



Institut de Ciències de l'Educació
Universitat de Barcelona

TREBALL FINAL DE POSTGRAU EN MENTORIA I COACHING EDUCATIU

«*FAMILYNESS : CREACIÓ D'UNA ASSOCIACIÓ DE FAMÍLIES AMB NECESSITATS DIVERSES*»

PRESENTAT PER:

LYDIA FREIXES CORREAS



A Barcelona, setembre de 2018



UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

INSTITUT DE CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ (ICE)

POSTGRAU EN MENTORIA I COACHING EDUCATIU

L'art d'acompanyar en el creixement de les persones

«FAMILYNESS : CREACIÓ D'UNA ASSOCIACIÓ DE FAMÍLIES AMB NECESSITATS DIVERSES»

TREBALL FINAL DE POSTGRAU

Lydia Freixes Correas

Tutora: Gemma Pérez

“Aquest és el meu secret. És molt senzill: Només es veu bé amb el cor. L'essencial és invisible als ulls”

Le petit Prince, Antoine de Saint-Exupéry

Per a la meva família, la present i l'absent, la de sang i la de cor.

I per a totes les famílies que conviuen amb la diversitat,
perquè observant la seva força he trobat la meva font d'inspiració.

Índex

0. Introducció.....	6
I. De l'experiència personal a	9
<i>l'Art d'acompanyar en el creixement de les persones</i>	9
A. L'Arribada de l'Uma a la meva vida	10
B. De Mare a Emprenedora Social: antecedents i <i>anticurrículum</i>	13
1. Com definiria el meu background?.....	13
2. Què significa per a mi emprendre?.....	14
3. En què sóc bona?	14
4. Què m'agrada fer?	15
5. En què em cal ajuda?	15
II. <i>Familyness</i>	17
A. De la inspiració al propòsit corporatiu.....	18
1. Un projecte del s XXI per cobrir necessitats de sempre.....	18
2. Objectius específics i resultats esperats	20
3. Timing.....	25
4. La identitat corporativa.....	26
B. Mapa del model de <i>generació de valor</i>	29
C. Fonts de verificació.....	31
D. Les famílies potencialment <i>NESS</i> : identificant el públic objectiu	32
E. Estudi de la mal anomenada <i>competència</i>	36
F. Pla de comunicació i <i>story telling</i>	37
G. Aspectes financers	40
1. Les despeses inicials.....	40
2. Possibles bestretes.....	40
3. El finançament.....	41
4. Viabilitat del projecte.....	43
H. L'estructura legal: creació d'una associació sense ànim de lucre	44
1. Estatuts de l'associació <i>Familyness</i>	44
2. El règim econòmic.....	52
3. La dissolució.....	53
III. <i>To be continued</i>	54
A. Carta a la lectora o al lector	55
B. Literatura transformadora	56
C. Annex: definició dels termes utilitzats.....	57

0. Introducció

Més de mil milions de persones conviuen al món amb limitacions d'alguna facultat física o mental de menor o major grau, que impossibilita o dificulta el desenvolupament de les seves activitats i/o aprenentatges.

La OMS recull en estudis recents, que en les properes dècades, la (dis)capacitat serà un motiu de preocupació cada vegada més gran donat que la seva prevalença va en augment. Això podria ser degut a l'envelliment gradual de la població i a l'increment mundial de malalties cròniques com ara la diabetis, el càncer, les afectacions cardiovasculars i els trastorns de la salut mental.

Segons *l'Informe mundial sobre discapacitat* publicat per l'OMS / el Banc Mundial, les persones amb algun tipus de barrera a la percepció, la mobilitat, l'aprenentatge i/o la participació conformen un dels grups més marginats del món. Aquestes persones presenten pitjors resultats sanitaris, obtenen resultats acadèmics inferiors, participen menys en l'economia i registren taxes de pobresa més altes que les persones sense discapacitats.

Fins aquí, res que no poguéssim imaginar.

Avui dia la discapacitat es considera una qüestió de drets humans. Les persones estan discapacitades per la societat, no només pels seus cossos, diferències o limitacions.

Els governs són conscients d'aquests obstacles, però massa sovint no posen a la pràctica les accions oportunes per poder-los superar. Sense anar gaire lluny, el 29 de maig del present any, la ONU (Nacions Unides), va presentar un informe que sentenciava que [Espanya viola el dret a l'educació dels infants amb discapacitat](#).

En un context nacional on els agents que ostenten el poder no l'exerceixen pel bé d'un col·lectiu que representa més del 8% de la població, les organitzacions no governamentals, els professionals i les persones amb (dis)capacitat i especialment les seves famílies hem de treballar en col·laboració per generar un canvi, una nova realitat que porti l'energia dels qui lluitem a diari per treure els nostres fills i les nostres filles endavant.

A partir de la segona meitat del s. XX el moviment associatiu va anar cobrant més força: tant les persones afectades com les seves famílies es van aixecar per defensar els seus drets així com la inclusió tant escolar com laboral. Però la situació actual ens mostra que, malauradament, es tracta d'una carrera de fons que només ha fet que començar.

La pregunta que se'm planteja és: si les mares o tutores i/o els pares o tutors de les criatures amb diversitat funcional, tenim cura d'aquestes i a part som impulsores d'un nou paradigma social, quin és l'espai que ens podem reservar per defallir? On retrobarem l'impuls quan ens esgotem, l'alè quan ens manqui o la fe quan sentim que hem perdut el nord?

Les energies de l'ésser humà, en particular si aquest és mare, o pare, poden semblar infinites, però el cert és que s'han de renovar periòdicament. Encara més en aquests casos particulars de maternitat o paternitat *ferida*, casos que contenen una història dolorosa i comporten un procés, que pot durar anys, d'adaptació a la nova realitat.

La doctora i tanatòloga Elisabeth Kübler-Ross convida en el seu assaig *Sobre el dol i el dolor* a compartir la pròpia història, treure-la a fora, perquè el dolor compartit és un dolor atenuat.

I això és que el vol oferir en primer terme aquest projecte: un espai per a que les mares i els pares amb fills i filles (dis)capacitats/des menors d'edat, comparteixin allò que desitgin, el que els calgui per recuperar l'energia que és necessària per la tasca que porten endavant quotidianament. **Familyness** vol oferir-los, a més, recursos, missatges positius, apoderadors, eines per créixer elles i ells individualment a fi de poder acompanyar millor els seus infants en el seu creixement.

Familyness vol a més integrar-los, que en siguin part, i que esdevinguin també el seu motor. En alguns moments se sentiran proactius i amb ganes de rebre la immensitat que et dóna saber que estàs contribuint a donar suport a d'altres mares i/o pares. En d'altres moments, serà a la inversa: cercaran i desitjo que trobaran aquesta empenta, contenció o recolzament que els manqui. La màgia de l'homeòstasi s'anirà donant, com a tot sistema. I tinc la certesa que passaran coses inoblidables.

En aquesta fase de concepció del projecte, i per a que **Familyness** pugui arribar allà on cal, he tingut present els paràmetres en que s'emmarca la comunicació actual. Tant la *interna* com l'*externa*.

Començaré per la *comunicació externa*, entenent-la com la que té lloc entre dues persones o més.

Som al s. XXI: segle on puc retrobar infinitat de gent i contactar-hi, per dir-los absolutament tot el que penso, o no, a través d'una pantalla. Tenir l'oportunitat de connectar-se amb un altre pare o mare d'una criatura amb barreres a l'aprenentatge i/o la participació que visqui a l'altre costat del continent és sense cap mena de dubte, un magnífic avantatge que no s'ha de desaproveitar. Per això, la presència a Internet amb la web, les xarxes socials, els canals de contingut d'àudio i/o vídeo, seran mitjans de difusió i punts de trobada virtuals que farà servir **Familyness** per contribuir a què l'aïllament que pateixen moltes famílies sigui cada vegada menor.

Malgrat tot, aquesta voràgine on *sembla més important connectar-se que trobar-se* s'ha de contrarestar mitjançant propostes d'accions presencials, de tallers i programes en què mares i pares puguin participar de manera física per seguir creixent com a persones, alhora que per gaudir de l'oportunitat de mirar-se als ulls i trobar espais per compartir el poder sanador de l'abraçada (no virtual) de qui millor et pot entendre, perquè senzillament, viu una experiència similar.

En aquesta línia d'actuació també està previst formar mares i pares per a que esdevinguin acompanyants de processos d'acceptació estancats, per a què puguin promoure la salut emocional i mental d'altres mares i/o pares amb fills o filles (dis)capacitats/des que es trobin en el seu camí i que travessin una etapa de desassossec. La finalitat és que **Familyness** esdevingui un moviment sense fronteres que pugui créixer a qualsevol racó de món on sigui necessari, sempre que hi hagi famílies locals que creguin que una manera positiva (constructiva) d'entendre la seva situació és possible.

I continuaré per la *comunicació interna*, entenent-la com la que té lloc dins d'un/a mateix/a.

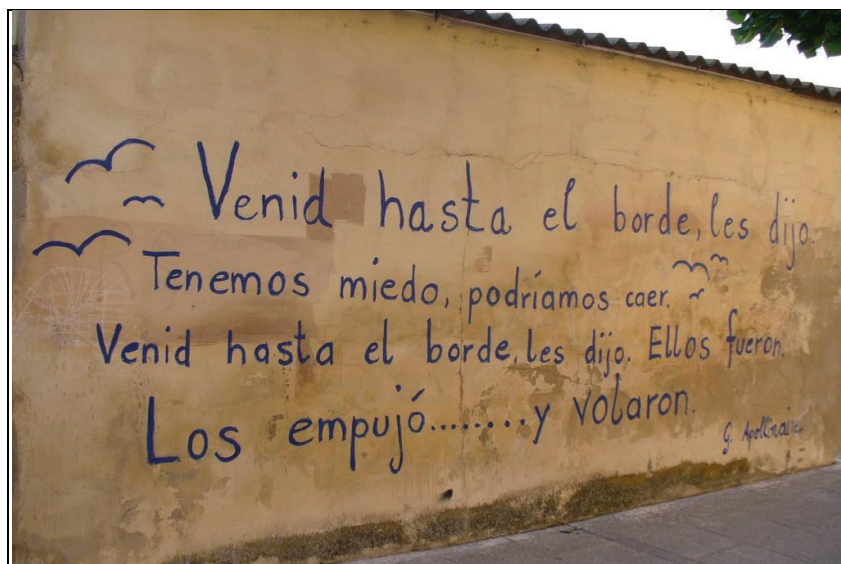
El budisme i moltes de les filosofies orientals, conceben la ment com un mico incansable que no para de saltar d'un lloc a un altre, inesgotable i insaciable. Els seus moviments són tan ràpids i caòtics que dificulten l'observació. Aquest mico té un ritme i una intensitat que fa que ens sentim totalment identificats amb ell, com si tot el que penséssim ens definís completament.

Ha estat en els últims anys quan algunes corrents psicològiques predominants en la nostra cultura han començat a incorporar eines com ara el Mindfulness i les diferents teràpies sistèmiques per posar ordre en els pensaments i en la lectura que fem de la nostra experiència vital.

Familyness vol promoure aquestes idees antigues que en d'altres llocs del món s'han mantingut presents. Idees que permeten no caure en el parany de l'hegemonia de la ment, que ajuden a entendre que hi ha vivències que ens ocorren més enllà de les paraules, que no sempre la solució és a través dels pensaments i sobretot que moltes vegades són els pensaments els que ens dirigeixen a nosaltres. Que jo pensi que alguna cosa és així, no vol dir que ho sigui. És a dir, puc pensar que sóc d'una manera, que no valc per a res, que no podré sortir d'on sóc, que no sóc capaç d'aconseguir el que vull ... No obstant això, aquestes creences limitadores no parlen de la realitat sinó de com jo la interpreto, no és el que jo sóc sinó el que penso de mi i no és el mateix. I si no aconsegueixo obrir altres possibilitats, el més natural és que acabi confirmant el que penso. Això és el que reflecteix el Teorema descrit pel sociòleg americà W.I. Thomas a principis del s. XX : *"si hom defineix una situació com a real, les seves conseqüències són reals"*.

El risc d'aquests tipus de constructes és que poden ser positius o negatius, i un cop formulats, ells mateixos exerceixen un poder per esdevenir realitat.

Familyness vetllarà per donar motius i eines de pes a les mares i pares amb fills/es amb diversitat funcional, per a que els pronòstics i les apreciacions que facin de la seva condició siguin sempre de caire positiu, per donar als seus dies una lluminositat i una calidesa que els facin creure, i per tant experimentar, que les famílies que convivim amb la (dis)capacitat, també podem ser felices ☺



«Venez jusqu'au bord.
 Nous ne pouvons pas, nous avons peur.
 Venez jusqu'au bord.
 Nous ne pouvons pas, nous allons tomber.
 Venez jusqu'au bord.
 Et ils y sont allés.
 Et il les a poussés.
 Et ils se sont envolés. »

G. Apollinaire

I. De l'experiència personal a

l'Art d'acompanyar en el creixement de les persones

A. L'Arribada de l'Uma a la meva vida

La matinada de divendres 24 de Maig de 2013, va néixer la meva primera filla. El que havia de ser un dels moments més feliços de la meva vida es va convertir en un dels més amargs. Donada la seva condició (l'Uma té una **afectació genètica** que li ocasiona hipotonia central severa i retard en el desenvolupament), amb ella va arribar el repte que suposa estimar sense condicions ni expectatives. De seguida em va envair la sensació il·lusòria de ser **menys que “els altres”**, com si de sobte el món hagués quedat reduït a dos grups: la meva “**desgraciada**” família i la resta d'afortunats humans. Estava confosa, em preguntava “**per què a mi**”, *per què la meva filla?* i **no m'ho acabava de creure** durant molt de temps, no ho integrava. Em mirava al mirall i pensava que no tenia sort: **plorava de ràbia** perquè sentia haver rebut una mena de **condemna** de la que era impossible deslliurar-se. I sobre tot, **em sentia culpable**: alguna cosa incorrecta hi devia haver en mi, si no havia estat capaç de crear una nena sana...

A partir d'aquest moment vaig alternar l'atenció plena a la meva bebè, a les seves cures especials, amb la necessitat d'anar processant la informació com vaig poder, ajudada per la meva psicòloga i diferents tipus de teràpies. Recordo sentir-me perduda. Però també recordo que la pitjor part d'aquest procés de dol va ser **sentir-me sola, molt sola**. Estava davant del que entenia com una de les proves més grans a les que havia hagut de fer front al llarg de la meva vida, i només podia compartir-ho amb la meva parella, el pare de la criatura. Els tres avis feien el cor fort i ens ajudaven molt, però semblava que no volien entendre la magnitud del que estava passant, o que massa que ho entenien però no ens ho volien demostrar per no afegir patiment al nostre dia a dia... Els amics, alguns de bona voluntat miraven de donar-nos ànims i d'enviar-nos missatges positius no fonamentats en la realitat que teníem per davant, d'altres simplement espaiaven les seves visites.

Un altre repte realment desafiant va ser fer front als missatges que vam rebre dels agents socials als que vam tenir accés. No vam ser capaços de trobar cap entitat per acompanyar-nos en aquell dur procés que ens donés ànims i força des d'una mirada constructiva i positiva:

- a l'hospital on va néixer la nena (HSJD) la pediatra que ens portava ens va donar informació fatalista i determinant, que després es va demostrar que era errònia, com per exemple que a la nena no calia oferir-li pit perquè mai podria alletar-la (ho vam aconseguir, durant 10 mesos!)
- mesos després, la genetista de l'hospital de referència (Parc Taulí, Sabadell) ens va explicar que la nostra vida de família viatgera i emprenedora havia arribat a la seva fi a causa de la rigidesa que desenvoluparia la nena i de la seva discapacitat funcional (amb l'Uma, en tan sols cinc anys, hem estat ja a diferents racons de món, com Colorado, Boston, NY, Islàndia de cap a peus o França de cap a peus, Holanda...i puc dir que li encanta conèixer món!!!)
- la cirereta del pastís, durant el primer trimestre, va ser una conversa telefònica que vaig mantenir amb la presidenta de l'associació de referència de l'afectació de l'Uma. Quan vaig penjar el telèfon vaig sentir que el món s'ensorrava a sobre meu: la seva mirada semblava estar ancorada en un temps llunyà i mancat de recursos i perspectiva, temps en què el seu fill de més de 30 anys, havia estat educat.

- més tard, a partir de què la nena va tenir mig any, ens van cridar del CDIAP (Centre de Desenvolupament infantil i atenció precoç) de Gràcia, Eulàlia de Beà, per fer fisioteràpia. Allà, la neuropediatra en cap es van entestar tot sovint a manifestar amb autoritat el seu desgrat amb la manera que teníem d'estimular-la i acompanyar-la (perquè la portàvem a fer teràpia al CEIB –Centre d'Estimulació Infantil de Barcelona), com si es tractés d'una competició, un pols per veure qui entenia o sabia millor el que li convenia a una nena que, discapacitada o no, era al cap i a la fi la NOSTRA filla.

Com és comprensible, tots aquests *inputs negativistes*, lluny d'apoderar-nos ens desestabilitzaven i **dificultaven la nostra vinculació amb la nena**.

En aquells moments, ningú ens va parlar de **Dincat**, federació que vetlla per la defensa dels drets, la dignitat i la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament i les seves famílies a Catalunya.

(Ara mateix tampoc tinc clar que, una entitat on la defensa de la discapacitat està en mans d'excel·lents professionals però que no estan personalment vinculats a la realitat de la diversitat funcional, ens hagués encaixat en aquell moment: tenint en compte el nostre tarannà ens hagués encantat trobar famílies de mentalitat oberta i sobre tot positiva -cosa que arribaria, però més tard- i no agents externs que ens diguessin que “ens entenien” però sense haver viscut mai en primera persona el buit, l'angoixa i l'esgotament que nosaltres experimentàvem constantment.)

En resum: ni a l'hospital ni al CDIAP, ni enlloc no ens van saber/poder donar una empenta de positivisme, no vam trobar persones que vibressin en sintonia amb la nostra manera d'entendre la vida des d'una mirada constructiva.

Teníem un diagnòstic sí, l'haviem de digerir, però no per això volíem comprar també un pronòstic i encara menys si aquest era ple de barreres insalvables.

Ens esforçàvem per llevar-nos cada dia amb energies renovades que ens permetessin mirar la nostra filla com un llenç blanc, immaculat. **Sense saber-ho practicàvem *mindfulness* i *coaching* amb ella**, li concedíem tota la nostra atenció, no la jutjàvem, ni la donàvem per sabuda: volíem conèixer-la més enllà del retrat estereotipat que Google i alguns metges, no tots afortunadament, s'entestaven a vendre'ns. **Volíem (i volem) ajudar-la a trobar la millor versió de si mateixa**, miràvem de tenir-ne cura sense sobreprotegir-la, deixant-la que anés descobrint el món al seu ritme, però estimulànt-la i estimant-la molt, confiant en el seu potencial, fos quin fos i arribés fins on arribés.

Tot va canviar quan vam començar a caminar en comunitat, això va succeir en part quan vaig crear un grup de criança al barri de Gràcia amb una altra mare (***La Manada GoriGori***, 2014), que a dia d'avui segueix existint i compta ja amb 21 infants d'entre 2 i 5 anys, que cada dia comparteixen el seu desenvolupament, acompanyats de manera respectuosa per tres educadors i dues famílies de torn.

I també i especialment quan *per atzar*, vaig conèixer una mare d'un infant amb diversitat funcional a l'Hospital de Sant Joan de Déu. Ella em va encomanar la seva força i em va presentar una altra mare, creant així un **petit grup de tres dones que parlàvem la mateixa llengua**.

Des d'aquell dia (la meua filla tenia ja dos anys i mig), la nostra relació va ser font d'energia i d'inspiració per a mi. Encara recordo l'emoció i la felicitat que vaig sentir quan ens vam explicar les nostres experiències d'embaràs i el relat del part, **em sentia vista per primera vegada**, entesa com mai abans, validada. I pel que em van dir, a elles els hi havia passat el mateix.

Temps més tard, també *per atzar*, va caure a les meves mans un dietari escrit per una mare d'una nena amb una pluridiscapacitat crònica i degenerativa que m'obriria un tercer ull: el dolor que estava travessant no era més que un viatge cap a **l'amor més sincer** i menys condicionat que hauria experimentat mai. Un viatge que alhora significava una oportunitat rere una altra de créixer com a persona. Llegint-lo, em podia emmirallar en les seves experiències, frustracions, en la seva desesperació, en la més llarga de les nits de l'ànima i en el sentiment més pur d'estimació. Els **contrastos abismals** d'emocions en què em veia marejada de vegades, em semblaren aleshores justificats, **legítims**.

I vaig començar a respirar amb més lleugeresa.

Al maig de 2015 vaig tenir un segon fill, amb totes les seves possibilitats, però vulnerable i necessitat de cures com qualsevol altre bebè. Veure'ls créixer plegats ha fet més harmònics el dia a dia, però també ha evidenciat la diferència en els ritmes d'aprenentatge: el petit fa coses que la gran encara pena per aprendre. Poc a poc he estat testimoni de com n'és de diferent també la seva presència en el món, la seva manera de vincular-se, la impossibilitat de la meua filla per seguir el ritme accelerat en què vivim i **el repte de la inclusió real**.

Per això m'hi he dedicat cinc anys en cos i ànima, també perquè crec en aquest model d'acompanyament i criança des de la presència.

Però l'estiu passat (2017) va començar a néixer en mi una voluntat ferma de retornar al món laboral a través de **l'emprenedoria social** i solidària. **El meu projecte estava clar**: volia fer alguna cosa per **millorar el panorama de col·laboració/comunicació entre famílies d'infants (dis)capacitats**. Alhora, a partir de la meua pròpia experiència i de com l'havia gestionada, vaig pensar que tenia els fonaments per **acompanyar d'altres mares** que es trobessin en un procés d'acceptació estancat envers les seves filles o fills amb NEE (necessitats educatives especials): en poques paraules, somniava en ajudar-les a processar l'arribada d'una criatura extraordinària a la seva vida ordinària. I ho volia fer sota el paraigües d'una entitat que promogués el positivisme i l'apoderament entre aquestes famílies "especials".

Sí, fa un any es va generar dins meu la llavor de **Familyness** i em vaig decidir a tornar a la universitat (UB) a fi de formar-me per **acompanyar persones en el seu creixement**, amb la mateixa tendresa i respecte amb què he acompanyat la meua filla des que va venir al món.

I va ser una decisió encertada: gràcies al Postgrau en Mentoria i Coaching Educatiu he trobat eines d'intervenció alhora que pilars emocionals on sustentar aquest somni.

B. De Mare a Emprenedora Social: antecedents i *anticurriculum*

1. Com definiria el meu background?

- **Dels 14 als 22 anys** vaig fer feines cara al públic per pagar-me els estudis (RR.PP. i Màrketig)
= autonomia, autoresponsabilitat, aprendre a tractar amb persones
- **Dels 23 als 30 anys** em vaig dedicar al comerç internacional
= obertura de ment, visió comercial i càrrecs de responsabilitat, projecció multinacional, experiències vitals de llarga durada a l'estranger (França, Regne Unit / Irlanda, Índia,...)
- **Dels 30 als 35 anys** vaig reciclar-me (Postgrau a Blanquerna URL) per mirar de treballar més en coherència amb els meus valors, des de la gestió cultural i el cinema (el 2012: creació a Londres del [Women Mujeres Film Festival](#), entre d'altres)
= enriquiment personal, descobriment dels projectes que involucren les persones i les tenen en compte per crear valor, aproximació a la meua veu
- **Dels 35 als 40** criança de dos fills, creació del projecte educatiu autogestionat [La Manada GoriGori](#) (2014-2019), col·laboració amb l'associació catalana pel part respectat [Dona Llum](#) (esdevinc sòcia i administradora de les seves xarxes socials)
= aprofundiment i pràctica de pedagogies vives: Montessori, Reggio Emilia, Rebeca i Mauricio Wild, aprenentatge en viu de l'acompanyament respectuós de les emocions, especialització en la gestió de conflictes i vivència de l'organització horitzontal (assembleària) per partida doble. Etapa de gran treball personal.
- **Dels 40 als 41** tornada a la universitat (UB) per cursar el Postgrau en Mentoria i Coaching Educatiu
= redescobriments de mi mateixa i possibilitat de *vivenciar* i ordenar la meua metamorfosi després de la maternitat especial i doble
= alquímia, experiència holística que ha potenciat el meu autoconeixement alhora que l'aprenentatge dels fonaments d'una professió que sempre he dut a dins
= accés a un seguiment personal d'alta qualitat (Coach: Gemma Pérez)

2. Què significa per a mi emprendre?

- Oferir solucions noves, fresques, sostenibles i realment efectives a problemes antics
- Ser fidel a mi mateixa en fer realitat un projecte innovador basat en un desig personal
- Realitzar-me
- Sortir dels patrons, deixar volar la imaginació
- *Donar i rebre* en l'exercici de la creació d'un nou servei o producte que sigui una proposta de caire solidari, que aportí valor social
- Esdevenir generador/a de canvi

3. En què sóc bona?

- En apreciar la bellesa i en crear l'excel·lència
- En ser honesta
- En entusiasme i vitalitat, en generar idees i dur-les a la pràctica
- En actuar amb coratge
- En comunicació, tant oral com escrita
- En cercar i trobar, tant en el meu interior com en l'entorn
- En tenir cura de persones, ajudar-les a discernir allò que desitgen del que en realitat necessiten
- En empatia
- En assertivitat
- En donar confiança i fer sentir còmodes les persones
- En resoldre situacions
- En fer que les coses "rutlin": organitzar, posar ordre, gestionar
- En convèncer
- En donar-li sentit a la vida i gaudir-ne al màxim
- En no conformar-me
- En veure amb el cor
- En fer nous contactes i mantenir-los
- En connectar persones, col·lectius
- En vetllar per la justícia
- En aprenentatge personal i resiliència

4. Què m'agrada fer?

- Parlar i escriure sobre les emocions i les vivències, de manera íntima i personal
- Aprendre coses noves
- Fer brillar la veritat
- Organitzar
- Col·laborar
- Crear
- Jugar ☺
- Acompanyar, capacitar, apoderar
- Somniar i mirar de canviar el món (a millor!)
- Treballar de petit a gran, favorable a polítiques públiques i locals
- Buscar opcions, valorar fins trobar la més adequada
- Viatjar, descobrir nous móns

5. En què em cal ajuda?

- En coneixement de lleis per temes d'estructura formal
- En els aspectes fiscals i econòmics, estudi de rendibilitat / viabilitat / previsions
- En camins (subvencions, ajudes) per fer de *Familyness* un projecte sostenible alhora que un servei no elitista
- En temes informàtics més avançats, creació de pàgina web, elecció de xarxes socials, etc.
- En acompanyament del dol
- En psicologia positiva
- En cooperació per enriquir i fer créixer la comunitat *Familyness*
- En gestió d'equips, coaching grupal
- I per acabar, en tot el que té a veure amb compatibilitzar la vida familiar com jo l'entenc amb la vida professional.

Després de fer l'exercici d'adonar-me'n d'aquestes mancances (inícis de 2018), vaig tenir la sort que:

1. Des de [Labcoop](#) (cooperativa dedicada a impulsar projectes d'emprenedoria que volen transformar la realitat social, política, econòmica, cultural i ambiental) van seleccionar i becar *Familyness* per participar en el seu curs de capacitació ***Juntes Emprenem***, un seguit de nou seminaris de quatre hores cada un per donar forma a un model de vida propi. El programa va néixer el 2015 en el si d'un grup d'entitats de la Red de Economía Alternativa y Solidaria (REAS) i té lloc a Aragó, Catalunya, Madrid i el País Basc.

Així doncs he pogut treballar en xarxa amb altres catorze dones durant tres mesos, per començar a donar forma a *Familyness* des de la fase més embrionària fins a la redacció d'aquest projecte. Després han vingut les tutories individuals de valoració dels aspectes a reforçar, on he rebut un feedback molt positiu que ha permès que la idea original hagi cobrat encara més força en mi i també més coherència.

2. Des de [Dincat](#), federació que vetlla per la defensa dels drets, la dignitat i la millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament i les seves famílies a Catalunya, de la qual sóc **voluntària**, em van proposar d'assistir al III Congrés Internacional per a la Plena Inclusió i també em van subvencionar l'assistència a un curs d'***Aproximació al dol del fill imaginat*** (12h) al llarg de la passada primavera. Ambdues experiències em van enriquir i em van mostrar una fotografia panoràmica més ampla de **l'àrea en la que vull emprendre**, àrea que alhora regeix el meu **àmbit personal quotidià**.
3. Al llarg del passat mes de juliol he pogut assistir a un intensiu a la UB en "**Psicologia Positiva**" amb Mari Carmen Martín (Llicenciada en Psicologia, experta en persones, talent i organitzacions. Té un MBA per La Salle Philadelphia USA - Universitat Ramon Llull i PDE per ESADE Business School) i el Dr. Jorge Escartin (Director del Màster en Coaching i Lideratge Personal, UB).

En aquests moments penso a trobar alguna formació o capacitació més específica pel que fa a:

- Coaching d'equips
- Emprenedoria social: pla d'empresa, estratègies, posada en funcionament dins del medi associatiu sense ànim de lucre
- Xarxes socials, SEO

II. *Familyness*

A. De la inspiració al propòsit corporatiu

1. Un projecte del s XXI per cobrir necessitats de sempre

Com he descrit amb anterioritat (a l'apartat IA), en néixer la meua filla vaig passar dos anys de **soledat absoluta**. El meu marit i jo havíem de fer front a un canvi total de vida, des del desconeixement i en ocasions mal o poc informats.

Ara, mirant enrere, ens sobta que al s XXI era de la comunicació, un aïllament tal en una ciutat com Barcelona, sigui possible.

Segons [l'Observatori de la Discapacitat](#), a Barcelona hi ha 137.832 persones amb discapacitat legalment reconeguda, xifra que representa el 8,5% sobre la població total de la ciutat. Per altra banda, al Barcelonès, l'any 2017 hi havia 5.274 infants amb DID (discapacitat intel·lectual i del desenvolupament), d'entre 0 i 15 anys.

Això vol dir que, prop de casa meua, al meu barri o com a màxim a escassos 20 o 30' en cotxe, hi ha més de 5.000 llars on una mare i/o un pare lluiten cada dia com nosaltres, el meu marit i jo, per tirar endavant la seva família especial.

Tenint en compte aquestes xifres orientatives, m'atreveixo a enunciar que dins de l'entorn de famílies amb infants (dis)capacitats, manca un **espai d'unió i suport mutu fet per i per a pares i mares o tutors/es**, més enllà de la diversitat de cada infant. Un punt de trobada autogestionat que promogui el principi d'autoregulació i equilibri: *"Un estat de benestar físic, mental, i social complet, i no només l'absència de malaltia i incapacitat, sinó un estat positiu que fa l'individu en si mateix en el context de la seva vida"* (Organització Mundial de la Salut, OMS, 1946).

D'aquesta manera, neix ***Familyness***:

Una associació sense ànim de lucre, una àgora constituïda en la seva totalitat per mares i pares o familiars de primer grau de persones amb (dis)CAPACITAT de 0 a 18 anys, que aglutini informació positiva i que els hi doni eines per a apoderar-se

- que actuï de plataforma de trobada -online i offline- basada en la [psicologia positiva](#)*
**"Positive psychology is the scientific study of what makes life most worth living."* (Peterson, 2008)
- que potenciï els beneficis de "compartir" per créixer i acompanyar millor els nostres fills i filles, sigui quina sigui la seva (dis)capacitat
- on cada família, parella, dona, home, que hagi de fer un dol i s'hagi d'anar adaptant a la condició especial crònica del seu fill/a -això és personal/intransferible-, pugui trobar el camí una mica més fàcil...
Un camí que passa per tenir la certesa que **hi ha esperança**, i que malgrat la diferència, aquell ésser amb diversitat funcional pot ser feliç a la seva manera (com cadascú ho som a la nostra). I també els qui l'envolten ☺

Els límits són tan alts o tan baixos com un/a els vulgui posar!

“Familyness”

=

famílies amb NEE (necessitats especials) + *happiNESS* (felicitat en anglès)

...o el que és mateix...

“les famílies que tenim fills amb barreres a l’aprenentatge i la participació (*NESS*) també podem ser felices ☺”

2. Objectius específics i resultats esperats

Familyness té actualment tres objectius específics, que passo a descriure a continuació:

a) Posada en funcionament d'una plataforma online i offline per i per a famílies "NESS", amb infants menors d'edat, sota la perspectiva de la Psicologia Positiva i des d'una mirada sistèmica

(1) Missió o raó de ser de la plataforma *Familyness*

- Afavorir l'intercanvi d'experiències més enllà del "segell" que tingui cada criatura (*El mapa no és el territori*, Alfred Korzybski 1879)
- Impulsar la figura del pare/mare tutor/a de resiliència per a noves famílies *NESS*

(2) Visió o expectativa ideal de la plataforma *Familyness*

- Promoure l'acceptació, i l'excel·lència, entesa com l'acceptació en "grau màxim"
- Encomanar obertura de ment i de mires
- Ajudar els/les usuaris/es a aprendre a no projectar, a diferenciar-se dels seus fills i filles
- Construir junts un món més amable envers les persones amb (DIS)CAPACITAT

(3) Versió online (web), seccions o apartats

- Calaix de sastre per agents vinculats al món de la (dis)capacitat infantil: recursos per a mestres, educadors, terapeutes, metges, psicòlegs, per fer dotar la seva tasca d'una perspectiva respectuosa i holística.
- Directori de professionals independents vinculats al món *NESS*: osteòpates, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, logopedes, psicòlegs familiars sistèmics i psicòlegs especialitzats en atenció precoç, psicopedagogs, mestres, doules, coachs, cangurs, personal sanitari... Aquests professionals s'anunciarien pagant (veure apartat finançament IIG3) però només entrarien sota la recomanació d'alguna família membre que els apadrinaria explicant els beneficis que van obtenir dels serveis rebuts d'aquesta persona.
- Fòrum /xarxes socials d'intercanvi entre famílies (privat o a través de grup de FB administrat per membres de l'associació)
- Recursos compartits de tipus educació especial/pictogrames/etc, [llibres](#) i [contes recomanats](#)

(Continguts Web, continuació)

- Informació legal: ajudes, tràmits, transport, bonificacions, etc... (actualització periòdica)
- Recull de testimonis positius, així com experiències de superació: llibres, cançons, vídeos, recopilacions audiovisuals de casos de persones discapacitades que han arribat tan lluny com els hi era possible (p.ex: [TED Talks](#) interessants vinculades al món de la (DIS)CAPACITAT, [Jocs Paralímpics](#), [músics cecs](#), [persones amb DID que fan vida autònoma](#), [imatges que valen més que mil paraules](#) i **que fan que el sentiment de soledat ràpidament desaparegui**, entre altres), [BLOGS](#) amics...
- Tot sobre l'escola inclusiva: com triar la millor escola pel meu fill/a amb diversitat funcional?, què puc esperar?, què puc donar? Testimonis, novetats i reptes de la plena inclusió
- Actualitat de l'associació, butlletí online (únicament pels socis o sòcies) o blog
- Tallers i cursos per a pares i mares *NESS* (informació i agenda)
- I per últim, un espai per oferir material audiovisual de creació pròpia amb segell ***Familyness*** (podcast, curtmetratges, entrevistes,...)

(4) Accions offline

- Dissenyar i implementar un programa de validació i apoderament per a mares *NESS* a nivell estatal (*veure a continuació apartat 2.b. d'aquest segon II bloc*)
- Propiciar l'aparició de trobades presencials de suport, dos cops al mes, entre pares i mares *NESS* (*senior i junior*), inspirades en un projecte nascut a Zimbabwe per mirar de reduir els trastorns mentals com la depressió o l'ansietat a través de la mentoria
Més informació a "[The friendship bench](#)" : "*We believe in empowering others, to empower themselves*" (*veure a continuació apartat 2.b. continguts 7, d'aquest segon bloc*)
- Organitzar tallers monogràfics pensats i conduïts per i per a membres de l'associació. Objectiu: creixement personal i potenciació del benestar físic i mental, possibilitar la trobada en un espai distès
- Crear grups periòdics per a la pràctica del Mindfulness

b) Disseny d'un programa de validació/sanació per a mares o tutors "NESS" (més tard també d'un fet a mida per i per a parees o tutors)

La meua idea inicial és aprofitar l'experiència de superació que visc des de fa cinc anys amb la meua filla (dis)capacitada, el meu background personal i professional i els coneixements adquirits en el Postgrau sobre eines de coaching i mentoria, per acompanyar altres famílies *NESS* de l'estat (en un primer temps sobre tot mares) en el seu procés d'acceptació, creixement i camí cap a *l'excel·lència*, sota el paraigua de l'associació ***Familyness***.

Metodologia: 8 trobades presencials, pensades per a ser eminentment vivencials, de 4 hores cada una més treball personal complementari (lectures, activitats recomanades), total 24 hores

Tècniques: coaching grupal, PNL (Programació neurolingüística), *mentoria recíproca* (entre mares), eines d'expressió corporal i de la veu ([biodansa](#) entre d'altres)

Cost: a definir, però **no elitista** (parcialment subvencionat per la pròpia associació ***Familyness*** o per d'altres entitats)

Continguts:

1. Processar les 5 etapes del **dol** (3 sessions)
(negació+ ira, negociació+depressió i acceptació + *excel·lència*)
2. Observar i neutralitzar la **por**, exercitar la pràctica del mindfulness i l'atenció plena per aprendre a viure aquí i ara (1 sessió)
3. Validar les **emocions dites "negatives"**: "*no hi ha cap monstre en mi*" (1/2 sessió)
4. Sanar el sentiment de **culpa** (1/2 sessió)
5. Les espines clavades: Pràctica de la **metacomunicació** (1/2 sessió)
6. Potenciar l'**autoestima** (1/2 sessió)
7. Treballar el **vincl**e i el concepte díade mare-fill/a en les famílies *NESS* (1 sessió)
8. Tancament + **formació bàsica** per acompanyar mares en situació similar* (1 sessió)

*La idea, com s'explica més endavant, és que les mares que ja han fet el programa, un cop finalitzat, se sentin capaces per acompanyar d'altres mares que així ho requereixin.

Prèviament a la formació del grup hi hauria una entrevista personal per valorar el punt de partida individual de cada mare, i els riscos potencials de la intervenció grupal en cada una d'elles.

Beneficis i virtuts del programa:

- Afavoreix l'autoconeixement
- Ajuda a definir nous objectius i a donar, si cal, un nou sentit a la vida
- Fa créixer la motivació i les ganes de viure
- Afavoreix la creativitat
- Reeduca la ment per prendre consciència de les creences limitadores i fomentar les potenciadores
- Atorga més amplia flexibilitat i adaptabilitat al canvi
- Millora l'ambient a casa, amb la parella i altres germans
- Dóna eines per liderar millor la pròpia vida, la situació única i particular de cada una
- Redueix l'estrès
- Permet optimitzar la gestió del temps
- Possibilita compartir, crear sinèrgies, fer contactes, noves amistats...
- Permet el descobriment d'altres famílies *NESS* i per tant contribueix a ""normalitzar"" la seva situació especial com a família *NESS*, per sentir-se menys aïllades o *freaks*
- Un cop finalitzat, dóna l'oportunitat de transmetre els coneixements adquirits a d'altres mares, acomplint així el sentit "d'utilitat" i la creació de comunitat

c) Programació periòdica d'accions destinades a crear diàleg

L'objectiu principal és que la comunitat *Familyness* no esdevingui un gueto hermètic conegut únicament per les famílies usuàries i associades.

Amb aquesta intenció, part dels recursos econòmics i energètics de l'entitat aniran destinats a:

1. Fer sensibilització ciutadana

Necessitat detectada: soledat inicial quan es rep la notícia (fonamentada en l'experiència pròpia i en la d'altres famílies que hem conegut posteriorment i que es van sentir igual de sols que nosaltres)

Objectiu: propiciar la difusió de la plataforma *Familyness* per ser popular i accessible entre les famílies *NESS* i potencialment *NESS* i també per les que no ho són, a fi d'acostar ambdós móns.

Una idea de com arribar-hi:

El primer moviment serà inspirar una nova cançó social per dignificar la vida de les persones amb diversitat funcional, petits i grans, per **donar a conèixer l'entitat alhora que per trencar algunes barreres** emocionals a través de la música. Ja hi ha un cantautor de renom interessat (Marwan, autor de [Compañeras](#)).

Es tractarà d'una cançó social feta amb gust, basada en alguns textos més o menys breus de mares de persones amb diversitat funcional expressant com veuen als seus fills, quins són els seus somnis, els seus inferns i les seves fortaleces, què desitjaríem totes que la societat senti quan ens veu pel carrer, en un parc, al tren

Seria un himne de la unió, la unió de dos móns diferenciats, massa allunyats, el de persones "neurotípiques", que molts de nosaltres anomenem "normals" i el dels "discapacitats". És clar que hi ha diferències però per què aquestes han separat-nos? L'autisme no es contagia, tampoc la discapacitat intel·lectual, no són empestats, la seva vida val el mateix que la de qualsevol altre. Encara que si observem la realitat diríem que són com extraterrestres, criatures d'un altre planeta, ciutadans de segona...La (dis)capacitat no reconeix classes socials, ens pot afectar a totes i a tots en algun moment de la nostra vida, i malgrat tot sempre pensem que no ens tocarà la nostra mirada envers els que sí que hi conviuen és de por i desconfiança, és de rebuig i malestar. O bé se'ns entrena en la versió de les cures excessives, el fenomen "l'osset de la classe", infants amb diversitat funcional que esdevenen centre d'atenció i cures de manera artificial, forçada gairebé, tant que aquest acostament pot acabar essent tan nociu com el rebuig.

Un cop creada la cançó (també podria ser un poema musicat), la idea es fer-ne un vídeo d'autor.

Preguntes que se'ns plantegen a les famílies *NESS*:

- Les persones pensem que *això* no ens pot passar a nosaltres, vivim d'esquena a una realitat, ens sembla més aviat un guió amb milions d'actors i actrius *freaks*...ens fa por adonar-nos que són persones reals que han arribat en aquest món per quedar-s'hi i **ser-ne part de la mateixa manera que qualsevol altre ésser humà?**
- Qui ens garanteix que una persona neurotípica és més feliç que una altra amb diversitat funcional?
- Què és el que ens impedeix veure els infants i adults amb DID sense llàstima o rebuig i trobar un camí per relacionar-nos amb ells, interactuar, ensenyar-los i aprendre'n alhora?
- Per què ens sembla que no hi ha res que puguem compartir? Què ens ho fa pensar?

2. Crear ponts per la comunicació entre famílies i professionals vinculats al món *NESS*

Necessitat detectada: hi ha encara un llarg camí per recórrer pel que fa a apropar els diferents col·lectius professionals al món personal real i quotidià de les famílies *NESS*.

Objectiu: fomentar l'empatia, la comunicació, l'aproximació de mires i l'esperit de col·laboració entre els diferents agents que envolten aquestes persones amb diversitat funcional i els seus familiars, pel bé de les criatures amb (dis)capacitat.

Algunes idees de com arribar-hi:

- Cafès tertúlia entre famílies *NESS* i metges i treballadors de CDIAP/EAP (Equip d'assessorament psicopedagògic): generar espais per a la trobada en un ambient informal, a fi de fomentar el debat en llenguatge planer, la comprensió, la col·laboració efectiva, el respecte i la proximitat entre ambdues mirades, la de la família del afectat/da i la dels professionals que l'envolten en el seu dia a dia.
- Involucrar pares i mares (o tutors i tutores) de criatures amb *NESS* en l'àmbit escolar dels seus fills, especialment en el marc de les "escoles inclusives", que la seva presència a l'aula sigui possible, que puguin acompanyar puntualment els seus fills en el seu dia a dia, que puguin fer de ponts entre les seves criatures i l'entorn escolar al que pertanyen.
- Treballar per a què a les escoles inclusives el percentatge d'alumnes amb DID per aula sigui més alt, facilitant suport i recursos, lluitant per millorar substancialment la ràtio, donant idees creatives que ja s'estan posant en pràctica en d'altres països des de fa anys i, com als EEUU, posant a la seva disposició coaches especialitzats per acompanyar els mestres en el procés de tutoritzar infants amb *NESS*.
- Oferir consell i suport als pares i mares *NESS* i fins i tot fer de mediadors en cas que es trobin amb un agent social amb qui la comunicació no sigui respectuosa i/o fluida.

3. Timing

En resum, aquests tres grans àmbits d'actuació: acompanyament per a mares (més tard també per a pares), plataforma online i offline i generació de materials i espais per a crear diàleg són els que pretén cobrir ***Familyness***.

Hi ha quatre mares disposades a donar suport a la meua idea i crear una **associació sense ànim de lucre al 2019**. Les mares o pares afins que posteriorment s'engresquin a col·laborar amb nosaltres faran créixer la llavor de ***Familyness*** en els àmbits d'actuació previstos i en aquells que entre totes i tots decidim que cal intervenir. En fases venidores, i en funció dels associats que hi hagi i del resultat dels primers moviments de l'entitat, es pot preveure tenir algun lloc de treball remunerat, donant feina a persones en risc d'exclusió (p.ex: mares de persones amb (dis)capacitat aturades de llarga durada).

Actualment el projecte es troba en fase de planificació, i en els propers mesos vull mirar de dissenyar, fer viable i promoure un dels objectius (***Programa d'apoderament i acompanyament per a mares NESS***) i en paral·lel vull començar a **generar continguts** (podcast, videos, butlletins periòdics). Aquesta part és l'única que en aquests moments estic produint jo sola, de manera a poder oferir els meus serveis com a Coach autònoma, impulsora de ***Familyness*** i Presidenta de la primera Junta que es constituirà en breu.

Tenint en compte que la meua voluntat és que *Familyness* es doni a conèixer ràpida i àmpliament per a que les famílies que s'assabenten que tenen un fill/a amb diversitat funcional no es quedin arraconades com ens va succeir a nosaltres, **miraré de donar prioritat també a la creació del web i les xarxes socials pertinents.**

Familyness és un projecte que espero fer créixer amb constància i tenacitat en els propers cinc anys. *Familyness* és el meu tercer fill, un fill que estic encantada de poder criar en comunitat ☺

4. La identitat corporativa

a) El propòsit de *Familyness*

El propòsit té per a mi una **funció inspiracional**. És l'expressió de l'enfocament filosòfic de l'associació amb el que vull poder connectar emocionalment amb els diferents públics (interns i externs) de l'entitat.

Com bé defineix i promou Brian Sooy a través de la seva agència de màrqueting social [Aespire](#), el propòsit és **el per què d'una empresa**, és la seva raó de ser. Així com la visió i missió abans descrites espero que ajudaran a guiar l'associació internament, el propòsit vull que serveixi per crear un vincle profund entre l'entitat i els seus seguidors, que ajudi a garantir un nivell de compromís i lleialtat de la seva part.

Així doncs, el propòsit de *Familyness* és...

**“Que totes les persones amb fills
(dis)capacitats se sentin
vistes, compreses i acompanyades.
Que puguin confiar en elles mateixes per
descobrir i potenciar les seves fortaleces i
les dels seus fills.”**

b) Els valors socials

Familyness, com ja he anat definint, es fonamenta en **valors eminentment socials**.

Entenc com a valors socials, aquells factors que proporcionaran **coherència, veracitat i seguretat** a totes les accions empreses i a totes les persones que desitgin vincular-se d'alguna manera a l'associació.

Els 7 valors socials de ***Familyness*** són:

1. Responsabilitat social

Aquest és sense cap dubte el valor principal de ***Familyness***: impulsar iniciatives que contribueixin positivament a la vida de la comunitat.

2. Respecte a la diversitat

Una associació sense ànim de lucre (i encara més *Familyness*!!) ha de poder atendre les opinions i els suggeriments dels diferents integrants de l'assemblea, que és l'òrgan de decisió. La Junta de *Familyness* vetllarà per a que el funcionament de l'entitat sigui adequat i respectuós amb la pluralitat de les persones que en siguin part.

3. Honestetat

La transparència de *Familyness* estarà sempre garantida, tant pel que fa a xifres com a les relacions establertes amb proveïdors, socis i usuaris a través d'informes periòdics (butlletí online) i de la publicació dels comptes de l'associació.

4. Capacitat d'anàlisi i d'autocrítica

Familyness neix amb el compromís de realitzar anàlisis periòdiques (reunions de Junta i assemblees) que ens permetin descobrir quines són les nostres fortaleces i quines les debilitats que hem d'atendre, saber quins errors hem comès i no han de tornar a passar.

5. Constància

El propòsit de *Familyness* és que la vida dels pares i les mares amb fills/es (dis)capacitats sigui més harmoniosa, perquè entenem que així la qualitat de vida dels seus fills/es també ho serà. Aquesta finalitat ha de generar l'energia necessària per moure el motor de l'associació de manera constant i amb un alt grau d'implicació, voluntat que l'associació mateixa ha de saber despertar en els seus socis i garantir al llarg del temps.

6. Positivisme

“Les tres grans emocions bàsiques que rebem per transmissió genètica són la por, la ira i la tristor. D’altres, com l’alegria o la joia de viure, s’assoleixen anant en contra de la gravitació emocional. L’amor, l’aprenem, la ràbia, la por, la tristor ens sobrevenen” (Emocions i supervivència, Rafael Bisquerra)

Familyness ha d’aconseguir que el perfum que es respiri en el seu entorn deixi sempre una dolça empremta en els qui l’olorin; *Familyness* ha de sonar com un *allegro* de Vivaldi o de Mozart, ha de despertar les papil·les gustatives com un pastís de xocolata...*Familyness* apareix per a desvetllar consciències, suau com una carícia, intens com un bon massatge descontracturant. *Familyness* és una aurora vista des d’una petita cala a Formentera... I per encomanar tot això cal el compromís de mostrar l’ampolla sempre mig plena pel que fa als continguts de la plataforma i dels cursos, a la manera de transmetre la informació: “*el positivisme és un múscle que s’entrena a través de la repetició*” (David Bueno, Neurocientífic).

***Familyness* ha de permetre reconèixer i validar el patiment per després poder llevar l’àncora i seguir navegant a la recerca d’un estat emocional més planer, esperançador, fèrtil.**

7. Sororitat

Aquest projecte neix de la mà d’una dona (jo) que un dia va tenir una filla diferent del que esperava i que li va ensenyar moltes coses, com per exemple a contactar amb la seva fortalesa interior. El projecte és el resultat d’una mare especial (jo) que va tenir la immensa sort de llegir un dietari escrit per una altra mare extraordinària i entendre, gràcies a la generositat de qui va voler compartir les seves entranyes, que l’amor autèntic té infinites cares.

Aquest projecte no existiria si un dia, una mare que se sentia sola (jo), no hagués conegut una altra dona, que li va presentar una altra mare i amb tota aquesta energia femenina va trobar la inspiració per crear ***Familyness***.

Per tant, és de justícia que la *sororitat* és un valor imprescindible en aquesta plataforma, la comprensió entre dones, la solidaritat i l’absència de judici entre nosaltres és condició *sine qua non* pel funcionament de l’entitat.

B. Mapa del model de generació de valor

L'any 2000, Alex Osterwalder i Yves Pigneur, van definir l'eina estrella de la innovació estratègica en l'àmbit empresarial: el van anomenar "canvas" o *mapa del model de negoci*.

I certament la reflexió que força a fer el "canvas", per poder-lo omplir, a l'entorn de quins són els fonaments del propi projecte d'empresa és molt profitosa.

Ara bé, almenys quan aquesta activitat empresarial es fa des de l'economia social i solidària que és la meua intenció, no n'hi ha prou a parlar de propostes de valor adreçades al client o usuari ni a respondre a preguntes, d'altra banda imprescindibles, com "quin problema o necessitat ajudo a resoldre?" o "quin valor proporciono als usuaris?". També he sentit la responsabilitat de reflexionar sobre ***quin valor proporcionarem a les persones que faran possible aquesta nova activitat socioempresarial*** que projecto, tant directament (les treballadores) com indirectament (la comunitat local i la societat en conjunt).

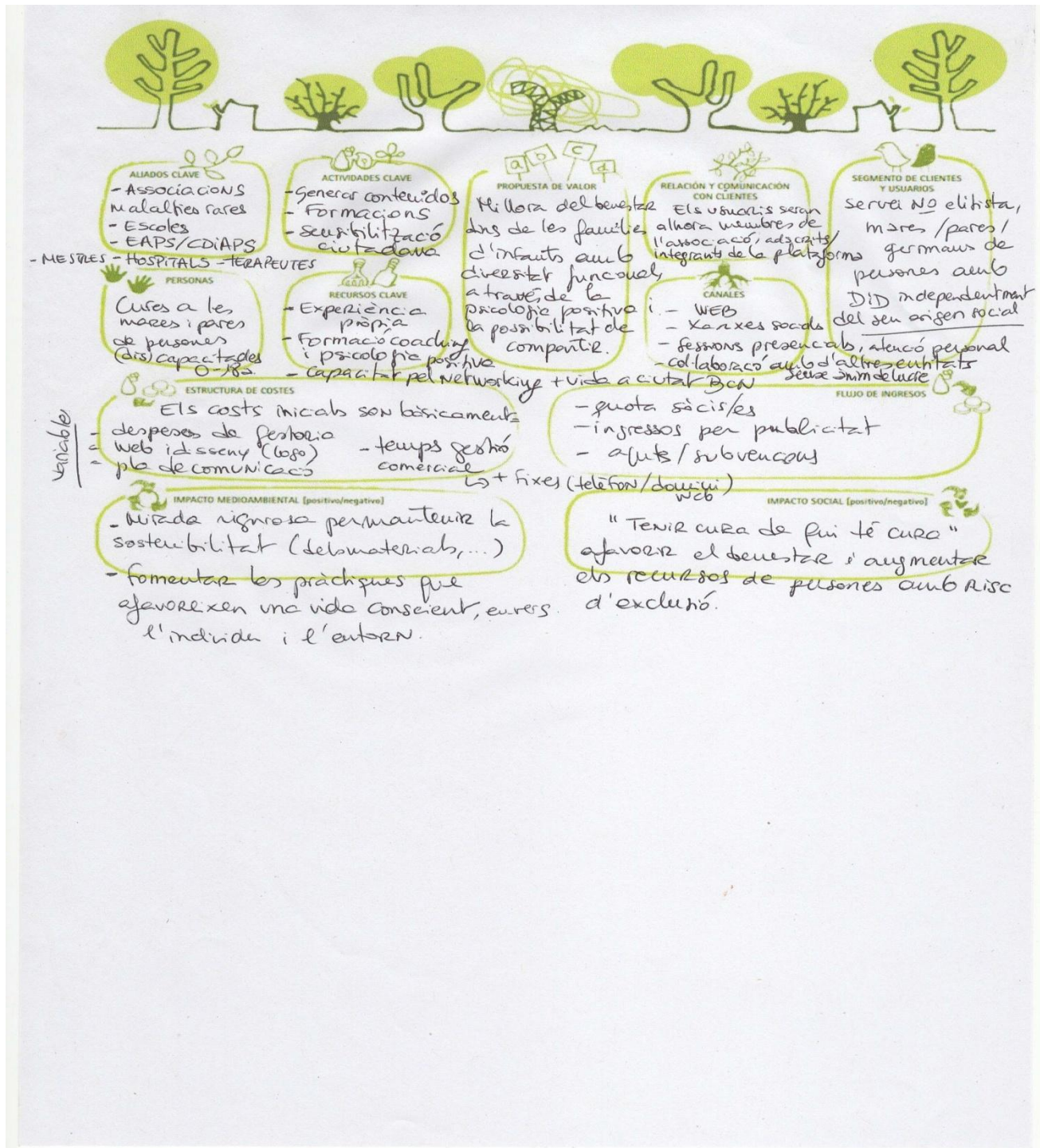
D'altra banda secundo en la seva totalitat les paraules de Jordi G^a Jané

(www.economiasolidaria.cat)

"les motivacions per emprendre empresarialment són, per sort, molt més àmplies que l'estreta idea de fer negoci en el sentit d'enriquir-se (per cert, neg-oci, negació de l'oci). Som molts els empresaris, individuals o col·lectius, que tirem endavant una empresa per obtenir un ingrés que ens permeti viure dignament (no enriquir-nos) i fer una activitat que ens ompli com a persones i sigui útil a la societat. Per tant, per què no canviem el nom d'aquest "canvas" i, en comptes d'anomenar-lo "mapa del model de negoci", l'anomenem "mapa del model de generació de valor", per exemple? El nom no fa la cosa, és veritat, però hi ajuda."

Adjunto a continuació una fotografia del "canvas" que he començat a idear: ***el mapa del model de generació de valor de l'associació Familyness sense ànim de lucre***.

Els apartats que he afegit al mapa convencional utilitzat fins ara són: "propostes de valor", "impacte mediambiental" i "impacte social", que apareixeran desglossats més tard.



C. Fonts de verificació

Com he anat descrivint, *Familynness* està pensat per esdevenir una plataforma que proporcioni eines, comprensió i la possibilitat de trobada a les famílies amb criatures (dis)capacidades d'entre 0 i 18 anys, no contemplant la finalitat de lucre.

Si de la gestió econòmica de l'entitat se'n deriva algun excedent, aquest serà necessàriament reinvertit en l'organització mateixa per realitzar activitats encaminades a assolir els seus objectius socials. L'aparició de *Familynness* suposa una opció ètica per a la millora de la confiança i el benestar dels pares i mares (o tutors/es) amb fills que tenen diversitat funcional.

Tenint en compte tot això, les eines o indicadors principals seran aquells que permetin garantir la transparència sobre els objectius i el grau d'acompliment dels mateixos.

Miguel Ángel Cabra de Luna (autor del llibre "*Les entitats no lucratives de caràcter social i humanitari*") afirma que una major claredat en la informació donarà peu per obrir vies de confiança amb els ciutadans, que potenciarà la seva sensibilitat amb la finalitat de dotar l'entitat de mitjans humans (voluntariat) i econòmics (donacions i subvencions) per l'acompliment dels fins socials.

Així doncs, detecto dos tipus de fonts de verificació:

1/ les objectives:

- transparència de la gestió i l'economia: publicació periòdica dels comptes de l'entitat
- assemblees obertes a tots els socis i sòcies, actes públiques, penjades al web
- memòria anual amb recopilació de les diferents missions empreses i els seus resultats: nombre d'inscrits/es, subvencions rebudes, assistència

Dins d'aquest grup destaco també la voluntat que *Familynness* participi en el [Balanc Social](#), una eina informàtica en línia que avalua de forma sistemàtica, objectiva i periòdica: la **democràcia, la igualtat, el compromís ambiental, el compromís social i la qualitat laboral dels projectes socialment responsables**.

2/ les subjectives o qualitatives:

- qüestionaris d'avaluació a mida, previstos per ser omplerts pels assistents/ per les assistentes a cadascun dels programes o tallers formatius
- enquesta online disponible per aquelles famílies que desitgin fer una valoració del seu grau de satisfacció amb els continguts de la plataforma
- reunions periòdiques de les diferents comissions de treball

En qualsevol cas l'èxit del propòsit i les diferents missions que té l'entitat s'anirà mesurant pel nombre de persones actives que visitin el web, participin de les xarxes socials, i dels diferents tallers, programes i trobades, i/o consumeixin els materials audiovisuals.

D. Les famílies potencialment *NESS*: identificant el públic objectiu

Les famílies *NESS* arribaran a la plataforma...

- a) de manera autònoma (recerca a Google o xarxes socials)
- b) a través dels continguts promocionals (cançons i videos a Youtube, podcast a [iVoox Comunicació / inclusió](#), butlletí electrònic pels subscriptors/es)
- c) derivats pels diferents prescriptors: hospitals, CDIAP, EAP, serveis socials, escoles, psicòlegs i centres privats d'atenció precoç, etc...
- d) gràcies a les aliances amb d'altres entitats afins (associacions, federacions...)
- e) per acció comercial: publicitat, mailing, difusió de tríptics, actes promocionals

Per adequar els diferents serveis proposats, els continguts i el disseny mateix de la plataforma a la realitat de les famílies potencialment *NESS* -amb fills o filles (dis)capacitats/des de 0 a 18 anys- és important conèixer a fons el perfil d'aquestes.

En un primer temps, la **tècnica que he utilitzat per dur a terme aquest escàner és [Buyer-Persona](#)**. Aquesta eina *d'inbound màrqueting* (mktg. no intrusiu) m'ha permès definir, en aquesta fase aproximativa, quatre mares arquetip susceptibles d'estar interessades per formar part d'una comunitat com *Familyness*, i de fer el *Programa de validació per mares* o d'altres tallers*.

*Per dibuixar aquestes "**mares arquetip**", he mirat de respondre a les següents preguntes en base a les mares que he anat introduint a la meua xarxa personal al llarg dels darrers mesos:

- 1) Definir **qui** són, quina ocupació tenen...
- 2) Demografia
- 3) Comportament: què busquen a internet? Fan servir les xarxes? El correu electrònic?
- 4) Objectius principals i reptes als que s'enfronten cada dia
- 5) Com les puc ajudar des de *Familyness*
- 6) Preocupacions i objeccions que podrien tenir respecte dels serveis oferts
- 7) Missatge de venda

(A continuació he realitzat dues taules amb les respostes aproximatives que m'han ajudat a definir els quatre tipus de mare arquetípiques sobre els que començar a treballar. Cal tenir en compte que els diferents paràmetres adjudicats a cada arquetip són intercanviables i que no hi ha un únic tipus de mare, però sí uns trets característics globals que penso que s'emmarquen en els quatre descriptius adjunts).

	1	2	3
MARE 1: <i>"l'alternativa somniadora"</i>	-Viu en parella (pot ser lesbiana) - Estudis de grau mig o superior - Té cura del fill/a i la llar -Es dedica poc temps a si mateixa -Quan pot, li agrada tot el que té a veure amb creixement personal, fa yoga, medita, llegeix, li agrada viatjar -És creativa	-Entre 35 i 40 anys -Neorural, rodalies de la gran ciutat -Classe mitjana -Creu en l'<i>Univers</i> o en una mena de providència	-Segueix algun blog (també fa algun voluntariat) -Fa servir molt el whatsapp, menys les xarxes, la que més FB -No està al corrent de l'actualitat global -Inscrita a newsletters -Escolta podcast -Mira Ted Talks entre d'altres -Es comunica per email -A Internet busca: "<i>cómo puedo aceptar a mi hijx discapacitadx?</i>"
MARE 2: <i>"la mare-roca tradicional"</i>	-Casada - Estudis de grau mig o superior -Treballa fora de casa -Altres persones tenen cura del seu fill/a (dis) capacitat/ada, que pot ser biològic/a o adoptiu/va o fill/a del seu cònjuge -Li agrada fer esport per mantenir-se en forma, el cinema i les arts	-Entre 40 i 45 anys -Urbana, barris més benestants -Classe mitjana-alta -Religiosa practicant	- Ús molt limitat de xarxes socials, eventualment pot fer servir FB o Instagram - Escolta podcast al cotxe, també missatges de veu de whatsapp -Es comunica per email a la feina, però menys a la vida personal -A Internet busca: "<i>ayuda para ocuparme de mi hijx discapacitadx</i>"
MARE 3: <i>"la lluitadora solitària"</i>	-Divorciada o soltera -Estudis de grau mig o superior -Treballa fora de casa -La família l'ajuda a tenir cura del fill/a -No té temps per aficions, com a molt va al gimnàs -Consumeix Instagram, series...	-Entre 33 i 38 anys -Urbana -Classe mitjana -Laica	- Ús continuat de les xarxes socials: FB / Instagram -Mira la TV -Es comunica per email a la feina, però menys a la vida personal -A Internet busca: "<i>ayudas familia monoparental por hijx discapacitadx</i>"
MARE 4: <i>"la jove que es vol superar"</i>	-Casada -Estudis bàsics -Treballa fora de casa -S'ocupa com pot del seu fill/a (la família l'ajuda) -No té grans aficions, ni diners, ni temps (oci en família)	-Entre 30 i 35 anys -Urbana, barris perifèrics -Classe mitjana-baixa -Religiosa catòlica no practicant o immigrada amb una altra religió	- Ús continuat de les xarxes socials: FB / Instagram -Mira la TV -Pot no fer servir email -Podria escoltar podcast al transport públic de camí a la feina -A Internet busca: "<i>cómo puedo entender mejor a mi hijx (dis)capacitadx</i>"

	4	5	6	7
MARE 1: <i>"l'alternativa somniadora"</i>	Objectius: dotar de sentit la seva vida, fer un acompanyament òptim adaptat al seu/va fill/a, preservar l'harmonia a casa Reptes: pors, soledat, baixa autoestima, intensitat de la vida a la llar, enyorança del que li agradaria fer	<i>Famillyness</i> li pot oferir... -una comunitat des d'on rebre eines, informació -un espai per poder oferir tot el seu coneixement -possible professionalització	No viu a la ciutat, no li va bé participar de les trobades, tallers o formacions presencials. (Opció: oferir trobades que siguin d'un sol dia, un dissabte per exemple)	<i>"(re)Construeix-te a tu mateixa per esdevenir generadora del món en què somnies"</i>
MARE 2: <i>"la mare-roca tradicional"</i>	Objectius: poder treure endavant la seva feina, seguir desenvolupant-se a nivell professional, garantir un futur pel seu/va fill/a Reptes: estrès, dificultat per viure el present i gaudir de la seva criatura	<i>Famillyness</i> li pot oferir... -una nova manera d'entendre la seva realitat -eines per fer front a l'estrès -tallers per treballar la por, l'exigència, l'acceptació i el vincle	Entre setmana plega tard de la feina i els caps de setmana els dedica a la seva família. (Opció: pot portar el seu fill/a a la formació, cosa que obligaria a disposar d'un espai adjunt i servei especialitzat de cangurs)	<i>"Regala't un espai per créixer amb el teu/la teva fill/a"</i>
MARE 3: <i>"la lluitadora solitària"</i>	Objectius: demostrar que és capaç, sentir que és capaç, optimitzar la gestió del temps i dels recursos Reptes: no decaure, adaptar-se a la situació, mantenir-se forta per la seva criatura, arribar a final de mes, tenir temps per ella	<i>Famillyness</i> li pot oferir... -una comunitat que li doni suport, la validi i la valori -informació sobre ajuts -eines per millorar la seva gestió del poc temps i recursos de què disposa	No disposa de diners per poder invertir en cap tipus de formació ni en el preu del cangur per poder assistir-hi. (Opció: la formació pot estar completament becada i pot portar el seu fill/a a la formació, cosa que obligaria a disposar d'un espai adjunt i servei especialitzat de cangurs)	<i>"Vine i trobaràs les respostes que cerques i el suport que et manca"</i>
MARE 4: <i>"la jove que es vol superar"</i>	Objectius: que la seva criatura estigui sana, poder-la cuidar i entendre què li cal en cada moment, conèixer altres mares, aprendre el que calgui i pugui Reptes: dubtes, manca de recursos econòmics i/o intel·lectuals, en alguns casos també manca de suport o comprensió per part de l'entorn familiar proper	<i>Famillyness</i> li pot oferir... -accés a un nou món ple de recursos útils i persones apoderades -una clau envers els seu gran potencial	Per desconeixement pensa que no serà capaç d'oferir res a d'altres mares, o que ni tan sols podrà seguir un programa de coaching, no sap si el seu marit/la seva mare/sogra estarà d'acord i podrà encarregar-se del seu fill/a. (Opció: fer prèviament una o dues sessions de coaching individual per començar a apoderar-la)	<i>"Dóna't l'oportunitat de ser qui tens ganes de ser, creu en tu i en la teva criatura"</i>

Reptes potencials de *Familyness* pel que fa a la conquesta del seu target:

- manca de temps / disponibilitat de les usuàries potencials
- alta responsabilitat de totes elles envers els seus/les seves fills/es
- situació econòmica vulnerable en part deguda a les despeses generades per la (dis) capacitat de la seva criatura, per com afecta aquest infant a l'organització familiar, per les cures especials que requereix
- que la tendència religiosa o l'absència d'aquesta suposin un punt de fricció entre els/les associats/des o participants d'un programa o taller

Possibles estratègies per contrarestar les preocupacions i objeccions de les mares respecte *Familyness*:

- la pàgina web de l'entitat ha de tenir un format molt intuïtiu, que permeti transmetre les sensacions positives anteriorment descrites en un cop d'ull
- el *call to action* (element indispensable per fer que l'usuari/a connecti amb l'entitat, per exemple a través de la possibilitat de fer-se soci/a per rebre un butlletí mensual) s'ha de detectar de manera automàtica quan s'accedeixi al web (=estalvi de temps)
- els continguts de la plataforma online han de ser frescos, ràpids de consumir, efectius
- els programes de validació presencials han de tenir lloc en diferents formats horaris i de calendari per donar el màxim de possibilitats a les mares de participar-hi
- ha d'existir algun tipus de programa virtual o en *streaming* que les mares puguin consumir al seu ritme
- els programes i tallers i el to general de la web ha de ser respectuós amb la tendència religiosa d'aquelles famílies membres que siguin practicants, perquè encara que es tracta d'una plataforma laica, la diversitat de les diferents persones que la conformen haurà de ser respectada
- el cost dels serveis ha de ser molt reduït, arribant a ser completament gratuït en casos concrets
- s'ha d'estudiar la possibilitat d'oferir un servei de cangur especialitzat amb una ràtio bona (1 adult – 2 nens/es), durant les sessions presencials
- la comunicació ha d'anar principalment via whatsapp i podcast perquè són eines que semblen accessibles a totes
- l'enriquiment de les xarxes socials ha de ser actiu: Facebook / Instagram

Amb totes aquestes dades, ara cal anar **definint la proposta de valor** a tenir sempre present en l'execució de les diferents accions relatives als serveis oferts, a la promoció, al preu i a la distribució que se'n farà.

Es tracta de “donar cos” a l'espai comú (intersecció) entre els dos conjunts: el del nostre públic objectiu (definit a partir d'ara per les quatre mares arquetípiques amb les seves necessitats) i el de l'entitat *Familyness* (amb la seva personalitat pròpia).

E. Estudi de la mal anomenada *competència*

Familyness, com a projecte que pertany a l'economia social i solidària, no té competència.

Però sí que té... (a partir de contactes i del resultat obtingut de la recerca a Google i [Pam a pam](#))

- Aliats/aliades potencials: d'altres persones, professionals independents, empreses i entitats afins, que contribueixen "*a tenir cura dels qui tenen cura*" dins l'àmbit de les famílies amb infants amb barreres a l'aprenentatge i la participació, amb qui podria col·laborar, o que fins i tot podrien esdevenir prescriptors/es, com ara:
 - [Consell de la \(dis\)capacitat de Catalunya](#): òrgan que vetlla per la transversalitat de les polítiques de promoció de l'autonomia personal i de l'atenció a les persones amb discapacitat.
 - [Dincat \(i totes les associacions que en fan part\)](#): Federació catalana de Suport a la (dis)capacitat.
 - [Fil d'Ariane](#): Escola viva inclusiva, projecte integral d'acompanyament a famílies d'infants i adolescents amb diverses capacitats.
 - [APINDEP](#): Antiga associació, ara cooperativa de famílies que vetllen per garantir l'autonomia dels seus/les seves fills/es amb (dis)capacitat al llarg de tot el seu cicle vital.
 - [Diego Murciano, Can Graells](#): Psicopedagog i Coach, expert en equinoteràpia
 - [Plena Inclusión](#): organització que representa les persones amb (dis)capacitat i retard del desenvolupament a Espanya.
 - [Aspasim](#): Fundació que des de fa 75 anys té cura de persones amb (dis)capacitats greus.
 - Coaching per mares (i pares) no necessàriament específic per famílies amb barreres a l'aprenentatge i la participació: [Anna Rosa Martínez Coach de mare a mare](#), [Coaching para mamás](#), [Mamá Coach](#), [Carlos Melero \(Escuela de Coaching para madres\)](#), [Sílvia Martínez Coach i Terapeuta Familiar](#), [Centre Terapèutic Especialitzat en Famílies CEPFAMI](#), etc.
 - Produccions audiovisuals de divulgació psicològica com: [L'ofici de viure](#), [Quick No te rindas nunca de la Fundación ONCE](#), etc.
 - [COCEMFE](#): Entitat sense afany de lucre que representa el sector de la discapacitat física i orgànica a la província de Barcelona.
 - [ECOM](#): moviment associatiu integrat per organitzacions de persones amb discapacitat física.
 - [CERMI](#): Comitè espanyol de representants de persones amb (dis)capacitat.
 - [AFAMMCA](#): Associació de Familiars de malalts mentals de Catalunya.
 - [Oficina per la no discriminació de l'Ajuntament de Barcelona](#)
 - [Pallapupas](#): pallasos d'hospital i teatre social.
 - [B-Swim](#): cooperativa que ofereix serveis d'aigua per a persones amb diversitat funcional
 - [Ampans](#): fundació que treballa per promoure l'educació, la qualitat de vida i la plena inclusió de les persones amb discapacitat intel·lectual, malaltia mental o en situació de vulnerabilitat.
 - [Mujeres pa'lante](#): associació d'acompanyament a dones en risc d'exclusió.

I un LLARG etcètera d'entitats i persones amb qui **Familyness** anirà, de ben segur, contactant i col·laborant.

F. Pla de comunicació i *story telling*

Per comunicar el propòsit de *Familyness*, m'he inspirat en la història [d'Ana Bella](#), que va estar a punt de perdre la vida a mans del seu marit.

Ana Bella, tutora de resiliència, va passar de ser dona maltractada a emprenedora social d'[Ashoka](#) (fundació que aposta per la innovació social a fi de construir una societat d'agents de canvi).

L'any 2002 va iniciar la *Xarxa de Dones Supervivents*: una entitat sense ànim de lucre amb la missió de construir un món igualitari, lliure de violència envers les dones.

Ana Bella s'emmarca dins d'una dualitat amb resposta clara: ésser només víctima o superar-se i esdevenir un valor positiu per la societat.

***Familyness* és per mi l'oportunitat de fer palesa una elecció similar.**

L'hivern de 2017 vaig sentir de forma genuïna que no em volia quedar en l'amargor de la meua filla desitjada que no havia existit, al contrari, **estava decidida a acceptar i estimar la filla que tenia fins al punt de conviure-hi tan feliç com si l'hagués desitjada.**

Ana Bella va aguantar el maltractament del seu marit durant onze anys, onze llargs anys d'aprenentatge i superació...en el meu cas "el viatge" fins l'acceptació que puc dir que he assolit avui en dia, n'ha durat cinc. Cinc anys d'aventures, de tristor, de ràbia, de pors, de culpa, que haguessin pogut ser més si no hagués trobat la meua tribu, si no m'hagués obert al canvi de mirada, si no hagués volgut sortir del victimisme en què, sense adonar-me'n, m'havia "acomodat", si no hagués permès que l'amor que sento per ella s'imposés per sobre de les seves imperfeccions, per sobre de les meves imperfeccions, per sobre de les expectatives que havia creat abans de conèixer-la.

Com descrigué el professor americà Joseph Campbell ([The hero with a thousand faces](#)) a principis del segle passat, d'alguna manera diferent però similar, tant l'Ana com jo hem conegut la negra nit de l'ànima, ens hem enfrontat a enemics i enemigues i especialment a nosaltres mateixes. Però més tard, gràcies a un fort esperit de superació personal, a l'aparició de mentors/es i aliats/des en la nostra vida, i a la satisfacció que dóna la superació de les proves que ens han anat sorgint, hem tornat al món ordinari **amb l'elixir de donar a conèixer el que hem descobert.**

En aquest "*Viatge de l'heroïna*", en aquesta aventura per la que he transitat durant anys, m'ha influenciat molt positivament l'obra de:

✓ Teresa de Jesús (mística S.XVI): el retir de l'ànima com a font inesgotable d'energia i amor

"Per a mi la pregària és un impuls del cor, una senzilla mirada al cel, un crit d'agraïment i d'amor tant en les penes com en les alegries"

✓ Carl Rogers (psicòleg humanista S. XX): empatia, acceptació incondicional

"Ni la Bíblia, ni els profetes, ni les revelacions de Déu o dels homes. Res té prioritat sobre l'experiència directa"

✓ Carl Jung (psiquiàtra S. XIX): recerca interior, autoconeixement

"El que es resisteix, persisteix"

✓ Abraham Maslow (psicòleg S.XX): autorrealització

"Escollir el creixement en lloc de la por en cada circumstància serà sempre un camí cap a la presa de consciència d'un/a mateix/a"

✓ Viktor Frankl (filòsof S.XX): dotar la vida de sentit

"La nostra llibertat més gran és la d'escollir la nostra actitud"

✓ Eric Fromm (psicoanalista S.XX): llibertat de l'ésser, autonomia

"Únicament aquell/a qui té fe en si mateix/a pot tenir fe en els altres"

✓ Boris Cyrulnick (psicoanalista): resiliència

"Un cop és una marca a la teva història, no és un destí"

✓ Martin Seligman (professor de psicologia): psicologia positiva

"Les nostres fortaleses i virtuts treballen en contra de la desgràcia i en contra dels trastorns psicològics, i són la clau per augmentar la resiliència"

✓ Laura Perls (psicoterapeuta S.XX): terapia Gestalt

"L'indicador de salut dels éssers humans és el desequilibri, perquè és a través de la restauració de l'equilibri que ens mantenim vius i creixem"

✓ Simone de Beauvoir (filòsofa S.XX): apoderament

"Quan un individu es manté en situació d'inferioritat, el fet és que es torna inferior"

✓ Louise Hay (escriptora S.XX): amor sense condicions

"El que pensem de nosaltres mateixos i de la vida arriba a ser la nostra veritat"

✓ Jiddu Krishnamurti (escriptor i orador S.XX): autoresponsabilitat, combatre la por

"La religió de tots els homes ha de ser la de creure en ells/elles mateixos/es"

✓ Temple Grandin (biòloga i zoòloga): acceptació i superació fins l'excel·lència

"Si pogués fer un simple clic amb els dits i esdevenir no-autista no ho faria, l'autisme és part de mi mateixa, del que jo sóc"

La superació d'un procés de dol, malauradament, no és com l'obtenció del permís per conduir: no s'aprova un cop a la vida i després te'n pots oblidar. Cada dia, cada setmana, cada mes, la meua filla em dóna noves oportunitats per seguir creixent al seu costat.

El que he après... és que no les haig de deixar escapar.

El logo, la web, els colors corporatius, les tipografies i el manual d'estil en general sortiran del propòsit inspiracional de l'entitat anteriorment descrit i estaran necessàriament en sintonia amb la meua història de superació personal, que és la de moltes altres mares i pares.

La idea és trobar una mare o pare potencialment *NESS* que es vulgui encarregar del disseny corporatiu on line i off line. De moment la dissenyadora Pam López, mare d'una nena de 4 anys amb diversitat funcional, s'hi ha adherit amb molt d'entusiasme. Aquesta targeta és una mostra de la seva creació inicial:



I una mare o un pare potencialment *NESS* que pugui i vulgui fer un Pla de comunicació.

Aquestes tasques hauran de ser remunerades. El preu haurà de ser just.

G. Aspectes financers

Familyness com a associació sense ànim de lucre ha d'esdevenir un projecte viable, a nivell econòmic (ingressos a l'alçada de les despeses) i financer (pagaments sostenibles i cobraments suficients).

1. Les despeses inicials

Les despeses inicials que es derivaran de la posada en funcionament de l'entitat seran:

- ✓ Gestoria, creació de l'associació sense ànim de lucre i posteriors assessoraments derivats de l'activitat de l'entitat
- ✓ Impostos (exempts de l'IAE durant els dos primers anys) i assegurances
- ✓ Lloguer i subministraments (en un principi no n'hi hauria)
- ✓ Disseny de la imatge corporativa, logotip...
- ✓ Creació de la web + cost domini
- ✓ Redacció dels continguts
- ✓ Pla de comunicació: disseny i execució
- ✓ Accions comercials de promoció
- ✓ Telèfon, wifi

2. Possibles bestretes

La Junta directiva de tota associació sense ànim de lucre està formada per un mínim de tres persones que han de ser sòcies: President/a, Secretari/a, Tresorer/a. Se suposa que els òrgans de govern exerceixen els seus càrrecs gratuïtament. Malgrat tot, i a fi de no precaritzar-se si la càrrega de treball i responsabilitat és gran, tenen dret a la bestreta i al reembossament de les despeses efectuades en compliment de les seves funcions, "dietes".

Així ho recull la normativa estatal (Llei orgànica 1/2002 reguladora del dret d'associació) afirmant que és permesa la retribució dels membres de la junta directiva (art. 322-16) si algun membre de l'òrgan de govern exerceix funcions de direcció o gerència, o d'altres que no siguin les ordinàries de govern de l'associació, pot ser retribuït, sempre que s'estableixi una relació contractual, incloent-hi la de caràcter laboral, tot i que el nombre de membres que poden percebre qualsevol tipus de retribució no pot ser superior a la meitat dels que integren l'òrgan de govern, i en aquest cas cal preveure-ho als Estatuts.

Per tant, constarà als Estatuts que, es pertanyi a la Junta o no, qualsevol soci o sòcia que esdevingui treballador/a per la càrrega que suporti dins l'entitat, podrà cobrar la bestreta pel fruit del seu treball. Als Estatuts també figurarà la prioritat absoluta dels socis i de les sòcies per esdevenir treballadors/es o proveïdors/es de l'associació i com es prenen les decisions pel que fa a contractació de serveis externs. L'objectiu és que no es donin situacions que es puguin considerar de competència deslleial.

El conveni professional que regeix l'àmbit d'actuació de **Familyness** és el d'acció i intervenció social. El conveni dicta que en aquest sector no es poden fer més de 36 hores setmanals i que les hores extres no estan previstes ja que es recomana que s'assumeixin nous sistemes d'organització de treball que facin possible cobrir les càrregues laborals en menys temps o bé que es contractin altres persones per ampliar l'equip. Les bases salarials actuals es poden consultar [aquí](#) (BOE resolució del 12 de juny de 2018). Els Estatuts reflectiran en quins supòsits es podrà contractar personal, tenint en compte que poden ser persones en règim d'autònoms/es de la seguretat social (presten el seu servei a l'entitat a través d'un contracte d'arrendament de serveis) o bé assalariats de l'associació dins de les següents categories salarials sense discriminació directa o indirecta entre homes i dones:

Grup 0 (directius): sou base brut anual de fins a 24.278,38€

Grup 1 (càrrecs de responsabilitat): sou base brut anual de fins a 20.708,03€

Grup 2 (càrrecs entremetjats): sou base brut anual de fins a 18.688,23€

Grup 3 (treballadors/es sense titulació específica): sou base brut anual de fins a 16.382,81€

3. El finançament

Les fonts primeres de finançament del projecte són:

- ✓ **Estalvis personals**, despatx (tot i que estic mirant de fer algun tipus d'aliança amb entitats afins de la zona de Gràcia/Putxet com [Vil·la Urània](#)), ordinador portàtil i línia de telèfon mòbil i wifi de què dispenso actualment a casa (organització emergent en la línia del [bootstrapping](#))
- ✓ **Premis potencials** com: [aracoop al millor treball de Fi de Postgrau](#), iniciativa que pertany a un programa de cooperació públic-privada, promogut pel Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, amb la participació de la Confederació i les Federacions de cooperatives i La Confederació empresarial del Tercer Sector Social de Catalunya, amb la finalitat de promoure la creació d'empreses dins del marc de l'economia social i cooperativa.
- ✓ Friends&family o **crowdfunding**: microinversions que vénen de mans de microinversors/es, generalment simpatitzants amb el propòsit social de l'entitat. Tinc previst crear un moviment a [Gofoundme](#) (recaptació gratuïta per causes justes) per recaptar fons pel disseny de la web, el logo i la imatge corporativa, per cobrir les despeses de gestoria en la creació de l'associació i per cobrir el gruix de les hores inicials que haurem de dedicar a nodrir la pàgina de continguts i a presentar el projecte als diferents programes de beques i ajuts que consten a continuació, entre d'altres, i que permetran garantir la continuïtat de **Familyness** i el seu creixement. Les donacions són "a fons perdut" però caldrà estudiar la manera de recompensar els/les donants simbòlicament.
- ✓ **Finançament bancari: no** es contempla en un primer temps.

I una vegada l'associació ja estigui creada...

- ✓ **Quotes dels/de les socis/es anuals simbòliques de 25€ /persona que donen dret a:**
 - participar a l'assemblea que serà l'òrgan de govern
 - accedir a l'intranet –en un primer temps grup privat de Facebook-
 - proposar, organitzar i participar en els projectes de l'entitat
 - rebre el butlletí mensual
 - preu especial als programes i tallers que s'organitzin
- ✓ **Bussines angels**, inversors privats que desitgin aportar recursos de qualsevol tipus (econòmics, físics com un espai a condicions privilegiades, mecenatge, etc.)
- ✓ **Lloguer d'espai publicitari al web de l'associació:** com s'anunciava al punt IIA2, existirà a la plataforma online un Directori de professionals independents recomanats per famílies sòcies i vinculats al món *NESS*, que pagaran un fixe de 50€ cada trimestre per aparèixer anunciats al web de l'entitat.
- ✓ **Ingressos que es derivin de l'organització de programes formatius i/o tallers:** aquells programes o tallers que, dissenyats per persones membres de l'associació i oferts sota el paraigües de *Famillyness* (tant si els destinataris o les destinatàries són els/les socis/sòcies mateixos de l'associació o bé col·lectius externs), donaran sempre un 10% dels beneficis obtinguts un cop pagats el sou de l'organitzador/a i/o de l'equip de treball que l'hagi organitzat i les despeses derivades del mateix. Aquesta comissió servirà com a fons per reinvertir en l'exercici del propòsit de l'entitat. La transparència total dels comptes serà requerida.
- ✓ **Concursos i premis***, com per exemple:
 - *Diners al carrer, capgirem Barcelona*: iniciativa de la CUP per retornar els excedents dels salaris dels polítics “al carrer”, a fi de finançar i donar suport a iniciatives i projectes col·lectius que fomentin la participació, l'apoderament i la transformació social a Barcelona.
 - *Projectes que milloren el món*: iniciativa del diari ARA pel foment de l'emprenedoria i dels projectes de contribució social.
 - *Fontvella, eres impulso*: iniciativa de la marca Font Vella per promoure l'activitat femenina dins de l'emprenedoria social.
 - *Programa d'Ajuts a projectes d'iniciatives socials*: l'Obra Social La Caixa dóna suport a projectes socials i solidaris vinculats a la inclusió social i l'atenció a la discapacitat.
 - *Programa Santander Ayuda*: iniciativa de la Fundación Banco Santander per entitats sense ànim de lucre que portin a terme projectes per afavorir col·lectius vulnerables.
- ✓ **Ajuts i subvencions**
 - *Generalitat*
 - *Ajuntament de Barcelona*

*Fonts: [Xarxanet notícies i recursos per entitats i voluntariat](#) / [La Vanguardia](#) / [Xarxa d'economia social i solidària](#)

4. Viabilitat del projecte

L'objectiu és que **Familyness** no tingui una dependència econòmica respecte de cap font externa de finançament, donat que una dependència al 85% d'una subvenció municipal podria suposar un risc vital per l'entitat si aquesta subvenció desapareix i també una falta d'independència a l'hora de poder opinar o criticar l'actuació d'aquest ajuntament, si fos el cas.

Tècnica d'avaluació DAFO

Amb aquesta eina pretenc recollir un diagnòstic intern i extern de l'entitat per començar a reflexionar sobre la viabilitat del projecte:

	NEGATIVES: factors de risc	POSITIVES: Factors d'èxit
<i>Circumstàncies internes</i>	DEBILITATS: -dificultat per oferir el grau de disponibilitat que requereix endegar un projecte d'aquesta índole per part de les mares impulsores -manca inicial de recursos econòmics sòlids -dificultat per mantenir l'estructura viva donat l'alt grau d'implicació que requereix si no s'aconsegueix remunerar alguns càrrecs de responsabilitat	FORTALESES: -innovació social – existeixen associacions que vetllen pels drets dels infants amb (dis)capacitat però no n'he trobat cap que en primer lloc es preocupi per la salut emocional dels seus pares i mares -socis i sòcies / treballadors i treballadores potencials, vinculats en primera persona al propòsit de l'entitat -nombre de famílies que en podrien formar part superior a 5.000 només a l'àrea del Barcelonès -atenció i cures a un col·lectiu amb necessitats socials no ateses o ateses insuficientment pel mercat -entusiasme de les mares impulsores
<i>Circumstàncies externes</i>	AMENACES: -desencís a causa de veus contraries dins l'assemblea que alenteixin els processos -impossibilitat d'esdevenir un organisme viu que creixi amb els individus que en facin part a causa de manca de recursos logístics adequats per l'autogestió -dificultat per autofinançar-se	OPORTUNITATS: -estabilitat a nivell de càrregues de treball un cop passada la primera etapa de constitució dels fonaments de la plataforma -gran varietat de "recursos" a disposició de l'associació per part dels socis i les sòcies que es vagin sumant al projecte -reconeixement social i polític que puguin permetre que la vida de Familyness sigui llarga alhora que útil per aquells/es pares i mares d'infants (dis)capacitats d'entre 0 i 18 anys que se'n facin socis/es, així com per tota la ciutadania

Tenint en compte tots aquests punts positius i també els perills que poden posar en risc la materialització i posterior evolució de **Familyness**, és evident la importància d'una gestió respectuosa envers els membres de l'entitat, les seves possibilitats, disponibilitat i expectatives així com la necessitat d'avaluar la viabilitat econòmica del projecte abans d'emprendre.

Amb aquesta finalitat, els passos a seguir a continuació són:

- 1) Càlcul de les inversions previstes (bens materials, immaterials i “matèries primeres”)
- 2) Pla de Finançament (d'on sortiran els diners necessaris per cobrir les inversions, quines alternatives tenim)
(1 i 2 han de quadrar per fer front a les **amenaces** del projecte abans descrites)
- 3) Pressupost (document provisional com a mínim a un any vista on es reflecteixin ingressos i despeses ambdós sense IVA)
- 4) Pla de Tresoreria (diners que entren i surten, cobraments i pagaments, amb IVA)

Així doncs, la idea és fer primerament un càlcul de les despeses a fi d'entendre si els ingressos potencials les podran sostenir. O imaginar prèviament quins són els ingressos esperables per veure si les despeses es sostenen.

Aquest punt quedarà per completar ja que prefereixo invertir el meu temps en allò que se'm dona bé fer i deixar aquest apartat en *stand by* fins que pugui resoldre'l amb la implicació d'una mare o pare *NESS* que s'hi vulgui dedicar amb mi.

El que és clar és que hauré de posar tots els sentits per aclarir aquest apartat al més aviat possible a fi d'ajustar expectatives i dedicació.

Portar endavant el projecte a qualsevol preu energètic i econòmic, o precaritzar-me jo i/o les mares que m'envolten, no és en cap cas l'objectiu que persegueixo. Així i tot, el feedback que rebo sempre que en parlo amb algú de l'àmbit de l'emprenedoria social i solidària és tan positiu, que em fa pensar que **Familyness** no només és un somni d'una mare apassionada, si no que trobaré el camí per fer-ne una plataforma real que aconseguirà canviar realitats i maneres d'entendre i conviure amb la (dis)capacitat.

H. L'estructura legal: creació d'una associació sense ànim de lucre

Els Estatuts d'una associació representen la norma bàsica que en regula el funcionament, i l'han de tenir en compte tant l'entitat en si com els seus/les seves socis/es.

(Útil Pràctic 22, Manual associatiu sobre la constitució i posada en marxa d'una associació. Torre Jussana, Centre de serveis a les associacions, Ajuntament de Barcelona.)

1. Estatuts de l'associació *Familyness*

Els estatuts de **Familyness** pretenen definir la norma bàsica de funcionament de l'associació.

Com a expressió màxima d'allò que disposen els socis de manera totalment lliure i a fi que contribueixen a fer més participativa l'associació, podran modificar-se en qualsevol moment si és la voluntat de la majoria dels socis.

a) Capítol I: Denominació, finalitats i domicili

1. Denominació: *Unió de famílies amb capacitats diverses, Familyness*
2. Domicili social: per definir
3. Àmbit territorial: Catalunya, amb possibilitat d'ampliar el radi d'acció a nivell estatal per a aconseguir un millor compliment del propòsit de l'entitat.
4. Durada: indefinida a partir de la data en què es signi l'acta fundacional.
5. Finalitats i activitats: (descrites amb anterioritat en l'apartat IIA2)

b) Capítol 2: Els membres de l'associació, els seus drets i les seves obligacions

Requisits que s'han de complir per a adquirir o perdre la condició de soci/a:

- a) Desitjar compartir la seva experiència de creixement personal amb la (dis)capacitat d'un familiar de 1er grau d'entre 0 i 18 anys, i amb un mínim del 33% demostrable per certificat.
- b) Ser conscient del que implica un projecte autogestionat, a nivell de càrregues i responsabilitats, i estar-hi d'acord.
- c) Complimentar un qüestionari on es posarà de manifest si la persona interessada a esdevenir sòcia té voluntat de contribuir a l'economia social i solidària i a promoure un canvi de paradigma, un nou patró de pensament constructiu i positiu, dins del món de la (dis)capacitat.
- d) Tenir capacitat d'obrar d'acord amb el que preceptua el codi civil.
- e) Ser majors d'edat.
- f) Subscriure l'aportació obligatòria mínima o quota social de l'entitat (25€ cada any).

Són causes per ser donat de baixa de l'associació:

- a) Que ho decideixi la persona interessada, que ha de comunicar per escrit la seva decisió a la Junta Directiva.
- b) No satisfer les quotes fixades.
- c) No complir les obligacions estatutàries.

(1) Drets i obligacions dels associats

Són DRETS dels membres de l'associació:

1. Assistir amb veu i vot a les sessions de l'assemblea general.
2. Elegir o ser elegit per als llocs de representació o per exercir càrrecs directius.
3. Exercir la representació que en cada cas se'ls confereixi.
4. Intervenir en el govern i les gestions, els serveis i les activitats de l'associació, d'acord amb les normes legals i estatutàries.

5. Exposar davant l'assemblea general i la junta directiva tot el que considerin que pugui contribuir a fer més plena la vida de l'associació i més eficaç la realització dels objectius socials bàsics.
6. Sol·licitar i obtenir explicacions sobre l'administració i la gestió de la junta directiva o dels mandataris de l'associació.
7. Ser informats sobre l'estat dels comptes i rebre informació sobre les activitats de l'associació.
8. Fer ús dels serveis comuns que l'associació estableixi o tingui a la seva disposició a un preu reduït o gratuït segons es decideixi en cada cas.
9. Formar part dels grups de treball.
10. Posseir un exemplar dels Estatuts.
11. Ser informats de la composició dels òrgans de govern i representació.
12. Ser escoltats amb caràcter previ a l'adopció de mesures disciplinàries contra ells i ser informats dels fets que donin lloc a aquestes mesures.
13. Impugnar els acords dels òrgans de l'associació que estimi contraris a la llei o als Estatuts.
14. Consultar els llibres de l'associació.

Són DEURES dels membres de l'associació:

1. Comprometre's amb les finalitats de l'associació i participar activament per assolir-les.
2. Ajustar la seva actuació a les normes estatutàries.
3. Complir els acords de l'assemblea general i les normes que assenyali la junta directiva per dur-los a terme.
4. Satisfer puntualment les quotes, derrames i altres aportacions econòmiques fixades pels Estatuts i aprovades d'acord amb aquests, que puguin correspondre a cada soci.
5. Mantenir la col·laboració que calgui per al bon funcionament de l'associació.

(2) Classes de socis/es

La normativa preveu que en una entitat pugui haver-hi diferents tipus de socis/es:

- a) Els socis/es fundadors/es (de 3 a 5 persones com a màxim), que són les persones que han creat l'associació i per aquest motiu seran dotats/des d'una capacitat decisòria diferent o superior respecte de la resta de socis/es en matèries concretes com: decisió de nous membres, proposició de candidats per a la Junta Directiva, baixes, etc.
- b) Els socis/es honorífics/ques o d'honor, persones d'un cert prestigi amb veu i no vot o amb veu i vot.
- c) Els socis/es genèrics/ques que coneix i forma part de l'entitat respectant els seus drets i deures. Té veu i vot a les assemblees i té l'obligació de contribuir a l'assoliment de les finalitats de l'associació (visió, missió i respecte dels valors i el propòsit) així com de col·laborar econòmicament amb les quotes socials establertes i, fins i tot, en despeses puntuals.

c) Capítol 3: l'Assemblea General

- a) L'assemblea general és l'òrgan suprem de l'associació; els seus membres en formen part per dret propi i irrenunciable.
- b) Els membres de l'associació, reunits en sessió de l'assemblea general legalment constituïda, han de decidir per majoria simple els assumptes que siguin competència de l'assemblea.
- c) En les sessions de l'assemblea general, correspon un vot a cada membre de l'associació.
- d) Els/les socis/es fundadors/es poden exigir que d'alguns assumptes siguin aprovats únicament des del consens de tots/es els/les membres de l'assemblea.
- e) Tots els membres queden subjectes als acords de l'assemblea general, incloent-hi els absents, els qui en discrepin i els presents que s'hagin abstingut de votar.
- f) L'assemblea general s'ha de reunir en sessió ordinària com a mínim una vegada l'any i dins dels sis mesos següents a la data de tancament de l'exercici.
- g) L'assemblea general s'ha de reunir amb caràcter extraordinari sempre que calgui, per requeriment de la junta directiva o bé quan ho sol·liciti un nombre de membres de l'associació que representi, pel cap baix, un 10 % de la totalitat.
- h) La convocatòria es farà individualment, per escrit, amb 15 dies d'antelació com a mínim, i el format serà el que triï el/la soci/a en el moment de fer la seva adhesió a l'entitat (preferentment per correu electrònic).
- i) El president o presidenta de l'associació presideix les sessions de l'assemblea general. Si no hi és, el substitueixen, successivament, el secretari o secretària o el o la vocal de més edat de la junta directiva. Ha d'actuar com a secretari o secretària la persona que ocupi aquest càrrec en la junta directiva o la persona que la substitueixi (vocal).
- j) El secretari o secretària ha d'aixecar acta de cada sessió de l'assemblea general, en la qual s'ha de llegir l'acta de la sessió anterior a fi d'aprovar-la o de presentar-hi esmenes. De tota manera, cinc dies abans l'acta i qualsevol altra documentació han d'estar a disposició dels associats al local social.
- k) La sessió de l'assemblea general queda vàlidament constituïda en primera convocatòria amb l'assistència d'un mínim d'1/3 dels associats amb dret de vot, presents o representats.
- l) Queda vàlidament constituïda en segona convocatòria sigui quin sigui el nombre d'associats presents o representats. La segona convocatòria s'ha de fer mitja hora després de la primera i al mateix lloc, i s'ha d'haver anunciat juntament amb la primera.
- m) Cal que els temes a tractar o decidir constin en l'ordre del dia, ja que no es podran adoptar acords sobre assumptes que no hi constin, tret que l'assemblea s'hagi constituït amb caràcter universal.
- n) Cal estendre un acta de cada reunió de l'assemblea general. Les actes han d'incloure la data i el lloc de la reunió, l'ordre del dia, la llista de les persones assistents, els assumptes tractats i els acords adoptats, així com les intervencions de les quals s'hagi demanat constància.

d) Capítol 4: La Junta Directiva

L'òrgan de govern o junta directiva s'encarrega de la representació i la gestió diàries de l'entitat. Amb els seus actes ha de vetllar pel compliment de les finalitats de **Familyness**.

La Junta està formada per un mínim de tres persones (socis/es de l'entitat) , entre les quals hi ha d'haver, necessàriament, un president o presidenta i un secretari o secretària. En el cas de **Familyness** es preveu un màxim de cinc càrrecs:

- a) el president o presidenta
- b) el secretari o secretària
- c) el tresorer o tresorera
- d) dos/dues vocal/s

L'elecció dels membres de la junta directiva s'ha de fer per votació de l'assemblea general. Els candidats han de tenir el suport de tots/es els/les socis/es fundadors/es i entren en funcions un cop han acceptat el càrrec pel qual han estat escollits. Aquesta acceptació s'ha de comunicar al Registre d'Associacions mitjançant certificat emès pel/per la secretari/a de l'entitat amb el vistiplau del/de la presidenta.

La Junta Directiva té un govern limitat en el temps. En el cas específic de Familyness els càrrecs tindran una durabilitat de dos anys renovables automàticament a tres més si la persona que ostenta el càrrec hi està disposada, fent un total de cinc anys que és el que permet la llei, sens perjudici de la seva reelecció.

La junta directiva —els membres de la qual ha de convocar prèviament el president o presidenta— s'ha de reunir en sessió ordinària amb una periodicitat no superior a tres mesos.

S'ha de reunir en sessió extraordinària quan ho estableixi amb aquest caràcter el president o presidenta, o bé si ho sol·licita dos dels membres que la formen.

Les vacants que es produeixin durant el mandat de qualsevol dels membres de la junta directiva s'han de cobrir provisionalment pels escollits entre els esmentats membres fins a l'elecció definitiva per l'assemblea general convocada a aquest efecte.

La sessió de la junta directiva queda vàlidament constituïda si els membres han estat convocats amb antelació i hi ha un quòrum de la meitat més un.

Els membres de la junta directiva estan obligats a assistir a totes les sessions que s'estableixin, encara que, per causes justificades, poden excusar-se'n. L'assistència del president o presidenta i del secretari o secretària o de les persones que el substitueixin, és necessària sempre.

La junta directiva ha de prendre els acords per majoria simple de vots dels assistents. Els acords de la junta directiva s'han de fer constar en el llibre d'actes.

(1) El president o presidenta

El president o presidenta de l'associació seria el càrrec que jo ocuparia com a sòcia fundadora els primers cinc anys de vida de *Familyness* per garantir l'assoliment dels objectius inicials pels quals ha estat creada.

Com a presidenta de l'associació també ho seré de la junta directiva.

Les funcions pròpies derivades del càrrec de Presidenta són:

- Dirigir i representar legalment l'associació, per delegació de l'assemblea general i de la junta directiva.
- Presidir i dirigir els debats, tant de les sessions de l'assemblea general com de les de la junta directiva.
- Emetre un vot de qualitat decisorí en els casos d'empat.
- Establir la convocatòria de les sessions de l'assemblea general i de la junta directiva.
- Visar les actes i els certificats confeccionats pel secretari o secretària de l'associació.
- Les atribucions restants pròpies del càrrec i les que li deleguin l'assemblea general i la junta directiva.

El/la secretari/a o el/la vocal de més edat de la junta, per aquest ordre, han de substituir el president o presidenta en cas d'absència o malaltia.

En principi l'exercici del càrrec és gratuït. Malgrat tot, **el fet que el substrat fonamental històric d'una associació hagi estat la figura del/de la voluntari/a, no vol dir que una entitat no pugui contractar determinades persones o empreses per a executar projectes o portar la gestió de l'entitat.**

I així serà a **Familyness** de seguida que l'estat financer de l'entitat ho permeti, a fi de garantir l'expansió del projecte i la cura dels/de les socis/es.

(2) El Secretari o secretària

El secretari o secretària ha de custodiar la documentació de l'associació, aixecar i signar les actes de les reunions de l'assemblea general i de la junta directiva, redactar i autoritzar els certificats que calgui lliurar, i també portar el llibre de registre d'associats.

El tesorero o tesorera o el o la vocal de més edat de la junta, per aquest ordre, han de substituir el secretari o secretària en cas d'absència o malaltia.

(3) El tesorero o tesorera

El tesorero o tesorera té la funció de custodiar i controlar els recursos de l'associació, com també elaborar el pressupost, el balanç i la liquidació de comptes. Ha de portar un llibre de caixa. Ha de signar els rebuts de quotes i altres documents de tesoreria. Ha de pagar les factures que aprovi la junta directiva, les quals ha de visar prèviament el president o presidenta.

El secretari o secretària o el o la vocal de més edat de la junta, per aquest ordre, han de substituir el tesorero o tesorera en cas d'absència o malaltia.

(4) Exercici de les funcions de govern

Els membres de la Junta Directiva han d'exercir les seves funcions amb la diligència d'un/a bon/a administrador/a: custodiar els llibres, tenir-los actualitzats i guardar secret de les informacions confidencials relatives a l'associació fins i tot després d'haver cessat del càrrec.

En tot cas els membres de la Junta Directiva responen fins a tres anys després dels danys que hagin causat a l'associació per incompliment de la llei o dels seus estatuts per actes negligents durant l'exercici del seu càrrec.

(5) Cessament del càrrec

Els membres den l'òrgan de govern cessen del seu càrrec per mort, declaració d'absència, incapacitat, venciment del càrrec, renúncia, separació acordada per l'assemblea general o qualsevol altra causa que estableixin les lleis o els estatuts.

En cas de cessament voluntari, un preavís de dos mesos és exigit per tenir temps de reorganitzar el sistema directiu de l'entitat.

e) Capítol 5: el règim electoral

La junta directiva ha de convocar eleccions, com a mínim, un mes abans del termini de finalització del mandat. Els candidats hauran d'obtenir el vistiplau de la totalitat dels/de les socis/es fundadors de l'entitat.

L'assemblea general ha d'elegir els membres de la junta directiva mitjançant votació per sufragi lliure i secret, en sessió extraordinària de caràcter electoral convocada a aquest efecte.

Tindran dret a vot per a l'elecció i a ser elegits càrrecs de la junta directiva tots els socis majors d'edat que estiguin al corrent de les obligacions amb l'associació en la data en què tingui lloc l'assemblea.

1. Els socis que vulguin presentar-se a l'elecció ho han de comunicar a la junta directiva, com a mínim, quinze dies abans de la data en què hagin de tenir lloc les eleccions. La junta directiva ha de demanar el vistiplau als/a les socis/es fundadors/es, i en cas afirmatiu, publicar les candidatures en els cinc dies següents, moment en què començarà un termini de cinc dies per formular-hi reclamacions. Les reclamacions s'han de resoldre en els tres dies següents d'haver-se exhaurit el termini.
2. Els socis que ho desitgin es poden agrupar i constituir una candidatura completa, integrada per tants de candidats com càrrecs s'hagin d'elegir. El soci o sòcia que l'encapçali ha de fer la comunicació oportuna a la junta directiva, seguint el procediment establert en l'apartat anterior.
3. La mesa electoral ha d'estar formada pel president o presidenta, pel secretari o secretària i per un altre membre de la junta directiva, sempre que no siguin candidats, o si no per les persones que estatutàriament els substitueixin.
4. La mesa electoral s'ha de constituir el mateix dia en què tingui lloc l'assemblea i s'han de comprovar les candidatures presentades dins el termini i en la forma escaient per proclamar seguidament les candidatures elegibles.
5. Cada soci o sòcia ha de dipositar el seu vot en l'urna electoral. S'ha de proclamar la candidatura que hagi obtingut més vots. En cas d'empat, en el mateix acte s'ha de fer una nova votació entre les candidatures empatades i s'ha de proclamar la candidatura que hagi aconseguit més vots.
6. En cas que només s'hagi presentat una candidatura, no s'ha de fer la votació i s'ha de proclamar elegida la candidatura presentada.

f) Capítol 6: Les comissions o grups de treball

La creació i constitució de qualsevol comissió o grup de treball, l'han de plantejar els membres de l'associació que vulguin formar-lo, i n'han d'assabentar la junta directiva i explicar les activitats que s'han proposat dur a terme.

El mateix procediment tindrà lloc quan algun membre de l'entitat desitgi oferir continguts per la web o bé tallers presencials pels socis/es o per col·lectius afins al propòsit de **Familyness**. La junta serà l'encarregada d'estudiar les propostes i donar-hi l'aprovació per a que aquestes iniciatives gaudeixin del suport de l'entitat.

Aquests projectes oferts des del si de l'associació i amb el seu apadrinament seran auditades per **Familyness** i subjectes a una comissió del 10% dels beneficis nets obtinguts en l'operació a fi de ser reinvertits en el desenvolupament dels objectius de l'entitat.

De prioritat, els/les proveïdors/es de l'associació seran els/les socis/es membres de l'entitat, sempre i quan els serveis/productes ofereixin una relació qualitat preu assumible per **Familyness** i en sintonia amb els valors d'aquesta. Els/les socis/es fundadors tindran sempre l'última paraula a l'hora d'autoritzar aquest tipus d'operacions.

g) Capítol 7: Les cures a les persones

Familyness neix amb la vocació de **garantir el dret a ser cuidat amb qualitat i a cuidar en condicions socials i laborals adequades**.

Les cures milloren la vida de les persones en sentit ampli. Una associació que pretén exercir-les cap a l'exterior tenint cura dels pares i de les mares amb criatures (dis)capacitades, primer ho ha de fer envers els seus/les seves socis/es treballadors/es. Amb aquesta finalitat, **Familyness** advocarà en tot moment per la conciliació entre vida laboral i familiar, cercant les fórmules de col·laboració més favorables i respectuoses de cara a preservar l'equilibri de la persona treballadora i el del seu sistema familiar.

Els paràmetres en què es posarà una atenció especial són: horaris (jornades laborals assumibles, màxim 35h/setmanals, jornades intensives, possibilitat de *teletreball*), sous (justos dins del cost de la vida real), vacances (adaptades en la mesura dels possibles a les diverses situacions familiars), i cura corporal i psicològica dels integrants de l'equip (mitjançant suport qualificat com ara servei de coaching individualitzat i grupal, espai per la pràctica diària de petites sessions de yoga i/o *mindfulness*).

h) Capítol 8: Impacte mediambiental

Familyness assumeix la responsabilitat de contribuir a la sostenibilitat del Planeta en les seves operacions, en la prestació dels seus serveis i en el desenvolupament de la seva activitat quotidiana.

Així, els materials, el mobiliari, i els serveis que calguin es mirarà d'obtenir-los de manera favorable a l'ecologia, d'origen reciclat, segona mà o provinents d'energies renovables.

La idea és no contribuir al sistema capitalista ni a la globalització entesa com a una ideologia neoliberal que propugna que no hi ha ja fronteres per als productes (comerç) ni els diners, però sí per a les persones.

2. El règim econòmic

(1) Patrimoni Fundacional

Aquesta associació tindrà un patrimoni fundacional de 0€. Les donacions que puguin/vulguin fer els/les socis/es fundadors/es o els seus familiars (*micromecenatge*) seran a fons perdut.

Tots els membres de l'associació tenen l'obligació de sostenir-la econòmicament, mitjançant quotes, de la manera i en la proporció que determini l'assemblea general, a proposta de la junta directiva. L'assemblea general pot establir quotes d'ingrés, quotes periòdiques mensuals —que s'han d'abonar per mesos, trimestres o semestres, segons el que disposi la junta directiva— i quotes extraordinàries.

(2) Fiscalitat

L'exercici econòmic coincideix amb l'any natural i queda tancat el 31 de desembre.

Pel que fa a la fiscalitat, les associacions sense ànim de lucre han de tenir un NIF (codi d'identificació fiscal), necessari entre d'altres per obrir un compte bancari o tenir factures dels proveïdors.

Seguidament, per poder emetre factures com a associació o contractar personal, caldrà sempre donar-se d'alta en el cens d'Activitats Econòmiques d'Hisenda, que no implica cap pagament però sí declaracions, com la declaració d'operacions amb tercers en cas que la nostra relació comercial amb algun dels nostres proveïdors o clients excedeixi els 3.005,06€ / any.

Al cap de dos o més anys de funcionament, l'associació es podrà plantejar la sol·licitud de la [Declaració d'Utilitat Pública](#).

(3) Obligacions de caràcter contributiu

IAE (Impost d'Activitats Econòmiques): Les associacions gaudeixen d'exempció en aquest impost durant els dos primers anys d'activitat i, posteriorment, sempre que l'import net de la xifra de negocis no superi el milió d'euros.

IVA (Impost sobre el Valor Afegit): Les associacions estan obligades al pagament de l'impost en les compres que porten a efecte. Per a operacions no exemptes, tindrem l'obligació de repercutir l'IVA corresponent i ingressar-lo a Hisenda, podent desgravar d'aquesta quantitat l'IVA suportat.

IS (Impost de societats): si els ingressos totals de l'associació superen els 75.000€ per any, caldrà fer-ne declaració.

IRPF (Impost sobre la renda de les persones físiques): *Familyness* no serà subjecte passiu d'aquest gravamen però pot haver de retenir-lo a persones físiques a qui paguin rentes en concepte de lloguer o de remuneració per treballs prestats, tant a treballadors/es contractats/des com a autònoms/es.

*La llista pot ser més llarga en funció de com/on es vagi desenvolupant l'activitat de ***Familyness***, així doncs, si no hi ha una persona sòcia que se'n vulgui ocupar, es contractarà una gestoria que s'encarregui dels aspectes fiscals, comptables i del pagament de les contribucions de manera fixa.

3. La dissolució

L'associació pot ser dissolta si ho acorda l'Assemblea General convocada amb caràcter extraordinari amb aquest fi.

Un cop acordada la dissolució, l'Assemblea General ha de prendre les mesures oportunes tant pel que fa a la destinació dels béns i drets de l'associació, com a la finalitat, l'extinció i la liquidació de qualsevol operació pendent.

Els membres de l'associació estan exempts de responsabilitat personal. La seva responsabilitat queda limitada a complir les obligacions que ells/es mateixos/es hagin contret voluntàriament.

El romanent net que resulti de la liquidació s'ha de donar directament a l'entitat sense afany de lucre que en l'àmbit territorial d'actuació de l'associació, hagi destacat més en la seva activitat a favor d'obres benèfiques.

III. *To be continued...*

A. Carta a la lectora o al lector

Benvolguda lectora, benvolgut lector

En primer lloc, gràcies per haver arribat fins la pàgina 49 d'un treball tan personal.

*Si has llegit fins aquí, potser t'agradarà saber que **Familyness** pot esdevenir realitat en 2019, malgrat la complexitat actual de la meua vida familiar, aquest projecte ha nascut amb força, la que em donen totes les mares i pares potencialment NESS que m'he anat trobant en el camí. **Familyness** també pot agafar d'altres formes, pot convertir-se en un llibre, en un manual de creixement personal, però en qualsevol cas tindrà l'aparença d'una clau que obre la porta de la felicitat "lliure d'eufòria", que descriu tan bé el poeta J.A. González-Iglesias, aquella que només s'assoleix a través de l'estabilitat emocional, l'autoconeixement, la confiança en un/a mateix/a.*

Poc a poc, l'ànima que habita aquest projecte comença a veure la llum. I aquests dies estan sent dels més feliços de la meua vida. Una felicitat que sento que, d'alguna manera, li dec a la meua filla...com diu un bon amic "aquesta mestra disfressada de nena", que una matinada de primavera va arribar a la meua vida per capgirar-la de dalt a baix. La meua musa, la meua Uma estimada, que m'ha inspirat amb la seva innocència i amb la seva noblesa a lluitar per a que els membres de la nostra societat la segueixin mirant amb ulls curiosos, però també interessats, disposats a permetre i gaudir l'intercanvi.

Li dec a l'Adriana, la pediatra antropològica de l'Uma, que quan ens vam assabentar del diagnòstic ens va regalar tres hores impagables a la seva consulta per explicar-nos que el nostre món estava, lluny d'a punt d'acabar-se, començant sota una forma renovada, plena de possibilitats i aventures.

També li dec a l'Amparo, a la providència que la va posar al meu camí. No oblidaré mai la calidesa del seu somriure el primer dia que se'm va adreçar decidida en un passadís de l'Hospital Sant Joan de Déu. La seva mirada deia "no passa res! els nostres fills sortiran endavant!". A ella, gràcies per la seva força que tantes vegades m'ha salvat de l'abisme.

*Li dec a la Pam, per l'abraçada més sincera, per riure i plorar amb mi, per compartir viatge a través de les ones, sempre present, com l'Amparo, sempre fent-me costat des del positivisme i l'humilitat, per la seva creativitat i les capacitats artístiques que ha posat al servei de **Familyness** 😊.*

Els hi dec a dues mares lluitadores i meravelloses: l'Anna i la Macarena, que al llarg d'aquest any m'han permès créixer al seu costat, gaudir com mai abans treballant, fent el seu acompanyament en un procés de canvi, adonant-me que no m'havia equivocat en escollir el Postgrau en Mentoria i Coaching Educatiu. I sense cap dubte també als companys de promoció, que ara anomeno amigues i amics, i als professors i professores, a totes i tots gràcies per dedicar-vos a la docència, perquè feu que aprendre sigui un plaer pels sentits i l'intel·lecte.

Els hi dec als meus pares, perquè dins de les seves possibilitats emocionals sempre m'han sabut transmetre grans dosis d'amor i de voluntat d'estimar.

També li dec al meu segon fill, el Mael, un altre petit mestre disfressat de nen curiós, divertit i molt madur, que amb només tres anys sempre ens recorda, amb el seu caràcter lliure, que no ha vingut a formar part de la nostra vida per complaure'ns.

And last, but not least, li dec al meu company de vida. Li dec al meu marit, l'Alberto. La llista d'agraïment cap a ell seria llarga, però ho puc resumir en una frase: "gràcies per perseguir el teu somni i encoratjar-me a perseguir el meu, no deixant de compartir el timó d'aquest vaixell familiar que per moments semblava anar a la deriva".

LF.

B. Literatura transformadora

- Amor Líquido, Zygmunt Bauman
- Atrapa tu sueño, Candelaria y Herman Zapp
- Carácter y Neurosis, Claudio Naranjo
- Con rumbo propio, Andrés Martín
- Criatures d'un altre planeta, Elisabet Pedrosa
- Cuando ocurre lo imposible, Stanislav Grof
- ¿Dónde está mi tribu? Maternidad y crianza en una sociedad individualista, Carolina del Olmo
- Educarnos para educar, Rosa Casafont i Laia Casas
- El alquimista, Paulo Coelho
- El amor que nos cura, Boris Cyrulnik
- El arte de amar, Erich Fromm
- El arte de vivir i Educando al educador, Jiddu Krishnamurti
- El coaching en Educación, Roser Lladó i Antoni Giner
- El conocimiento de uno mismo, Sòcrates
- El hombre autorealizado, Abraham Maslow
- El hombre en busca del sentido, Viktor E. Frankl
- El laberint de la felicitat, Francesc Miralles
- El petit príncep, Antoine de Saint-Exúpery
- El poder del ahora, Eckhart Tolle
- Escoles Inclusives, escoles de futur, Efrèn Carbonell
- Haciendo la contra, Ima Sanchís, Lluís Amigué i Víctor Amela
- Inteligencia emocional i Intel·ligència social, Daniel Goleman
- Invitació a la saviesa, Raimon Panikkar
- La autentica felicidad, Martin E.P. Seligman
- La Brúixola interior, Àlex Rovira
- La escuela extraordinaria, Roger Slee
- La libertad de ser i El poder d'escollir, Annie Marquier
- La llei del mirall, Yoshinori Noguchi
- La maternidad y el encuentro con la propia sombra, Laura Gutman
- La mort: una aurora, Elisabeth Kübler-Ross
- La República, Plató
- Mallko y papá, Gusti
- Maria i jo, Miguel i Maria Gallardo
- Mujeres de sabiduría, Tsultrim Allione
- Padres conscientes, hijos felices, Myla & Jon Kabat-Zinn
- Redes de maternidad y crianza, María José Garrido
- Relaciones Poderosas, Joan Quintana i Arnoldo Cisternas
- Sé positiva i El coraje de ser tú misma, Sue Patton Thoele
- Si creus en mi, et sorprendré, Anna Vives i Francesc Miralles
- Siddhartha, Hermann Hesse
- Tao Te Ching, Lao Tse
- The element, Ken Robinson
- Un mundo feliz, Aldous Huxley
- Wonder, R.J. Palacio

C. Annex: definició dels termes utilitzats

1. (dis)capacitat/ada:

“Parla sempre del que hi ha, no del que no hi ha” E. Hemingway

Cada un/a de nosaltres tenim limitacions en algun àmbit de la nostra vida. Aquells i aquelles que tenen diversitat funcional, també. Però això no els converteix en discapacitats, si no, tots ho seríem. Són limitats en alguns aspectes del desenvolupament, la percepció, la mobilitat etc. i extremadament rics en d'altres.

Familyness vol transmetre que el secret és deixar de banda les expectatives i aprendre a mirar bé per veure aquestes altres magnífiques capacitats en els nostres fills o les nostres filles, valorar-les i potenciar-les a fi d'ajudar-los a vèncer tantes barreres a l'aprenentatge i la participació com sigui possible.

El resultat només pot ser un èxit compartit ☺

2. diagnòstic VS pronòstic:

“Tracta un home (o una dona) com el que és i seguirà sent el que és. Tracta un home (o una dona) com pot arribar a ser i es convertirà en el que pot arribar a ser” J.W.von Goethe

D'una banda, *diagnòstic* i *pronòstic* podrien semblar *complementaris*, però segons es miri aquests dos mots esdevenen potencialment tan oposats com *generalitat* i *particularitat*, *conegut* i *ignot* o *pluralitat* i *singularitat*.

Em quedaré amb aquesta darrera paraula: *singular*...

adj. [LC] [FIF] [MT] Únic a posseir determinades qualitats. (DIEC)

I trio *singular* perquè realment cap altre adjectiu podria definir millor la meua filla. O a mi. O al meu marit, el meu fill, el meu pare, la meua mare, la meua veïna...o a tots/es i cadascun/a de nosaltres.

Qui i amb quina potestat pot esborrar el caràcter singular, únic i irrepetible d'un altre ésser humà?

Els *diagnòstics* són útils per a les famílies, sense cap mena de dubte. Ens ajuden a perdre la por a una condició desconeguda, a comprendre que el que li passa al nostre fill o la nostra filla, té un “nom” i per tant, s'ha estudiat per entendre-ho millor. Els *diagnòstics donen tranquil·litat*. També tenen utilitat pels metges, pels terapeutes, pels educadors...poden servir com a punt d'inici d'una carrera amb certs obstacles que s'hauran d'anar saltant *amb l'infant*. O no. I aquí està el perill del diagnòstic: que esdevingui *pronòstic*.

I repeteixo “AMB” l'infant, entenent aquest infant com a un *subjecte singular* amb característiques pròpies i úniques, no un *objecte* que podem deixar d'observar i conèixer perquè ja ho sabem tot d'ell, o d'ella: ja ho hem après en un llibre, en un estudi, en un congrés, a la Facultat o a Internet.

Què sentim les persones quan parlen de nosaltres amb generalitats? Ens sentim identificats per sentències de l'estil de *"les dones manen molt"*, *"els homes van a la seva"*, *"els catalans són uns garrepes"*, o *"els francesos són xovinistes"*? Les trobem justes aquestes declaracions?

D'altra banda, els pronòstics poden o no estar basats en evidència científica. També pot passar que els estudis en què es basen estiguin obsolets, o potser la mostra era reduïda o es van fer en zones rurals dels EEUU. Aquí és important fer-se preguntes: Què té a veure l'entorn d'un infant educat a l'Amèrica profunda dels anys 80 o 90 amb un nen o una nena nascut al SXXI en un àrea urbana? Què té en comú una persona afectada de ceguera a l'Índia amb una nascuda a Barcelona ciutat? Tot, i alhora res. Aquesta és la veritat. Tot i res, en un inici.

Fins i tot acceptant que el "pronòstic" que es faci d'una criatura amb una afectació X o Y, estigüés basat en un estudi recent, realitzat amb base científica a la mateixa àrea geogràfica on ha nascut i/o s'està criant l'infant en qüestió, encara quedaria un marge per l'error. Un marge per esdevenir l'excepció que confirma la regla. O no. Però això només el temps s'encarrega de mostrar-ho: i malauradament els pronòstics, si són deterministes, poden no deixar opció per a que les manetes del rellotge avancin en llibertat.

El risc al que ens enfrontem és que una mare (o tutora), o un pare (o tutor), quan acaba de descobrir que el seu fill o la seva filla té una condició especial que en fa una persona amb diversitat funcional ara i per sempre, té la guàrdia baixa, perquè mai, mai et dirà que s'ho esperava, mai s'està preparat/da per un cop així, no és quelcom que es desitja, com a mínim no de manera conscient. Per tant, la vulnerabilitat en què cau la informació, com si es tractés d'un riu desbordat per la més temible de les tempestes, fa que el cervell d'aquella persona pugui quedar envaït per imatges monstruoses que el/la conduiran de totes totes a un destí fatal del que semblaria que no hi ha escapatòria.

D'aquí l'extrema importància de no caure en la temptació o la feblesa de *cercar ni comprar* un pronòstic determinista quan es té un fill/a (dis)capacitat. D'aquí l'extrema importància de tenir famílies positives al voltant i eines que ens apoderin i ens donin com a mínim l'opció de confiar. Donar un marge a la vida és agafar amb pinces els veredictes si no deixen espai per la *"singularitat"*.

Al llarg d'aquest Postgrau he tingut el plaer de mantenir xerrades transformadores que m'han fet entendre que l'última paraula sempre la té un/a mateix/a: només tu pots decidir en què estàs disposat a creure. La realitat s'anirà dibuixant, però hi ha moltes maneres d'entomar-la, d'acompanyar-la, en resum: de viure-la.

Fent un breu esment de la meva experiència personal, en cinc anys he rebut un sol diagnòstic i desenes de pronòstics diferents però igualment "fatalistes" sobre la meva filla Uma. La majoria d'ells no els havia demanat. La majoria d'ells, no s'han complert o no en el grau de gravetat que me'ls havien anunciat.

Serà difícil, per exemple, que obliidi el dia en què una pneumòloga de l'Hospital Parc Taulí, em va trucar a casa per dir-me que la meva filla podria fer una mort sobtada qualsevol nit sense que jo me n'adonés. Jo havia rebutjat que la nena dormís connectada a una màquina de respirar (CPAP) tota la seva vida. I hi havia refusat amb ple exercici de la meva responsabilitat i de l'autonomia que tot pacient (o tutor/a legal d'un pacient menor) té davant la llei.

Hi havia refusat, perquè els motius pels quals em justificava que a la nena li calia la màquina eren una prova feta en circumstàncies completament inapropiades i una sentència falsa: *“tots els nens i les nenes amb aquesta afectació que pateix l’Uma el porten, el CPAP”*, em va advertir el primer dia que em va conèixer i sense examinar la meva filla. *“Tots i totes?”* vaig preguntar-li jo. *“Bé, el 70% segur”*. El 70% no és el 100%. Dir que el 70% són totes i tots els nens i nenes no respecta la individualitat, ni la singularitat de la meva filla. Aquest 70 que per art de màgia equival a 100 és el pronòstic que no estava en aquell moment, ni estic ara, disposada a comprar. La història es va acabar canviant de professional i cercant un nou metge amb qui poder mantenir un diàleg transparent i respectuós. La nena de moment segueix sense CPAP.

I aquest és únicament un petit exemple de les moltes altres ocasions en què he sentit que, si no posava tallafocs, el protocol mèdic o social i els pronòstics temptatius es menjarien el dret de la meva filla a *SER*, i perdria jo, i de retruc injustament ella, l’opció de confiar en el seu enorme potencial i deixar que el que hagi de venir, esdevingui sens més, sense saltar d’un especialista a un altre, sense mirar de resoldre un problema que en realitat no existeix: ella és com és, no s’hi pot fer res i alhora s’hi pot fer molt.

Amb aquest posicionament no vull donar a entendre que Familyness vol fer volar coloms al cel. Tampoc que volem viure d’esquenes al sistema mèdic, educatiu o d’assistència pública.

Però sí que pretén treballar primer de tot amb pares i mares, tutors i tutores, transmetre’ls-hi eines i positivitat, recordar-los que els nostres fills o filles (dis)capacitats són, en la seva imperfecció, una creació meravellosa que cal respectar donant-los totes les oportunitats que estiguin al nostre abast per viure amb harmonia, per arribar allà on puguin i vulguin i per ajudar-los/les a desenvolupar la seva autonomia com faríem amb qualsevol altre/a fill/a, però amb una mica més d’esforç.

En segon lloc, **Familyness** també vol treballar amb els col·lectius de professionals que envolten les famílies *NESS* per a que cada vegada els *pronòstics siguin menys nombrosos (que no se’n faci un abús) més acurats, honestos i respectuosos* envers l’estabilitat emocional dels cuidadors i cuidadores dels infants afectats i les potencialitats particulars de cada criatura.

Si per exercir una maternitat o paternitat conscients, un dels requisits imprescindibles és treballar-se un mateix les seves pors, exigències i expectatives, un metge que treballi amb infants, o un/a psicòleg/a infantil, o un/a mestre, no s’hauria també de curar de si mateix/a? No se li podria demanar que prengués consciència d’on surten els seus comentaris, en quin to els emet i per a què? I el més important, no se li podria exigir que valori quines poden ser les conseqüències dels seus pronòstics per calibrar millor el pes de les seves paraules? El ressò que algunes afirmacions deixen en famílies que ja de per si sostenen grans càrregues de responsabilitat és enorme, cal que aquells que s’hi relacionen ho tinguin ben present.

Com va dir Jesucrist: *“Medice cure te ipsum”* metge, cura’t a tu mateix (Lc 4, 23)...cal que tots i totes els/les qui ens ocupem d’acompanyar persones en creixement, mirem de front la nostra pròpia ferida abans de pensar que ho sabem tot per guarir algú altre.

I acabo aquest apartat amb un aprenentatge de Jon Kabat-Zinn (pare del Mindfulness) que convida a canviar patrons de conducta: *“Si sempre intentem arreglar les coses, sense tenir en compte si estan trencades o no, llavors no podem apreciar-les. Així que intenteu notar qualsevol necessitat d’arreglar o millorar els vostres fills i deixeu-la anar perquè pugueu assaborir el moment”*.

3. Validar i legitimar

“Sentia la necessitat imperiosa de donar a conèixer la història de la Gina per als qui algun dia passin una experiència similar a la nostra” Dietari d’Elisabet Pedrosa, mare d’una nena amb multi(dis)capacitat

Quan tens un infant amb barreres a la mobilitat, l’aprenentatge i/o la participació, quan la criatura que tu “has creat” té un retard intel·lectual o del desenvolupament, quan el teu fill o filla és cec/ga, sort/da, mut/da, minusvàlid/a, o simplement té una malaltia congènita crònica i/o degenerativa, hi pot haver pensaments foscos a la teva ment. Molt foscos. Negres com la llarga nit de l’hivern a l’àrtic.

I aquests pensaments desagradables, encara sumen més angoixa a una situació de per se extremadament tenebrosa, estressant, i complexa.

Parlo de preguntar-se si la vida del teu fill o la teva filla té algun sentit, si val la pena lluitar, si no seria millor que es mori, de demanar-te si el/la podràs estimar, si algun dia tornaràs a somriure com abans, amb la lleugeresa que hi havia dins teu i que ara s’ha transformant en una tona d’argamassa que arrossegues al teu pas. Parlo de demanar-te pels matins, quan et lleves, si el malson encara dura o era només fruit de l’esgotament. Parlo, entre d’altres idees extremes per acabar amb el dolor que sents, de tenir ganes de treure’t la vida, a tu mateix/a, i/o al teu fill/filla.

Aquesta petita mostra de pensaments incontrolables i folls, s’encarreguen d’anar enfonsant cada vegada una mica més l’espasa de la culpa en el teu pit. I el forat de la tristor es va fent més i més profund, més i més dolorós.

Però un bon dia, si tot va bé, veus una petita llum al final del túnel. Algú o alguna cosa, et permet fer les paus amb aquesta ombra sobrevinguda d’una experiència tan inesperada com dolorosa.

I la metamorfosi comença.

Així doncs, “la validació” és aquell missatge, aquella conversa, aquella lectura, imatge, abraçada que et dona força per perdonar-te i seguir avançant.

Compartir amb una altra mare o un altre pare la seva experiència i adonar-te que no estàs sol/a en els teus pensaments foscos, permet acceptar-los i relaxar el sentiment de culpa que has anat acumulant.

Familyness pretén ajudar a mantenir aquesta higiene de vida. Perquè si *validem** o entenem que els nostres monstres interiors són *legítims** (què se’n faria d’un cotxe si no tingués un tub per evacuar els gasos resultants de la combustió!), aquests es fan indubtablement més petits, deixant espai a d’altres emocions renovades i a l’energia necessària per construir una realitat més lluminosa al costat del nostre fill o la nostra filla.

** Al DIEC vàlid i legítim tenen exactament la metixa definició:*

adj. [LC] [DR] Que té plena eficàcia lògica o legal.

4. Inclusió real (repte)

“Es tracta de fer efectiu el pas del model deficitari al model competencial, del model terapèutic al model educatiu, de la cultura del handicap a la cultura de la diferència o de la diversitat, de la compensació a la inclusió” Xavier Besalú (Llicenciat en filosofia i lletres i doctor en pedagogia)

Per entendre què podem fer per aconseguir una inclusió real de les persones amb (dis)capacitat al món al que pertanyen, ens hem de demanar quins són els factors diversos que promouen aquesta exclusió.

L'imperi que ha de conquerir *la inclusió* per a esdevenir una *realitat* és encara immens.

Ens ho diuen les polítiques educatives deficitàries, la manca de valors que impera i de recursos econòmics i humans.

Ens ho diu la situació del nostre país, que fa una dècada que pateix els efectes de la crisi, canvis de governs, tensions polítiques, estafes i retallades en educació, sanitat i cultura.

Ens ho diu la cultura de la bellesa, del cos 10, de les múltiples capacitats, la competitivitat.

En aquest context actual, la força ciutadana, les comunitats de familiars i veïns i el moviment associatiu i cooperatiu compromesos representen l'actiu que farà moure (de petit a gran) l'engranatge de les millores socials del sXXI.

Ha arribat el temps de prendre consciència i autonomia. La comoditat de creure en un jo superior com el pare Estat ha tocat fons, el patriarcat està obsolet, malgrat que algunes persones se sentin còmodes en un sistema en el que no han de pensar ni decidir, aquest model només se sosté al preu de moltes llibertats sotmeses, molts errors evitables i conseqüències més àmplies del que imaginem.

Estem davant de la “era líquida”: només l'amor sincer i sense condicions cap a les persones i el Planeta ens salvaran de caminar vers l'aïllament i la destrucció.

Familyness vol combatre l'exclusió, les mirades que mostren rebuig o por, la manca de respecte envers la diversitat, perquè significa empobriment. Sí, quan deixem fora algunes persones del nostre entorn proper únicament perquè són “diferents” a nosaltres estem restant, estem perdent la riquesa que dona el poder compartir i aprendre diferents punts de vista, diferents maneres d'estar al món.

Familyness treballarà per la plena inclusió, la inclusió real, en l'àmbit de l'educació així com en d'altres àmbits, però treballarà sobre tot en l'autoconeixement i l'apoderament dels individus, des del respecte a nosaltres mateixos i envers els qui ens envolten. Com digué J.L. Borges (escriptor argentí): “...la multitud és una entitat fictícia, el que realment existeix és cada individu”.

I és que la inclusió real, com una llavor, només podrà créixer si la terra és fèrtil. Per això el camí, tal i com l'entenem des de **Familyness**, passa indiscutiblement per abonar l'autonomia i la consciència plena de cadascú, a fi **d'allunyar pors i abraçar la diferència**.

Passa per fomentar una educació que posa la persona al centre de l'aprenentatge.

Passa per compartir recursos pedagògics.

Passa per construir una comunicació fluida i respectuosa entre els diferents agents implicats en l'educació en l'entorn de la diversitat funcional; famílies, mestres i terapeutes.

Passa per dotar pares, mares i mestres de recolzament i eines que puguin fer servir per potenciar les capacitats dels seus fills, també les seves habilitats socials.

Passa per aconseguir finalment una quantitat de professors/es per aula (ràtio) que respecti les garanties mínimes de qualitat: un adult per cada 25 nens mai podrà atendre la diversitat de cadascun d'ells i elles.

Passa per fer entendre als pares i mares de nens i nenes neurotípics/ques, que no pretenem que els nostres infants arribin on arriben els seus, si no simplement, que puguin conviure i enriquir-se mútuament. Perquè com defensa Núria Capellas (logopeda de la Fundació Aspasim): *"Inclusió no vol dir fer el mateix que els altres. Inclusió vol dir tenir l'oportunitat d'aprendre i ser diferents amb els altres"*.

De moment, a l'hora actual, molts d'aquests pares i mares de criatures neurotípiques tenen una autoconfiança fràgil que els fa veure els nens i nenes (dis)capacitats com un enuig o una amenaça pel triomf que esperen dels seus fills o les seves filles. Molts són escèptics: encara han de poder veure què hi guanyaran els seus de conviure amb els que tenen dificultats. **Familyness** també assumirà la tasca de mostrar-los els beneficis innegables que els ofereix l'oportunitat de l'intercanvi. El principal: l'aprenentatge vivenciat de valors tan rics com poden ser la tolerància, la no-discriminació i l'obertura de ment. I els hi mostrarà la importància d'un equilibri sa entre donar i rebre: sí, potser els seus fills o filles ajuden els nens i nenes amb barreres a l'aprenentatge, però en algun moment segurament seran ells qui demanaran ajuda a d'altres per completar alguna de les seves tasques. I així el cercle de la convivència queda tancat, rodó, perfecte.

5. NEE vs NESS

"Molta gent petita, en llocs petits, fent coses petites pot canviar el món" Eduardo Galeano

Cada any neixen nous projectes d'innovació social que esdevenen catalitzadors d'un canvi positiu en el nostre entorn.

Darrera d'aquestes iniciatives sempre hi ha una persona, o un grup de persones, que un dia es va atrevir a somniar i visualitzar que un món millor era possible.

NEE com ja he enunciat anteriorment, respon a: Necessitats Educatives Especials.

Amb la idea que ha mogut aquest projecte, se m'ha despertat la creativitat ;-)

I he apostat per començar afegint una doble "ss" al nom que representa el col·lectiu al que pertanyo.

La doble essa que agafarem prestada al mot **"happiness"** (felicitat, harmonia, goig, delícia) per a que ens doni una raó de ser a l'alçada del nostre propòsit, la nostra missió i la nostra visió.

Posar aquesta doble essa al lloc de la –e final, no és, en si mateix, un gran canvi. Però sí que representa una declaració d'intencions en tota regla: **Familyness** neix amb la voluntat faraònica de deixar de ser “especials” per consolidar un model de convivència amb la (dis)capacitat infantil basat en la **felicitat**.

*Les mares i els pares (o tutors/es) potencialment **NESS** tenen mals moments,
pateixen entrebancs,
criden als seus fills i filles perquè tot sovint estan massa esgotats per entendre'ls,
voldrien fugir i deixar la diversitat funcional dels seus infants enrere,
però no ho fan, i en canvi...
busquen la manera de comunicar-hi,
els omplen d'amor i atencions,
s'aixequen cada vegada que cauen,
intenten trobar el millor camí per educar-los,
estan disposats a aprendre tot el que calgui per sostenir-los i acompanyar-los en la seva condició
i cada nit, quan se'n van al llit, donen les gràcies per tot el que estan aprenent en aquest procés.*

Un pare o mare **NESS** no neix. Com diguè Simone de Beauvoir, “s’hi torna”...i el camí que hi condueix no és una línia recta, està ple d’anades i vingudes, com el mar d’onades. Però el que compta és sentir que es va avançant, que les pors d’ahir ja no són les d’avui.

I **Familyness** estarà al seu costat per ajudar-la/lo en aquest “anar endavant”,

*Per ajudar-lo/la a confiar en ell/a mateix/a,
per donar-li suport en la criança,
per oferir-li recursos per detectar les potencialitats del seu fill/a i potenciar-les, per mostrar-los que
per més petites que siguin sempre seran importants,
per donar-los alè quan els hi falti,
per oferir-los un espai per créixer com individus, i compartir idees i projectes,
per fer d’aquesta doble essa, una realitat...*

...per transformar les ombres en excel·lència.

6. La fase de l'Excel·lència

“Si un s’agafa el temps necessari per asseure’s al capçal del llit dels moribunds, són ells els que ens informen sobre les etapes del morir. Ens mostren de quina manera passen pels estats de còlera, de desesperació, del perquè jo precisament?, i també la forma en què acusen Déu, fins i tot rebutjant-lo durant un cert temps. Després hi comercien i tot seguit cauen en les pitjors depressions. Però si al llarg d’aquestes fases estan acompanyats per una persona que els estima, poden arribar a l’estat d’acceptació.../... Molta gent viu fases similars en el moment en què un amic o amiga els abandona o quan perden una col·locació o si han de deixar la casa en què han viscut durant cinquanta anys.../... Segons la meva opinió, el sentit del sofriment és aquest: tot sofriment genera creixement”.

Elizabeth Kübler-Ross (doctora en tanatologia)

Tenir un fill o una filla diferent del que un pare o una mare havia somniat i esperat, és una prova que requereix d’un procés de superació. I no queda una altra sortida que passar el dol, ajustar-se a la realitat.

Nombrosos psicòlegs han mirat de descriure les fases del dol. Tal i com explica la dra. Kübler-Ross després d’haver passat molts anys acompanyant persones malaltes en fase terminal, hi ha un cert consens en descriure’n cinc de diferents: negació, ràbia, negociació o *fantasia*, depressió i acceptació.

I després hi ha la sisena fase.

La fase que permet deixar anar. Acceptar de tal manera el que ha passat, que un/a arriba a oblidar-se del que no li ha estat concedit, el que ha perdut o el que potser ja mai tindrà. Aquesta fase arriba quan passen dies, setmanes, mesos en què has pogut donar-li la volta al mitjà de la teva realitat i per fi el tornes a veure del dret. I tal i com és, sents que és perfecte per a tu.

En el cas **NESS**, aquesta sisena fase arriba quan sents de tot cor que la criatura que has tingut és la que vols, quan no sents més la necessitat de canviar-lo o canviar-la. No la que hauries desitjat abans que nasqués, però sí la que ha arribat a tu, per tant la que millor t’encaixa per dur a terme el teu projecte sentit de vida. No es tracta que un fill o una filla hagi de tenir una “utilitat” precisa pel seu pare o mare, en absolut. Però sí que poden ser el punt d’inflexió que els permeti bascular a una nova manera d’entendre el món i posicionar-s’hi, una manera genuïna, generosa, i plena d’amor i energia, nascuda després d’haver sostingut amb coratge la pròpia vulnerabilitat.

Aquesta visió renovada només l’obté qui ha travessat el dolor, l’ha viscut plenament, l’ha acceptat i, finalment, l’ha deixat anar per poder dedicar-se a veure amb plenitud.

Familyness treballarà per veure instal·lades les seves sòcies i els seus socis en aquesta sisena fase del dol, **la fase de l’excel·lència**.

“En ocasions el procés de despertar espiritual és tan subtil i gradual que pràcticament és imperceptible. Després de mesos o anys, una persona mira cap enrere i s'adona que s'ha produït un canvi profund en la seva comprensió del món.”

Stanislav Grof