



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

EL TRASTORN PER DÈFICIT D'ATENCIÓ I/O HIPERACTIVITAT (TDAH) I EL SEU IMPACTE EN LA QUALITAT DE VIDA FAMILIAR

TREBALL FINAL DE GRAU

GRAU DE MESTRE D'EDUCACIÓ PRIMÀRIA

Eloisa Martinez Reche
Modalitat TFG A: Recerca
Atenció a la Diversitat
Tutora: Dra. Marta Gràcia
Curs: 2020-2021
Crèdits 6 ETC

Índex

• Resum.....	1
• Resumen.....	1
• Abstract.....	2
1. Justificació.....	2
2. Marc conceptual.....	3
2.1. Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat.....	3
2.1.1. Concepte.....	3
2.1.1.1. Història.....	3
2.1.1.2. Definició.....	4
2.1.2. Característiques.....	4
2.1.3. Etiologia.....	5
2.1.4. Diagnòstic.....	6
2.1.5. Evolució al llarg de la vida i tractament.....	7
2.2. Qualitat de Vida Familiar.....	8
2.2.1. Qualitat de Vida.....	8
2.2.1.1. Concepte.....	8
2.2.1.2. Dimensions	8
2.2.2. Qualitat de Vida Familiar i discapacitat.....	9
2.2.2.1 Concepte.....	9
2.2.2.2. Dimensions	9
2.2.3. Qualitat de Vida Familiar dels infants amb TDAH.....	10
2.2.4. Avaluació de Qualitat de Vida Familiar.....	10
2.2.4.1. Instruments de mesura	10
2.3 Coordinació entre l'Escola i la Família amb infants amb TDAH.....	12
2.3.1. Contribució de la coordinació entre l'Escola i la Família en la QdVF.....	12
3. Objectius.....	13
4. Mètode.....	14
4.1. Participants.....	14
4.1.1. Famílies amb nens/es amb TDAH.....	14
4.1.2. Mestre d'Atenció a la Diversitat.....	15
4.2. Instruments.....	15

4.2.1. Escala CdVF-ER (<18).....	15
4.2.2. Entrevista.....	17
4.3. Procediment.....	17
4.4. Anàlisi de dades.....	19
5. Resultats.....	19
5.1. Resultats.....	19
5.1.1. Resultats Escala CdVF-ER (<18).....	19
5.1.2. Resultats propostes de millora famílies.....	21
5.1.3. Resultats Entrevista.....	22
5.2. Propostes educatives.....	23
6. Discussió.....	25
7. Conclusions generals.....	28
7.1. Conclusions.....	28
7.2. Limitacions.....	28
7.3. Noves línies de recerca.....	28
7.4. Reflexió personal.....	29
8. Referències bibliogràfiques.....	30
9. Annexos.....	33
9.1. Evolució del TDAH al llarg de la vida.....	33
9.2. Barems de la puntuació total de l'escala CdVF-ER.....	34
9.3. Barems de les dimensions de l'escala CdVF-ER.....	35
9.4. Transcripció Entrevista Mestra d'Atenció a la Diversitat.....	36

- **Resum**

No existeix cap instrument de mesura de la Qualitat de Vida Familiar (QdVF) de famílies amb fills o filles amb el Trastorn per Dèficit d'Atenció i/o Hiperactivitat (TDAH). Els instruments existents estan adreçats a famílies amb membres amb Discapacitat Intel·lectual i/o del Desenvolupament. Tampoc hi ha recerques que confirmen quina pot ser la repercussió de la coordinació entre l'escola i les famílies en la QdVF d'infants amb TDAH. Aquest estudi pretén analitzar la QdVF de nens i nenes amb TDAH i dissenyar propostes de millora respecte a la seva avaluació, així com identificar com repercuteix la coordinació entre la família i l'escola en la QdVF dels infants que tenen aquest trastorn. S'han recollit dades a través d'una primera adaptació de l'Escala CdVF-ER per analitzar la QdVF de deu famílies amb infants amb TDAH i, a través de l'entrevista a una mestra per abordar la coordinació entre l'escola i les famílies. Els resultats posen en relleu que la mitjana de QdVF dels nens i de les nenes amb TDAH participants en aquest estudi se situa per sota del percentil 50. També s'observa que la QdVF de les famílies participants es pot veure influenciada per l'edat dels menors, així com pel tipus de trastorn i pels trastorns associats que pateixen. A més a més, es mostra que cal una escala que avaluï la QdVF de les famílies amb fills/es amb TDAH. Es proposa una adaptació de l'escala ajustada a les famílies amb infants amb aquest trastorn. La principal conclusió és que cal una major coordinació entre l'escola i la família, la qual és essencial per assegurar el treball en xarxa i així, contribuir en la QdVF dels nens i nenes amb TDAH.

Paraules claus: TDAH, Qualitat de Vida Familiar, escala, adaptació, coordinació escola i famílies.

- **Resumen**

No existe ningún instrumento de medida de la Calidad de Vida Familiar (CdVF) de familias con hijos o hijas con el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Los instrumentos existentes están destinados a familias con miembros con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo. Tampoco hay investigaciones que confirmen cuál puede ser la repercusión de la coordinación entre la escuela y las familias en la CdVF de menores con TDAH. Este estudio pretende analizar la CdVF de niños y niñas con TDAH y diseñar propuestas de mejora respecto a su evaluación, así como identificar como repercute la coordinación entre la familia y la escuela en la CdVF de menores que tengan este trastorno. Se han recogido datos a través de una primera adaptación de la Escala CdVF-ER para analizar la CdVF de diez familias con hijos e hijas TDAH y, a través de la entrevista a una maestra para abordar la coordinación entre la escuela y las familias. Los resultados ponen de relieve que la media de CdVF de los niños/as con TDAH participantes en este estudio se sitúa por debajo del percentil 50. También se observa que la CdVF de las familias participantes se puede ver influenciada por la edad de los menores, así como por el tipo de trastorno y por los trastornos asociados que sufren. Además se muestra que hace falta una escala que evalúe la CdVF de las familias con hijos o hijas con TDAH. Se propone una adaptación de la escala ajustada a las familias con menores con este trastorno. La principal conclusión es que hace falta una mayor coordinación entre la escuela y la familia, la cual es esencial para asegurar el trabajo en red y así, contribuir en la CdVF de los niños y niñas con TDAH.

Palabras clave: TDAH, Calidad de Vida Familiar, escala, adaptación, coordinación escuela y familias.

- **Abstract**

There is no instrument for measuring the Family Quality of Life (FQoL) of families with children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). Existing instruments are aimed at families with members with Intellectual or Developmental Disabilities. There is also no research to confirm what the impact of coordination between the school and the families in the FQoL of children with ADHD can be. This study aims to analyze FQoL for boys and girls with ADHD and to design proposals for improvement regarding their evaluation, as well as to identify how coordination between the family and school impacts on FQoL of children who have this disorder. The data has been collected through an early adaptation of the CdVF-ER Scale to analyze the FQoL of ten families with children with ADAH, and through an interview with a teacher to address the coordination between the school and the families. The results show that the average FQoL of children with ADHD participants in this study is below the percentile 50. It is also observed that the FQoL of the participating families can be influenced by the age of minors, as well as by the type of disorder and the associated disorders they suffer from. In addition, it shows that a scale to evaluate FQoL from families with children with ADHD is needed. It is proposed to adapt the scale to families with children with this disorder. The main conclusion is that greater coordination is needed between school and family, as it is essential to ensure networking and therefore contribute to the FQoL of children with ADHD.

Keywords: ADHD, Family Quality of Life, Scale, adaptation, coordination between schools and families.

1. Justificació

Pel que fa a la justificació d'aquest Treball Final de Grau, d'entrada, cal destacar que des d'un punt de vista personal, sempre he tingut molt interès a conèixer el Trastorn de Dèficit d'Atenció i/o Hiperactivitat, ja que he pogut conviure amb aquest. El meu germà té un diagnòstic de TDA i per aquest motiu, sempre m'ha semblat profitós poder entendre'l. A més a més, des d'un punt de vista teòric, considero que en el Grau d'Educació Primària no hem treballat en profunditat aquest trastorn ni la Qualitat de Vida Familiar, la qual ha estat centrada en infants amb Discapacitat Intel·lectual i/o del Desenvolupament, de manera que no he pogut indagar sobre aquestes temàtiques tant com m'hagués agradat. Tot i això, en la recerca autònoma d'aquestes he pogut ser conscient dels pocs estudis existents sobre la Qualitat de Vida Familiar de nens i nenes amb TDAH, per tant, aquest ha estat un altre motiu de pes per dur a terme aquesta investigació, la qual és necessària.

D'aquesta manera, aquest treball pretén aprofundir en les temàtiques del TDAH i la Qualitat de Vida Familiar, així com analitzar quina és la Qualitat de Vida Familiar de nens i nenes amb aquest trastorn i dissenyar propostes de millora que afavoreixin i avaluïn aquests aspectes. Tanmateix, aquest estudi aspira a identificar com repercuteix la coordinació entre la família i l'escola en la Qualitat de Vida Familiar dels nens i de les

nenes amb TDAH. Per aquest motiu, el treball s'estructura en sis parts generals, la primera part fa referència al marc conceptual, en el qual s'aborden les temàtiques principals d'aquest estudi: el TDAH, la Qualitat de Vida i, la coordinació de l'escola i les famílies. La segona part d'aquest estudi són els objectius plantejats, els quals donen pas a la tercera part, el mètode de treball. Posteriorment, la quarta part d'aquesta investigació són els resultats obtinguts, que introdueixen la cinquena part d'aquest, la discussió. Finalment, l'última part d'aquest TFG són les conclusions d'aquest estudi.

2. Marc conceptual

2.1 Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat

2.1.1. Concepte

2.1.1.1. Història

D'entrada, amb la finalitat de contextualitzar el concepte del Trastorn per Dèficit d'Atenció i/o Hiperactivitat (TDAH), es planteja de manera breu, la història sobre aquest, a partir del que es menciona al llibre Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (Guerrero, 2016). Segons aquest autor, ja fa almenys dos segles que es van observar símptomes i comportaments similars als que coneixem avui dia com a TDAH, així, els primers escrits que es van trobar sobre el TDAH daten de l'any 1798, la qual s'assenyalava la dificultat que tenien els infants en prestar atenció, entre altres aspectes. Després d'aquesta primera al·lusió del trastorn, en 1902, tal com menciona Guerrero (2016), es fa pública la primera descripció científica sobre el TDAH, la qual va escriure el metge anglès Still. Es va descriure un grup d'infants molt moguts, inatents, insensibles, entre d'altres, és a dir, nens i nenes amb símptomes molt semblants al que avui en dia es denomina TDAH.

Tot i això, no és fins a l'any 1968 que aquest trastorn apareix per primera vegada recollit al DSM-II (American Psychiatric Association, 1968), el qual s'esmenta com a "trastorn hipercinètic impulsiu". A partir d'aquesta dècada, tal com afirma Guerrero (2016), es produeix un increment en l'interès cap a aspectes cognitius d'aquest trastorn abans que conductuals i s'incrementa el seu estudi. En 1987 és quan apareix el DSM-III-R (American Psychiatric Association, 1987), en aquest es recull la inatenció i la hiperactivitat com Trastorn per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat (TDAH). Així, segons Guerrero (2016), en aquesta dècada dels vuitanta s'incrementa la consciència sobre aquest trastorn i es comencen a crear associacions de famílies de nens amb TDAH. Posteriorment, arran de la investigació sobre aquest, en 2013 apareix el DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014), en el qual el TDAH s'engloba dins dels trastorns del neurodesenvolupament. Tanmateix, com menciona Sans (2008), durant les últimes dècades s'ha parlat molt sobre el TDAH i fins i tot s'ha arribat a dir que és un trastorn

inventat, el qual està de moda. Tot i això, tal com afirma l'autora, hi ha moltes evidències científiques que reafirmen que el TDAH és un trastorn del funcionament cerebral. Així, aquest trastorn ha estat molt escrit per la comunitat científica i actualment es disposa d'informació per efectuar un diagnòstic.

2.1.1.2. Definició

Segons el Departament d'Ensenyament (2013), el Trastorn per Dèficit d'Atenció i/o Hiperactivitat (TDAH) és un trastorn neurobiològic, el qual s'inicia a l'edat infantil i es caracteritza per un valor alt d'impulsivitat, d'inatenció i d'activitat. D'aquesta manera, l'infant que el presenta té dificultats per regular el seu comportament i per adaptar-se al seu entorn familiar, escolar i d'iguals. Així, cal destacar els tres símptomes nuclears del TDAH, segons Guerrero (2016) són: el dèficit d'atenció, la hiperactivitat i la impulsivitat, els quals es presentaran posteriorment. Per aquest motiu, l'infant amb TDAH pot presentar dificultats en diversos àmbits, com l'acadèmic, el familiar, l'emocional, el social i el conductual. Tot i això, aquest trastorn neurobiològic es caracteritza per la seva varietat, ja que els infants poden presentar simptomatologies molt diverses.

Tanmateix, tal com menciona Sans (2008), aquest trastorn afecta entre un 5 i un 10 % de la població, el que indica que és probable que en totes les aules almenys hi ha un nen o nena amb TDAH. Tot i això, afecta majoritàriament al sexe masculí, però es destaca que la simptomatologia que presenta el sexe femení pot ser menys perceptible, ja que hi ha un predomini d'inatenció i, per tant, pot tardar més a diagnosticar-se. A més a més, el TDAH és un trastorn crònic, però segons Guerrero (2016), poden prevaldre uns símptomes o uns altres d'acord amb l'edat i l'ambient en el qual es desenvolupa l'infant. En definitiva, el Trastorn per Dèficit d'Atenció i/o Hiperactivitat és un trastorn neurobiològic que segons Guerrero (2016) es compon per la inatenció, la hiperactivitat i la impulsivitat, causant dificultats per actuar segons el passat i per planificar i anticipar el futur.

2.1.2. Característiques

A partir dels símptomes nuclears del TDAH, es poden fer referència als tipus de TDAH segons les seves manifestacions. Tal com es menciona al DSM-5, pot haver-hi tres tipus de presentacions d'aquest trastorn: en primer lloc, la presentació predominant amb falta d'atenció; en segon lloc, la presentació predominant hiperactiva/impulsiva; i en tercer lloc, la presentació combinada (American Psychiatric Association, 2014).

En aquest sentit, segons el Departament d'Ensenyament (2013), el tipus inatent pot presentar dificultats per mantenir l'atenció o per recordar, de manera que pot presentar oblitls persistents, comportaments inadequats o distraccions recurrents. Així, els infants

amb aquest tipus de TDAH acostumen a tenir una baixa capacitat de concentració, poca persistència, desorganització i oblit o distraccions. El tipus inatent sovint és difícil de detectar, ja que pot no presentar problemes de conducta, de manera que passa desapercebut (Guerrero, 2016). En canvi, de TDAH hiperactiu/impulsiu pot presentar tal com menciona el Departament d'Ensenyament (2013), símptomes com moviments motors excessius i impulsivitat tant verbal com conductual, els quals sovint s'associen a comportaments problemàtics i sorollosos. D'aquesta manera, segons Guerrero (2016) la hiperactivitat causa que els alumnes hagin d'estar en continu moviment corporal i la impulsivitat que no siguin capaços de pensar abans d'actuar. Tanmateix, el tipus combinat, presenta simptomatologia tant del tipus de falta d'atenció com del tipus hiperactiu/impulsiu. Segons Guerrero (2016), aquesta presentació és la més freqüent quant al TDAH diagnosticat, ja que és usual reunir característiques d'ambdós tipus.

Així, les característiques del trastorn varien segons la persona que ho pateix i segons el tipus TDAH que presenti. Així, les característiques més significatives d'aquest trastorn fan referència a la impulsivitat, la hiperactivitat i la manca de concentració. Tot i això, també es destaquen altres característiques com la manca de consistència en les tasques, la desorganització, els oblit, la inflexibilitat, la baixa memòria de treball i les dificultats d'aprenentatge, però també, la baixa autoestima o la malaptesa motriu (Sans, 2008).

Cal destacar que els infants amb un diagnòstic de TDAH també poden presentar altres trastorns associats, ja que el TDAH és un trastorn comòrbid. Tal com menciona Guerrero (2016), el TDAH es relaciona freqüentment amb els següents trastorns: el Trastorn Negativista Desafiament (TND), els Trastorns específics de l'aprenentatge com la Dislèxia o la Discalculia, els Trastorns de l'estat d'ànim, el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) i el Trastorn del desenvolupament de la coordinació. De la mateixa manera, Sans (2008) menciona altres manifestacions que poden donar-se: una baixa autoestima i motivació, dificultats de relació social, un rendiment acadèmic poc constant i alteracions del son.

2.1.3. Etiologia

Com ja s'ha mencionat anteriorment, el TDAH té un origen biològic i segons Sans (2008), s'ha demostrat que aquell que pateix aquest trastorn té alteracions en el funcionament del lòbul frontal i en les estructures del sistema nerviós que hi participen. Més concretament, s'han trobat anomalies d'aquesta estructura quant a la mida de la mitjana poblacional i en relació amb les substàncies químiques que hi participen, és a dir, anomalies en els neurotransmissors (dopamina i noradrenalina). D'aquesta manera, aquesta disfunció, generalment, és causada per factors genètics o per factors adquirits (Sans, 2008).

D'una banda, la genètica té una gran importància pel que fa als trastorns del neurodesenvolupament i en concret, al TDAH. Segons Guerrero (2016), els factors genètics tenen un gran pes, quant a les causes d'aquest trastorn perquè aquest factor hereditari està entorn d'un 75 i 80% dels casos de TDAH. L'herència d'aquest trastorn, tal com menciona aquest autor, no només pot ser provenir dels pares sinó que també dels avis o dels tiets. D'altra banda, també s'han associat diversos factors ambientals amb un major risc de patir TDAH. Com menciona Sans (2008), el consum de tabac o alcohol durant el període prenatal, els naixements prematurs o fins i tot, els traumatismes cranioencefàlics greus, poden causar i agreujar les manifestacions que es donen en aquest trastorn. Tot i això, aquesta autora menciona que només un 1 i 10% dels casos de TDAH es deuen a aquest tipus de factors adquirits o ambientals.

Així és que la causa del TDAH s'atribueix, generalment, a factors genètics i adquirits. Tot i això, cal destacar que en la majoria de casos, el factor hereditari té una incidència major, de manera que les causa més rellevant d'aquest trastorn són factors genètics i per tant, hereditaris.

2.1.4. Diagnòstic

Pel que fa al diagnòstic del TDAH és clínic, però segons Sans (2008), no s'utilitza cap prova objectiva que certifiqui el diagnòstic. Tot i això, es poden usar exàmens mèdics com electroencefalogrames o ressonàncies magnètiques per descartar altres tipus de trastorns. Tal com menciona Guerrero (2016), el diagnòstic depèn de l'infant i de la seva edat, ja que les manifestacions del trastorn es poden donar de maneres molt diferents, així és que a uns infants se'ls hi pot identificar prèviament i uns altres, molt més tard. Així, com menciona aquest autor, és molt important un bon diagnòstic previ, el qual l'han de realitzar psicòlegs i neuropsicòlegs i a vegades, amb l'ajuda de neuròlegs.

D'aquesta manera, els criteris diagnòstics més emprats, fan referència al Manual diagnòstic dels trastorns mentals, més conegut com a DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014). Tal com menciona el DSM-5, els símptomes característics pel diagnòstic del TDAH fan referència d'un costat, a la inatenció i d'un altre costat, a la hiperactivitat i la impulsivitat. En aquest sentit, segons American Psychiatric Association (2014), per tal de diagnosticar-lo, es necessiten sis o més símptomes en algun o ambdós tipus de manifestacions del trastorn, així com, que s'hagin estat desenvolupant durant un mínim de sis mesos i que aquests afectin el desenvolupament social i acadèmic o laboral dels nens i les nenes amb TDAH.

2.1.5. Evolució al llarg de la vida i tractament

Com s'ha mencionat anteriorment, el TDAH es pot manifestar de maneres molt diverses segons cada persona, per tant, l'evolució d'aquest trastorn al llarg de la vida pot ser molt variat. A més a més, segons Guerrero (2016), el progrés de les persones amb TDAH depèn de diversos factors com l'edat de detecció, el diagnòstic i la intervenció. Tot i això, també es presenten cinc factors que determinen un millor pronòstic en aquest trastorn, com són: ser una nena, tenir una capacitat intel·lectual alta, que existeixi una preocupació familiar, no tenir problemes d'aprenentatge associats i respondre a les mesures terapèutiques (Guerrero, 2016). Tot i això, tal com menciona Sans (2008), el TDAH és un trastorn crònic que persisteix durant tota la vida, en menor o major grau. De fet, es presenten les següents dades: "un 75% de nens amb TDAH seran adolescents amb TDAH i, d'aquests adolescents, un 50% seran adults amb TDAH" (Sans, 2008, p.93). D'aquesta manera, es calcula que entre un 3 i un 4% de la població adulta tenen TDAH.

Les manifestacions d'aquest trastorn aniran variant al llarg de la vida, segons la persona que el pateixi. Així, tal com es pot observar a la imatge de Guerrero (2016), adjuntada als annexos, s'identifica una simptomatologia i repercussió predominant en cada etapa de la vida d'una persona amb TDAH. D'aquesta manera, segons Guerrero (2016), en l'etapa infantil predominen la impulsivitat i la hiperactivitat, presentant, per tant, problemes de conducta. Mentre que en l'etapa primària s'afegeixen problemes escolars, dificultats en les relacions socials i una baixa autoestima, ja que la falta d'atenció augmenta, així com les possibles comorbiditats. En l'adolescència, tal com menciona aquest autor, la impulsivitat segueix en descens, mentre que la hiperactivitat s'estabilitza, de la mateixa manera que la falta d'atenció, així, s'afegeixen a les repercussions anteriors, problemes legals i un inici de consum de tòxics i/o conductes de risc. En aquesta mateixa línia, Guerrero (2016) exposa que en l'edat universitària i en l'edat adulta, s'estabilitzen símptomes com la falta d'atenció i la hiperactivitat, però s'afegeixen repercussions com el fracàs escolar, problemes laborals i legals, problemes d'autoestima o abús de drogues.

Tanmateix, pel que fa al tractament d'aquest trastorn, tal com menciona Sans (2008), d'entrada és essencial educar i informar a l'infant amb TDAH, a la seva família i als seus professors. Per tant, cal intervenir en el nen, en l'escola i en la família. S'ha demostrat que el tractament més efectiu del TDAH és el multimodal, és a dir, la combinació d'un tractament farmacològic i d'un tractament psicoeducatiu (Sans, 2008). D'aquesta manera, segons aquesta autora, els objectius d'aquest tractament fan referència a: reduir la simptomatologia del TDAH i les seves futures complicacions, oferir informació i pautes d'actuació als tres àmbits d'actuació i afavorir un bon rendiment acadèmic.

2.2. Qualitat de Vida Familiar

2.2.1. Qualitat de Vida

2.2.1.1. Concepte

Segons Verdugo et al. (2013), el concepte de Qualitat de Vida (QdV) fa referència a l'estat desitjat de benestar personal, és a dir, al fet de tenir cobertes totes les necessitats personals i alhora, tenir l'oportunitat de progressar en les diferents àrees vitals. Cal destacar que la QdV, actualment, és considerada com una construcció social que en moltes ocasions guia les pràctiques professionals (Verdugo et al., 2013). A més a més, aquest estat de benestar personal desitjat, pot variar segons la persona, ja que la QdV està composta per dimensions i cada individu pot assignar un valor diferent a cadascuna. Tanmateix, segons Verdugo (s.d.), la perspectiva de QdV s'ha convertit en un aspecte important pel procés de canvi educatiu, ja que integra una perceptiva global dels nens/es.

2.2.1.2. Dimensions

Com s'ha mencionat anteriorment, la QdV està constituïda per diferents dimensions, les quals tal com afirmen Verdugo et al. (2013), són vuit dimensions i estan influenciades per aspectes personals i ambientals. Aquestes vuit dimensions són: el benestar emocional, les relacions interpersonals, el benestar material, el desenvolupament personal, el benestar físic, l'autodeterminació, la inclusió social i els drets. Segons Schalock i Verdugo (2002, citat per Verdugo et al., 2013, p.447) les dimensions centrals de la QdV es descriuen com:

1. El **benestar emocional** és sentir-se tranquil i segur, sense nervis.
2. Les **relacions interpersonals** fan referència a relacionar-se socialment amb diferents persones, tenir amics i tenir una bona relació amb la gent.
3. El **benestar material** és tenir un habitatge digne i un lloc de treball adequat, és a dir, tenir diners per comptar amb allò que es necessita o que es desitja.
4. El **desenvolupament personal** és allò que es refereix a tenir la possibilitat de realitzar-se personalment, aprenent i tenint coneixements.
5. El **benestar físic** fa referència a tenir bona salut i sentir-se en bona forma física.
6. L'**autodeterminació** és el fet de decidir i elegir per un mateix allò que es vol en els diferents aspectes de la vida.
7. La **inclusió social** és sentir-se membre de la societat i comptar amb el suport d'altres persones, participant en les activitats socials com un més.
8. Els **drets** fan referència a ser considerat igual que la resta, respectant la seva identitat, la seva intimitat, les seves opinions i els seus drets.

2.2.2. Qualitat de Vida Familiar i discapacitat

2.2.2.1 Concepte

D'entrada, el concepte de família segons Verdugo et al. (2012), són els llaços o els vincles d'afinitat entre un grup de persones que es cuiden i es donen suport mutu, els quals poden compartir parentiu o no. Així, la família és la unitat de suport més pròxim, en la que una persona es desenvolupa. D'aquesta manera, tal com mencionen Zuna et al. (2009, citat per Verdugo et al., 2012), la Qualitat de Vida Familiar (QdVF) és un estat de benestar de la família, en el qual interaccionen les necessitats individuals i col·lectives. En aquest sentit, s'entén per QdVF l'estat desitjat de benestar familiar, en el qual els membres de la família tenen la capacitat d'elecció i de suport (Verdugo et al., 2012).

Tanmateix, tal com plantegen Verdugo et al. (2012), la Qualitat de Vida Familiar s'ha investigat durant les últimes tres dècades, generalment, en l'àmbit de la Discapacitat Intel·lectual (DI). Aquests autors asseguren que actualment, la QdVF en l'àmbit de la Discapacitat Intel·lectual posa èmfasi en replantejar el rol de la família perquè aquest pugui situar-se en la Qualitat de Vida de tots els membres de la família i de la família sencera, com a conjunt. D'aquesta manera, la Qualitat de Vida Familiar s'ha investigat poc en infants amb altres trastorns com són el TDAH.

2.2.2.2. Dimensions

La Qualitat de Vida Familiar es pot definir a partir de diverses dimensions que es basen en el model proposat pel Beach Center on Disability (citat per Verdugo et al., 2012), les quals són:

1. La **interacció familiar**, en la qual es tenen en compte aspectes com el temps que gaudeixen junts, l'expressió lliure, la resolució de problemes, el suport o les mostres d'afecte que es donen.
2. El **paper dels pares**, en la qual es contemplen indicadors com l'ajuda que rep la persona amb discapacitat dels membres de la família en les tasques, en les relacions socials o en les decisions.
3. El **benestar emocional**, en la qual es consideren aspectes com les relacions socials, el temps o l'ajuda externa dels membres de la família.
4. El **benestar físic i material**, en la qual es tenen present els mitjans econòmics o l'assistència mèdica que disposa la família.
5. Els **suports relacionats amb la persona amb discapacitat**, en la qual es tenen en compte els suports i els recursos que rep la persona amb discapacitat.

2.2.3. Qualitat de Vida Familiar dels infants amb TDAH

La Qualitat de Vida Familiar dels infants amb TDAH ha estat poc estudiada, però en els últims anys, la investigació de la QdVF de persones amb discapacitat o amb trastorns, ha pres importància. Cal destacar que encara hi ha casos de famílies amb infants amb TDAH que no li donen la importància necessària als símptomes i les conseqüències d'aquest trastorn, tot i que existeixen d'altres famílies que busquen ajuda de manera immediata. D'aquesta manera, les famílies de nens i nenes amb aquest trastorn neurobiològic poden presentar situacions molt diverses, tot i que segons Quintero-Olivas et al. (2021), aquestes poden ser: desesperació, culpabilitat, depressió, problemes de comunicació o de relació familiar i falta d'orientació. Aquestes situacions poden afectar i deteriorar considerablement la Qualitat de Vida Familiar de famílies que conviuen amb nens i nenes amb TDAH, ja que aquestes poden tenir manca de les eines necessàries per ajudar i donar resposta a la situació familiar (Quintero-Olivas et al., 2021).

Tanmateix, tal com mencionen Córdoba i Verdugo (2003) en els resultats sobre l'estudi qualitatiu sobre la Qualitat de Vida de famílies amb nens amb TDAH, en el qual la dimensió més afectada de la QdV de la família és el benestar social. En aquest àmbit es destaca una manca important d'ajudes i de suports per part de l'entorn social, és a dir, de la família més extensa, d'amics, de companys, de veïns o de grups socials. Aquesta manca de suports es pot produir a causa de la desconexió del trastorn, així com de la desconexió de les seves manifestacions i la seva intervenció. A més a més, un altre aspecte molt important que remarquen Córdoba i Verdugo (2003) en els resultats del seu estudi és la poca claredat dels professionals de la salut i l'educació pel que fa al diagnòstic del TDAH i la seva intervenció. D'aquesta manera, les famílies que van participar en aquesta investigació destaquen la necessitat d'establir el sentit de les ajudes, dels suports i dels serveis que s'adrecen a les famílies amb infants amb TDAH.

2.2.4. Avaluació de Qualitat de Vida Familiar

2.2.4.1. Instruments de mesura

Pel que fa als instruments de mesura de la QdVF, cal destacar que grups d'investigació han estudiat la seva mesura. A continuació, es presenten d'una banda, dues escales internacionals: Beach Center Family Quality of Life (Hoffman et al., 2006) i Family Quality of Life Survey (Brown et al., 2006) i, d'altra banda, dues escales nacionals: l'Escala de calidad de vida familiar (Verdugo et al., 2012) i l'Escala CdVF-E (Giné et al., 2013).

En primer lloc, l'Escala Beach Center Family Quality of Life (Hoffman et al., 2006) està composta per 25 ítems que fan referència a 5 dimensions de QdVF esmentades

anteriorment (la Interacció familiar; el Rol parental; el Benestar emocional; el Benestar físic i material; i els Suports per la persona amb discapacitat). Aquesta escala es completa a partir de la satisfacció dels participants (de l'1 al 5) de cada ítem (Giné et al., 2013). La Beach Center FQOL Scale ha estat adaptada i validada en diferents contextos socials i culturals, com és el cas d'Espanya, per autors com Balcells et al. (2011) o Verdugo et al. (2012, citat per Giné et al., 2013), la qual es presenta a continuació.

En segon lloc, l'Escala Family Quality of Life Survey (Brown et al., 2006) recull dades quantitatives i qualitatives, ja que es disposa de l'escala i de preguntes obertes. Segons Giné et al. (2013), aquesta escala mesura diferents ítems, en els quals s'indiquen la importància, les oportunitats, la iniciativa, l'estabilitat, l'èxit i la satisfacció d'aquests. Els ítems fan referència a 9 dimensions de la QdVF, les quals són: la salut; el benestar econòmic; les relacions familiars; el suport d'altres persones; els suports dels serveis que atenen a la persona amb discapacitat; les creences; les cultures i els espirituals; la carrera i la preparació de la carrera; oci i temps lliure; i la implicació comunitària i cívica.

En tercer lloc l'Escala de Qualitat de Vida Familiar (Verdugo et al. 2012) és una adaptació de l'Escala nord-americana Family Quality of Life Survey (Beach Center on Disability, 2003). Aquesta consta de dues subescales, d'una banda d'un auto informe que completa la persona amb discapacitat intel·lectual i d'altra banda, un informe que pot omplir per altres persones de l'entorn com per exemple, familiars, amics o professionals. A més a més, aquesta escala compta amb 72 ítems, els quals fan referència a les 8 dimensions de qualitat de vida esmentades anteriorment (el benestar emocional; les relacions interpersonals; el benestar material; el desenvolupament personal; el benestar físic; l'autodeterminació; la inclusió social; i els drets). Tots els ítems es poden respondre amb quatre opcions de freqüència diferents: mai, a vegades, freqüentment i sempre.

Finalment, l'Escala CdVF-E (Giné et al., 2013) presenta dues escales, una per a famílies amb nens/es amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (DID) de 0 a 18 anys i una altra, per a famílies de fills/es majors de 18 anys. Cal destacar que aquesta escala va estar validada i estandarditzada a la població espanyola, així, es basa en 7 dimensions, les quals són percebudes com a components bàsics de la QdVF segons famílies espanyoles amb fills/es amb DID. Aquestes set dimensions són el Benestar emocional; la Interacció familiar; la Salut; el Benestar econòmic; l'Organització i les habilitats parentals; l'Acomodació de la família; i la Inclusió i participació social. A més a més, aquesta escala es respon amb una puntuació de l'1 al 5, assenyalant la freqüència (mai, rarament, a vegades, sovint i sempre) dels diferents 61 ítems. Alhora, hi ha una opció de resposta de "no és el meu cas" per aquells ítem que no representen la realitat d'algunes famílies.

Tot i això, existeix la revisió de l'escala CdVF-E (Giné et al., 2013), la qual és l'Escala CdVF-ER (Giné et al., 2019). Aquesta revisió consta de 35 ítems que exploren 5 dimensions diferents, les quals són el clima familiar; l'estabilitat emocional; el benestar econòmic; l'adaptació familiar; i els recursos de la família. L'Escala CdVF-ER és la que s'utilitza en aquest estudi i per tant, aquesta es descriu en l'apartat del mètode.

2.3. Coordinació entre l'Escola i la Família amb infants amb TDAH

2.3.1. Contribució de la coordinació entre l'Escola i la Família en la QdVF

Actualment, el treball de l'Escola i el de la Família no es distingeix per separat sinó que és un treball conjunt. Segons Gràcia (2020), cal situar-se en la perspectiva EFC, Escola, Família i Comunitat, en la qual es destaca un treball en xarxa entre aquests tres agents implicats en el desenvolupament dels infants. D'aquesta manera, cal destacar diferents principis com: "Famílies, docents i comunitat no són part del problema educatiu, sinó part de la seva solució", "L'educació es produeix en xarxa" i "Cal partir de les capacitats i els sabers de les persones, no dels seus dèficits" (Tort i Collet, 2017, citat per Gràcia, 2020). Així és que en aquest enfocament ecològic es posa de manifest la necessitat de la participació i la implicació de la família al centre educatiu pel desenvolupament dels i de les alumnes. A més a més, tal com mencionen Domeniconi i Gràcia (2018), la família té un paper decisiu quant a la detecció i a la intervenció de dificultats de l'aprenentatge.

Aquesta perspectiva EFC pretén crear un vincle entre les famílies i els professionals educatius, en el qual es tenen en compte tres aspectes claus: l'èmfasi en les qualitats abans que en les dificultats, el reconeixent de les eleccions familiars i els recursos adients i la cooperació entre la família i els docents (Gràcia et al., 2020). D'aquesta manera, es demostra un progrés en el desenvolupament d'aquells infants que compten amb una coordinació adequada entre la família i els professionals educatius. Tal com mencionen Gràcia et al. (2020), cal remarcar que aquest enfocament ecològic no només implica a les famílies i al centre educatiu, sinó que també inclou a la comunitat en la qual participen els nens i les nenes. Tal com mencionen Pérez et al. (2006), existeixen evidències sobre els beneficis de la col·laboració entre l'escola i el centre de salut, en la qual mestres, pediatres, pedagogs/es, infermers/es, psicòlegs/es, famílies, entre d'altres, puguin compartir coneixements. Per tant, és essencial la cooperació amb la comunitat, en aquest cas, com a exemple, a partir d'espais comuns amb professionals de la salut.

Tot i això, existeixen diversos obstacles que poden dificultar la col·laboració entre aquests tres agents. Segons Bolívar (2006), es poden destacar les següents barreres: la poca implicació dels docents o la poca participació de les famílies, a causa del seu desconeixement i les seves inseguretats (Christenson, 2004, citat per Bolívar, 2006). Així,

segons Rodríguez i Sánchez (2017), és essencial que les escoles siguin espais d'igualtat i de democràcia, a partir del compromís de tots els membres de la comunitat educativa.

A partir d'aquí, la coordinació entre l'escola i la família encara és un repte en la comunitat educativa, ja que queda molta feina per poder arribar a una col·laboració real i efectiva entre aquests agents. Per aquest motiu, aquest estudi es planteja descobrir quina pot ser la coordinació entre l'escola i la família en un context concret, alhora que pretén identificar com pot repercutir aquesta coordinació en la Qualitat de Vida Familiar dels infants amb TDAH. Tot i això, tal com s'ha mencionat, el treball en xarxa dels diferents membres implicats en el desenvolupament dels nens/es és essencial per poder fomentar un entorn favorable d'aprenentatge. D'aquesta manera, se sobreentén que aquesta coordinació repercuteix de manera positiva en la QdVF de tots els infants d'una escola i per descomptat, d'aquells alumnes que tenen dificultats d'aprenentatge, com poden ser els nens i les nenes que pateixen un trastorn com el TDAH. Així, no cal dir que la coordinació entre tots els agents educatius contribueix a la QdVF dels infants amb TDAH, però el fet de saber de quina manera pot repercutir en aquesta és un dels propòsits d'aquest TFG.

En definitiva, per dur a terme aquest estudi és essencial recordar que el Trastorn per Dèficit d'Atenció i/o Hiperactivitat és un Trastorn del Neurodesenvolupament, del qual no existeixen nombrosos estudis sobre la Qualitat de Vida Familiar de les persones que pateixen aquest trastorn. Per aquest motiu, els instruments de mesura de la QdVF fan referència a famílies amb fill/es amb DID, de manera que no existeix un instrument concret per la mesura de la QdVF d'infants amb TDAH. Alhora, tampoc hi ha estudis que confirmen quina pot ser la repercussió de la coordinació entre l'escola i les famílies en la QdVF dels menors amb TDAH o d'altres dificultats d'aprenentatge. Per tant, aquest estudi pretén donar resposta a aquests aspectes, a partir dels objectius plantejats a continuació.

3. Objectius

A partir dels antecedents teòrics mencionats anteriorment, aquest TFG pretén assolir els objectius següents:

- **Objectiu 1:** Aprofundir en la temàtica del Trastorn per Dèficit d'Atenció i/o Hiperactivitat (TDAH) i la Qualitat de Vida Familiar.
- **Objectiu 2:** Analitzar quina és la Qualitat de Vida Familiar dels nens i de les nenes amb TDAH i les seves famílies.
- **Objectiu 3:** Identificar com repercuteix la coordinació entre la família i l'escola en la Qualitat de Vida Familiar dels nens i de les nenes amb TDAH.
- **Objectiu 4:** Dissenyar propostes de millora que poden afavorir i avaluar la Qualitat de Vida Familiar dels nens i les nenes amb TDAH i les seves famílies.

4. Mètode

4.1. Participants

4.1.1. Famílies de nens/es amb TDAH

Uns dels participants que col·laboraren en aquest estudi per donar resposta als objectius plantejats anteriorment són les famílies amb fills i filles amb TDAH. Més concretament, les famílies que hi participen són socis d'una Associació de TDAH. A continuació a la Taula 1, s'indiquen les dades més rellevants de les famílies participants en aquest treball.

Taula 1: Participants Famílies de nens/es amb TDAH

	Familiar participant				Fill/a amb TDAH						
	Relació	Edat	Sexe	C.P	Edat	Sexe	Tipus TDAH	% de Discap	G.D	Trastorns associats	Serveis actuals
F.1	Mare	52	Dona	Sí	16-17	Home	Inatent	-	-	-	Escola
F.2	Mare	38	Dona	Sí	6-8	Home	Combinat	33-64 %	-	TEA TEL	Escola
F.3	Mare	38	Dona	Sí	9-11	Dona	Combinat	-	-	Ansietat TA	Escola Tractament psicoped. i farmacol.
F.4	Mare	48	Dona	Sí	6-8	Home	Combinat	33-64 %	-	TEA	Escola Tractament psicoped.
F.5	Mare	49	Dona	Sí	12-15	Home	Hiperactiu i impulsiu	-	-	TEA T. de conducta	Escola Tractament psicoped. i farmacol.
F.6	Mare	50	Dona	Sí	12-15	Home	Hiperactiu i impulsiu	-	-	T. de conducta Ansietat TA	Escola Tractament psicoped. i farmacol.
F.7	Mare	33	Dona	Sí	9-11	Home	Hiperactiu i impulsiu	-	-	Ansietat	Escola Tractament psicoped. i farmacol.
F.8	Mare	47	Dona	Sí	9-11	Home	Combinat	-	-	-	Escola Tractament farmacol.
F.9	Mare	49	Dona	Sí	12-15	Home	Inatent	-	-	TEA lleu	Tractament psicoped. i farmacol.
F.10	Mare	47	Dona	Sí	12-15	Home	Combinat	-	-	T. de conducta	Escola Tractament psicoped. i farmacol.

Nota: C.P. = Cuidador/a Principal; G.D. = Grau de dependència.

4.1.2. Mestra d'Atenció a la Diversitat

D'altra banda, una altra participant que contribueix en aquest treball és la Mestra d'Atenció a la Diversitat d'una Escola pública d'Educació Primària de Barcelona, la qual és Mestra d'Educació Especial i l'antiga directora del centre. A continuació, s'exposen les dades més rellevants d'aquesta participant.

Taula 2: Participant Mestra d'Atenció a la Diversitat

Mestra d'Atenció a la Diversitat	
Gènere	Dona
Inici docència	1989
Formació	Llicenciada en Pedagogia i Ciències de l'Educació, en l'especialització de Terapèutica. Universitat de Barcelona. Ha participat en diversos projectes d'investigació de la UB, la UAB i el Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya. Ha participat en diversos grups de treball sobre l'educació emocional i social i sobre el desenvolupament comunitari. Forma part de l'Equip Cuidem-nos de l'Institut de Ciències de l'Educació, de la Universitat Autònoma de Barcelona.
Trajectòria laboral	Mestra d'Educació Especial en la Institució d'Educació Especial Maria Mullerat. Promotora de la creació d'un centre públic d'Educació Infantil i Primària de Barcelona, a partir d'una llicència d'estudis. Directora del centre públic d'Educació Infantil i Primària de Barcelona, esmentat anteriorment (2008-2020). Atenció en grups d'Atenció a la Diversitat del barri de Sant Andreu, Barcelona. Mestra actual d'Atenció a la Diversitat del centre públic d'Educació Infantil i Primària de Barcelona, esmentat anteriorment.

4.2. Instruments

4.2.1. Escala CdVF-ER (<18)

Els instruments que s'utilitzaran en aquest estudi són d'un costat, l'Escala CdVF-ER (<18) (Giné et al., 2019), la qual està destinada a famílies amb infants amb Discapacitat Intel·lectual i/o del Desenvolupament i aquesta és la revisió de l'Escala CdVF-E (Giné et al., 2013). Aquesta revisió, l'Escala CdVF-ER (<18), té com a objectiu explorar la Qualitat de Vida Familiar de les famílies amb fills/es amb DID menors de 18 anys, amb la finalitat de contribuir en la millora dels serveis que reben. Així, els resultats que s'obtenen amb l'escala es poden utilitzar per a la intervenció o la investigació i alhora, en diferents nivells, de manera individual, familiar, administrativa, entre d'altres (Giné et al., 2019).

L'Escala CdVF-ER (<18) disposa de dues parts, d'entrada es recull la informació bàsica de la persona que respon l'escala, així com la del familiar amb DID i, posteriorment, es troba l'escala, la qual consta de 35 ítems que exploren 5 dimensions diferents. Les dimensions a les quals es fa referència són el clima familiar (12 ítems); l'estabilitat emocional (8 ítems); el benestar econòmic (8 ítems); l'adaptació familiar (11 ítems); i, els recursos de la família (9 ítems). Per tal de respondre l'escala, s'ha d'indicar a cada ítem la casella de freqüència en la qual es dona la situació que es descriu a cada frase, així, es marquen diferents opcions de freqüència de l'1 al 5 (mai, rarament, a vegades, sovint i sempre). D'aquesta manera, si es marca l'1, la situació mai es dona; si es marca el 2, la situació rarament es dona; si es marca el 3, aquesta es dona a vegades; si es marca el 4, la situació es dona sovint; i, si es marca el 5, aquesta es dona pràcticament sempre.

Cal destacar que pel que fa a l'administració de l'escala, aquesta és d'autoaplicació i l'ha de contestar de manera individual un dels membres de la família de la persona amb DID. A més a més, l'escala és senzilla d'entendre i la resposta d'aquesta té una duració aproximada de 25 minuts. Tot i això, és essencial que d'entrada, s'exposi clarament el perquè i per a què se sol·licita que les famílies executin l'escala per tal d'evitar malentesos i, s'ha d'informar sobre la confidencialitat d'aquesta per fomentar la sinceritat.

A partir d'aquí, per tal d'adaptar aquesta escala a aquest estudi, més concretament, als objectius i als participants d'aquesta investigació, s'ha realitzat una primera versió de l'adaptació de l'Escala CdVF-ER (<18). En aquesta primera versió de l'adaptació s'han efectuat reformulacions en l'escala, pel que fa a les preguntes de la persona amb DID i a tots els ítems de l'escala. En concret, s'han editat les preguntes sobre els nens i nenes amb TDAH, reformulant les preguntes o afegint de noves per poder indagar en el context dels infants. A més a més, s'han reformulat frases, suprimint el terme DID i afegint el del TDAH, però sense editar el contingut de cap ítem i també s'ha afegit una altra opció de resposta "no correspon", la qual les famílies poden marcar-la si la situació descrita no correspon amb la seva realitat. D'aquesta manera, l'escala segueix sent la mateixa, però les famílies amb nens i nenes amb TDAH es poden veure identificades en aquesta. Tanmateix, s'han afegit dues preguntes finals a l'escala, les quals fan referència al motiu pel qual han respost no correspon en algun ítem, si escau i, als aspectes no comentats en l'escala, els quals són rellevants per avaluar la Qualitat de Vida Familiar de famílies amb nens i nenes amb TDAH. Per aquest motiu, el criteri d'aquesta primera versió ha estat que les famílies amb fills o filles amb TDAH s'identifiquin en l'Escala i en les situacions que s'exposen. Així, aquesta primera adaptació ha estat imprescindible per aquest estudi, ja que és necessari que les famílies en realitzar-la, reconeixin que està destinada a la seva situació familiar amb infants amb TDAH.

4.2.2. Entrevista

D'un altre costat, s'ha dut a terme una entrevista a una Mestra d'Atenció a la Diversitat i d'Educació Especial, per tal d'indagar quina és la coordinació entre l'escola i les famílies amb infants amb TDAH. D'aquesta manera, en aquesta entrevista es pretén investigar quina pot ser la coordinació real entre l'Escola i les famílies amb fills i filles amb TDAH o amb altres dificultats d'aprenentatge en aquest context concret.

Així, per poder donar resposta a aquest objectiu de l'estudi, es demana com es concep i es duen a terme des d'aquesta escola la relació amb les famílies. A més a més, es demana sobre el terme de QdVF i sobre les possibles eines que utilitza l'escola per poder conèixer la QdVF dels alumnes. Si es donés el cas que no es tenen coneixements sobre els instruments per conèixer la QdVF, es podria dialogar sobre aquests i es proposarien escales com la utilitzada en aquesta investigació. Tanmateix, es demanen quins són els aspectes més rellevants a l'hora de coordinar-se amb les famílies amb infants amb TDAH o amb altres dificultats d'aprenentatge i alhora es pregunta sobre quines dificultats es poden trobar a l'hora d'establir aquesta coordinació.

A partir de la informació que s'extreuen en les preguntes anteriors, finalment, es demana sobre la seva opinió personal envers com pot contribuir la coordinació entre l'escola i la família en la QdVF, així com quina hauria de ser aquesta coordinació per poder contribuir en aquesta QdVF dels alumnes. D'aquesta manera, a partir de la situació actual que viu l'escola quant a la relació i la coordinació amb les famílies, es pot introduir el terme de QdVF i es poden extreure reflexions de l'entrevistada sobre quina és aquesta coordinació amb famílies amb infants amb TDAH i, com contribueix aquesta en la QdVF.

4.3. Procediment

Un cop s'han presentat els participants i els instruments d'aquest Treball Final de Grau, s'exposa el procediment que s'ha dut a terme per tal de recollir les dades. Concretament, s'han executat vuit fases del treball de camp, les quals es presenten a continuació.

- **Fase 1: Realització de l'adaptació de l'Escala CdVF-ER (<18)**

Durant la setmana del 22 de març al 28 de març del 2021, es va realitzar la primera versió de l'adaptació de l'Escala CdVF-ER (<18). Aquesta adaptació es va dur a terme a partir de les modificacions i les reformulacions de l'escala, esmentades anteriorment en l'instrument. A més a més, per tal de facilitar la recollida de dades, es va transcriure l'adaptació de l'escala al format Google Forms, de manera que aquesta es va preparar perquè fos la que les famílies rebrien per tal d'avaluar la seva Qualitat de Vida Familiar.

- **Fase 2: Realització del consentiment i revisió primera adaptació de l'escala**

Durant el període de temps del 29 de març al 25 d'abril del 2021, es va efectuar el consentiment de la realització de l'escala, el qual informava les famílies d'aquest estudi i aquestes havien de signar-lo si acceptaven participar-hi. A més a més, es va anar revisant tant el consentiment com l'escala, per tal d'assegurar la correcció d'aquests.

- **Fase 3: Contacte amb l'escola i associacions per sol·licitar la participació**

Alhora, del 5 d'abril al 25 d'abril del 2021, es va contactar via email amb una escola i amb tres associacions de TDAH. D'aquestes només es va rebre la resposta de dues, de l'escola i d'una associació. La resposta de l'escola va ser negativa, ja que segons el centre no hi havia cap alumne amb TDAH, en canvi, una de les associacions va accedir a participar i es va establir contacte directe amb la coordinadora i una família de l'entitat.

- **Fase 4: Tramesa de l'Escala a les famílies**

Durant el període de temps del 26 d'abril al 2 de maig del 2021, es va fer arribar als socis l'escala en format Google Forms. Es va poder fer arribar l'escala de manera directa a una de les famílies i la coordinadora va enviar l'escala a la resta de famílies sòcies de l'entitat. Així, la coordinadora de l'associació ha facilitat la tramesa de l'escala les famílies.

- **Fase 5: Les famílies duen a terme l'Escala CdVF-ER (<18)**

Les famílies que han rebut l'escala han anat contestant-la, de manera que durant el període de temps des del 26 d'abril al 18 de maig, les famílies de l'associació van anar realitzant l'adaptació de l'Escala CdVF-ER (<18). Així, les famílies van anar enviant les seves respostes un cop l'anaven acabant de realitzar.

- **Fase 6: Elaboració de la primera versió del guió de l'Entrevista**

Alhora, durant la setmana del 26 d'abril al 2 de maig del 2021, es va començar a preparar l'entrevista. D'aquesta manera, a partir de l'estudi realitzat al marc teòric es van confeccionar les preguntes que es podrien demanar a la Mestra d'Atenció a la Diversitat quant a la coordinació entre les famílies i l'escola.

- **Fase 7: Revisió de l'Entrevista, segona versió**

D'aquesta manera, durant la setmana següent, del 3 de maig al 9 de maig del 2021, es va anar revisant l'entrevista, reformulant o afegint preguntes, segons el comentat a la tutoria del TFG. A més a més, durant aquesta fase es va confirmar l'entrevista amb la mestra.

- **Fase 8: Realització de l'Entrevista**

Finalment, durant la setmana del 17 de maig al 23 de maig es va dur a terme l'entrevista, de manera que aquesta va estar gravada per posteriorment ser transcrita, per poder analitzar-la en profunditat.

4.4. Anàlisi de dades

D'una banda, les dades obtingudes en l'Escala CdVF-ER s'analitzen a partir de la pauta que proporciona el Manual d'ús d'aquesta (Giné et al., 2019). Així, les dades s'interpreten a partir de l'anàlisi quantitativa de les respostes de les famílies. Un cop la família ha respost l'escala, d'entrada, s'obté la puntuació directa del total, sumant totes les respostes que la família ha marcat a cada ítem (de l'1 al 5). A partir d'aquesta suma s'obté una puntuació del total, la qual correspon a un percentil que es pot identificar en la taula que proporciona el Manual "barems de la puntuació total" (Giné et al., 2019), adjuntada als annexos. De la mateixa manera es pot calcular la puntuació directa de cada dimensió, a partir de la suma del resultat dels ítems corresponents a cada dimensió. Així, també es pot identificar el percentil concret de cada dimensió en la taula que proporciona el Manual "barems de les dimensions" (Giné et al., 2019), adjuntada als annexos. A més a més, s'han recollit i analitzat les propostes de millora de l'escala, a partir de les dues preguntes afegides a l'escala, les quals fan referència al motiu pel qual han respost no correspon i els aspectes rellevants per avaluar la QdVF de nens/es amb TDAH.

D'altra banda, les dades obtingudes en l'entrevista s'analitzen a partir de l'anàlisi qualitativa de les respostes de l'entrevistada. Per tal de facilitar aquesta interpretació, s'ha transcrit l'entrevista, la qual va estar gravada. D'aquesta manera, a partir de les respostes que ha proporcionat l'entrevistada, s'han recollit les cites relacionades amb 3 categories diferents, les quals són la coordinació entre l'escola i les famílies, les dificultats en la coordinació entre l'escola i les famílies i, la contribució de la coordinació en la QdVF. A més a més, s'han quantificat les cites de cada bloc, així s'han analitzat les cites de l'entrevistada per tal de donar resposta a un dels objectius plantejats en aquest TFG.

En definitiva, en aquest estudi les dades obtingudes s'analitzen tant quantitativament com qualitativament, segons l'instrument utilitzat. Així, l'anàlisi de dades de l'Escala CdVF-ER (<18) és quantitatiu, ja que es comptabilitzen les puntuacions extretes en l'escala i, l'anàlisi de l'entrevista és qualitatiu perquè s'interpreten les respostes de l'entrevistada.

5. Resultats

5.1. Resultats

5.1.1. Resultats Escala CdVF-ER (<18)

Les famílies que han respost l'Escala CdVF-ER (<18) són en concret 10 participants. A continuació, s'indiquen les dades que han aportat. Es poden observar les puntuacions directes (P.D.), el nombre de respostes en les quals s'ha contestat "No correspon" (N.C.) i els percentils (P.) del total de l'Escala i de cada dimensió d'aquesta.

Taula 3: Resultats Escala CdVF-ER (<18)

	Total			Dimensions														
	P.D	N.C	P.	Clima familiar			Estabilitat emocional			Benestar econòmic			Adaptació familiar			Recursos de la família		
				P.D	N.C	P.	P.D	N.C	P.	P.D	N.C	P.	P.D	N.C	P.	P.D	N.C	P.
F.1	150	1	65 - 70	57	-	85	33	-	65	32	-	60	39	1	8	41	-	75
F.2	148	0	65	52	-	60	27	-	25	39	-	97 - 98	46	-	40	41	-	75
F.3	155	0	75 - 80	56	-	80	31	-	55	37	-	92	48	-	55	40	-	65
F.4	143	1	50 - 55	52	-	60	26	1	20 - 25	33	-	70	49	-	60	40	-	65
F.5	111	4	4	34	1	2 - 3	18	2	4	35	-	80	32	3	0	33	-	15
F.6	129	0	25 - 30	36	-	4	27	-	25	34	-	75	47	-	45	33	-	15
F.7	135	0	35 - 40	47	-	35	29	-	40	25	-	10	51	-	80	37	-	45
F.8	157	0	80	55	-	75	32	-	60	36	-	85	49	-	60	42	-	80
F.9	134	0	35 - 40	48	-	40	30	-	45	28	-	30	44	-	25	35	-	30
F.10	138	1	40 - 45	39	1	8	32	-	60	35	-	80	43	1	20 - 25	39	-	60

Nota: P.D: Puntuació directa; N.C: Nombre de respostes "No correspon"; P.: Percentil QdVF.

Com es pot observar als resultats de l'escala, les famílies participants han obtingut diversos percentils de QdVF. Pel que fa al total de l'escala, el 50% de les famílies han obtingut un percentil igual o superior a 50, entre 50 i 80. En canvi, l'altre 50% de famílies han obtingut un percentil més baix a 50, entre 4 i 45. Tot i això, la mitjana de QdVF dels nens/es amb TDAH participants en aquest estudi se situa per sota del percentil 50 (49,15). A més a més, el 30% de les famílies han respost "no correspon", almenys 1 vegada.

Tanmateix, fent referència als percentils obtinguts en les dimensions de l'Escala CdVF-ER (<18), en primer lloc, en la dimensió de clima familiar el 50% de les famílies ha obtingut un percentil igual o superior a 50 i l'altre 50% han obtingut un percentil més baix a 50 i, el 10% de les famílies han contestat "no correspon" en 1 ítem d'aquesta. En segon lloc, en la dimensió d'estabilitat emocional, el 40% de les famílies ha obtingut un percentil igual o superior a 50, en canvi l'altre 60% de famílies han obtingut un percentil per sota de 50 i, el 20% de les famílies han contestat "no correspon", en 1 o 2 ítems d'aquesta. En tercer lloc, en la dimensió de benestar econòmic, el 80% de les famílies ha obtingut un percentil igual o superior a 50, però l'altre 20% de famílies han obtingut un percentil més baix a 50. En quart lloc, en la dimensió d'adaptació familiar, el 40% de les famílies ha obtingut un

percentil igual o superior a 50, en canvi l'altre 60% de famílies han obtingut un percentil més baix a 50 i, el 30% de les famílies han contestat "no correspon", en 1 o 3 ítems d'aquesta. Finalment, en la dimensió de recursos de la família, el 60% de les famílies ha obtingut un percentil igual o superior a 50, però l'altre 40% de famílies han obtingut un percentil més baix a 50. Així, les dimensions en les quals la majoria de les famílies han obtingut un percentil més baix de 50 són l'estabilitat emocional i l'adaptació familiar.

5.1.2. Resultats propostes de millora famílies

Les famílies participants en aquest TFG en completar l'escala disposaven de dues preguntes complementàries per respondre. Aquestes fan referència al motiu pel qual han pogut respondre "no correspon" en algun ítem (si escau) i, als aspectes no comentats en l'escala, els quals són rellevants per avaluar la QdVF de famílies amb fills/es amb TDAH. A continuació, s'exposen les propostes de les famílies participants en aquest estudi.

Taula 4: Resultats propostes de millora famílies

	Motiu resposta "no correspon"	Aspectes rellevants a comentar per avaluar la QdVF de famílies amb nens i nenes amb TDAH
F.1	"Crec que els amics no han d'acceptar ni no acceptar el seu comportament"	"Es podria haver demanat sobre l'organització familiar i com el meu fill s'organitza i participa en les feines de casa"
F.2	"No sé"	"No sé"
F.3	"Res"	"Res"
F.4	"La pregunta 3, perquè estic separada. No tinc vida en parella"	"Quin clima es té a llar habitualment? És fàcil gestionar el dia a casa? Quines dificultats es troben les famílies per gestionar un ambient tranquil sense conflictes?"
F.5	"Otros miembros de la familia son TDAH y tienen opiniones impulsivas como cuidadora principal y más informada he aprendido que las decisiones las tengo que tomar yo, aunque siempre pido sus opiniones"	"Lo más importante con diferencia es el TDAH de uno de los padres que nunca se comenta, pero influye mucho en el día a día. Sin tratamiento ni trabajo personal no contribuye a un ambiente tranquilo y ordenado, cada vez que el niño explota, el padre explota también y los castigos son puestos de forma impulsiva, proporcionados al enfado y no a la falta. Dificulta hacer una disciplina positiva que es lo que mejor funciona con el niño y a veces para evitar males mayores me veo obligada a frenarlo, así que genera discusiones, no vamos a una"
F.6	"Tot correspon"	"El principal problema és la comunicació, a mitja frase ja s'ha desconnectat i parla d'una forma impulsiva i després no reconeix el que havia dit. Genera moltes discussions"
F.7	-	-
F.8	"Res"	"Comentar que les respostes que ara puc indicar, es el resultat dels darrers anys d'esforços, dedicació, vàrem trobar un bon psicòleg i neuropediatria, però abans de tots així vàrem passar tots, inclòs el meu fill, dos anys durs, on el professional que teníem, tot i tenir bona intenció, no va ser gens satisfactori i sense resultats, fent teràpies alternatives i amb un cost elevat"

F.9	“No”	“El seguiment i l’ajuda amb l’escola. Com gestionar les emocions”
F.10	“La pregunta 35 en el meu cas només decideixo jo, és a dir, la mare perquè el pare no creu en el TDAH. Pensa que és (NOM FILL) que es comporta d’aquesta forma perquè vol”	“Penso que ha faltat fer preguntes més concretes referents de les emocions. La regulació d’aquests nens, adolescents i adults passa per moltes dificultats emocionals per això de vegades prenc decisions perjudicials per ells sense reflexionar. És molt important la regulació de les emocions i tenir un coneixement de si mateix per saber el que senten i com es troben. Mindfulness és la principal eina que haurien d’aprendre i participar en tallers per millorar la seva qualitat de vida, evidentment en conjunt amb els fàrmacs i el seu terapeuta. Desafortunadament no són tallers que t’ofereixen fàcilment ho has de trobar tu i pagar”

En les propostes de millora d’aquestes famílies es poden destacar els següents elements. D’un costat, pel que fa als motius de la resposta “no correspon”, es fa referència a l’acceptació dels altres i de la família, a la presa de decisions o a aspectes concrets sobre el tipus de família. D’un altre costat, quant als aspectes rellevants per avaluar la QdVF de famílies amb nens/es amb TDAH, es menciona l’organització i la gestió de la llar, el clima familiar, la regulació emocional i, la coordinació i suport a la família per part de l’escola.

5.1.3. Resultats entrevista

Els resultats de l’entrevista amb la mestra participant d’aquest TFG s’han categoritzat en 3 blocs, els quals són la coordinació entre l’escola i les famílies, les dificultats en la coordinació entre l’escola i les famílies i, la contribució de la coordinació en la QdVF. En aquestes categories es recullen diverses cites que va donar l’entrevistada amb relació a cada bloc. Cal destacar que s’han aplegat les cites més rellevants amb relació a cada categoria, és a dir, aquelles que resumien de manera adequada la resposta donada per l’entrevistada, de manera que s’han descartat cites redundants o exemplificacions.

Taula 5: Resultats Entrevista

Categories	Núm. Cites	Cites
Coordinació entre l’escola i les famílies	13	<p>“Totes les famílies volen el millor pels seus fills i això és el primer”</p> <p>“També he après què és bo torna’ls-hi la responsabilitat amb ells i que siguin ells mateixos els que trobin les respostes per a fer de pares i de mares”.</p> <p>“És molt important la relació que establim amb les famílies perquè al final els fills són dels pares”</p> <p>“És una miqueta això (la coordinació), aquest acompanyament, establir confiança, establir lligams i veure com a partir dels nostres rols, com ho fem per anar cap al camí que ajudi més a la criatura”</p> <p>“La nostra manera de comunicar-nos ha de ser molt curosa en el tracte, però també hem après que ha de ser molt clara”</p> <p>“No hem de deixar als pares amb el problema sinó acompanyar-ho sempre d’una proposta que doni el camí, que pugui ser realment efectiva i que ens possibiliti de treballar conjuntament”</p> <p>“Tenim moltes formes diferents de poder participar perquè tothom senti que d’una manera o altra pot participar”</p>

		<p>“Reconèixer les diferents maneres (de participar) i facilitar que d’una manera o una altra tothom se senti que forma part”</p> <p>“Ajudar a la família a acceptar la situació d’una manera positiva, també veient tots els aspectes que hi ha i tot el que podem fer per treballar-hi, [...] de la millor manera, però amb molta honradesa”</p> <p>“Sabem que la responsabilitat de moltes coses és de la família i ells acaben de prendre les seves decisions, però que tinguin tots els elements de coneixement que necessitin per prendre bones decisions i que sàpiguen que estem al seu costat i que els hi donem suport”</p> <p>“El fet que s’estableixi una bona coordinació de confiança entre la família i l’escola és bàsica perquè aquesta criatura estigui confiada sobretot si venim d’entorns molt diferents”</p> <p>“És 100% important, tu no pots treballar aliè a la família, és impossible [...] a vegades sí que ho has de fer perquè al final no queda una altra”</p> <p>“El que volem és el millor per a la criatura, primer mires d’ajudar, però si això xoca (amb la família) doncs és mirar que podem fer ara”</p>
Dificultats en la coordinació entre l’escola i les famílies	3	<p>“Que no hi hagi confiança”</p> <p>“Que tinguem prejudicis”</p> <p>“I els malentesos”</p>
Contribució de la coordinació en la QdVF	5	<p>“Tenim en compte quina és la seva realitat i el seu entorn”</p> <p>“El mestre tutor és el que té més informació de la família perquè [...] quan parles amb elles directament a vegades les famílies et fan saber alguna dificultat que tenen o les veus o les vius i, és important que coneguem tota la xarxa per poder oferir compensacions quan cal”</p> <p>“Això des d’un despatx està bé, però quan tu tens la relació amb aquesta persona i de fet estàs acompanyant un infant, hi ha molts elements que poden esdevenir vivències diferents de la mateixa realitat. En aquest abast diguéssim més personal també has de tenir molta cura en clar, no és matemàtica pura, sinó és el vessant més humà en aquest sentit”</p> <p>“També això, que volen i que no volen que tu sàpigues. Per tant, jo el que vull és establir-hi confiança i poder actuar de veritat ajudant”</p> <p>“Establir aquest vincle de confiança i donar recursos. Primer escoltar, veure que necessiten i que volen també, és la realitat de cadascú i després hem de trobar la manera de donar aquests suports”</p>

5.2. Propostes educatives

Les propostes educatives d’aquest TFG fan referència a l’avaluació de la QdVF de nens i nenes amb TDAH. D’aquesta manera, a continuació, es proposa una segona adaptació de l’Escala CdVF-ER (<18) (Giné et al., 2019), tenint en compte diversos elements esmentats anteriorment, com són les propostes de millora aportades per les famílies, les idees proposades per la mestra o el coneixement obtingut a partir de l’elaboració del marc teòric. Cal destacar que aquesta proposta d’escala, tindria el mateix format autoaplicable de l’escala original, d’entrada el recull de la informació bàsica de la persona que respon l’escala i la del familiar amb TDAH i, posteriorment, l’escala. Aquesta seguiria constant de 35 ítems, els quals són els ítems adaptats de la primera versió (reformulacions) o si escau, d’aquesta segona versió (canvis de contingut, substitucions o addicions). Aquests ítems seguirien formant part de les 5 dimensions originals i es respondrien amb les mateixes opcions de freqüència de l’1 al 5 (mai, rarament, a vegades, sovint i sempre).

Taula 6: Proposta d'adaptació TDAH Escala CdVF-ER (<18)

Núm. Ítem	A.	Ítems adaptats
1.	1a	Com a parella estem d'acord amb relació a la cura i l'educació del familiar amb TDAH
2.	1a	La família pot fer front econòmicament a les necessitats de tots els seus membres
3.	1a	Disposem de temps per la vida en parella
	2a	“Disposem de temps per la vida en parella i/o personal” S'afegeix un altre terme per representar altres tipus de famílies (monoparental)
4.	1a	La meva família té en compte l'opinió o les preferències del familiar amb TDAH en la presa de decisions
5.	1a	La meva família està tranquil·la perquè observa que el familiar amb TDAH va progressant
6.	1a	Tots els membres de la meva família tenim la confiança suficient per demanar ajuda quan ho necessitem
7.	1a	La meva família pot fer front a les despeses derivades de la participació del familiar amb TDAH en activitats socials d'oci i temps lliure
	2a	“La meva família pot fer front a les despeses derivades dels tractaments psicopedagògics i/o farmacològics” Es canvia el contingut de l'ítem, per tal de representar la situació de les famílies amb fills/es amb TDAH, però segueix formant part de la dimensió de benestar econòmic i podria formar part també de la dimensió de recursos de la família
8.	1a	La meva família gaudeix d'un ambient de pau i tranquil·litat
9.	1a	La meva família surt amb el familiar amb TDAH (a donar una volta, a prendre alguna cosa, d'excursió...)
	2a	“La meva família s'organitza eficaçment les feines diàries de la llar” Es canvia el contingut de l'ítem per tal de representar la situació de les famílies amb fills/es amb TDAH, però segueix formant part de la dimensió d'adaptació familiar
10.	1a	La meva família sent que va superant les pors inicials relacionades amb el familiar amb TDAH
11.	1a	Les dificultats amb les quals ens hem trobat ens han unit com a família
12.	1a	La meva família gaudeix d'un equilibri econòmic suficient per encarar el futur amb tranquil·litat
13.	1a	La meva família s'organitza tenint en compte les necessitats del familiar amb TDAH
	2a	“La meva família sap gestionar-se les emocions en situacions del dia a dia” Es canvia el contingut de l'ítem i una de les dimensions representades (l'adaptació familiar) per reconèixer la situació de les famílies amb fills/es amb TDAH. Tot i això, segueix formant part de la dimensió d'estabilitat emocional
14.	1a	La meva família s'adapta a les necessitats del familiar amb TDAH
15.	1a	La meva família té una bona comunicació amb el familiar amb TDAH
16.	1a	Tots els membres de la meva família aconsegueixen mantenir la calma i tractar-se amb respecte inclús en els moments tensos
17.	1a	La meva família pot permetre's alguns capricis
18.	1a	Tots els membres de la nostra família portem a terme els nostres projectes de vida personals i professionals

	1a	Els nostres familiars i amics accepten que el familiar amb TDAH pugui tenir un comportament diferent
19.	2a	“Els nostres familiars i amics coneixen que el familiar amb TDAH pugui tenir un comportament diferent” Se substitueix el verb de l'ítem per tenir en compte la proposta de famílies amb fills/es amb TDAH, però segueix formant part de la dimensió d'adaptació familiar
20.	1a	La meva família suporta bé els canvis que realitza per respondre a les necessitats que va presentant el familiar amb TDAH a mesura que passa el temps
21.	1a	Tots els membres de la meva família, inclosos els germans i familiars, intenten crear un entorn familiar agradable
22.	1a	La meva família té recursos suficients per superar els moments crítics i difícils
23.	1a	La meva família se sent còmoda entre la gent quan surt amb el familiar amb TDAH
	1a	El familiar amb TDAH respecta als altres quan va pel carrer
24.	2a	“La meva família compta amb el suport de l'escola del familiar amb TDAH” Es canvia el contingut de l'ítem i també la dimensió representada, ja que aquesta formaria part dels recursos de la família
25.	1a	La meva família se sent ben tractada pels professionals de l'àmbit sanitari
26.	1a	La meva família resol de manera adequada els conflictes que poden ocasionar-se entre nosaltres
27.	1a	La meva família pot pagar les despeses derivades de les necessitats bàsiques (alimentació, roba, etc.)
28.	1a	La meva família pot fer el que fan la resta de famílies
29.	1a	La meva família rep l'atenció mèdica que necessita
30.	1a	Tots els membres de la meva família es mostren afecte i estima
31.	1a	El familiar amb TDAH disposa dels béns materials adequats a la seva edat (jocs, material d'ús diari...)
32.	1a	Tots els membres de la família parlem obertament sobre els temes que ens preocupen
33.	1a	La meva família aconsegueix comprendre el trastorn del familiar
34.	1a	Tots els membres de la meva família poden desfogar-se quan ho necessiten
35.	1a	Tots els membres de la meva família participen en les decisions sobre el familiar amb TDAH

Nota: A.: Adaptació; 1a: primera adaptació; 2a: segona adaptació

6. Discussió

Pel que fa als resultats de l'Escala CdVF-ER, aquests permeten dur a terme un dels objectius d'aquest TFG, analitzar la QdVF d'infants amb TDAH, és a dir, quin és l'estat de benestar familiar d'aquests infants, tal com menciona Verdugo et al. (2012). A partir del contrast dels resultats i les dades demogràfiques de les famílies participants, s'ha pogut constatar que hi ha una tendència a la baixa en el percentil de QdVF quan l'edat dels fills/es és de 12 a 15 anys i el tipus de TDAH és hiperactiu i impulsiu, majoritàriament. En

cavi, existeix una tendència a l'alça en el percentil de QdVF quan l'edat dels fills/es amb TDAH és majorment de 6 a 11 anys i el tipus de TDAH és combinat. Per tant, es pot interpretar que l'edat dels nens i nenes, així com el tipus de TDAH influeix en la QdVF d'aquestes famílies. A més a més, les famílies amb fills/es amb TDAH que tenen trastorns associats, principalment el Trastorn de Conducta, han obtingut un percentil més baix de 50. Alhora, cal destacar que les famílies que no han indicat cap trastorn associat del fill/a han obtingut un percentil superior a 50. Tot i això, les famílies amb fills/es que disposen d'un percentatge de discapacitat (entre 33% i 64%) amb un diagnòstic de Trastorn de l'Espectre Autista, han obtingut un percentil superior a 50. Per tant, es pot entendre que el fet de patir altres trastorns pot influir en la QdVF, però no existeix una tendència evident.

Tanmateix, segons Quintero-Olivas et al. (2021), les famílies de nens/es amb TDAH poden tenir una manca d'eines necessàries per donar suport als seus fills/es. Alhora, Córdoba i Verdugo (2003) afirmen que la dimensió més afectada de la QdV de la família amb infants amb TDAH és el benestar social, destacant la manca d'ajudes per part de l'entorn social. En aquest sentit, els resultats obtinguts en certa manera, no han pogut corroborar aquestes afirmacions, ja que les famílies participants consideren tenir al seu abast els recursos necessaris per fer front al desenvolupament dels seus fills/es, ja que majoritàriament les famílies en aquesta dimensió han obtingut un percentil superior a 50. Tot i això, les dimensions més afectades en la majoria de famílies ha estat l'adaptació familiar i conseqüentment, l'estabilitat emocional. Així, es pot entendre que les famílies tot i considerar que disposen majorment, de recursos suficients, encara no s'adapten a les característiques d'aquest trastorn, però altres estudis ho haurien de confirmar.

Fent referència als resultats de les propostes de millora de les famílies i alhora, els de la segona adaptació de l'escala, aquests han volgut donar resposta a un altre objectiu: dissenyar propostes de millora que puguin avaluar la QdVF dels nens/es amb TDAH. La QdVF dels infants amb TDAH ha estat poc estudiada, tot i que tal com plantegen Verdugo et al. (2012), en els últims anys, ha pres importància. Tot i això, com s'ha pogut constatar, encara hi ha famílies amb infants amb TDAH que no li destinen la consideració necessària a aquest trastorn. Cal destacar que en la segona versió de l'escala, la dimensió més adaptada ha estat l'adaptació familiar, ja que molts d'aquests ítems no representaven la situació de famílies amb fills/es amb TDAH. Per tant, es pot interpretar que una de les causes per les quals la dimensió d'adaptació familiar ha estat la més afectada en la majoria de famílies participants és perquè els ítems que formen part de l'Escala CdVF-ER no representen la realitat d'aquestes famílies. D'aquesta manera, la segona versió de l'escala ha estat adaptada a les possibles situacions de famílies amb fills/es amb TDAH, principalment pel que fa a la dimensió d'adaptació familiar.

Quant als resultats de l'entrevista, aquests pretenien donar resposta un altre objectiu d'aquesta investigació, el qual és identificar com repercuteix la coordinació entre la família i l'escola en la QdVF dels nens/es amb TDAH. Per tal d'analitzar aquests resultats, s'han categoritzat les cites de la mestra en 3 blocs diferents, els quals són la coordinació entre l'escola i les famílies, les dificultats d'aquesta coordinació i, la contribució de la coordinació en la QdVF. D'entrada, la coordinació entre l'escola i les famílies, tal com menciona l'entrevistada, és essencial, ja que no es pot treballar aliè a la família, de manera que és bàsic establir confiança en aquesta relació. D'aquesta manera, es corrobora, tal com mencionava Gràcia (2020), la importància de la perspectiva Escola, Família i Comunitat, en la qual es necessita el treball en xarxa i la participació de la família al centre educatiu pel desenvolupament dels infants. A més a més, segons Gràcia et al. (2020) existeixen tres aspectes claus per aquesta coordinació, l'èmfasi en les qualitats, el reconeixement de les eleccions familiars i la cooperació entre la família i els docents. De fet, l'entrevistada també destaca per part dels docents l'acompanyament respectuós, la comunicació positiva i clara, el reconeixement de les diverses participacions i la intervenció conjunta per afavorir la coordinació entre l'escola i la família. D'aquesta manera, es constata que la perspectiva ecològica fomenta aquesta coordinació mentre s'asseguri un entorn de confiança i respecte, tal com menciona l'entrevistada.

En canvi, les dificultats d'aquesta coordinació esmentades per l'entrevistada són la falta de confiança, els prejudicis i els malentesos. Aquests obstacles no coincideixen amb els esmentats per Christenson (2004, citat per Bolívar, 2006), els quals fan referència la poca implicació dels docents o la poca participació de les famílies. Tot i això, aquestes dificultats s'interrelacionen, ja que la falta de confiança, els prejudicis i els malentesos poden provocar la manca d'implicació i de participació per part dels docents i les famílies.

Finalment, cal destacar que se sobreentén que la coordinació repercuteix de manera positiva la QdVF de tots els infants d'una escola, ja que tal com mencionava l'entrevistada, la realitat i l'entorn dels alumnes repercuteix en el seu desenvolupament. Tot i això, la mestra va afirmar que és essencial analitzar la QdVF dels infants, tot i que s'ha de tenir més en compte el vessant més humà i personal, abans que el matemàtic, fent referència als instruments de mesura. D'aquesta manera, s'entén que la informació proposada per part de les famílies en entrevistes és de gran valor per analitzar la QdVF. De fet, tal com va esmentar la mestra, primer s'ha d'escoltar a les famílies per posteriorment, trobar la manera d'intervenir. Tot i això, aquests instruments de mesura són essencials per poder conèixer de manera més quantitativa, és a dir, més objectiva quina és la QdVF. Per tant, per contribuir en la QdVF no es pot obviar la seva avaluació amb els instruments adients, alhora que és bàsica la coordinació entre l'escola i la família.

7. Conclusions generals

7.1. Conclusions

A partir de la realització d'aquest TFG les conclusions que s'extreuen són les següents. En primer lloc, la QdVF dels nens i nenes amb TDAH és baixa i sembla estar influenciada per l'edat dels menors, per la tipologia del trastorn (inatent, hiperactiu-impulsiu o combinat), així com pels trastorns associats que pateixen. En segon lloc, per poder contribuir en la QdVF dels nens i nenes amb TDAH, es necessiten instruments d'avaluació adaptats a aquestes famílies per poder abordar les seves realitats i posteriorment, intervenir-hi. En aquest sentit, es proposa una adaptació de l'escala per a les famílies amb infants amb TDAH, principalment pel que fa a la dimensió d'adaptació familiar. Finalment, des de la perspectiva d'una mestra, la coordinació entre l'escola i la família és essencial per assegurar el treball en xarxa i la participació de la família, la qual s'ha de donar en un entorn de confiança i respecte per afavorir l'acompanyament, la comunicació i la intervenció conjunta.

7.2. Limitacions

Pel que fa a les limitacions d'aquest estudi, principalment fan referència a l'escàs temps d'elaboració que es té per realitzar-lo, ja que aquest TFG compta amb només 6 crèdits ECTS. Per tant, la dedicació a aquest treball ha estat condicionada pel poc temps que s'ha disposat, tot i que l'esforç dedicat ha facilitat la realització òptima d'aquest. D'aquesta manera, una altra restricció d'aquesta investigació ha estat la limitada mostra que s'ha obtingut per poder obtenir una representació real dels objectius plantejats. Tot i això, s'han obtingut 10 mostres, les quals en un principi van semblar molt complicades d'obtenir, donada la dificultat inicial de contactar amb els participants. Així, finalment, s'ha pogut obtenir una mostra prou significativa pel poc temps que es disposa d'elaboració d'aquest estudi, així com per la dificultat inicial de contactar amb els participants.

7.3. Noves línies de recerca

Fent referència a les noves línies de recerca, la proposta d'aquest Treball Final de Grau és continuar en l'adaptació de l'Escala CdVF-ER (Giné et al., 2019) per obtenir una escala que avaluï la Qualitat de Vida Familiar de nens i nenes amb TDAH. D'aquesta manera, d'entrada, es podria validar l'adaptació de l'escala, per tal d'assegurar la mesura de la realitat de les famílies amb fills/es amb aquest trastorn. En aquest sentit, s'hauria de validar el seu contingut i el seu criteri per experts, per tal garantir que l'escala avalua la QdVF de nens i nenes amb TDAH. Tanmateix, aquesta escala es podria fer arribar a famílies que tenen fills o filles amb aquest trastorn, per tal d'obtenir un bon nombre de

mostres que permeti analitzar quina és la QdVF d'aquestes famílies. Per tant, es podria seguir investigant el TDAH i el seu impacte en la Qualitat de Vida Familiar, ja que existeixen poques evidències científiques que abordin aquesta temàtica.

7.4. Reflexió personal

Quant a la reflexió personal d'aquest Treball Final de Grau, considero que generalment, la meua valoració és molt positiva, tant pel treball elaborat com pel procés seguit. D'entrada, en un inici vaig tenir cert grau de dificultat a l'hora de definir el problema a desenvolupar, tot i que tenia clar que volia tractar el TDAH, ja que comptava amb certs motius personals, esmentats anteriorment, els quals em van ajudar a emmarcar la temàtica. Tot i això, no sabia quina problemàtica abordar a partir d'aquesta, de manera que vaig revisar el coneixement que havia adquirit durant el grau d'Educació Primària, de manera que vaig pensar en la Qualitat de Vida, la qual la vam treballar durant el curs de 4t. Així, vaig poder ser conscient de la poca informació que ens van proporcionar sobre aquesta, la qual se centrava en nens i nenes amb DID, de manera que em va sorgir la curiositat d'abordar la QdVF en infants amb TDAH. Alhora, a partir de la reflexió sobre els aspectes personals viscuts en relació amb el TDAH, em va sorgir la pregunta sobre quina pot ser la contribució de la coordinació entre l'escola i les famílies en la QdVF. Així, a partir dels motius personals i teòrics que em van fer definir la temàtica d'aquest TFG, he pogut abordar aquest estudi amb molta motivació i dedicació. D'aquesta manera, el fet d'emmarcar teòricament el problema al marc conceptual va ser de gran ajuda per poder seguir indagant sobre el TDAH, la QdVF i la coordinació entre l'escola i les famílies, així com seguir coneixent autors rellevants sobre aquestes temàtiques. Per tant, l'elaboració del marc teòric va requerir esforç, però finalment, considero que es van poder plasmar els conceptes més importants per comprendre les qüestions i les finalitats d'aquest treball.

Per aquest motiu, un cop vaig poder concretar els objectius d'aquest estudi, tot i que van estar en constant revisió i modificació, el mètode d'aquest treball es va poder planificar de manera més natural. Tot i això, com que no havia dut a terme mai un treball d'aquest caire, en un inici, no vaig saber ben bé com abordar la metodologia d'investigació. D'entrada, vaig poder concretar un dels instruments, l'Escala CdVF-ER, però no tenia clar quins podien ser els participants, ja que volia contactar amb un nombre considerable de famílies amb fill/es amb TDAH. Tot i que en un principi el contacte amb elles va ser difícil, a causa d'alguna resposta negativa o de l'absència de resposta d'associacions, finalment, gràcies al compromís de les famílies de l'associació que va accedir a participar, tot va resultar més fàcil. Alhora, l'altre instrument va ser més difícil de concretar, ja que en un principi vaig pensar a dur a terme un qüestionari, el qual faria arribar a diferents docents.

Tot i això, vaig reflexionar i arribar a la conclusió que no seria gaire adient per tal d'assolir l'objectiu. Així, finalment, vaig optar per un instrument qualitatiu, l'entrevista, per la qual ja tenia pensada l'entrevistada perquè la vaig conèixer a durant les meves pràctiques i considerava que podria donar resposta al meu objectiu. D'aquesta manera, un cop concretats els participants i els instruments, l'anàlisi de dades va sorgir de manera més senzilla. Així, l'aplicació del mètode es va poder dur a terme segons el planificat i considero que he pogut gaudir més del que m'esperava d'aquest apartat.

D'aquesta manera, un cop realitzada la metodologia d'aquesta investigació, els resultats els vaig poder anar duent a terme segons el mètode anava transcorrent. Tot i això, vaig tenir diversos dubtes sobre el fet de plasmar els resultats al treball, sobretot, pel que fa a la proposta d'adaptació de l'escala, però considero que aquest apartat va poder transcórrer de manera espontània i natural. A més a més, cal destacar que els resultats obtinguts han pogut donar resposta als objectius plantejats inicialment. Així, la discussió i les conclusions han estat uns apartats d'aquest treball que he pogut gaudir, tot i la preocupació que tenia a causa de l'escàs temps que em quedava per l'entrega del treball. Per tant, generalment, considero que l'elaboració d'aquest treball ha estat prou satisfactòria, ja que he pogut gaudir de les diverses fases d'aquest, tot i els nervis que he pogut passar a causa del poc temps que disposem per realitzar-lo.

Cal remarcar que aquest procés ha pogut ser així d'agradable gràcies a la tutorització de la Marta Gràcia, la qual ha estat en constant disposició per ajudar-nos i ha estat un pilar fonamental per poder realitzar un estudi coherent i adequat. Les tutories setmanals individuals han propiciat un treball constant en el TFG, així com les tutories grupals han contribuït al fet de compartir els diferents processos que estàvem vivint amb les companyes. Tot i això, m'agradaria destacar també el suport constant de la meua companya Carmen Quesada, la qual ha realitzat el seu TFG sobre una temàtica semblant a la d'aquest estudi, així hem pogut compartir el procés i ens hem ajudat contínuament.

En definitiva, estic molt satisfeta del procés realitzat, així com del treball obtingut, ja que considero que he pogut assolir les meves expectatives inicials. A més a més, crec que aquest treball m'ha aportat molt al meu procés d'aprenentatge, però també, m'ha fet conèixer i interessar-me en un àmbit que desconeixia, la investigació, la qual considero que és essencial pel meu futur com a docent. Així, estic molt orgullosa del treball realitzat i considero que ha estat una feina molt profitosa per a mi, la qual també ho pot ser per a altres professionals de l'àmbit educatiu.

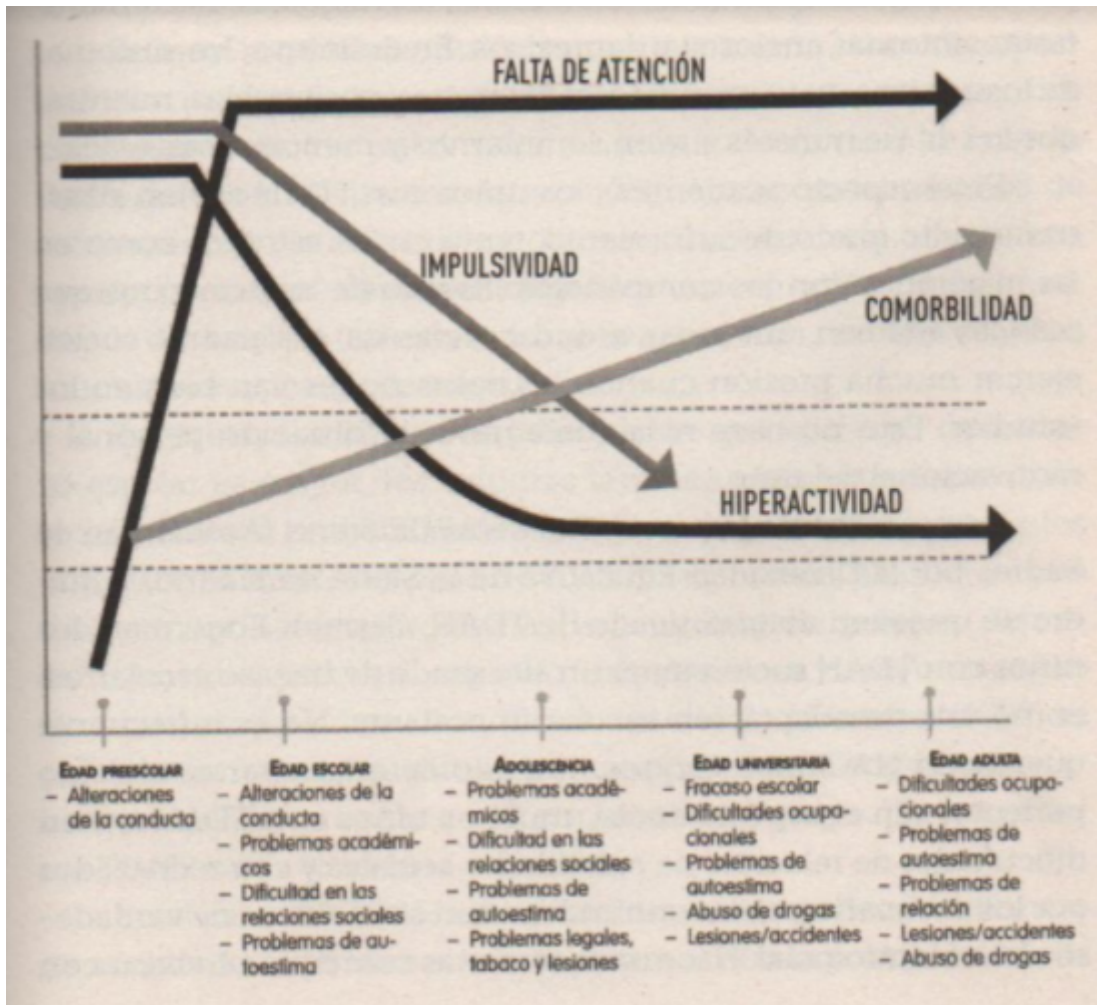
8. Referències bibliogràfiques

- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 2nd ed. Washington.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-III-R*. Work Group to Revise DSM-III.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5* (5a ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Bolívar, A. (2006). Familia y escuela: dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de educación*, 339(1), 119-146.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S. & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Surrey Place Centre.
- Córdoba, L. & Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(4), 19-33.
- Departament d'Ensenyament. (2013). El TDAH: Detecció i actuació en l'àmbit educatiu. Generalitat de Catalunya, Departament d'Ensenyament.
<http://educacio.gencat.cat/ca/departament/publicacions/colleccions/inclusio/tdah-d>
- Domeniconi, C., & Gràcia, M. (2018). Efectos de una intervención siguiendo el modelo enfocado en la familia para promover avances en el desarrollo del lenguaje de los niños. *Revista de investigación en Logopedia* 8(2), 165-181.
- Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N. & Simón, C. (2019). Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER(<18). Madrid: Plena inclusión.
- Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N. & Simón, C. (2019). Primera versió de l'adaptació de l'Escala de Qualitat de Vida Familiar per famílies amb fills/es menors de 18 anys DID. CdVF-ER(<18). Madrid: Plena inclusión. Treball Final de Grau. El Trastorn per Dèficit d'Atenció i/o Hiperactivitat i el seu impacte en la Qualitat de Vida Familiar.
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdTrZtEujU8e_tANlusfPdL4s0JXd44sB4KFSsbE5leiLGAng/viewform?usp=sf_link
- Giné, C., Vilaseca, R. M., Gràcia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., Mas, J. M., et al. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 2013, 44(247), 21-36.

- Gràcia, M. (2020). *La família: escenari educatiu i de desenvolupament*. Fundació Universitat Oberta de Catalunya (FUOC).
- Gràcia, M., Simón, C., Salvador-Beltran, F., Adam Alcocer, A. L., Mas, J., Giné C. & Dalmau M. (2020). The transition process from center-based programmes to family-centered practices in Spain: a multiple case study, *Early Child Development and Care*, 190(14), 2192-2204.
- Guerrero, R. (2016). *Trastorno por déficit de atención con hiperactividad*. Planeta.
- Hoffman, L., Marquis J., Poston, D., Summers, J. A. & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: PsychJournal of Marriage and Family, 68ometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale, 1069–1083.
- Pérez, E. R. S., García, M. N., Rodríguez, P. G., Gutiérrez, S. F., & Marcos, M. D. (2006). La escuela y el trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad (TDAH). *Revista pediatria de atención primaria*, 8(8), 175-198.
- Quintero-Olivas, D., Romero, E. M., & Hernández-Murúa, J. A. (2021). Calidad de vida familiar y TDAH infantil. Perspectiva multidisciplinar desde la educación física y el trabajo social. *Revista Ciencias de la Actividad Física UCM*, 22(1), 1-17.
- Rodríguez, M. & Sánchez, N. (2017). Coordinación educativa escuela-familia. Dificultades y soluciones. *Revista De Estudios E Investigación En Psicología Y Educación*.
- Sans, A. (2008). *Per què em costa tant aprendre?: trastorns de l'aprenentatge*. (1a ed.) Hospital Sant Joan de Déu.
- Verdugo, M. Á. (s.d.). La atención a la diversidad del alumnado: valores, derechos y calidad de vida.
- Verdugo Alonso, M., Rodríguez Aguiella, A., i Sainz Modino, F. (2012). Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación. *INICO*.
- Verdugo, M., Schalock, R., Arias, B., Gómez, L., & Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. MA Verdugo i RL Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 443-461.

9. Annexos

9.1. Evolució del TDAH al llarg de la vida (Guerrero, 2016)



9.2. Barems de la puntuació total de l'escala CdVF-ER (Giné et al., 2019)

Tabla 5: Baremos de la puntuación total de la escala CdVF-ER(<18)			
Total de la escala CdVF-ER(<18)			
Percentil	Puntuación Directa	Percentil	Puntuación Directa
99	173	45	140
98	169	40	136
97	168	35	133
96	167	30	131
95	165	25	128
94	165	20	126
93	164	15	123
92	164	10	120
91	163	9	119
90	163	8	118
85	160	7	117
80	157	6	115
75	154	5	114
70	151	4	111
65	148	3	109
60	146	2	106
55	144	1	98
50	141		

9.3. Barems de les dimensions de l'escala CdVF-ER(<18) (Giné et al., 2019)

Percentil	Clima familiar	Estabilidad emocional	Bienestar económico	Adaptación familiar	Recursos de la familia
99	60	40	40	55	45
98	60	40	40	55	45
97	60	39	38	55	45
96	60	38	38	54	45
95	60	38	38	54	45
94	59	38	38	54	44
93	59	38	38	54	44
92	59	38	37	53	44
91	58	38	37	53	44
90	58	37	37	53	44
85	57	36	36	52	43
80	56	35	35	51	42
75	55	34	34	51	41
70	54	34	33	50	41
65	53	33	33	50	40
60	52	32	32	49	39
55	51	31	32	48	38
50	50	31	31	48	38
45	49	30	30	47	37
40	48	29	29	46	36
35	47	29	29	45	36
30	46	28	28	45	35
25	45	27	27	44	35
20	43	25	27	42	34
15	42	24	26	41	33
10	40	22	25	40	32
9	40	21	25	40	32
8	39	21	25	39	31
7	39	20	24	39	31
6	38	20	24	39	31
5	38	19	23	38	30
4	36	18	22	38	30
3	35	18	22	37	29
2	33	16	21	36	27
1	32	14	19	34	24

9.4. Transcripció Entrevista Mestra d'Atenció a la Diversitat

- **Entrevistadora:** Bon dia (NOM ENTREVISTADA), per tal de començar aquesta entrevista, d'entrada volia demanar-te, de manera molt breu, ja que ja ho hem parlat anteriorment, sobre quina és la teva formació i la teva trajectòria laboral?

- **Entrevistada:** Molt bé, doncs, em vaig llicenciar en pedagogia i ciències de l'educació, en l'especialitat de terapèutica. Vaig fer les oposicions per mestra d'educació especial i bé, havia treballat en algun centre d'Educació Especial anteriorment, però la meua trajectòria sobretot és en centres ordinaris. He estat molts anys en centres d'alta complexitat i m'ha interessat molt la formació, bé hem fet formació amb grups de mestres, no només d'educació especial sinó també d'altres àmbits com l'educació emocional, grups de treball. Llavors, he estat en diferents centres i vaig començar el projecte d'aquesta escola a partir d'una llicència d'estudis que vaig fer l'any 2006, crec. Aleshores aquesta escola la vam començar l'any 2008 i va servir de base per dur a terme tot el projecte que havia pogut treballar sobre el clima a l'aula en contextos complexos.

- **Entrevistadora:** Vaja, això no ho sabia! Perfecte, bé, doncs ara també relacionat amb la teua trajectòria laboral, quina ha estat la teua experiència en relació amb la coordinació amb les famílies?

- **Entrevistada:** Sí, bueno l'experiència amb la coordinació amb les famílies és que totes les famílies volen el millor pels seus fills i això és el primer. Per tant, que no t'has de posar en què vostè el que ha de fer és això, sinó que primer s'ha d'escoltar molt de la família i que ens veiem com a persones que acompanyem a l'infant. Aleshores a vegades sí que pots trobar una primera barrera en què ens volen preservar aspectes, altres vegades en què et demanen "Ai, jo no sé què més fer, que em dins tu?", que aquí també he après a què és bo torna'ls-hi la responsabilitat amb ells, de dir "bueno, crec que sí que estàs fent moltes coses que et van molt bé, quines creus que et van millor" i que siguin ells mateixos els que trobin les respostes per a fer de pares i de mares. Llavors jo penso que és molt important la relació que establim amb les famílies perquè al final els fills són dels pares i que si ells veuen que nosaltres estem criticant la feina dels pares.

- **Entrevistadora:** Clar, si se senten atacats, no anireu a una.

- **Entrevistada:** Doncs aleshores no podem treballar bé perquè el que farem és que ells et criticaran a tu i que el nen es trobarà en mig i al contrari, ha de ser fidel als seus pares. Per tant, és una miqueta això, aquest acompanyament, establir confiança, establir lligams i veure com a partir dels nostres rols, com ho fem per anar cap al camí que ajudi més a la criatura.

- **Entrevistadora:** Genial, doncs, molt lligat amb el què acabem de parlar ara mateix, aquí a l'escola la maquinista, com es concep i es porta a terme la relació amb les famílies?

- **Entrevistada:** Sí, això nosaltres n'hem parlat moltíssim, aquesta mirada més sistèmica, no? I té a veure amb això, en reconèixer que els pares són els primers, que ells ens fan confiança en portar els seus fills a l'escola, que la nostra manera de comunicar-nos ha de ser molt curosa en el tracte, però també hem après que ha de ser molt clara. A vegades si tu, per exemple, no ets prou clar, pot ser que la interpretació sigui tan suau que no arribi el que ha d'arribar. Llavors, t'has d'assegurar que el missatge arriba la millor manera possible i no només dient "jo veig això" sinó també "I ara què?", si una cosa no funciona prou o observem alguna cosa que necessita alguna intervenció, donar ja alguna eina, de dir "jo estic observant això, potser això podria anar bé, he pensat que el podem ajudar, com ho veieu vosaltres, com l'heu vist. O sigui, sempre, no deixar-te amb el problema "del nen es porta fatal" sinó acompanyar-ho sempre d'una proposta que doni el camí, que pugui ser realment efectiva i que ens possibiliti de treballar conjuntament. Ho fem així normalment les entrevistes i també les relacions en general, que siguin properes, de fet els pares poden entrar a l'escola sempre que volen, ara només tenim infantil per la situació actual, però entren a les aules. Intervenem de moltes maneres i tenim una manera de treballar i moltes formes diferents de poder participar perquè tothom senti que d'una manera o altra pot participar.

- **Entrevistadora:** Perfecte, llavors, relacionat amb aquesta participació, com es produeixen les relacions de l'escola i les famílies pel que fa, per exemple, a les entrades i les sortides del centre, a l'AFA, a les entrevistes, entre d'altres?

- **Entrevistada:** Bueno, nosaltres ens organitzem com a comunitat d'aprenentatge i això vol dir que tenim comissions mixtes de treball. Aleshores, el primer que vam fer des del començament de l'escola era pensar quines coses havien de passar o podrien passar o volíem que passessin i a partir d'aquí, s'estableixen uns objectius que tiren endavant les diferents comissions de treball. Aquestes comissions estaran formades per mestres, altres treballadors del centre, monitors de menjador i famílies. Aleshores, cada curs fem com una fira perquè tothom qui vulgui, les famílies que arriben noves al centre, es puguin apuntar alguna comissió, els hi expliquem que fem i així. Llavors això és una manera de treballar directament en l'ADN de l'escola perquè seria més com consell escolar, el que diuen les comissions de fet forma el Pla anual i s'avalua en la memòria del centre, per tant, és la part profunda. Si tu mires a la web les comissions de treball, veuràs que hi ha moltes, des de la biblioteca, les extraescolars, l'espai migdia, solidaritat, llavors veuràs que tenim uns objectius que es tiren endavant que involucren i que són una part molt

important de l'escola. Però no tothom ha d'estar treballant a aquest nivell o a aquest compromís, aleshores es promouen altres maneres de participar i bueno, jo vull entendre la participació com ser partícip d'alguna cosa. Llavors per una banda, quan tu estàs informat ja ets partícip, quan vens a una festa, participes d'aquesta festa, per tant també. Després hi ha els grups interactius que els pares poden venir a fer de voluntaris o moltes participar, és una escola molt oberta. El que no volem és que ningú se senti exclòs pel fet de no involucrar-se en algun tipus de participació. Per això pensem que és bo que tu et comprometis a allò que et ve de gust de fer, però no diguem allò de "sempre som els mateixos", no s'hi val, sinó que tu estàs gaudint fent l'acció de col·laborar i participar i que cadascú pot fer la que vulgui i que se senti bé i disfrutant-la.

- **Entrevistadora:** Perfecte, sí, cadascú a la seva manera i dins de les seves possibilitats.

- **Entrevistada:** Sí, i reconèixer les diferents maneres i facilitar que d'una manera o una altra tothom se senti que forma part.

- **Entrevistadora:** Genial, ara, està molt relacionat amb el que hem estat parlant, però et volia demanar si coneixes el terme de Qualitat de Vida Familiar i si és així, si dins del centre com podeu fer per conèixer quina és la QdVF dels infants?

- **Entrevistada:** Mira, jo el terme com a tal doncs, no sé si el conec o no el conec, però nosaltres sí que tenim en compte quina és la seva realitat i el seu entorn. Clar el que intentem d'alguna manera és primer no tenir prejudicis, crec que això és molt important perquè a vegades sembla que el meu estil de vida és millor que el d'un altre. Però si tu m'escoltes a vegades, ara per exemple en aquesta entrevista sobre un alumne de l'escola que el seu pare li pegava, quan jo he escoltat una mare àrab que m'ha donat un tipus de resposta, he pensa que moltes vegades tenim uns tipus de prejudicis, fonamentats o no perquè moltes vegades dius, però això no toca o el que sigui. Però bueno, hem d'intentar no tenir prejudicis i després tenir en compte quina és aquesta realitat per encaixar-ho de la millor manera possible, poder ajudar i ser d'alguna manera compensadors, si cal. O sigui, una família que potser té un bagatge social cultural menys ric, oferir activitats de lleure i promocionar-les gratuïtes perquè l'alumne les pugui gaudir, el que seria tot el tema de la universitat del temps lliure, vull dir, és una cosa que estem fent constantment. Això és part del que fa el mateix mestre tutor que és el que té més informació de la família perquè a vegades al despatx t'arriba alguna cosa, però molt sovint quan tu fas l'entrevista i parles amb elles directament a vegades les famílies et fan saber alguna dificultat que tenen o les veus o les vius i, aquí està que és important que coneguem tota la xarxa per poder oferir compensacions quan cal.

- **Entrevistadora:** Sí, llavors d'alguna manera esteu actuant en la Qualitat de Vida Familiar dels infants. Bé, el terme és l'estat de benestar de tots els membres de la família i aquest està compost per dimensions, hi ha la dimensió de benestar econòmic, de benestar emocional, entre d'altres que componen tota la Qualitat de Vida Familiar. De fet hi ha instruments que avaluen aquesta QdVF, les quals majoritàriament l'avaluen d'infants amb Discapacitat Intel·lectual i una d'elles, la qual estic fent servir jo en aquest Treball Final de Grau es va crear aquí a Catalunya, a escala nacional, a Espanya i està validada aquí, és l'Escala CdVF-ER (<18). És interessant també per si vols conèixer quina és la QdVF d'aquestes famílies per poder actuar-hi, realment ja ho feu de manera instintiva, sense aquesta avaluació prèvia, però també és un aspecte interessant que volia compartir.

- **Entrevistada:** Sí, per què a vegades has de tenir molta cura en què volen i que no volen que tu sàpigues, saps? Perquè clar, això des d'un despatx està bé, però quan tu tens la relació amb aquesta persona i de fet estàs acompanyant un infant, hi ha molts elements, per exemple hi ha dos germans que poden tenir vivències diferents de la mateixa realitat. Per tant, tu has de veure de cadascun que necessita i acceptar el que hi ha, veure el que necessiten ells comunicar i que tu sàpigues, que no podem saber i hem de mirar d'esbrinar per un altre costat i per tant, fer unes derivacions que poden ser importants pel benestar d'aquesta criatura. Bueno, m'interessa això que tu expliques i penso que és bo de conèixer-ho, però en aquest abast diguéssim més personal també has de tenir molta cura en clar, no és matemàtica pura, sinó és el vessant més humà en aquest sentit.

- **Entrevistadora:** Tens tota la raó i és també molt interessant per això perquè la realitat és una i a l'hora d'actuar també s'ha de tenir en compte això.

- **Entrevistada:** Sí, i també això, que volen i que no volen que tu sàpigues. Per tant, jo el que vull és establir-hi confiança i poder actuar de veritat ajudant, no?

- **Entrevistadora:** Sí, exacte! Bé, per seguir una mica en aquest sentit, de la coordinació, quins creus que són els aspectes més rellevants a l'hora de coordinar-se amb les famílies amb nens i nenes amb TDAH o amb altres dificultats d'aprenentatge? De fet, una d'elles ja m'has estat dient que és la confiança, la qual és una gran base, però en aquest sentit, dirigit a infants que tinguin dificultats d'aprenentatge quins són aquells aspectes més rellevants?

- **Entrevistada:** Bueno, primer ajudar a la família a acceptar la situació d'una manera positiva, també veient tots els aspectes que hi ha i tot el que podem fer per treballar-hi. Que no s'angoixin ells perquè si no això ho traspassen a les criatures i després també hi

ha pautes que ens ajuden, per exemple, amb un nen amb TDAH saps que hem de dir les coses una per una, si li dius moltes l'atabalaràs, bueno, hi ha una sèrie de pautes que saps que van encaminades a orientar. I, bàsicament també dient les coses molt clares, com t'he dit abans, a vegades jo els hi dic "jo et dic el que m'agradaria que a mi em diguessin si jo fos la mare", o sigui, hi ha gent que a vegades et diu "diga'm clar, tu que hi penses?". Hi ha coses que tu com a mestra d'educació especial potser no hauries de dir perquè hi ha coses que les ha d'avaluar un altre professional, llavors tu els hi dius, "miri jo això com a mestra no li puc dir, però jo com a (NOM DE L'ENTREVISTADA) el que si que penso és que val la pena que provis això, que miris allò, que truquis aquí". Fent aquesta mirada, a vegades hi ha gent que amaguen el cap sota l'ala perquè no poden amb tant de "mal de cap" segons quina situació. Aleshores és aquesta balança de dir "no et preocupis, estem avançant, això funciona, tens els recursos que necessitem o no, però sí que ho hem de seguir mantenint, ho hem de fer i això es necessita perquè en un futur has de mirar quina pot ser la criatura que creix, els temes de l'adolescència, com ara podem fer unes actuacions que després ens serviran molt, tot el tema de l'estimulació precoç amb els més petits. O sigui, per això et vull dir, de la millor manera, però amb molta honradesa, intentant que això que tu dius no sigui "ah jo ja ho he dit", no, però s'ha d'entendre i s'ha de picar i a vegades has de dir "mira, parlem clar del que et pots trobar si ara no actuem com hem d'actuar". Nosaltres sempre sabem que la responsabilitat de moltes coses és de la família i ells acaben de prendre les seves decisions, però que tinguin tots els elements de coneixement que necessitin per prendre bones decisions i que sàpiguen que estem al seu costat i que els hi donem aquest suport. T'estic contestant al que m'estàs demanant?

- **Entrevistadora:** Sí, sí, m'estàs contestant perfectament! Llavors, tenint en compte tots aquests aspectes rellevant, quines dificultats es poden trobar a l'hora d'establir aquesta relació i la coordinació entre el professional educatiu i les famílies?

- **Entrevistada:** Bé, les dificultats són el contrari del que estem dient, no? Que no hi hagi confiança, i per tant, jo t'amago coses i tu me n'amagues, que tinguem prejudicis que aquesta família no se'n sortirà o que d'aquesta mestra és una borde i, els malentesos, que a vegades poden haver-hi malentesos i per tant, després hem de trobar la manera de reconduir-ho perquè ens hem entès malament o un xoc en un moment determinat perquè jo t'estic dient una cosa que a tu no t'agrada i per tant, ja ens posem en situació de tensió. Bueno, bàsicament seria això.

- **Entrevistadora:** Perfecte, sí, o sigui, està tot relacionat amb el que estem parlant ara. Genial, ja per començar a tancar de quina manera creus que la coordinació entre l'escola i la família contribueix en la Qualitat de Vida Familiar dels infants, en si, en l'infant, no?

- **Entrevistada:** Sí, home, és molt important perquè per la criatura l'escola és el primer lloc de socialització i on troba persones que no són del seu àmbit familiar i de confiança, no? Per tant, el fet que s'estableixi una bona coordinació de confiança entre la família i l'escola és bàsica perquè aquesta criatura estigui confiada sobretot si venim d'entorns molt diferents. O sigui, amb entorns socialment molt semblants o nens que no tenen problemes, doncs, això vindrà natural, quan aquí trobes unes dificultats, com més puguem establir aquests ponts de confiança en què el nen no hagi de triar entre la família i tu i, se senti acompanyat, doncs, podrà socialitzar amb més confiança i formar part també d'aquest entorn que no li és directament propi des de la infància. Per tant, és 100% important, tu no pots treballar aliè a la família, és que és impossible. A vegades ho has de fer, en alguna ocasió perquè quan veus que la situació a casa és tan i tan complicada i no pots intervenir de cap manera, a vegades és el moment de dir, però aquí a l'escola doncs, l'estona que hi siguis, aprofitarem per fer això. O sigui, a vegades sí que ho has de fer, perquè al final no queda una altra i per tant de dir, doncs bé, mentre estiguem aquí, sí que establirem uns límits, unes normatives d'escola, sense jutjar ni criticar, però sabent que això ara és una limitació i per tant, ara he de treballar amb el que tinc. A vegades amb famílies ens hem assegut i els hi he dit "va, tu què vols?" i ells t'expliquen i al final hem pogut moure coses, però quan la situació és més complicada diem bueno, els dies que vingui l'atendré tant com puguem i ja està. O sigui, anem fent el que anem podent i buscant aquest equilibri.

- **Entrevistadora:** S'intenta des del primer minut aquesta coordinació i fins que no queda una altra...

- **Entrevistada:** Sí, a vegades hi ha famílies amb una desestructuració molt gran que realment no poden amb la seva ànima i que realment no poden fer més enllà i per tant, hem de buscar altres maneres perquè això tampoc ens pot privar perquè treballem al màxim amb el que tenim amb la criatura. O sigui és veure que necessita aquesta criatura i que podem fer junts i que no i fins i tot en aquest camí, ser-hi i tenir prou confiança com per dir't-ho "mira, no pots amb el teu fill, necessitem ajuda, doncs, estem aquí", no? Però el que volem és el millor per a la criatura, primer mires d'ajudar, però si això xoca, doncs és mirar que podem fer ara.

- **Entrevistadora:** Genial, bueno crec que ja m'has respost també a l'última pregunta perquè el que et volia demanar és quina hauria de ser la coordinació entre el centre educatiu i les famílies per poder contribuir en la Qualitat de Vida Familiar de l'infant? Doncs suposo que és tot això, no? Establir aquest vincle de confiança...

- **Entrevistada:** I donar recursos, o sigui, no quedar-me només amb... A veure, primer escoltar, veure que necessiten i que volen també. És la realitat de cadascú, és molt complicat i a vegades els mestres estem molt acostumats a criticar moltes coses i en realitat, hem de pensar que gairebé el 100% dels casos els pares volem el millor pels nostres fills i ho fem el millor que sabem i després hem de trobar la manera de donar aquests suports i ja està.

- **Entrevistadora:** Genial (NOM ENTREVISTADA), moltíssimes gràcies!

- **Entrevistada:** De res (NOM ENTREVISTADORA), a tu!

