la família?

S'intenta que sí, per les mateixes raons exposades en el punt anterior. És important que les famílies creguin amb les seves capacitats i que vegin que el que fan serveix i és positiu per l'usuari.

4- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar al seu membre familiar usuari/a de la Fundació Map? De quina forma?

Sí. Normalment sempre que hi ha alguna cosa s'avisava a la família. Ho fem via telefònica o e-mail.

5- Quin tipus d'informació se'ls traspassa?

Doncs assumptes mèdics, incidències, etc.

6- Teniu en compte les necessitats concretes de cada família?

Sí. Sabem que si les famílies tenen les necessitats cobertes les coses funcionen millor.

Monitor 1

ENTREVISTA MONITORS/ES

1- Creieu que les famílies s'impliquen en la presa de decisions dels usuaris/es?
Vosaltres vetlleu perquè sigui així?

Crec que hi ha famílies de tot i per tot. Hi ha unes quantes famílies que sí, que sempre que se'ls hi demana alguna cosa o sorgeix algun problema sempre estan allà per respondre. Però n'hi d'altres que no s'impliquen el suficient, segurament. Amb aquestes últimes famílies crec que també fallem nosaltres, ja que elles s'impliquen poc, però nosaltres davant d'aquest fet tampoc acabem d'insistir i, sovint decidim nosaltres per elles.

Personalment crec que les famílies SEMPRE haurien de tenir aquest dret. Nosaltres primer de tot intentem que sigui la família que prengui totes les decisions, ja que tothom té la capacitat per decidir, la única cosa que fem és aconsellar si aquesta ens ho demana. A vegades, però, decidim sense tenir-les en compte...

2- Creieu que la vostra tasca professional s'adapta a les necessitats concretes de cada família?

Intentem al màxim que sí, almenys m'ho sembla.... Si més no ho acabem fent per l'usuari/a, ja que aquest sempre és més feliç al costat de la seva família, per tant que si cuidem a la família aquesta també es cuidarà més de l'usuari/a.

No sé, almenys al meu lloc de treball, a les llars residencials, intentem facilitar al màxim les visites. Si els familiars no es poden desplaçar a les llars ens desplaçem nosaltres i acompanyem a l'usuari/a al lloc indicat, no sé, intentem respondre al màxim totes les possibles necessitats

3- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar a l'usuari/a? de quina forma?

Pffff, això ja anem més coixos, ho intentem però molts cops no ho aconseguim. El pas de les hores del dia a dia, almenys en el meu cas, fa que m'oblidi que trucar a la família per a qualsevol cosa que impliqui a l'usuari/a és quelcom molt important.

Sempre que hi penso utilitzo la trucada com a mitjà de comunicació, bàsicament perquè és el que em suposa menys feina, més fàcil i més ràpid.

4- Quin tipus d'informació se'ls traspasa?

En el meu cas normalment contacto amb elles per a concertar visites amb l'usuari i sinó per temes mèdics urgents... gairebé mai per cap altre motiu...

5- Es respecten les decisions preses per la família?

Sempre!! Hi estiguem més o menys d'acord, però com a norma general sempre es respecten i es porten a terme les decisions que pren la família, ja que es valoren moltes aquestes decisions i les capacitats a decidir de les famílies, no totes ho fan, però qui ho fa es compleix sempre.

Monitor 2

ENTREVISTA MONITORS/ES

1- Creieu que les famílies s'impliquen en la presa de decisions dels usuaris/es?

Vosaltres vetlleu perquè sigui així?

Crec que hi ha famílies de tot i per tot. Hi ha unes quantes famílies que sí, que sempre que se'ls hi demana alguna cosa o sorgeix algun problema sempre estan allà per respondre. Però n'hi d'altres que no s'impliquen el suficient, segurament. Amb aquestes últimes famílies crec que també fallem nosaltres, ja que elles s'impliquen poc, però nosaltres davant d'aquest fet tampoc acabem d'insistir i, sovint decidim nosaltres per elles.

Personalment crec que les famílies **SEMPRE** haurien de tenir aquest dret. Nosaltres primer de tot intentem que sigui la família que prengui totes les decisions, ja que tothom té la capacitat per decidir, la única cosa que fem és aconsellar si aquesta ens ho demana. A vegades, però, decidim sense tenir-les en compte...

2- Creieu que la vostra tasca professional s'adapta a les necessitats concretes de cada família?

Intentem al màxim que sí, almenys m'ho sembla.... Si més no ho acabem fent per l'usuari/a, ja que aquest sempre és més feliç al costat de la seva família, per tant que si cuidem a la família aquesta també es cuidarà més de l'usuari/a.

No sé, almenys al meu lloc de treball, a les llars residencials, intentem facilitar al màxim les visites. Si els familiars no es poden desplaçar a les llars ens desplaçem nosaltres i acompanyem a l'usuari/a al lloc indicat, no sé, intentem respondre al màxim totes les possibles necessitats

3- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar a l'usuari/a? de quina forma?

Pffff, això ja anem més coixos, ho intentem però molts cops no ho aconseguim. El pas de les hores del dia a dia, almenys en el meu cas, fa que m'oblidi que trucar a la família per a qualsevol cosa que impliqui a l'usuari/a és quelcom molt important.

Sempre que hi penso utilitzo la trucada com a mitjà de comunicació, bàsicament perquè és el que em suposa menys feina, més fàcil i més ràpid.

4- Quin tipus d'informació se'ls traspasa?

En el meu cas normalment contacto amb elles per a concertar visites amb l'usuari i sinó per temes mèdics urgents... gairebé mai per cap altre motiu...

5- Es respecten les decisions preses per la família?

Sempre!! Hi estiguem més o menys d'acord, però com a norma general sempre es respecten i es porten a terme les decisions que pren la família, ja que es valoren molts aquestes decisions i les capacitats a decidir de les famílies, no totes ho fan, però qui ho fa es compleix sempre.

Monitor 3

1- Creieu que les famílies s'impliquen en la presa de decisions dels usuaris/es?
Vosaltres vetllar perquè sigui així?

En general crec que les famílies són poc participatives en la implicació i presa de decisions. Bé, hi ha famílies que ho són molt i que sempre estan atents a qualsevol fet i sempre proposen coses.

Sincerament crec, però, que la majoria de famílies no estan massa implicades i solen delegar les responsabilitats a la Fundació, és cert que amb aquestes famílies des del nostre lloc de treball, el fet que no s'impliquin, afecta molt en el desenvolupament de l'usuari, perquè sempre el que és més important per a ell és aquesta família, i nosaltres com a monitors no podem complementar ni suplir aquesta funció...

Si reflexionem i pensem una mica potser arribaríem a la conclusió que si nosaltres poséssim més de la nostra part per a contactar amb la família, preocupar-nos, donant-li facilitats, etc.. seria més participatiu en la vida del seu membre familiar.

2- Creieu que la vostra tasca professional s'adapta a les necessitats concretes de cada família?

La teoria seria aquesta, però a la pràctica molts cops no ho fem, almenys jo! Ens fixem més en les necessitats que té l'usuari i fem el possible per complaure-les, i no tenim en compte les de la família. Això pot perjudicar en el desenvolupament de les dues parts.

- 3- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar a l'usuari/a? de quina forma?

Normalment es contacta amb ells per qualsevol cosa que passi i afecti al seu familiar. Ho intentem tenir com a norma, avisar a la família per a qualsevol anomalia en l'usuari. Normalment ho fem via telefònica, a no ser que sigui alguna cosa que pugui esperar i ho fem per correu, depenent de l'hora, dia, etc..

- 4- Quin tipus d'informació se'ls traspassa?

Doncs no sé, normalment sol ser mèdica...

- 5- Es respecten les decisions preses per la família?

S'intenta que sí, tot i que a vegades no hi estiguem d'acord o ens comporti molt d'esforç. És cert que en algun cas extrem em passat de llarg les decisions de la família, però perquè creiem que eren perjudicials per a l'usuari.... Però normalment intentem que sí...

Monitor 4

- 1- Creieu que les famílies s'impliquen en la presa de decisions dels usuaris/es? Vosaltres vetlleu perquè sigui així?

Hi ha famílies de tot, hi ha famílies que fins hi tot per massa!! Que dediquen els 100% del seu temps per a cuidar al membre familiar amb discapacitat ignorant les seves pròpies necessitats. Després tenim les famílies que responen sempre que tu els hi demanes quelcom, sigui pel que sigui, i d'altres que no hi són mai i sempre acabes decidint tu aquelles situacions més urgents o bé es tècnics en altres situacions.

Sempre intentem que siguin les famílies qui decideixen, perquè tenen elles la potestat i capacitat per fer-ho.

2- Creieu que la vostra tasca professional s'adapta a les necessitats concretes de cada família?

Home!! Almenys s'intenta... no??

Tot i que a vegades veiem més les necessitats de l'usuari/a i actuem sobre aquestes, deixant de pensar si la família pot, vol... per tant que pensant-t'hi... a vegades no les tenim en compte.

3- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar a l'usuari/a? de quina forma?

De tot no, simplement del que nosaltres creiem que és important! En el meu lloc de feina se'ls explica les incidències que hi poden haver, les urgències mèdiques, alteracions anormals en el comportament, incidències etc. Pensat així només coses negatives!!!!

Normalment ho fem via telefònica, ja que sempre es tracta de situacions "urgents".

4- Quin tipus d'informació se'ls traspasa?

Doncs la que he dit abans... la que altera la rutina del dia a dia a l'usuari: aspectes mèdics, anomalies en el comportament, incidències, etc..

5- Es respecten les decisions preses per la família?

S'intenta que sí. Hi ha decisions que s'han d'acceptar perquè no tens més remei, n'hi d'altres que s'accepten tot i no compartir-ho, però saps que si és desig de la família acabarà essent positiu per ella i l'usuari. Hi ha altres decisions (són poques) que per temes morals i ètics no es segueixen.

Monitor 5

1- Creieu que les famílies s'impliquen en la presa de decisions dels usuaris/es?
Vosaltres vetllar perquè sigui així?

Hi ha de tot, però crec que moltes s'impliquen de la forma que nosaltres volem que ho facin. No tothom té la mateixa iniciativa ni els mateixos objectius... crec que hi ha famílies que necessiten que se'ls hi vagi al darrere per fer les coses, perquè per elles mateixes no creuen que pot ser important. Crec que les hem de fer partícips i responsables del dia a dia de l'usuari i potenciar molt més les seves capacitats.

2- Creieu que la vostra tasca professional s'adapta a les necessitats concretes de cada família?

Crec que sí, sempre tot és millorable, però crec que la nostra filosofia de treball va per aquí.

3- S'informa a la família de qualsevol cosa que pugui influenciar a l'usuari/a? de quina forma?

Almenys això intentem. Creiem que és molt important que les famílies estiguin al corrent de tot, així també es fan i es senten més responsable de l'usuari.

Depèn del què sigui. Es fan servir tres mitjans, telefònic, e-mail i correu postal.

4- Quin tipus d'informació se'ls traspasa?

Doncs el que passa a la Fundació que influeixi a l'usuari. Temes mèdics, incidències, períodes i destins de vacances, etc..

5- Es respecten les decisions preses per la família?

Crec que majoritàriament sí. Sempre i quan sigui ètiques si coherents. Si són perjudicials per l'usuari no.

Observació

Benestar emocional	Pel que fa a aquesta categorització, durant el desenvolupament de l'observació i en diferents punts del seu transcurs es percep un suport molt elevat per part dels professionals de la Fundació Map a la família. Un suport en diferents àmbits, tant pel que afecta a la vida de l'usuari com el que afecta a la família. S'intenten posar facilitats per a tot el que es demana a la família.
Benestar físic i material	Relacionat amb el punt anterior, els suports que sempre estan presents són els materials i econòmics. Els professionals en tot moment deixen clar que tant l'usuari/a com la família no deixaran de fer res que els millori la qualitat de vida per qüestions materials i/o econòmiques.
Capacitació	Es percep que tant directe com indirectament els professionals animen constantment a la família a prendre les màximes responsabilitats i poder de decisió de l'usuari, sempre donant importància a que és una família que val molt i que la qualitat de vida de l'usuari augmenta si és ella qui s'hi implica directament.
Comunicació	Els professionals de la Fundació fan un traspàs molt complet de la vida i del dia a dia de l'usuari a la Fundació. El temes que majoritàriament es tracten són els mèdics, que va lligat amb la demanda de més implicació per part de la família, funcionament a l'àrea laboral i a les llars i temes concrets que sorgeixen al dia a dia. A part, se'ls demana com volen rebre la informació de diferents coses que es fan a la Fundació, se'ls proposa telèfons, correu electrònic o correu postal.
Competència professional	La Fundació s'adapta al màxim de les seves possibilitats a les necessitats concretes de la família, per a poder afavorir una millor intervenció i desenvolupament. Això es percep constantment al llarg de

	<p>l'observació. Es percep constantment en el sentit que, lligat amb el benestar físic, emocional i material, la Fundació s'adapta en tot moment a les diferents necessitats concretes de la família alhora d'afavorir una major implicació en l'usuari i una major presa de decisions en el seu desenvolupament</p>
Confiança	<p>Des del primer minut s'intenta generar un clima de confiança, el qual es veu reflex en la sinceritat i confiança que mostra la família.</p> <p>Aquest clima fa que l'entrevista es desenvolupi d'una forma clara i amb calma</p>

Annex VI- Quadre de categoritzacions complet

CATEGORITZACIONS	MÈTODES DE RECERCA															TRIANGULACIÓ		
	ENTREVISTES MONITORS					ENTREVISTES TÈCNICS					ENTREVISTES FAMÍLIA					OBSERVACIÓ	P. FORTS	P. DÈBILS
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5			
Benestar emocional i suports											són atents amb tots els problemes que se'ns presenten de papers i aquestes coses i ens estalvien molta feina (p4)	Sí, sempre que ens ha sorgit algun problema la Fundació ens l'ha solucionat, és molt atenta en tot (p4)	no es té massa en compte la sobrecàrrega fora d'horaris ni l'atenció a familiars. Sí que és cert que cada vegada s'escolta més les demandes de les famílies, però tot i així considero que hi han decisions molt anàrquiques. (p4)	Sí. Una de les coses molt positives que té la Fundació és que ens posa facilitats per a tot, i s'adapta a tot el que necessitem i/o demanem. (p4)	Sí, tot i que a vegades se'ns demanen coses impossibles de realitzar per la feina i horaris que fem, però són comprensibles i sempre intenten buscar solucions (p4)	es percep un suport molt elevat per part dels professionals de la Fundació Map a la família. Un suport en diferents àmbits, tant pel que afecta a la vida de l'usuari com el que afecta a la família. S'intenten posar facilitats per a tot el que es demana a la família.	Atents amb tots els problemes (F: 1, 2) cada vegada s'escolta més les demandes de les famílies (p3) La Fundació ens posa facilitats per tot (F: 4) S'adapta a tot el que necessitem i/o demanem (F.4)	no es té massa en compte la sobrecàrrega fora d'horaris ni l'atenció a familiars (F: 3) considero que hi han decisions molt anàrquiques (F:3)
Benestar físic i material											No, i si mai en tenim algun la Fundació ens ajuda i ho soluciona (p5)	em sembla que si s'hagués de fer alguna cosa important i no tinguéssim els recursos necessaris la Fundació faria qualsevol cosa perquè es pugués fer... (p5)	En aquest sentit sempre m'he sentit recolzada i escoltada pels professionals que treballen a la Fundació i per ara no hi he trobat cap impediment (p5)	No, com he dit la Fundació s'adapta a nosaltres en qualsevol cosa. No permetrien que deixéssim de fer qualsevol cosa per manca de material i/o diners. (p5)	la Fundació té com a normal general que a ningú se li impedeixi fer res per motius materials i/o econòmics (p5)	Els professionals en tot moment deixen clar que tant l'usuari/a com la família no deixaran de fer res que els millori la qualitat de vida per qüestions materials i/o econòmiques.	Si tenim problemes materials o econòmics la fundació ens ho soluciona sense cap problema (F: 1, 2, 3, 4) No permetrien que deixéssim de fer qualsevol cosa per manca de material i/o diners (F:4) Els professionals deixen clar que ni l'usuari ni la família deixaran de fer cosa que els augmenti la qualitat de vida per motiu econòmics i /o materials (o)	
Interacció Familiar											són atents amb tots els problemes que se'ns presenten de papers i aquestes coses i ens	Sí, sempre que ens ha sorgit algun problema la Fundació ens l'ha solucionat, és molt atenta en	no es té massa en compte la sobrecàrrega fora d'horaris ni l'atenció a familiars. Sí que és cert	Sí. Una de les coses molt positives que té la Fundació és que ens posa	Sí, tot i que a vegades se'ns demanen coses impossibles de realitzar per la feina		Sempre que es presenta algun problema la Fundació ens ha ajudat. són comprensible	no es té massa en compte la sobrecàrrega fora d'horaris ni l'atenció a familiars (F:3) a vegades se'ns demanen coses

										estalvien molta feina (p4)	tot (p4)	que cada vegada s'escolta més les demandes de les famílies, però tot i així considero que hi han decisions molt anàrquiques. (p4)	facilitats per a tot, i s'adapta a tot el que necessitem i/o demanem. (p4)	i horaris que fem, però són comprensibles i sempre intentem buscar solucions (p4)		s i sempre intentem buscar solucions (F:1, 2, 5) Cada vegada s'escolten més les demandes de les famílies (F:3)	impossibles de realitzar per la feina i horaris que fem (F:5)
Fortaleses i recursos de la família					a tots aquelles que afecten directa i indirectament amb el familiar atès. Es busca però treballar amb els recursos de les famílies tots els aspectes que poden millorar les capacitats del familiar atès (p1)	Doncs quan tenim una primera trobada amb les famílies s'espera una futura intervenció conjunta a l'intentem que la família s'expressin i xerrin. Volem saber què volen, com ho volen, com funcionen, etc.. Quan tenim tota aquesta informació ens adaptem a les seves necessitats alhora de definir la intervenció. També és molt important saber de	Doncs quan coneixem una família agrada saber què vol i què espera de nosaltres, igual que volem saber com funciona. Alhora de fer la intervenció es fa juntament amb la família i es va pactant la intervenció entre ambdues parts, així és adaptada als recursos i necessitats de la família (p1)	Intentem que la intervenció s'adapti al que aquesta vol i desitja. Nosaltres intentem que sigui la pròpia família qui es responabilitzi d'aquesta intervenció així assegurem que la intervenció serà adaptada a les seves possibilitats, capacitats i recursos (p4)	Intentem planificar les intervencions adaptades a cada família. Intentem treballar a partir dels recursos que disposa cada família, per aconseguir millors resultats. (p1)					Es busca treballar amb tots els recursos de la família (T:1) Ens adaptem a les necessitats de la família per definir la seva intervenció (T: 2, 3, 4, 5) És molt important saber de quins recursos i capacitats disposa cada família per a fer una intervenció adaptada (T: 2, 3, 4, 5)			

							quins recursos i capacitats disposa la família, ja que així el model d'intervenció també serà l'adequat. (p1)											
Capacitació	hi ha famílies de tot i per tot (p1) n'hi d'altres que no s'impliquen en el suficient, segurament. Amb aquestes últimes famílies crec que també fallem nosaltres, ja que elles s'impliquen en poc, però nosaltres davant d'aquest fet tampoc acabem d'insistir i, sovint decidim nosaltres per elles. (p1) tothom té la capacitat per decidir (p1) A vegades, però, decidim sense tenir-les en compte (p1)	Són participatives fins el punt on nosaltres volem que ho siguin i fins on nosaltres volem motivar-les (p1) no tenim ben definit on i amb què volem que siguin participatives (p1)	crec que les famílies són poc participatives en la implicació i presa de decisions (p1) famílies no estan massa implicades i solen delegar les responsabilitats a la Fundació (p1) el fet que no s'impliquen, afecta molt en el desenvolupament de l'usuari, perquè sempre el què és més important per a ell és aquesta família, i nosaltres com a monitor	tenim les famílies que responen sempre que tu els hi demanes quelcom, sigui pel que sigui, i d'altres hi són mai i sempre acaben decidint tu aquella situacions més urgents o bé es tecnics en altres situacions (p1) Sempre intento que siguin les famílies qui decideixen, perquè tenen elles la potestat i capacitat per fer-ho.	crec que moltes s'impliquen en de la forma que nosaltres volem que ho facin. No tothom té la mateixa iniciativa ni els mateixos objectius. .. crec que hi ha famílies que necessiten que se'ls hi vagi al darrere per fer les coses, perquè per elles mateixes no creuen que pot ser important. Crec que les hem de fer participatives i responsables del dia a dia de l'usuari i potenciar molt més les seves capacitats (p5)	s'hi està vetllant perquè així sigui (p2) La política amb què es treballava anteriorment era la substitutòria de la família (especialment als serveis residencials) i això feia que pràcticament no es busqués el vist i plau de la família en les decisions quotidianes la tendència ha anat canviant i si que es busca (tot i així encara queda molt per treballar). Especialment es fa en temes sanitaris i de sortides de lleure.. (p2) Es pretén que la família participi plenament en la presa de decisions que afecten al seu	En qualsevol intervenció que es realitza el paper principal és el de la família, nosaltres som secundaris. Treball amb l'objectiu de que sigui la família qui tingui tota la responsabilitat en l'usuari/a i prengui les decisions (p2) Treball perquè les famílies facin. (p2) treballar per a que siguin les famílies que facin compor	Així és com es basa el treball amb elles. Intente m que les famílies sempre s'impliquen en la responsabilitat i la presa de decisions de l'usuari. (p2) aquesta és la nostra filosofia de treball. Solem treballar sobre les decisions i desitjos de les famílies (p3)	fer que siguin elles mateixes qui planifiquin la intervenció i fa que hagin de tenir un nivell alt d'implicació, és per aquest motiu que fem així. Com a conseqüència, sempre en surt guanyant l'usuari, perquè deixem actuar a les famílies al seu ritme i elles van més tranquil·les i és més fàcil que se sentin més responsables i orgullosos de la seva tasca. (p2) Intente m sempre (p3)	És el nostre objectiu en qualsevol intervenció. Adaptem les intervencions a les necessitats de cada família aprofitant els seus recursos perquè així intentem que aquestes s'impliquin més i es responsabilitzin més en la cura i desenvolupament de l'usuari. (p2) S'intenta que sí, per les mateixes raons exposades en el punt anterior. És important que les famílies creguin amb les seves capacitats i que vegin que el que fan	Nosaltres no som del poble i a vegades ens és complicat, som grans i no tenim edat per anar amunt i avall (p1) són atents amb tots els problemes que se'ns presenten de papers i aquestes coses i ens estalvien molta feina (p4)	Sí, ens agrada participar activament i sempre que sigui necessari en les decisions que l'afectin. Vam decidir ingressar-lo a les llars perquè nosaltres no teníem el temps necessari per cuidar-lo, però tenim clar que segueix sent la nostra responsabilitat vetllar perquè tot funcioni correctament (p1)	si que estic implicada en el dia a dia de la meva família. M'agrada estar al corrent de pràcticament tot el que la envolta. Val a dir també, que formo part del patronat de la Fundació i en el meu cas si que puc afirmar que participo en la presa de decisions. (p1)	els monitors del Map insisteixen molt en que nosaltres siguem els màxim responsables en qualsevol cosa que influeixi amb el nostre fill. Sempre ens diuen quan hem de trucar al metge, si cal comprar-li alguna cosa que li falti, si l'autoritzem per anar de vacances, etc.. per tant que sí que estic implicada directament en la presa de decisions del meu fill. (p1)	intento implicar-me al màxim dins de les meves possibilitats. Normalment els professionals ja insisteixen i animen molt a que fem aquesta tasca, afirmen que si ho fem així tot anirà molt millor, i la veritat és que és les coses van millor... (p1)	els professionals animen constantment a la família a prendre les màximes responsabilitats i poder de decisió de l'usuari, sempre donant importància a que és una família que val molt i que la qualitat de vida de l'usuari augmenta si és ella qui s'hi implica directament	El més important per l'usuari és al família (M:3, T: 2, 4) Sempre intentem que siguin les famílies que decideixin, perquè són elles qui tenen la capacitat i potestat per fer-ho (M:4) Des de fa uns anys es treballa per a donar més autoritat i implicació a les famílies perquè participin plenament en la presa de decisions que afectin directament al seu familiar i que no es quedin al marge (T: 1, 2, 3, 5) Solem treballar sobre les decisions i els desitjos de les famílies (T:2, 3) És important que les famílies creguin amb les seves capacitats i que vegin que el que fan serveix i és positiu per l'usuari (T:5) És la nostra	A vegades les famílies que no s'impliquen és culpa nostra perquè no insistim i decidim nosaltres per elles (M:1, 3, 5) A vegades decidim sense tenir-les en compte (M:1) Són participatives fins a on nosaltres volem que ho siguin (M:2) No tenim ben definit on i amb què volem que siguin participatives les famílies (M:2) El fet que les famílies no s'impliquen afecta en el desenvolupament de l'usuari (M:3) Hem de potenciar més les seves capacitats (M:4)

			rs no podem complementar ni suplir aquesta funció (p1) si nosaltres poséssim més de la nostra part per a contactar amb la família, preocupar-nos, donant-li facilitats, etc.. seria més participatiu en la vida del seu membre familiar. (p1)	(p1)		familiar i que no es deixi al marge (p4)	ta a acceptar les seves decisions, sinó no tindria cap mena de sentit (p3)			serveix i és positiu per l'usuari (p3)							responsabilitat vetllar perquè tot vagi bé (F:2, 3) Els monitors insisteixen que nosaltres siguem els màxims responsables en qualsevol que que influeixi al nostre fill (F: 4, 5)	
Comunicació	això ja anem més coixos (p3) del dia a dia fa que m'oblidi que trucar a la família per a qualsevol cosa que impliqui a l'usuari/a és quelcom molt important (p3) com a mitjà de comunicació (p3) per a concertar visites	s'està treballant perquè així es faci (p3) especialment en l'àmbit sanitari i amb persones incapacitades que tenen un tutor responsable de la seva vetlla (p3) prendre una decisió no som ningú	Ho intento tenir com a norma, avisar a la família que és qualsevol anomalia en l'usuari. (p3) Normalment ho fem via telefònica, a no ser que sigui alguna cosa que pugui esperar i ho fem	De tot no, simplement del que creiem que és important (p3) se'ls explica les incidències que hi poden haver, les urgències mèdiques, alteracions anormals en el comportament.	Creiem que és molt important que les famílies estiguin al corrent de tot, així també es fan i es senten més responsables de l'usuari (p3) Es fan servir tres mitjans, telefònic, e-mail i correu postal. (p3) Temes mèdics, incidències,	Aquella que fa referència al seu familiar i que l'afecta en el seu dia a dia al qual està atès, especialment el que fa referència al lleure i sanitari. Si que és cert però que potser s'hauria de fer un replantejament de la informació que es traspasa, de com es traspasa i per quin canal es fa. (p5)	Sempre se'ls informa de qualsevol cosa que pugui haver passat, bàsicament per si acaben havent conseqüències greus sempre ha d'haver la família que doni la cara i que prengui les decisions	la implicació que se'ls demana comporta que la família ha d'estar al corrent de tot el que passa al voltant de l'usuari. Depèn del tipus d'informació que sigui se'ls passa	Sí, sovint no es fa res sense el consentiment de la família. Si passa qualsevol cosa el primer que fem és trucar-la o enviar-li un correu electrònic (p4) normalment és informació que pot afectar de forma negativa a l'usuari i que s'han de prendre decisions	Sí. Normalment sempre que hi ha alguna cosa s'avisar a la família. (p4) assumptes mèdics, incidències (p5)	Sí que ens truquen quan es posa malalt o alguna cosa així, però si la resta està bé no diuen res (p2) Si que a vegades ens envien cartes d'informació i cartes a l'ordinador, però nosaltres no entenem pas d'aquestes modernitats (p3)	Sí, es posen en contacte amb nosaltres en qualsevol canvi que hi hagi i que l'influeixi directament amb ell. (p2) Del dia a dia no, sempre i quan no passi res, no solem tenir contacte diari ni molt menys. Si no diuen res ja sabem que les coses van bé. (p2) rebem la que és més important. És cert que moltes vegades no sabem que fan on va ni què vol fer, però per temes	A nivell més directe i de la informació que afecta plenament a la meua germana en general puc dir que si que em sento ben informada malgrat algunes petites incidències de caràcter més sanitari. (p2) crec que en alguns casos és confusa ja que el bombardeig d'informació és constant i moltes vegades no acabes de relacionar d'on prové la informació. El canal que	o qualsevol canvi que hi ha. sempre que passa alguna cosa ens avisen de seguida (p2) Del dia dia... no, no n'estem tant informats, sabem quines són les rutines que segueix els nostre fill, però no sabem fil per randa tot el que fa (p2) ens agradaria saber més què fa els nostre fill diàriament, tot i que la	gairebé de tot. A vegades ens dupliquen la informació per diferents bandes i a vegades n'hi ha que se la descuiden, però és normal, és molta gent la que hi treballa!!!! No rebem tota la informació del dia a dia, només la que és més important... (p2) La forma que la rebem crec que sí que	El temes que majoritàriament es tracten són els mèdics, que va lligat amb la demanda de més implicació per part de la família, funcionament a l'àrea laboral i a les llars i temes concrets que sorgeixen al dia a dia.	Es truca per traspasar informació de: visites, assumptes mèdics, urgències, incidències, etc (M:1, 2, 3, 4, 5 T: 1, 2, 3, 4, 5 F: 1, 2, 3, 4, 5) No som ningú legal per prendre decisions (M2) És molt important que les famílies estiguin al corrent de tot (M2, 3, 4) La implicació que es demana a les famílies comporta que aquestes hagin d'estar al corrent de	El dia a dia fa que a vegades ens oblidem d'avisar a la família per a qualsevol cosa que impliqui a l'usuari (M:1) S'hauria de fer un plantejament d'informació que es traspasa (T:1) És un punt per millorar, potser a la família també li interessa què fa i deixa de fer l'usuari el dia a dia (T:4) Si tot està bé no ens diuen res (F:1) No tenim informació del seu dia a dia (F: 1, 2, 4, 5) El bombardeig d'informació és a vegades molt

	amb l'usuari i sinó per temes mèdics urgents... gairebé mai per cap altre motiu... (p4)	legal per fer-ho. (p3) informació del dia a dia incidències amb altres companys, de convivència, d'autonomia, etc. També en cas de malaltia avisem sempre als familiar (p4) avisem via telefònica personalment, aprofitant les visites dels familiars a les llars. (p4)	per correu (p3) normalment sol ser mèdica (p4)	incidències, etc. Pensat així només coses negatives en (p3) via telefònica, ja que sempre es tracta de situacions "urgents". (p3)	períodes i destins de vacances, etc.. (p4)		correspondents. Normalment s'utilitza a el correu electrònic o, si n'hi ha més urgent el telèfon. (p4) la que comporta canvis i afecti directament a l'usuari en concret. Sempre solen ser canvis i/o urgències mèdiques, la necessitat de que firmi alguna autorització, etc.. (p5)	per telèfon, e-mail o correu postal. (p4) informació dels canvis importants que es fan en l'àmbit laboral, temes mèdics, canvis en el seu dia a dia, incidències de comportament, etc.. (p5)	per intervenir. Crec que és un punt que podem millorar, ja que pot ser interessant que la família sàpiga què fa i deixa de fer l'usuari de forma més detallada.. (p5)		importants estem al corrent de tot (p3) ho rebem via telefònica (coses urgents), via correu (les enquestes, cartes informatives, etc.) o per e-mail (coses del dia a dia no urgents). (p3)	s'utilitza és el correu en el meu cas ja que vaig ser jo mateixa qui vaig demanar que s'utilitzés el telefònic i el correu electrònic (p3)	informació que ens traspassen és correcta, a vegades fins hi tot molta que nosaltres no li donem importància !!!! Normalment ens informen de les coses pel telèfon o bé per correu electrònic, considerem que són les formes més correctes (p3)	és l'adequada, vaja ho vaig triar jo quan m'ho van demanar (p3)		tot (T:3)	elevat i molt confús (F: 3) Ens agradaria saber més que fa el nostre fill diàriament (F:4)
Competència professional	Intentem al màxim que sí (p2) l'usuari/a sempre és més feliç al costat de la seva família, per tant que si cuidem a la família aquesta també es cuidarà més de l'usuari/a. (p2)	és un punt que podríem millorar i que seria bo formar-nos millor. (p2) Treballem més en les necessitats que té l'usuari i fem el	La teoria seria aquesta, però a la pràctica molts cops no ho fem (p2) Ens fixem més en les necessitats que té l'usuari i fem el	Almenys s'intenta (p2) Tot i que a vegades veiem més les necessitats de l'usuari/a i actuem sobre aquestes, deixant de pensar	la nostra filosofia de treball va per aquí. (p2) majoritàriament sí. Sempre i quan sigui ètiques si coherents. Si són perjudicials per l'usuari no (p5)	En determinades famílies s'ha qüestionat si es feia bé o no de respectar les decisions que ells prenen. Són situacions complexes en què es debat la moralitat de respectar-ho o no ja que a	treballar per a que siguin les famílies que facin comportar a acceptar les seves decisions, sinó no tindria cap mena de sentit	aquesta és la nostra filosofia de treball. Solem treballar sobre les decisions i desitjos d'elles famílies. (p3) sabem que si vetllem perquè la	Intentem que sempre (p3) Intentem que sempre estiguem cobertes.. així funcionem tots plegats millor! (p6)	S'intenta que sí, per les mateixes raons exposades en el punt anterior. És important que les famílies creguin amb les seves capacitats i que vegin que el que fan serveix i	Sí... saben que som grans i que ja no podem fer massa res, inclús, sempre que nosaltres hem tingut algun problema la Fundació ens ha intentat ajudar, tot i que no tingués res a veure amb en Joan (p6)	els professionals que treballen amb la meva germana s'han adaptat a les necessitats. Per exemple, ara que marxat a viure fora de la zona, en casos puntuals que jo no m'he pogut desplaçar, han acompanyat a la meva germana fins	Sí, en tot moment (p6) Sí, a part que sempre hi donem molta importància al que nosaltres diem i/o volem. (p7)	la Fundació és molt comprensible i fa el possible per a cobrir les nostres necessitats. (p6)	La Fundació s'adapta al màxim de les seves necessitats concretes de la família, per a poder afavorir una millor intervenció i desenvolupament la Fundació s'adapta en tot moment a les diferents necessitats concretes de la família alhora d'afavorir una major implicació en l'usuari i una	Si cuidem a la família també estem cuidant a l'usuari (M:1) Intentem respondre al màxim a les necessitats de la famílies (M:1) Es valoren molt les decisions de les famílies, a no ser que sigui alguna cosa que acabi sent perjudicial i no ètic (M:1,	En quant als desitjos no ho puc valorar ja que no se m'ha facilitat la possibilitat d'expressar-los (F:3)

	<p>intensem facilitar al màxim les visites. Si els familiars no es poden desplaçar a les llars ens desplaçem nosaltres i acompanyem a l'usuari/a al lloc indicat, no sé, intensem respondre al màxim totes les possibles necessitats (p2) com a norma general sempre respectem i es porten a terme les decisions que pren la família (p5) valoren moltes aquestes decisions i les capacitats a decidir de les famílies (p5)</p>	<p>persones, tractant-les com si hagués sim de ser eterns a les seves vides, però no ho fem. Canviem de feina sense pensar ni tenir en compte que quan nosaltres pleguem els únics que sempre estan al seu costat són els familiars. (p2) Generalment si que es fa malgrat que en casos puntuals s'ha portat a reunió algunes incidències. En aquests casos s'ha debatut la moralitat de si és correcte o no actuar al marge de la decisió de la família tot i creient</p>	<p>possibles per complure-les, i no tenim en compte les de la família. Això pot perjudicial en el desenvolupament de les parts. (p2) S'intenta que sí, tot i que a vegades no hi estiguem d'acord o ens comportem molt d'esforç (p5) És cert que en algun cas extrem passat de llarg les decisions de la família, però perquè creiem que eren perjudicials per a l'usuari (p5)</p>	<p>si la família pot, vol... per tant que pensant -t'hi... a vegades no les tenim en compte (p2) Hi ha decisions que s'han d'acceptar perquè no tens més remei, n'hi d'altres que s'accepten tot i no compartir-ho. saps que si és desig de la família acabarà essent positiu per ella i l'usuari. Hi ha altres decisions (són poques) que per temes morals i ètics no es segueixen. (p5)</p>	<p>primera vista no es percep una millora en el benestar de les persones implicades. (p3) Es pretén que la família participi plenament en la presa de decisions que afecten al seu familiar i que no es deixi al marge (p4) Es té clar que la família és el referent principal de la persona i que en casos els monitors han de fer funció substitutòria de ningú, i molt menys encara a l'hora de prendre decisions. (p4) Es treballa procurant sempre adaptar-se a les famílies però segurament mai ho fem suficientment com ells demanen. Sovint les necessitats de les famílies repercuteixen directament amb l'atenció del familiar però no ens pensem a analitzar-les ni a adaptar-nos a elles</p>	<p>(p3) Intenem sempre adaptar-nos a cada família al màxim tinguent en compte totes les seves necessitats i els seus desitjos ... és la nostra forma de funcionar! (p6)</p>	<p>família estigui bé repercutirà positivament a l'usuari. (p6)</p>	<p>és positiu per l'usuari (p3) Sí. Sabem que si les famílies tenen les necessitats cobertes les coses funcionen millor (p6)</p>	<p>a la meua actual població perquè poguéssim estar juntes. (p6)</p>	<p>major presa de decisions en el seu desenvolupament</p>	<p>2, 3, 4, 5 T: 1, 2, 3, 4, 5) El desig de la família és important per l'usuari (M:2) És important que les famílies creguin amb les seves capacitats (T:5) Els professionals s'han adaptat a les necessitats de les famílies (F:3) Donen molta importància al que nosaltres diem i/o volem (F:4)</p>	
--	---	--	--	---	--	---	---	--	--	---	---	--

		que és millor per la persona. (p5)				(horaris de treball dels familiars, horaris per fer visites als familiars, situació econòmica de la família que impossibilita a la major freqüència de visites, etc). Tenim a tendència a tirar del dret i a solucionar els problemes a curt termini que sorgeixen però no a analitzar les necessitats (p6)											
Confiança										si que respecten les nostres opinions, hi tenim plenament confiança (p7)	Sí, la veritat és que mantenim molt bona relació entre tots els professionals i nosaltres i ens entenem molt bé davant de qualsevol entrebanc. La seva forma de treballar ens dóna total confiança (p7)	En general sí que ho són i sí que es duen a terme les decisions que jo prenc. En quant als desitjos no ho puc valorar ja que no se m'ha facilitat la possibilitat d'expressar-los, i crec fermament que seria positiu per la persona que es fes. (p7)	Sí, a part que sempre hi donen molta importància al que nosaltres diem i/o volem. (p7)	Sí, sempre som aconsellats i informats de tot, però la última paraula la tenim nosaltres (p7)	Des del primer minut s'intenta generar un clima de confiança, el qual es veu reflex en la sinceritat i confiança que mostra la família. Aquest clima fa que l'entrevista es desenvolupi d'una forma clara i amb calma	Sí que respecten les nostres opinions (F:1) Mantenim una relació molt bona	

