

ANNEXES

Ariadna Colomer Carbonell

Treball Final De Grau

Elena Crespi

Grau en Psicologia

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya

Hospital Sant Joan de Déu, 14 de Maig del 2018

Índex

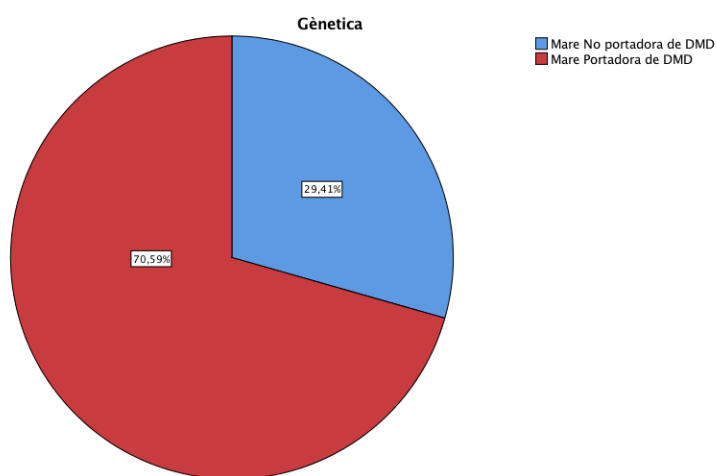
13.1 Resultats obtinguts de l'estudi quantitatiu. Inventari d'Ansietat de Beck (BAI) i l'inventari de Depressió de Beck (BDI-II).	3
13.1.1 RESULTATS EN TERMES GENERALS.....	3
13.1.2 RESULTATS DE L'INVENTARI D'ANSIETAT DE BECK (BAI)	5
13.1.3 RESULTATS DEL QÜESTIONARI AUTO-APLICAT DE BECK PER LA DEPRESSIÓ (BDI)	10
13.2 Resultats obtinguts a través de l'anàlisi observacional: Gràfiques.	16
13.2.1 RESULTATS OBTINGUTS RESPECTE A LES MARES EN TERMES GENERALS.....	16
13.3 Glossari dels conceptes observats a l'anàlisi observacional.	37
13.4 Anàlisi Observacional.	39
13.5 Projecte d'investigació sobre les necessitats psico-socials de nens, joves amb distròfia muscular de Duchenne.	203
13.5.1 Justificació del projecte d'investigació sobre les necessitats psicosocials de nens, joves amb distròfia muscular de Duchenne.....	203
13.5.2 Full d'informació al participant	239
13.5.3 Full de consentiment informat.	242
13.5.4 Calendari de sessions de grup de recolzament psicològic.	245
13.6 Escales (BAI, BDI-II)	246
13.7 Conte: Cinc Diamants i una Estrella.	251
13.7 Vídeo Documental	257

13. ANNEXES

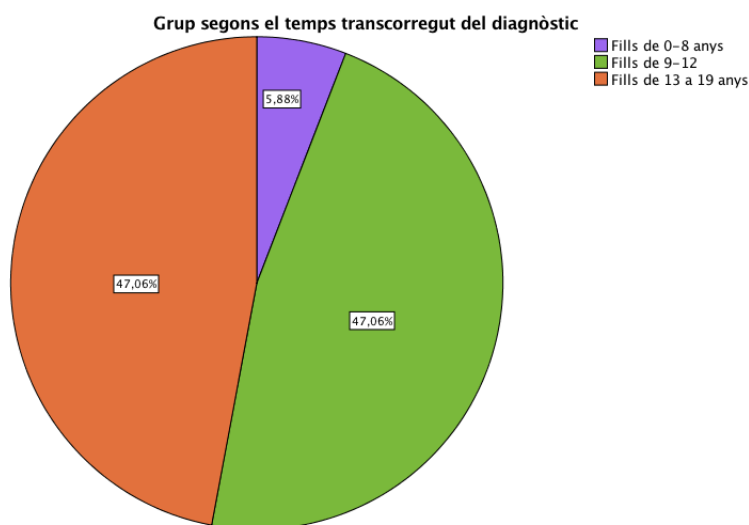
13.1 Resultats obtinguts de l'estudi quantitatiu. Inventari d'Ansietat de Beck (BAI) i l'inventari de Depressió de Beck (BDI-II).

13.1.1 RESULTATS EN TERMES GENERALS

El nombre de mares que conformen el grup experimental i el grup control, no esdevenen grups equivalents ja que aproximadament tant sols un terç de les mares són no portadores sense antecedents familiars. En la mostra actual queda representat tal esdeveniment; 29,41 % són mares no portadores de DMD i el 70,59 % són mares portadores de DMD.



El 5,88% de les mares pertanyen al grup lila: Fills de 0 a 8 anys, el 47,06% pertanyen al grup verd: Fills de 9 a 12 anys i el 47,06 % pertanyen al grup taronja amb fills de 13 a 19 anys.



A tall de curiositat, la mitjana d'edat de les mares no portadores que conformen la mostra del present estudi és de 45 anys, en canvi la mitjana d'edat de les mares portadores és de 43,9 és a dir de 44 anys.

Informe

Edat de les mares

Gènetica	Media	N	Desv. Desviación
Mare No portadora de DMD	45,4000	5	5,72713
Mare Portadora de DMD	43,9167	12	2,99874
Total	44,3529	17	3,85586

Pel què fa a l'edat i la genètica aquestes dues variables són independents, una no depèn de l'altre, ja que el nivell de significació és de 0,273, superior a 0,05, la qual cosa ens afirma que no rebutgem la hipòtesis nul·la. S'estableix com a hipòtesis nul·la que edat i genètica són variables independents.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	12,183 ^a	10	,273
Razón de verosimilitud	15,052	10	,130
Asociación lineal por lineal	,522	1	,470
N de casos válidos	17		

a. 22 casillas (100,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,29.

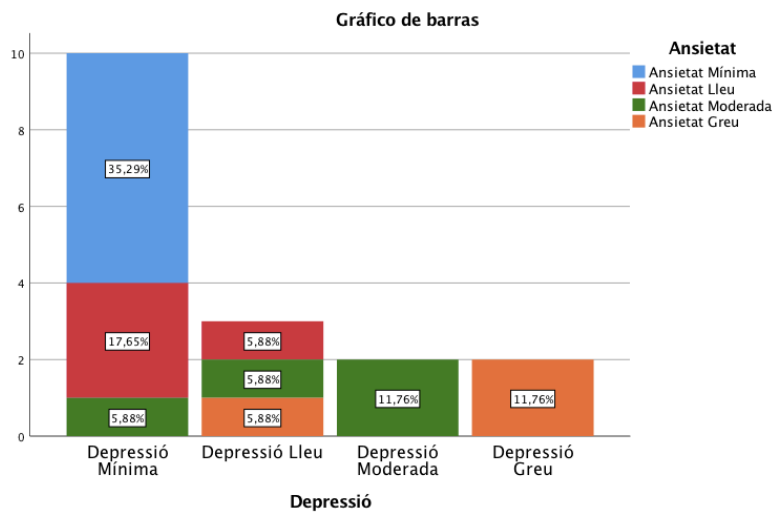
La relació que s'estableix entre les variables ansietat i depressió en la mostra és de dependència ja que el nivell de significació és de 0,000, menor que 0,05, per tant rebutgem la hipòtesis nul·la. Entenem per hipòtesis nul·la que les variables anomenades són independents. Al esdevenir dues variables qualitatives podem afirmar que existeix correlació entre ansietat i depressió.

Correlaciones

		Ansietat	Depressió
Ansietat	Correlación de Pearson	1	,866**
	Sig. (bilateral)		,000
	N	17	17
Depressió	Correlación de Pearson	,866**	1
	Sig. (bilateral)	,000	
	N	17	17

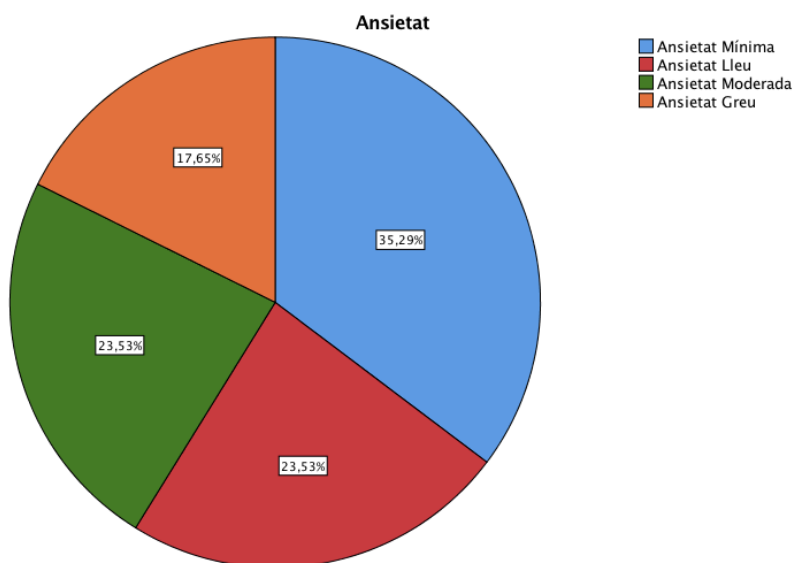
** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Es troba que de les mares que presenten depressió mínima, un 35,29% presenten ansietat mínima, un 17,65% ansietat lleu i un 5,88% ansietat moderada. De les mares que presenten depressió lleu un 5,88% presenten ansietat greu, un 5,88% ansietat moderada i un 5,88% ansietat lleu. De les mares que presenten depressió moderada un 11,76% presenten ansietat moderada i de les mares que presenten depressió greu un 11,76% presenten ansietat greu.



13.1.2 RESULTATS DE L'INVENTARI D'ANSIETAT DE BECK (BAI)

Pel què fa els nivells d'ansietat 35,29% de mares presenten ansietat mínima, el 23,53% manifesten ansietat lleu, el 23,53% ansietat moderada i el 17,65% ansietat greu.



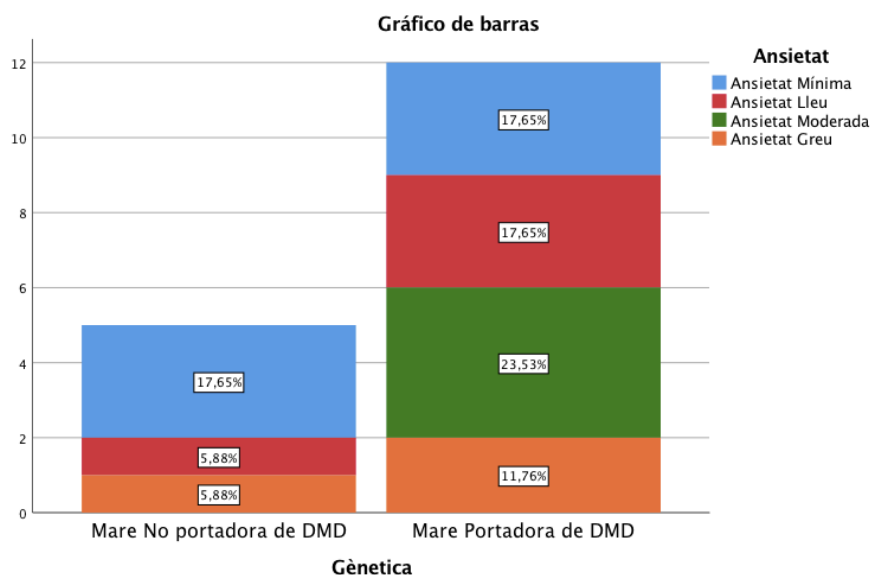
La mitjana d'ansietat de les mares no portadores és de 10,8 sobre 63 ja que aquesta era la puntuació màxima que es podia obtenir en el test. La puntuació 10,8 s'engloba dins la categoria d'ansietat lleu. Així doncs la mitjana d'ansietat de les mares no portadores és d'una ansietat lleu. La mitjana d'ansietat de les mares portadores és de 16,0833 sobre 63, el qual correspon dins la categoria d'ansietat moderada, així doncs la mitjana d'ansietat de les mares portadores és d'una ansietat moderada.

Informe

Ansietat

Gènetica	Media	N	Desv. Desviación
Mare No portadora de DMD	10,8000	5	14,37707
Mare Portadora de DMD	16,0833	12	11,10658
Total	14,5294	17	11,94319

Es mesura els diferents nivells d'ansietat tant per el grup control (mares no portadores) com per el grup experimental (mares portadores). En el grup control el 17,65% mostren ansietat mínima, el 5,88% ansietat lleu i el 5,88% ansietat greu respecte al total de mares. En el cas del grup experimental, el 17,65% mostren ansietat mínima, 17,65% mostren ansietat lleu, 23,53% mostren ansietat moderada i el 11,76% puntuen ansietat greu respecte al total de mares.



Mares No Portadores: Si del 29,41% són mares no portadores el 17,65% té ansietat mínima, el 5,88% ansietat lleu i greu = El 60% té ansietat mínima, el 20% ansietat lleu i el 20% restant ansietat greu.

Mares Portadores: Si del 70,59% de les mares portadores el 23,53% presenten ansietat moderada, el 17,65% ansietat lleu, el 17,65% ansietat mínima i el 11,76% ansietat greu = El 33,34% presenta ansietat moderada, 25% reporta ansietat lleu, el 25% ansietat mínima i el 16,66% ansietat greu.

Al mateix temps podem copsar que els nivells d'ansietat no estan relacionats amb si ets portadora o no de la malaltia ja que la variable ansietat i la variable genètica (portadora vs no portadora de DMD), són variables independents. Aquest fet s'identifica al veure que el nivell de significació és 0,399 més

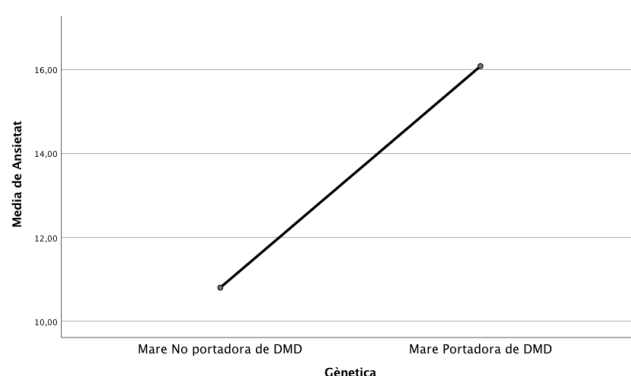
gran que 0,05 per tant no rebutgem la hipòtesis nul·la. En aquest cas la hipòtesi nul·la afirma que les dues variables són independents.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,951 ^a	3	,399
Razón de verosimilitud	3,962	3	,266
Asociación lineal por lineal	1,020	1	,313
N de casos válidos	17		

a. 8 casillas (100,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,88.

En la mostra podem afirmar que els nivells d'ansietat entre mares portadores i no portadores són diferents. Malgrat fer-se palès aquest fet, la diferència dels nivells d'ansietat en mares portadores i no portadores de la malaltia no és prou significativa com per afirmar amb un marge d'error del 5%, que aquesta diferència també succeirà en la població. El nivell de significació és de 0,424, superior a 0,05, per tant no rebutgem la hipòtesis nul·la. En aquest cas la hipòtesis nul·la és que la diferència de mitjanes respecte l'ansietat de les respectives mares no és prou significativa com per afirmar que aquesta diferència es trobarà en la població.



ANOVA

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Ansietat	Entre grupos	98,519	1	98,519	,677	,424
	Dentro de grupos	2183,717	15	145,581		
	Total	2282,235	16			
Depressió	Entre grupos	4,142	1	4,142	,038	,848
	Dentro de grupos	1626,917	15	108,461		
	Total	1631,059	16			

També s'ha pogut comprovar com les puntuacions en ansietat no depenen de l'edat de la mare. Per tant no s'estableix una correlació entre ansietat i edat ja que el nivell de significació és de 0,793, superior a 0,05, per tant no rebutgem la hipòtesis nul·la. Entenem per hipòtesis nul·la que les variables ansietat i edat estableixen una relació d'independència.

Correlaciones

		Ansietat	Edat de les mares
Ansietat	Correlación de Pearson	1	,069
	Sig. (bilateral)		,793
	N	17	17
Edat de les mares	Correlación de Pearson	,069	1
	Sig. (bilateral)	,793	
	N	17	17

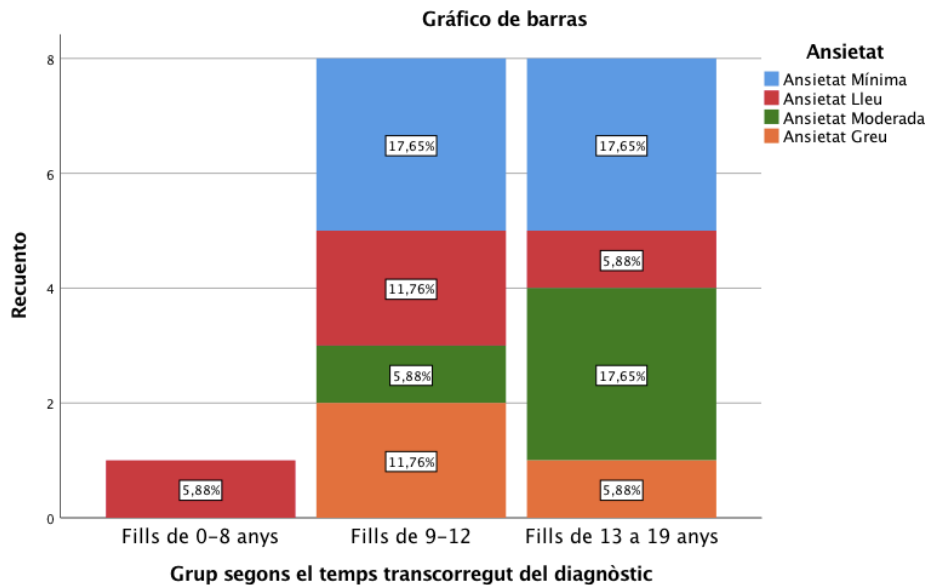
Pel què fa a la variable emmascarada, temps transcorregut des del moment del diagnòstic, que hem tingut sota control observarem si la relació que estableix amb els respectius nivells d'ansietat és dependent. El nivell de significació és de 0,527 per tant al ser més gran que 0,05 no rebutgem la hipòtesi nul·la. Es a dir, ansietat i temps de diagnòstic són dues variables independents. L'ansietat no depèn del temps transcorregut des del moment del diagnòstic.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,135 ^a	6	,527
Razón de verosimilitud	4,834	6	,565
Asociación lineal por lineal	,015	1	,901
N de casos válidos	17		

a. 12 casillas (100,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,18.

S'observa que el 5,88% de mares pertinents al grup de recent diagnòstic, grup lila: Fills de 0-8 anys presenten ansietat lleu tot i que aquesta dada no és representativa perquè tant sols una persona de 17 participants formava part del grup lila. El grup verd: Fills de 9 a 12 anys, el 11,76% de mares presenten ansietat greu, el 5,88% presenten ansietat moderada, 11,76% presenten ansietat lleu i el 17,65% ansietat mínima. El grup taronja: Fills de 13 a 19 anys, el 17,65% de mares presenten ansietat mínima, el 5,88% de mares presenten ansietat lleu, el 17,65% ansietat moderada i el 5,88% ansietat greu.

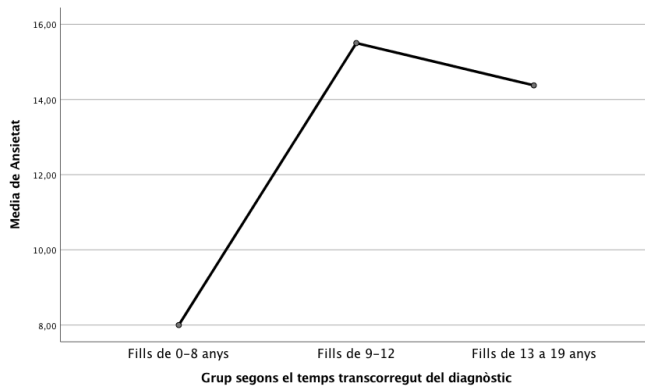


Fills de 0 a 8 anys (G.Lila): Si del 5,88% de mares presents en el grup lila, el 5,88 manifesten ansietat lleu= 100% de mares del grup lila tenen ansietat lleu.

Fills de 9-12 anys (G.Verde): Si del 47,06 % de mares que conformen el grup verd, el 17,65% té ansietat mínima, el 11,76% ansietat lleu i ansietat greu, i el 5,88% ansietat moderada = El 37,5% de les mares del grup verd tenen ansietat mínima, el 25% ansietat lleu, el 25% ansietat greu i el 12,5% ansietat moderada.

Fills de 13 a 19 anys (G. Taronja): Si del 47,06 de mares que conformen el grup verd, el 17,65% té ansietat moderada i ansietat mínima, i el 5,88 ansietat lleu i greu = El 37,5% té ansietat moderada, el 37,5% ansietat mínima, el 12,5% ansietat lleu i el 12,5% ansietat moderada.

El grup doncs que manifesta simptomatologia més ansiosa és el grup verd: Fills de 9 a 12 anys amb una puntuació mitja del 15,5 sobre 63 punts (puntuació màxima que es podia obtenir en el test). La puntuació de 15,5 equival a un nivell moderat d'ansietat. En comparació amb el grup taronja mostra una puntuació mitja de 14,37 equivalent a una ansietat lleu. La comparació amb el grup de recent diagnòstic no s'esmenta ja que tant sols una persona de 17 participants formava part del grup lila i la puntuació mitja extrema no és representativa d'aquest grup.



Informe

Ansietat

Grup segons el temps transcorregut del diagnòstic	Media	N	Desv. Desviación
Fills de 0-8 anys	8,0000	1	.
Fills de 9-12	15,5000	8	13,88730
Fills de 13 a 19 anys	14,3750	8	11,22418
Total	14,5294	17	11,94319

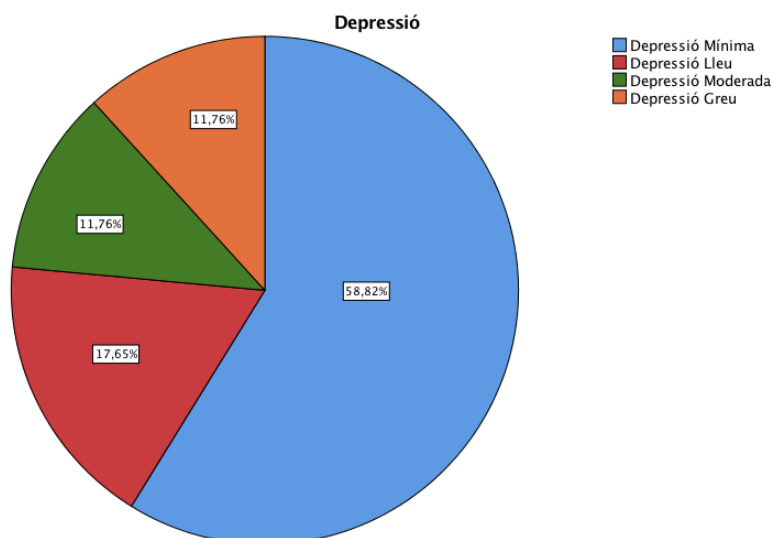
La diferència de mitjanes entre els nivells d'ansietat segons el temps del diagnòstic no és significativa ja que el nivell de significació és de 0,855, més gran que 0,05 per tant no rebutgem la hipòtesis nul·la. Entenem per hipòtesis nul·la que les diferències de mitjanes dels respectius nivells d'ansietat en la mostra vigent no són prou significativa com per afirmar amb un marge d'error del 5% que aquesta diferència es trobarà també en la població.

ANOVA

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Ansietat	Entre grupos	50,360	2	25,180	,158	,855
	Dentro de grupos	2231,875	14	159,420		
	Total	2282,235	16			
Depressió	Entre grupos	44,309	2	22,154	,195	,825
	Dentro de grupos	1586,750	14	113,339		
	Total	1631,059	16			

13.1.3 RESULTATS DEL QÜESTIONARI AUTO-APLICAT DE BECK PER LA DEPRESSIÓ (BDI)

Pel què fa els nivells de depressió, el 58,82% de mares presenten depressió mínima, el 17,65% manifesten ansietat lleu, el 11,76% depressió moderada i el 11,76% depressió greu.

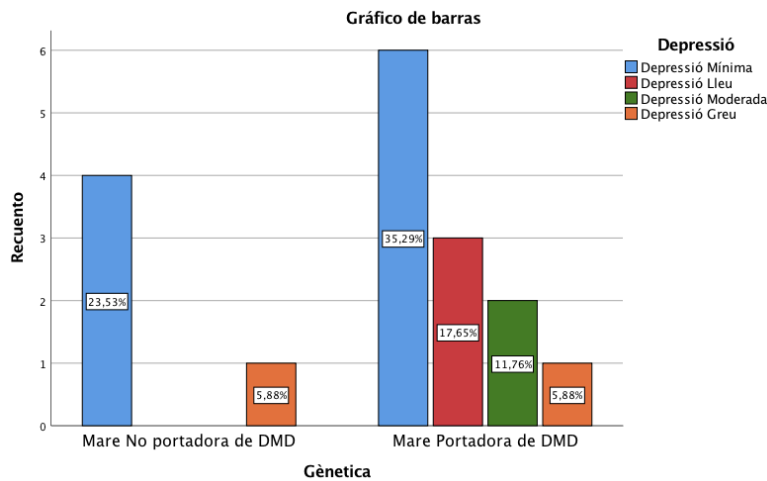


La mitjana de la depressió de les mares no portadores és de 13 sobre 63 ja que aquesta era la puntuació màxima que es podia obtenir en el test. La puntuació 13 s'engloba dins la categoria depressió mínima, així doncs la mitjana de depressió de les mares no portadores consta d'una depressió mínima. La mitjana de la depressió de les mares portadores és de 14,0833 sobre 63, la qual s'engloba dins la categoria depressió lleu, així doncs la mitjana de depressió de les mares portadores consta d'una depressió lleu.

Informe

Depressió			
Gènetica	Media	N	Desv. Desviación
Mare No portadora de DMD	13,0000	5	12,96148
Mare Portadora de DMD	14,0833	12	9,31722
Total	13,7647	17	10,09659

Es mesura els diferents nivells de depressió tant per el grup control (mares no portadores) com per el grup experimental (mares portadores). En el grup control el 23,53% mostren depressió mínima i el 5,88% depressió greu respecte al total de mares. En el cas del grup experimental, el 35,29% mostren depressió mínima, 17,65% mostren depressió lleu, 11,76% mostren depressió moderada i el 5,88% puntuen depressió greu respecte al total de mares.



Mares No Portadores: Si del 29,41% són mares no portadores el 23,53% presenten depressió mínima i el 5,88% depressió greu = El 80% presenten depressió mínima i el 20% depressió greu.

Mares Portadores: Si del 70,59% de les mares portadores el 35,29% presenten depressió mínima, el 17,65% depressió lleu, el 11,76% depressió moderada i el 5,88% depressió greu = El 50% presenta depressió mínima, el 25% depressió lleu, el 16,66% depressió moderada i el 8,33% depressió greu.

Al mateix temps podem copsar que la depressió no està relacionada amb si ets portadora o no de la malaltia ja que la variable ansietat i la variable genètica (portadora vs no portadora de DMD), són variables independents. Aquest fet s'identifica al veure que el nivell de significació és 0,387 més gran que 0,05 per tant no rebutgem la hipòtesis nul·la. En aquest cas la hipòtesi nul·la afirma que les dues variables són independents.

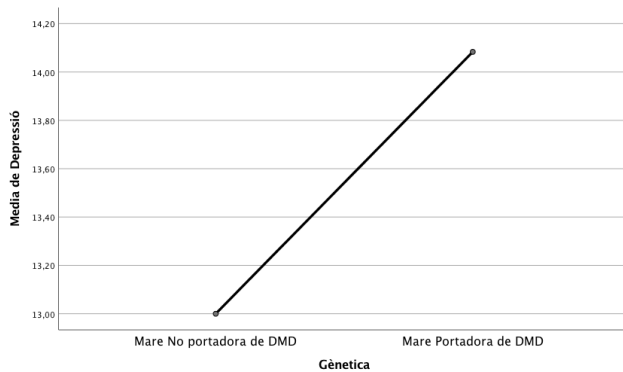
Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,032 ^a	3	,387
Razón de verosimilitud	4,364	3	,225
Asociación lineal por lineal	,161	1	,688
N de casos válidos	17		

a. 7 casillas (87,5%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,59.

En la mostra podem afirmar que els nivells de depressió entre mares portadores i no portadores són diferents. Malgrat fer-se palès aquest fet, la diferència dels nivells de depressió en mares portadores i no portadores de la malaltia no és prou significativa com per afirmar amb un marge d'error del 5%, que aquesta diferència també succeirà en la població. El nivell de significació és de 0,848, superior a 0,05, per tant no rebutgem la hipòtesis nul·la. En aquest cas la hipòtesis nul·la és que la diferència de

mitjanes respecte la depressió de les respectives mares no és prou significativa com per afirmar que aquesta diferència es trobarà en la població.



ANOVA

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Ansietat	Entre grupos	98,519	1	98,519	,677	,424
	Dentro de grupos	2183,717	15	145,581		
	Total	2282,235	16			
Depressió	Entre grupos	4,142	1	4,142	,038	,848
	Dentro de grupos	1626,917	15	108,461		
	Total	1631,059	16			

També s'ha pogut comprovar com les puntuacions en depressió no depenen de l'edat de la mare. Per tant no s'estableix una correlació entre depressió i edat ja que el nivell de significació és de 0,89, superior a 0,05, per tant no rebutgem la hipòtesis nul·la. Entenem per hipòtesis nul·la que les variables depressió i edat estableixen una relació d'independència.

Correlaciones

		Edat de les mares	Depressió
Edat de les mares	Correlación de Pearson	1	-,036
	Sig. (bilateral)		,890
	N	17	17
Depressió	Correlación de Pearson	-,036	1
	Sig. (bilateral)	,890	
	N	17	17

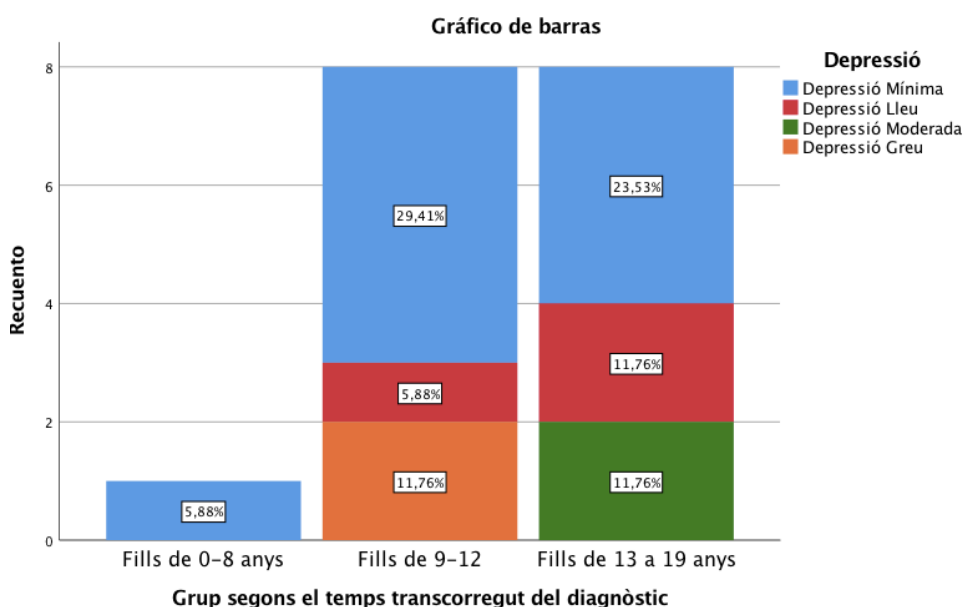
Pel què fa a la variable emmascarada, temps transcorregut des del moment del diagnòstic, que hem tingut sota control observarem si la relació que estableix amb els respectius nivells de depressió és dependent. El nivell de significació és de 0,487 per tant al ser més gran que 0,05 no rebutgem la hipòtesi nul·la. Es a dir, depressió i temps de diagnòstic són dues variables independents. La depressió no depèn del temps transcorregut des del moment del diagnòstic.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,454 ^a	6	,487
Razón de verosimilitud	7,101	6	,312
Asociación lineal por lineal	,057	1	,811
N de casos válidos	17		

a. 12 casillas (100,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,12.

S'observa que el 5,88% de mares pertinents al grup de recent diagnòstic, grup lila: Fills de 0-8 anys presenten depressió mínima tot i que aquesta dada no és representativa perquè tant sols una persona de 17 participants formava part del grup lila. El grup verd: Fills de 9 a 12 anys, el 11,76% de mares presenten depressió greu, el 5,88% presenten ansietat lleu i el 29,41% depressió mínima. El grup taronja: Fills de 13 a 19 anys, el 23,53% de mares presenten depressió mínima, el 11,76% de mares presenten depressió lleu i el 11,76% depressió moderada.

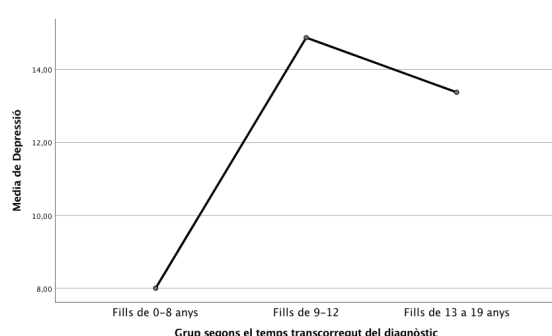


Fills de 0 a 8 anys (G.Lila): Si del 5,88% de mares presents en el grup lila, el 5,88 manifesten ansietat lleu= 100% de mares del grup lila tenen depressió mínima.

Fills de 9-12 anys (G.Verd): Si del 47,06 % de mares que conformen el grup verd, el 29,41 té depressió mínima, el 11,76% depressió greu, i el 5,88% depressió lleu = El 62,5% de les mares del grup verd tenen depressió mínima, el 25% depressió greu i 12,5% depressió lleu.

Fills de 13 a 19 anys (G. Taronja): Si del 47,06 de mares que conformen el grup verd, el 23,53% té depressió mínima, 11,76% depressió lleu i 11,76% depressió moderada = El 50% de les mares del grup lila tenen depressió mínima, el 25% depressió lleu i l'altre 25% depressió moderada.

El grup doncs que manifesta simptomatologia més depressiva és el grup verd: Fills de 9 a 12 anys amb una puntuació mitja del 14,875 sobre 63 punts (puntuació màxima que es podia obtenir en el test). La puntuació de 14,875 equival a un nivell lleu de depressió. No s'evidencia un canvi significatiu entre la puntuació mitja del grup verd i la del grup taronja ja que aquest últim mostra una puntuació mitja de 13,37 equivalent a una depressió lleu. La comparació amb el grup de recent diagnòstic no s'esmenta ja que tant sols una persona de 17 participants formava part del grup lila i la puntuació mitja extreta no és representativa d'aquest grup.



Informe

Depressió

Grup segons el temps transcorregut del diagnòstic	Media	N	Desv. Desviación
Fills de 0-8 anys	8,0000	1	.
Fills de 9-12	14,8750	8	11,58123
Fills de 13 a 19 anys	13,3750	8	9,62048
Total	13,7647	17	10,09659

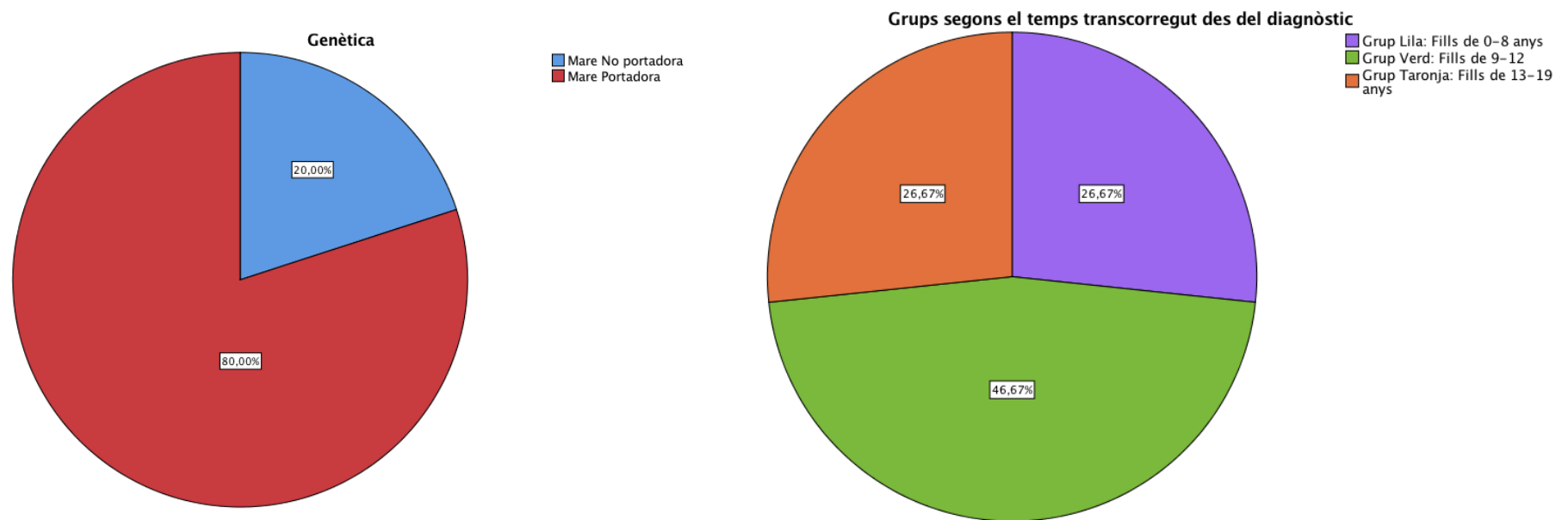
La diferència de mitjanes entre els nivells de depressió segons el temps del diagnòstic no és significativa ja que el nivell de significació és de 0,825, més gran que 0,05 per tant no rebutgem la hipòtesis nul·la. Entenem per hipòtesis nul·la que les diferències de mitjanes dels respectius nivells de depressió en la mostra vigent no són prou significatius com per afirmar amb un marge d'error del 5% que aquesta diferència es trobarà també en la població.

ANOVA

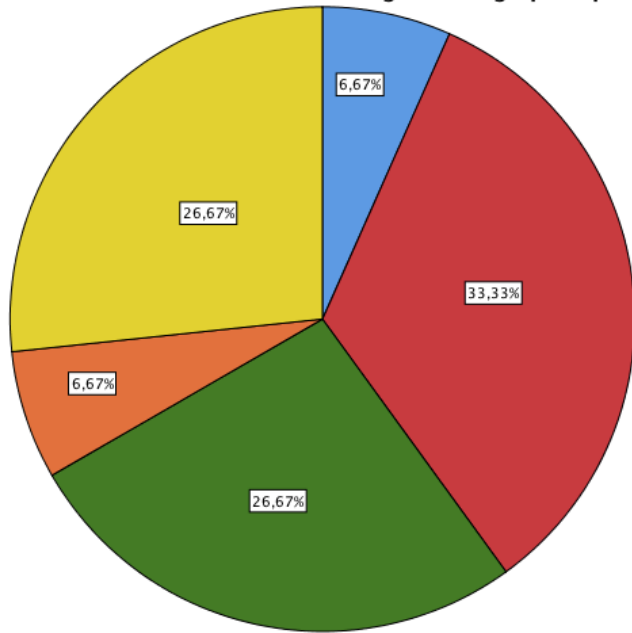
		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Ansietat	Entre grupos	50,360	2	25,180	,158	,855
	Dentro de grupos	2231,875	14	159,420		
	Total	2282,235	16			
Depressió	Entre grupos	44,309	2	22,154	,195	,825
	Dentro de grupos	1586,750	14	113,339		
	Total	1631,059	16			

13.2 Resultats obtinguts a través de l'anàlisi observacional: Gràfiques.

13.2.1 RESULTATS OBTINGUTS RESPECTE A LES MARES EN TERMES GENERALS

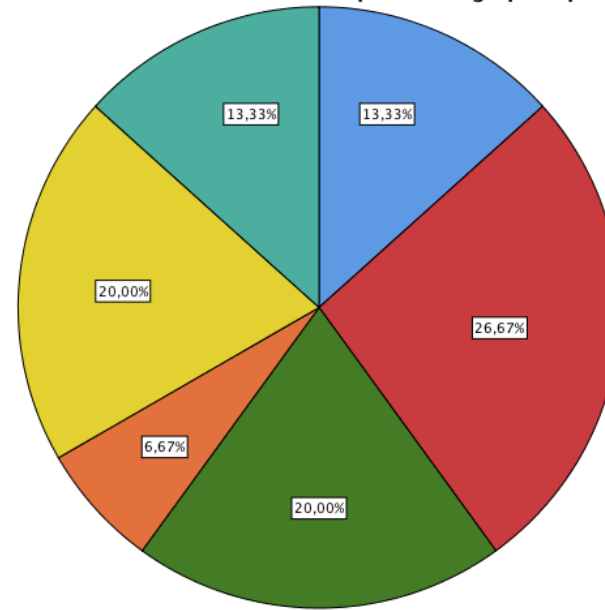


Emoció sorgida en el grup terapèutic

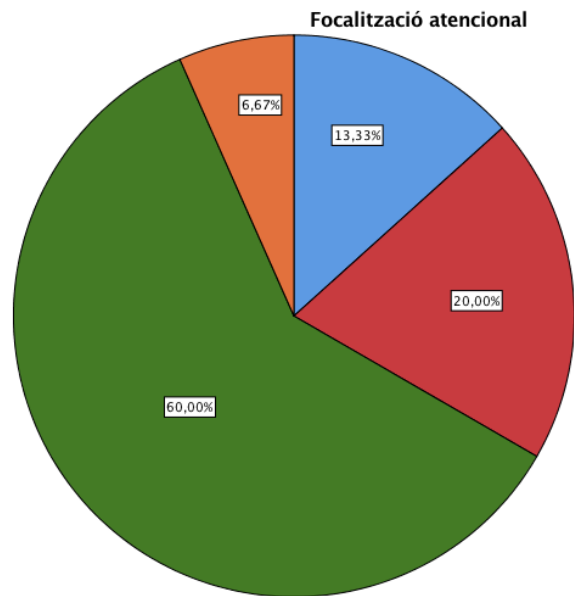


- Preocupació
- Alegria
- Ira
- Por
- Tristesia

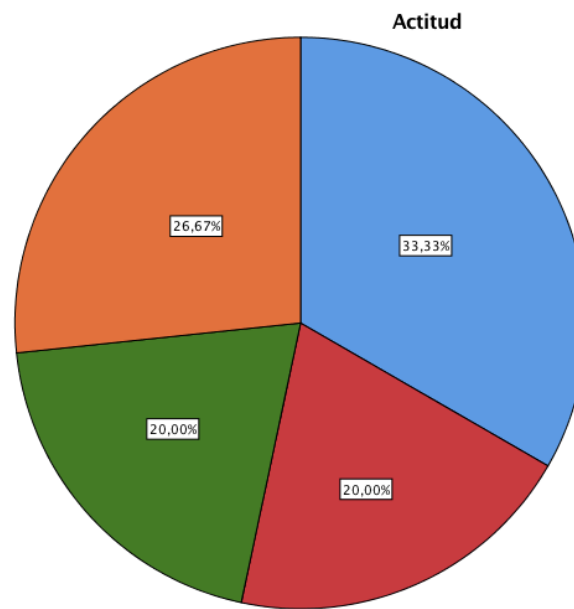
Rols emprats en el grup terapèutic



- Assessor
- Passiu
- Impulsor
- Pessimista
- Optimista
- Buscador d'Ajuda

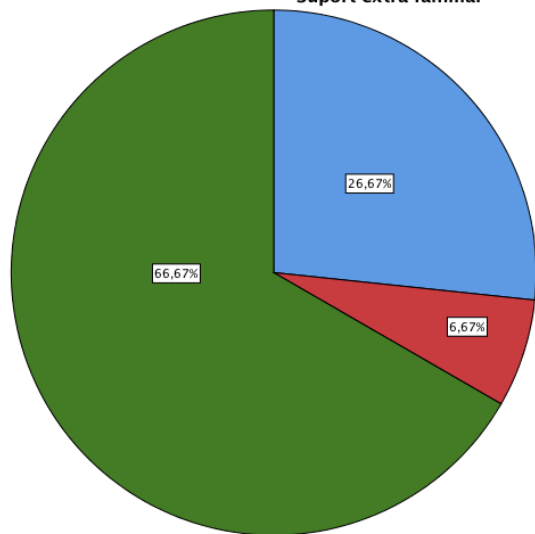


- Atenció plena
- Anticipació
- No dona informació al respecte
- Ambdues



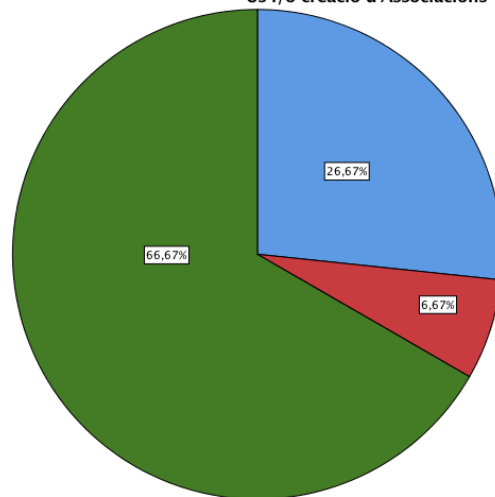
- Proactiva
- Evitativa
- No dona informació al respecte
- Ambdues

Suport extra familiar



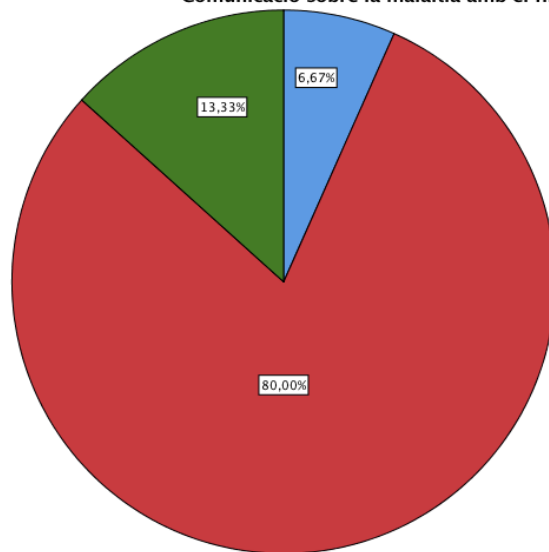
- Sí
- No
- No dona informació al respecte

Ús i/o creació d'Associacions



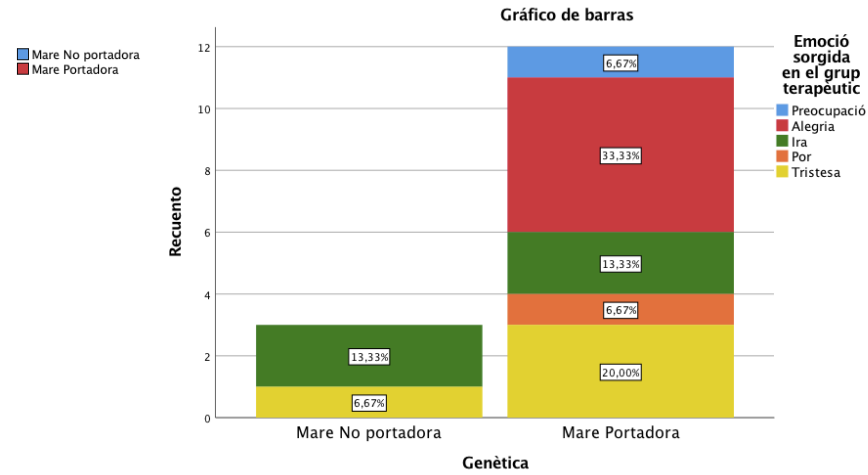
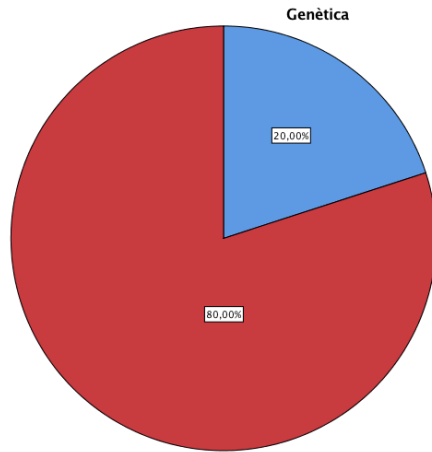
- Sí
- No
- No dona informació al respecte

Comunicació sobre la malaltia amb el fill afectat



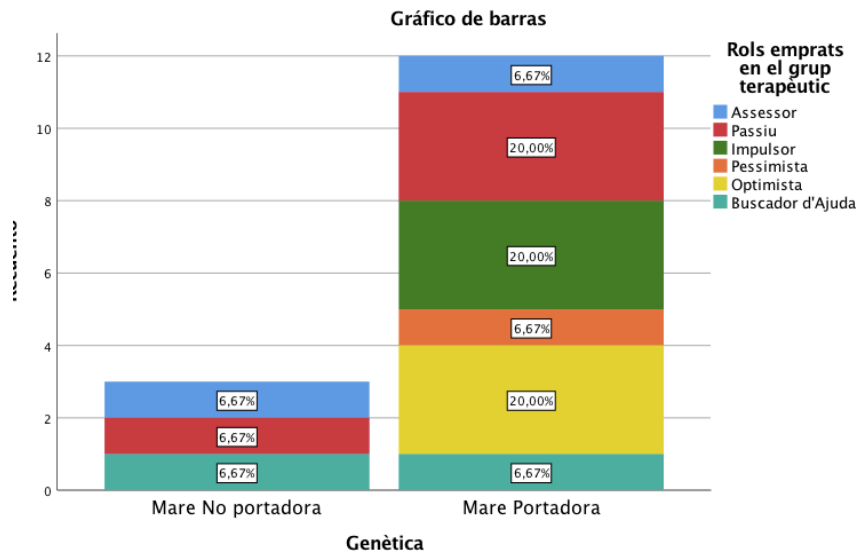
- Sí
- No
- No dona informació al respecte

13.2.2 RESULTATS OBTINGUTS RESPECTE A LES MARES PORTADORES VS LES NO PORTADORES DE DMD:



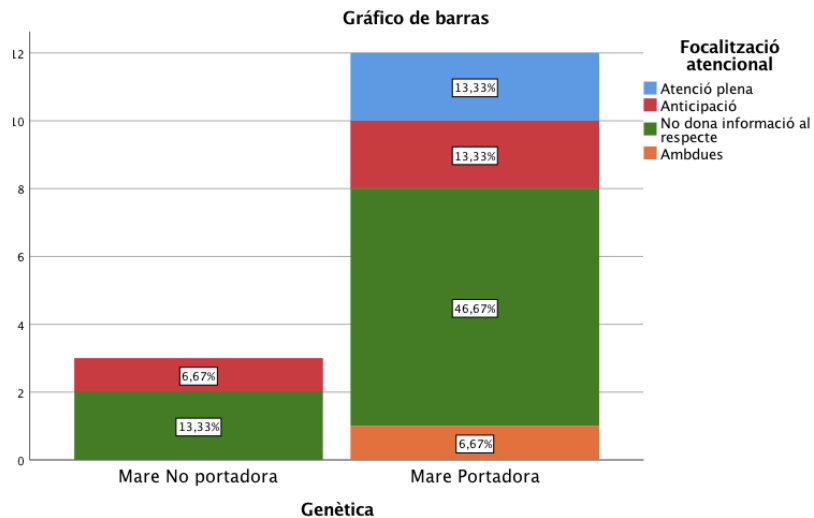
Mares No portadores: Si del 20% de mares no portadores, el 13,33% reporten ira i el 6,67% reporten tristesa = El 66,65% reporten ira i el 33,35% reporten tristesa.

Mares Portadores: Si del 80% de mares portadores, el 33,33% reporten alegria, el 20% tristesa, el 13,33% ira, el 6,67% por i el 6,67% preocupació = El 41,66% reporten alegria, el 25% tristesa, el 16,66% ira, el 8,34% por i el 8,34% preocupació.



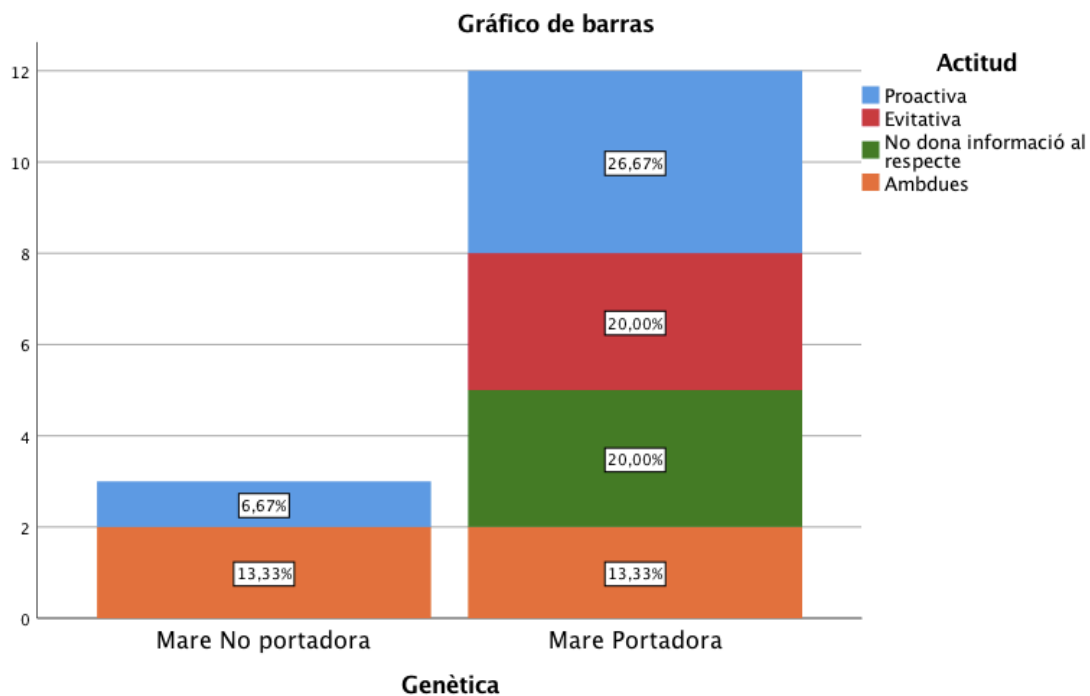
Mares No portadores: Si del 20% de mares no portadores, el 6,67% adopten un rol assessor, el 6,67% passiu i el 6,67% buscador d'ajuda = El 33,35% adopten un rol assessor, el 33,35% un rol passiu, i el 33,35% buscador d'ajuda.

Mares Portadores: Si del 80% de mares portadores, el 20% adopten un rol passiu, impulsor i optimista, i el 6,67% adopta un rol d'assessor, pessimista, buscador d'ajuda = El 25% adopten un rol passiu, impulsor, optimista, i el 8,43% un rol assessor, pessimista i buscador d'ajuda.



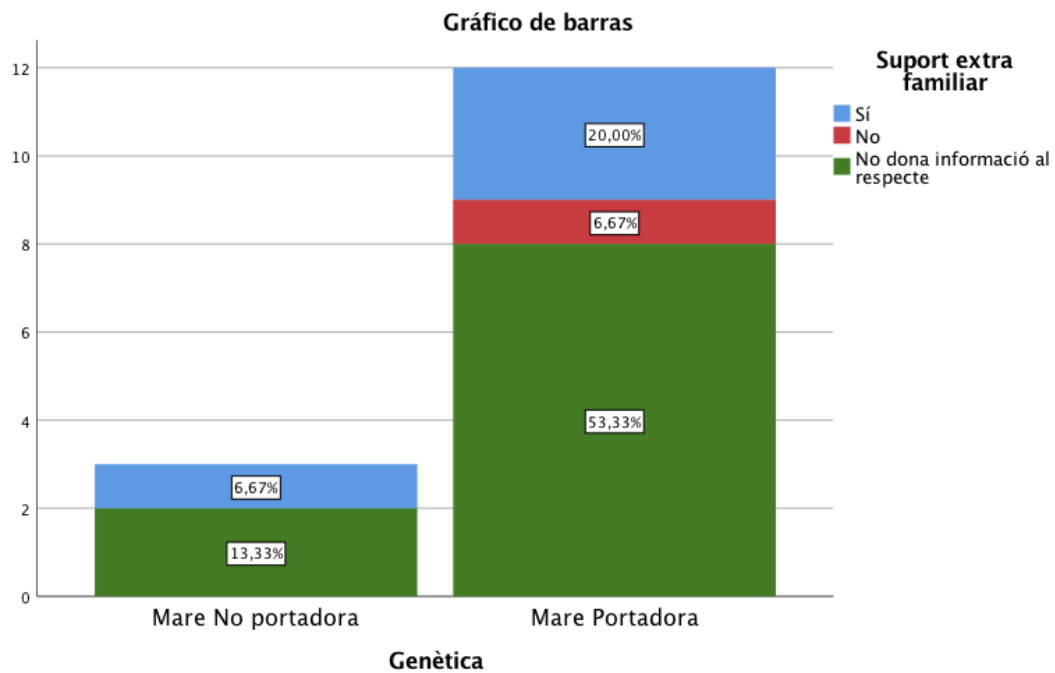
Mares No portadores: Si del 20% de mares no portadores, 13,33% no reporten informació i el 6,67% reporten anticipació = El 66,65% no reporten informació i el 33,35% reporten anticipació. Per tant de les mares que reporten informació el 100% reporten anticipació.

Mares Portadores: Si del 80% de mares portadores, el 6,67% reporten ambdues, el 13,33% reporten anticipació, el 13,33% atenció plena i el 46,67% no reporten informació = El 8,34% reporta ambdues, el 16,66% atenció plena, el 16,66% anticipació i el 58,34% no reporten informació. Per tant, de les mares que reporten informació, el 100% utilitzen tant l'anticipació com l'atenció plena.



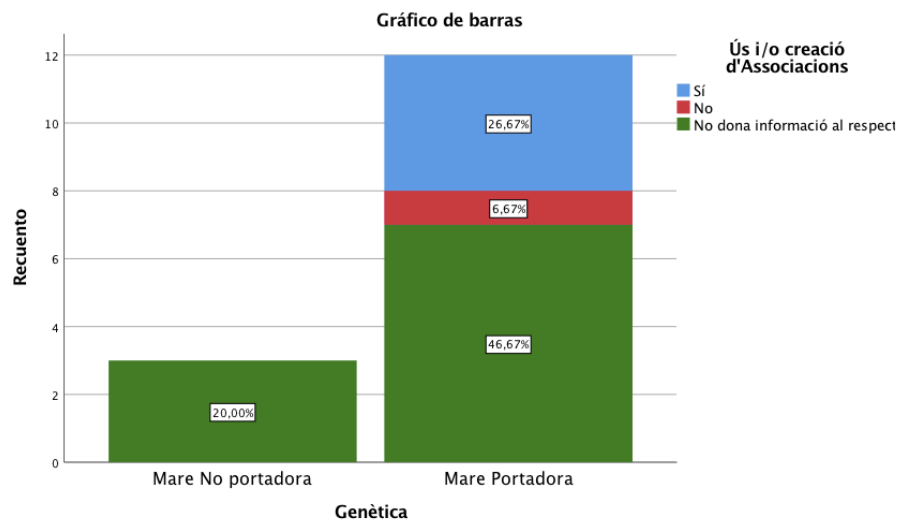
Mares No portadores: Si del 20% de mares no portadores, 13,33% utilitzen ambdues i el 6,67% utilitzen una actitud proactiva = El 66,65% utilitzen ambdues i el 33,35% utilitzen una actitud proactiva. Per tant, si el 66,65% utilitzen ambdues vol dir que el 33,32% utilitzen una actitud proactiva i el 33,32% una actitud d'evitació. Si del 33,35% que utilitzen una actitud proactiva li sumes el 33,32% que també utilitzen una actitud proactiva, vol dir que en total el 66,67% utilitzen una actitud proactiva i el 33,32% una actitud d'evitació.

Mares Portadores: Si del 80% de mares portadores, el 26,67% reporten una actitud proactiva, el 20% una actitud d'evitació, el 20% no dona informació al respecte i el 13,33% utilitza ambdues = El 33,32% utilitza una actitud proactiva, el 25% una actitud d'evitació, el 25% no dona informació al respecte i el 16,66% utilitza ambdues. Si el 16,66% que utilitza ambdues vol dir que el 8,33% utilitza una actitud proactiva i 8,33 una actitud d'evitació. En resum doncs, el 41,65% reporta una actitud proactiva i el 33,33% reporta una actitud d'evitació.



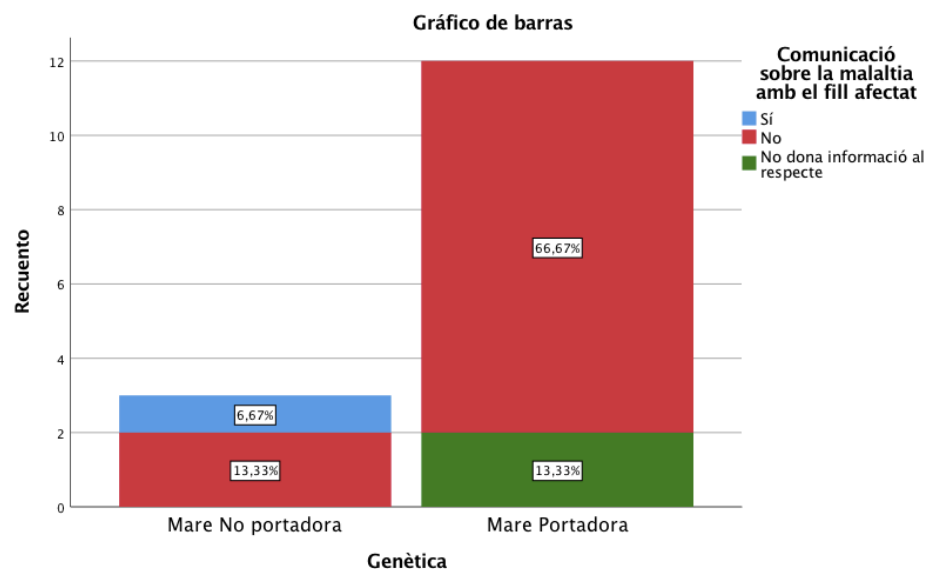
Mares No portadores: Si del 20% de mares no portadores, el 13,33% no reporta informació al respecte i el 6,67% sí = 66,65% no reporta informació al respecte i el 33,35% sí que compta amb suport extra familiar. De les mares que reporten informació el 100% compten amb suport extra familiar.

Mares Portadores: Si del 80% de mares portadores, el 53,33% no reporten informació, el 20% reporten suport extra familiar, i el 6,67% no reporten suport extra familiar = El 66,66% no reporten informació, el 25% reporten suport extra familiar, i el 8,34% no reporten suport extra familiar. Per tant de les mares que reporten informació, el 75% reporten suport extra familiar i el 25% no reporten suport extra familiar.



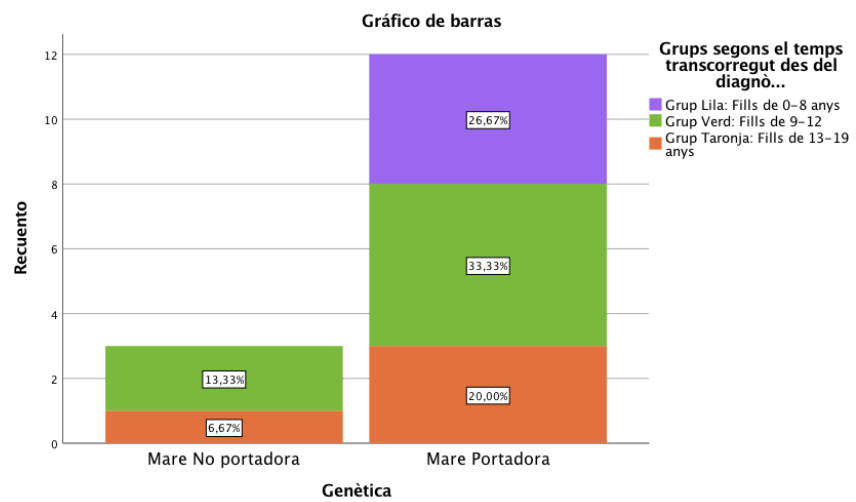
Mares No portadores: Si del 20% de mares no portadores, el 20% no reporta informació = 100% no reporten informació.

Mares Portadores: Si del 80% de mares portadores, 46,67% no reporta informació, el 26,67% sí que utilitza associacions i el 6,67% no les utilitza = El 58,34% no reporta informació, el 33,34% sí que utilitza associacions i el 8,34% no utilitza associacions. Per tant, de les mares que reporten informació el 80% sí que utilitza associacions i el 20% restant no.



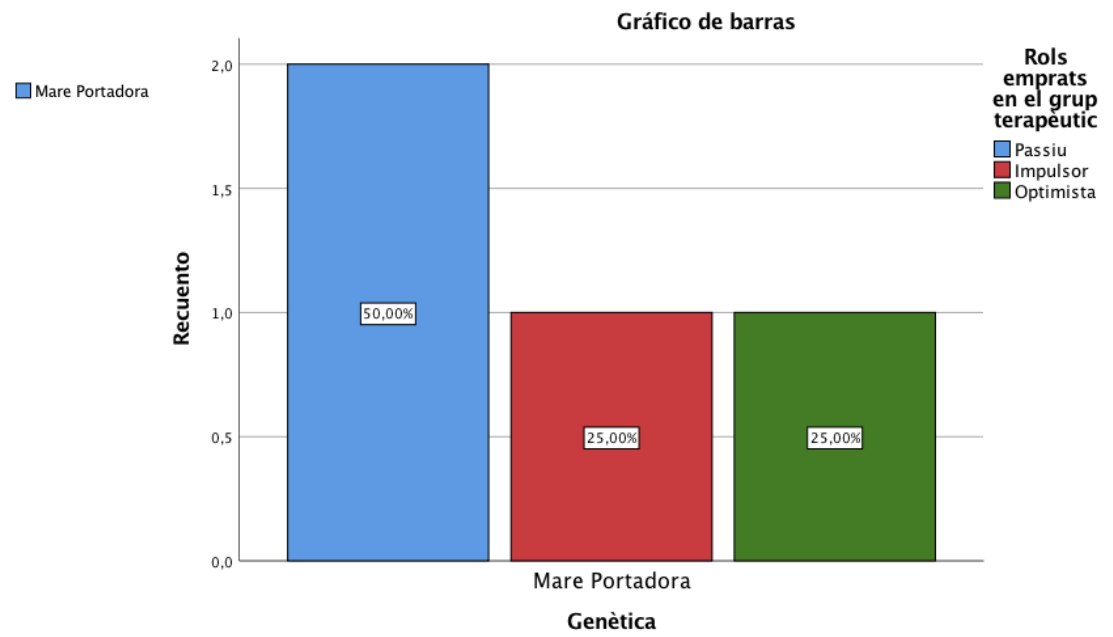
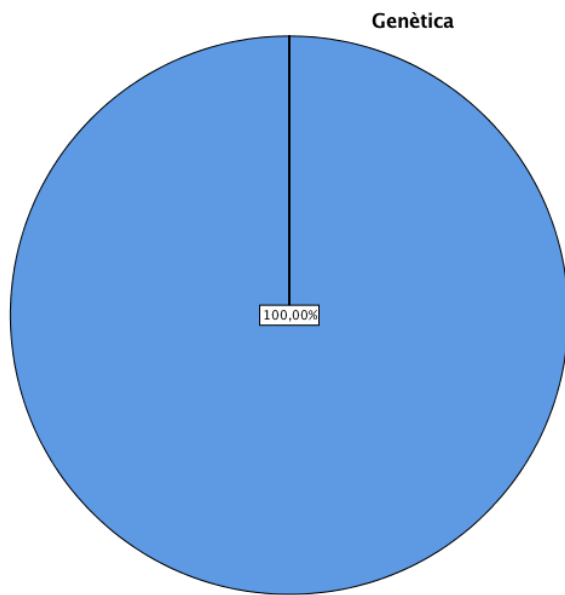
Mares No portadores: Si del 20% de mares no portadores, el 13,33% no parlen amb el fill afectat sobre la malaltia i el 6,67% sí que parlen amb el fill afectat sobre la malaltia = El 66,65% de mares no portadores no parlen amb el fill afectat sobre la malaltia i el 33,35% sí que hi parlen.

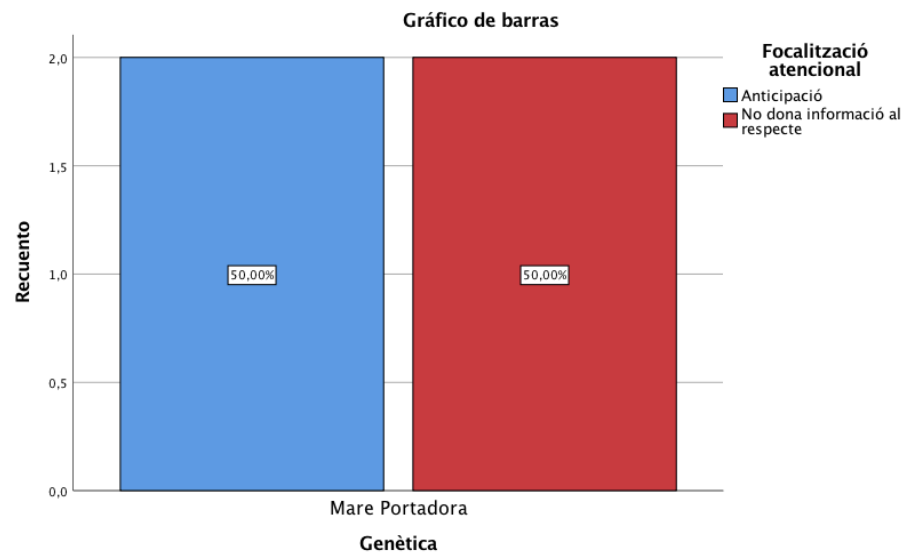
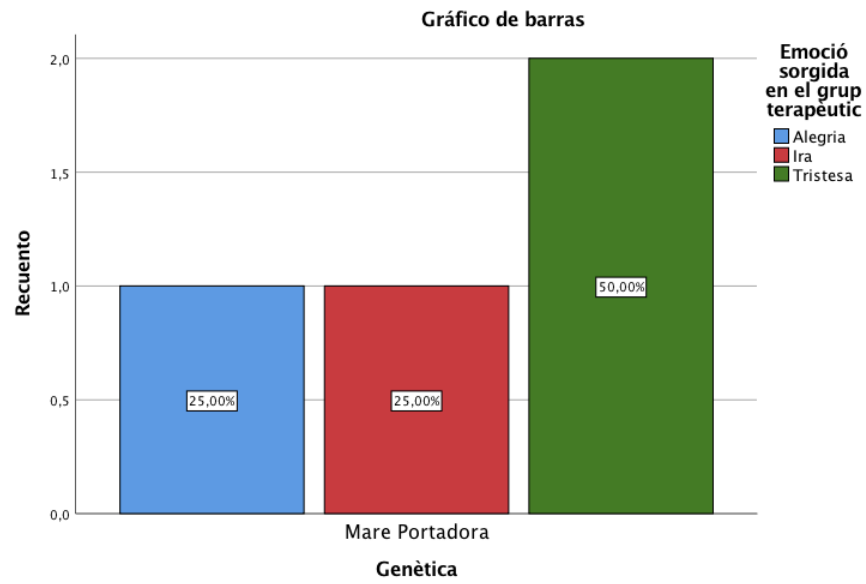
Mares Portadores: Si del 80% de mares portadores, el 66,67% no parlen amb el fill afectat sobre la malaltia, i el 13,33% no dona informació al respecte = El 83,34% no parla amb el fill afectat sobre la malaltia i el 16,66% no reporta informació al respecte. Per tant, de les mares que reporten informació el 100% no parlen de la malaltia amb el fill afectat.

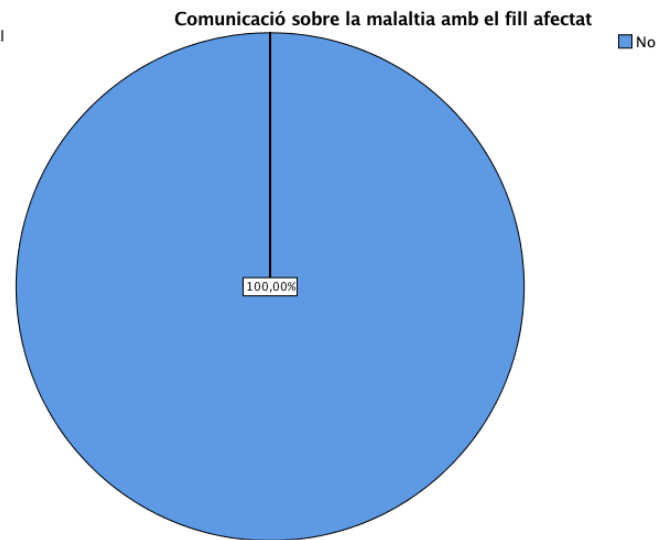
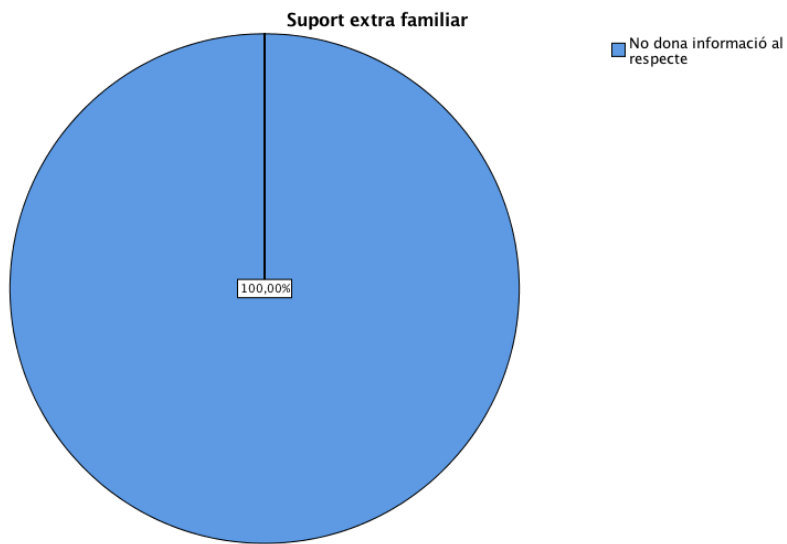
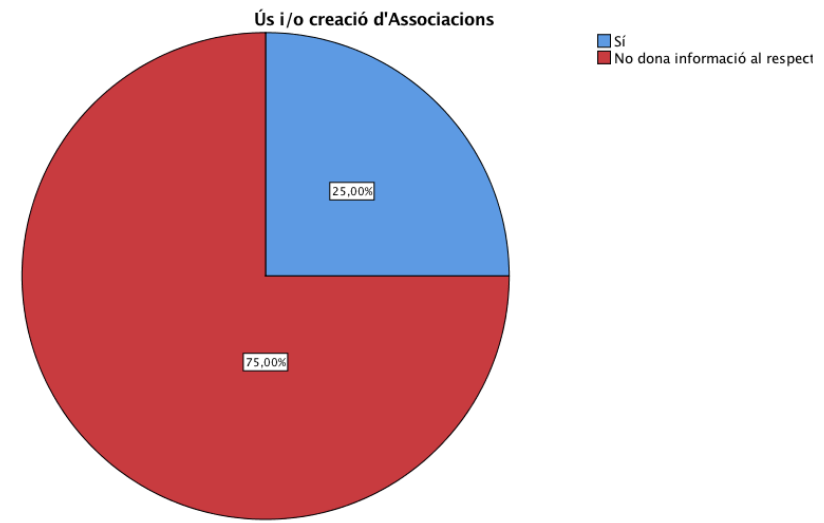
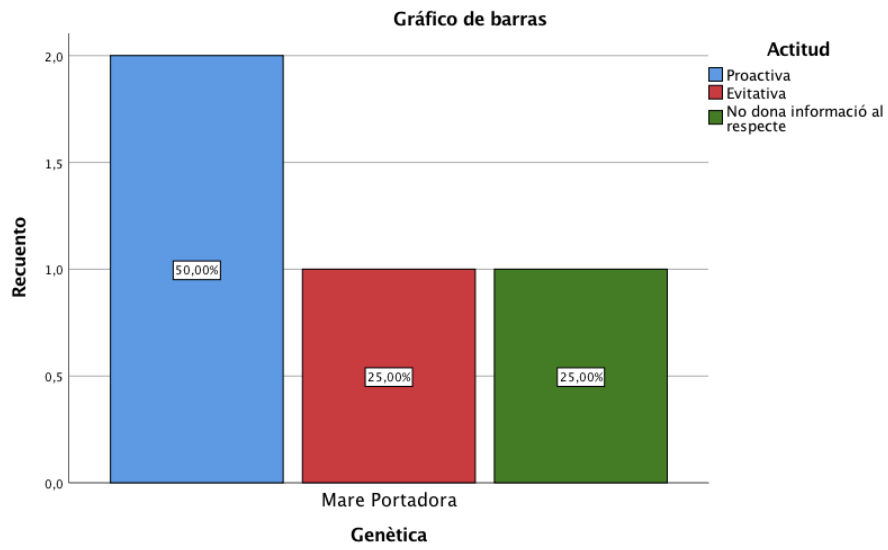


SEGONS EL GRUP DE DIAGNÒSTIC

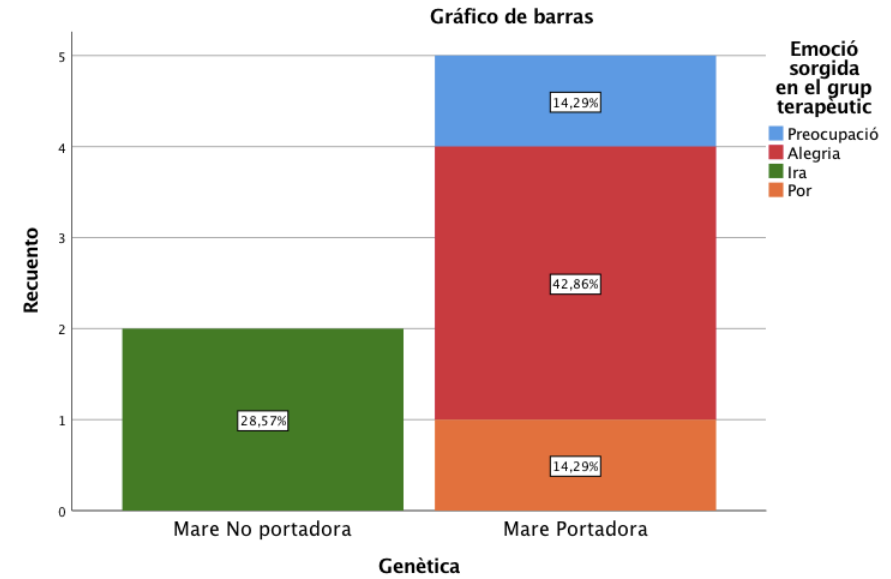
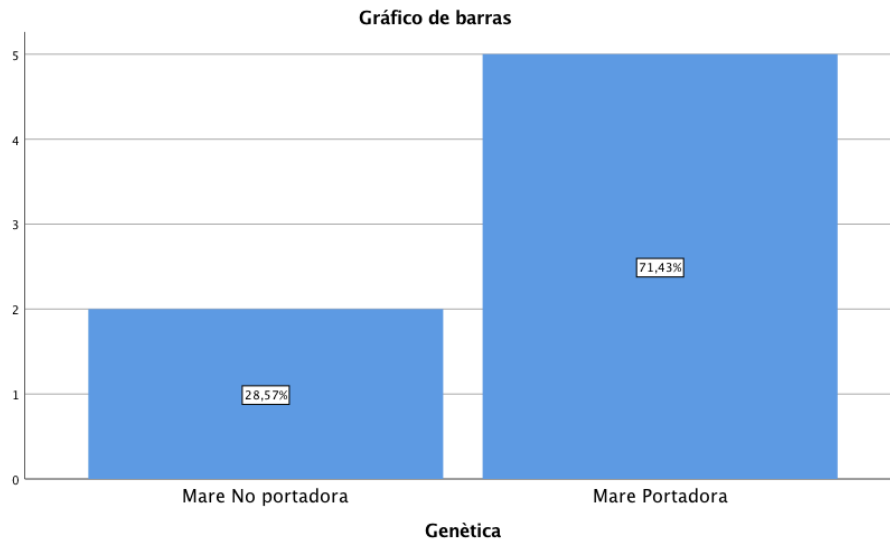
Mares del Grup Lila





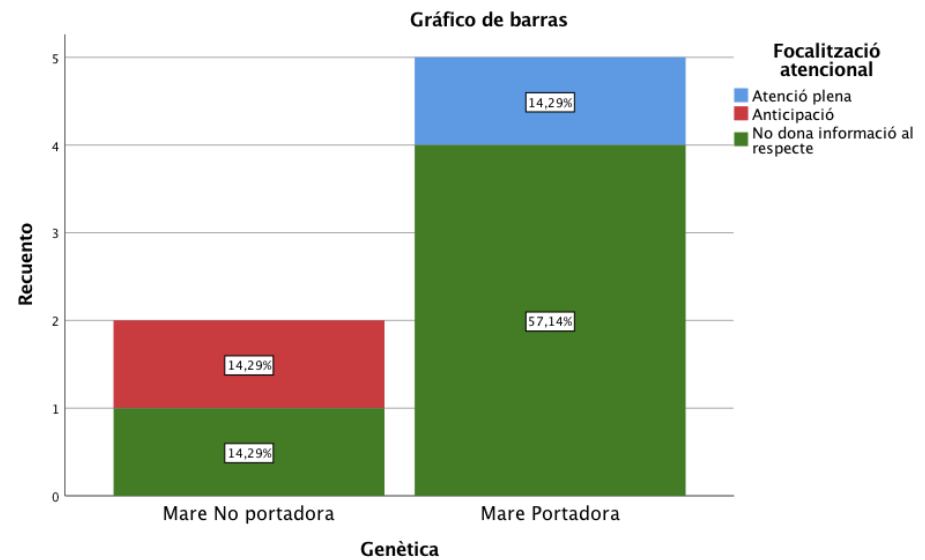
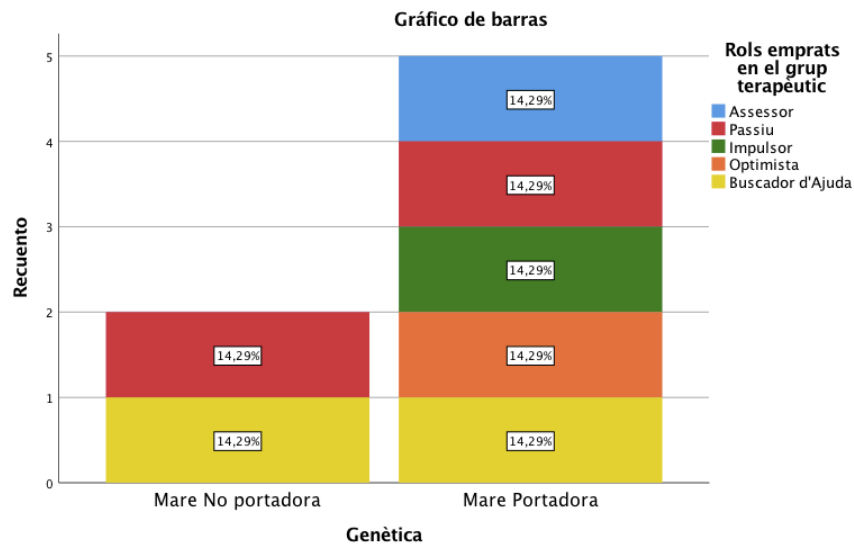


Mares del Grup Verd



Mares No portadores: Si del 28,57% de mares no portadores, el 28,75% reporta ira= 100% mares no portadores reporten ira.

Mares Portadores: Si del 71,43% de mares portadores, el 42,86% reporten alegría, el 14,29% reporten preocupación i el 14,29% reporten por = El 60% de mares portadores reporten alegría, el 20% preocupación i el 20% por.

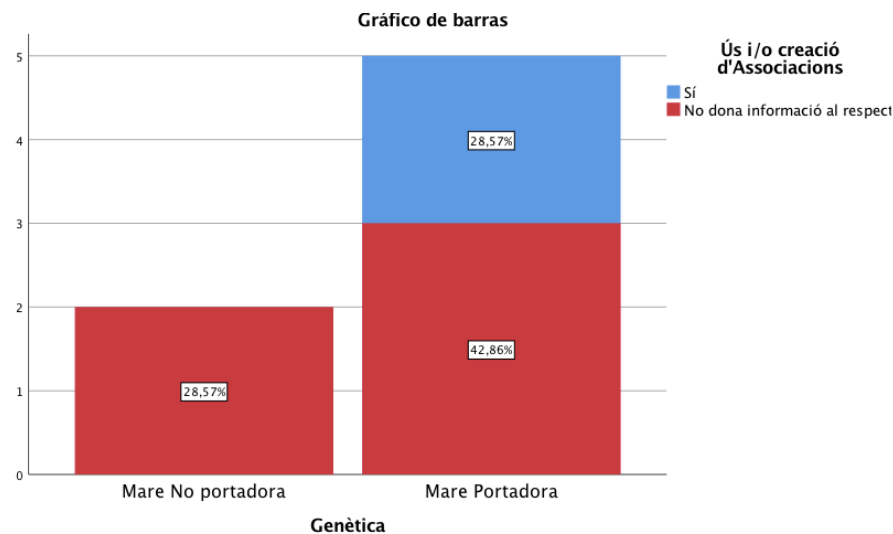
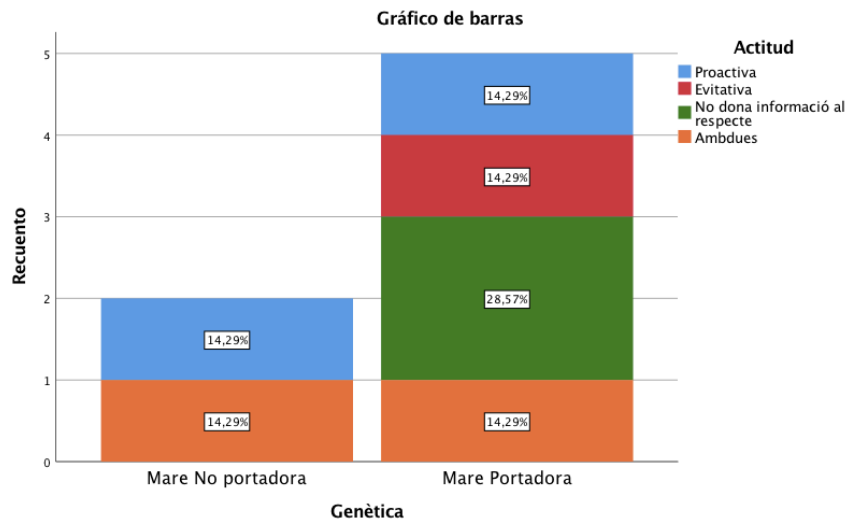


Mares No portadores: Si del 28,57% de mares no portadores, el 14,29% adopten un rol passiu i el 14,29% un rol de buscador d'ajuda= 50% mares no portadores reporten rol passiu i l'altre 50% rol de buscador d'ajuda.

Mares Portadores: Si del 71,43% de mares portadores, el 14,29% reporten rol d'assessor, el 14,29% rol passiu, 14,29% rol impulsor, 14,29% rol optimista i el 14,29% rol de buscador d'ajuda = El 20% de mares portadores adopten un rol d'assessor, passiu, impulsor, optimista i buscador d'ajuda.

Mares No portadores: Si del 28,57% de mares no portadores, el 14,29% anticipen i el 14,29% no reporten informació = El 50% mares no portadores reporten anticipació i l'altre 50% no dona informació. Per tant, de les mares que donen informació el 100% utilitzen anticipació.

Mares Portadores: Si del 71,43% de mares portadores, el 57,14% no dona informació i el 14,29 tenen atenció plena = El 20% de mares portadores atenció plena i el 80% no donen informació. Per tant, de les mares que reporten informació, el 100% utilitzen una atenció plena.

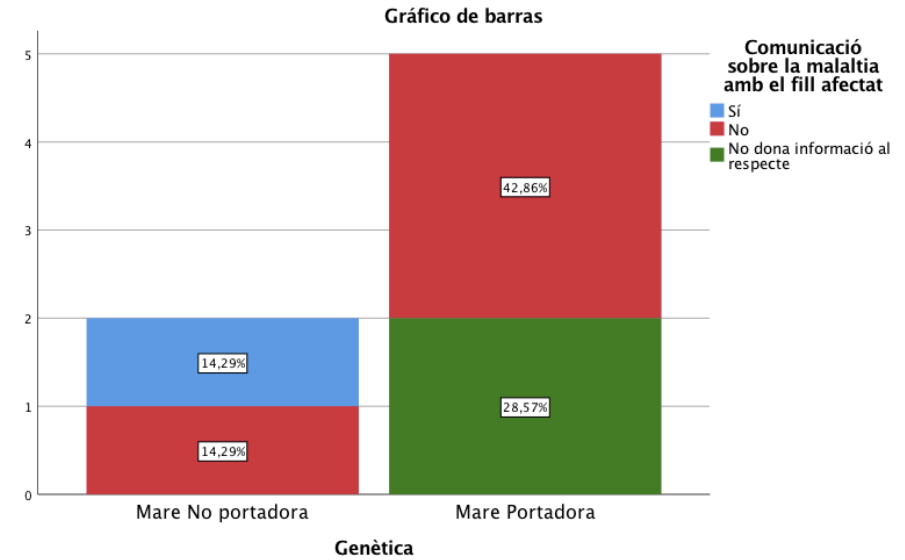
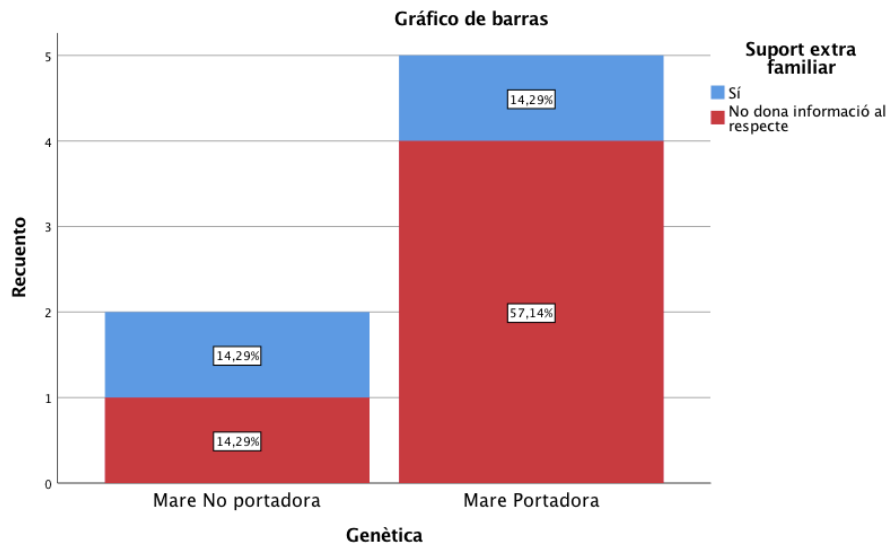


Mares No portadores: Si del 28,57% de mares no portadores, el 14,29% tenen actitud proactiva i el 14,29% ambdues = El 50% mares no portadores reporten actitud proactiva i l'altre 50% indiferentment les dues; atenció plena i anticipació. Per tant, si el 50% de mares no portadores que utilitzen ambdues actituds, el dividim en 2, tenim que el 25% d'aquest grup mostren una actitud d'evitació i el 25% proactiva. En resum doncs, si el 50% reporten actitud proactiva, i el 25% també, el 75% mostren una actitud proactiva i el 25% restant una actitud d'evitació.

Mares Portadores: Si del 71,43% de mares portadores, el 28,57% no dona informació, el 14,29 té una actitud proactiva, el 14,29 té una actitud d'evitació i el 14,29 utilitza les dues indiferentment= El 20% de mares portadores actitud proactiva, el 20% actitud d'evitació, el 20% ambdues i el 40% no donen informació al respecte. Per tant, de les mares portadores que donen informació al respecte, el 100% utilitzen actitud proactiva i actitud d'evitació, que és el mateix que dir que el 50% utilitzen actitud proactiva i el 50% actitud d'evitació.

Mares No portadores: Si del 28,57% de mares no portadores, el 28,57% no donen informació al respecte = El 100% de mares no portadores no donen informació al respecte.

Mares Portadores: Si del 71,43% de mares portadores, 42,86% no reporten informació i el 28,57% sí que utilitzen associacions = El 60% no reporten informació i el 40% sí que utilitzen associacions. El 100% de mares que reporten informació al respecte sí que utilitzen associacions.



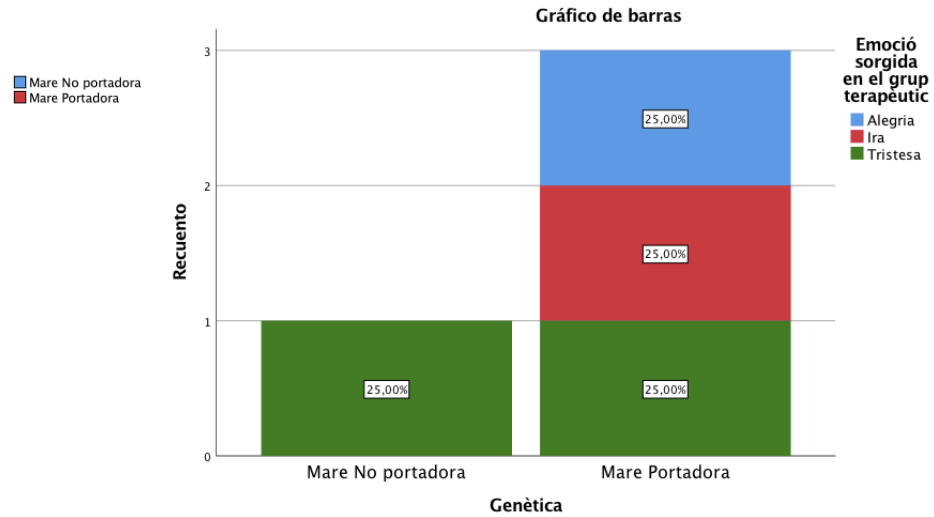
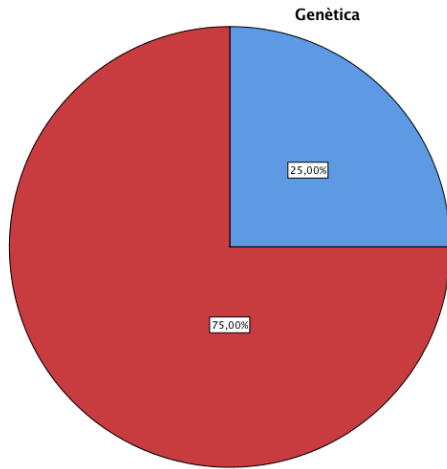
Mares No portadores: Si del 28,57% de mares no portadores, el 14,29% no donen informació al respecte i el 14,29% sí que compten amb suport extra familiar = El 50% de mares no portadores no donen informació al respecte i l'altre 50% compten amb suport extra familiar. Per tant, de les mares que reporten informació al respecte, el 100% compten amb suport extra familiar.

Mares Portadores: Si del 71,43% de mares portadores, 57,14% no reporten informació i el 14,29% sí que utilitzen associacions = El 80% no reporten informació i el 20% sí que compten amb suport extra familiar. Per tant el 100% de mares portadores que reporten informació compten amb suport extra familiar.

Mares No portadores: Si del 28,57% de mares no portadores, el 14,29% no donen informació al respecte i el 14,29% sí que parlen de la malaltia amb el fill afectat = El 50% de mares no portadores no reporten informació i el 50% de mares sí que parla de la malaltia amb el fill afectat. Per tant el 100% de mares que donen informació al respecte, no parlen de la malaltia amb els seus fills.

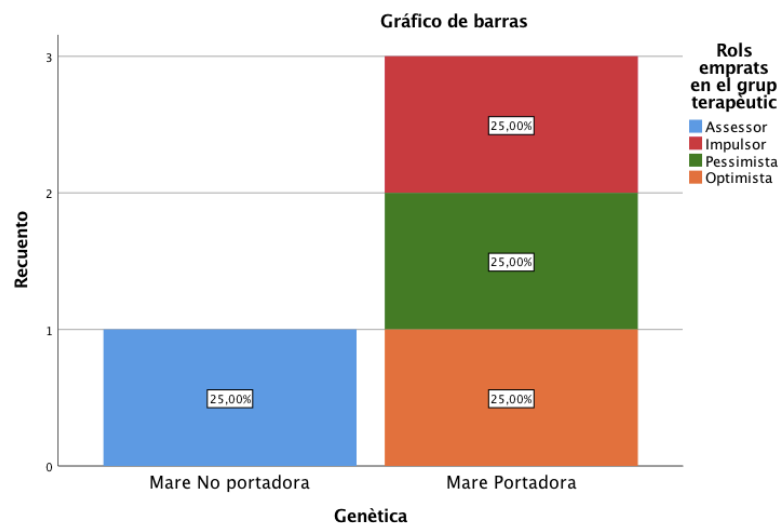
Mares Portadores: Si del 71,43% de mares portadores, 42,86% no parlen amb el fill afectat de la malaltia i el 28,57% no dona informació al respecte = El 60% no parlen amb el fill afectat de la malaltia i el 40% no donen informació al respecte. Per tant, de les mares que donen informació el 100% no parlen de la malaltia amb el fill afectat.

Mares del Grup Taronja



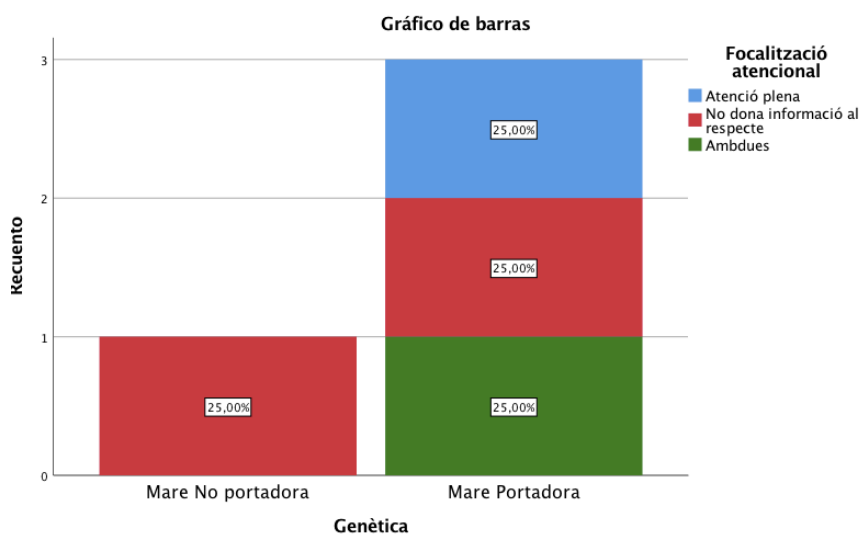
Mare No portadores: Si del 25% de mares no portadores, el 25% reporten tristesa = El 100% de mares no portadores reporten tristesa.

Mares Portadores: Si del 75% de mares portadores, el 25% reporten alegria, el 25% reporten tristesa i el 25% ira = El 33,33% reporten alegria, el 33,33% reporten tristesa i el 33,33% reporten ira.



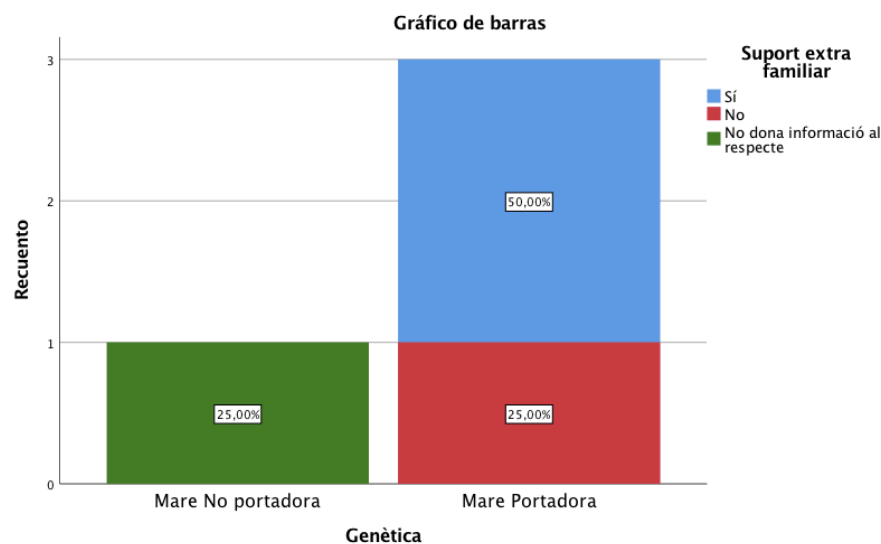
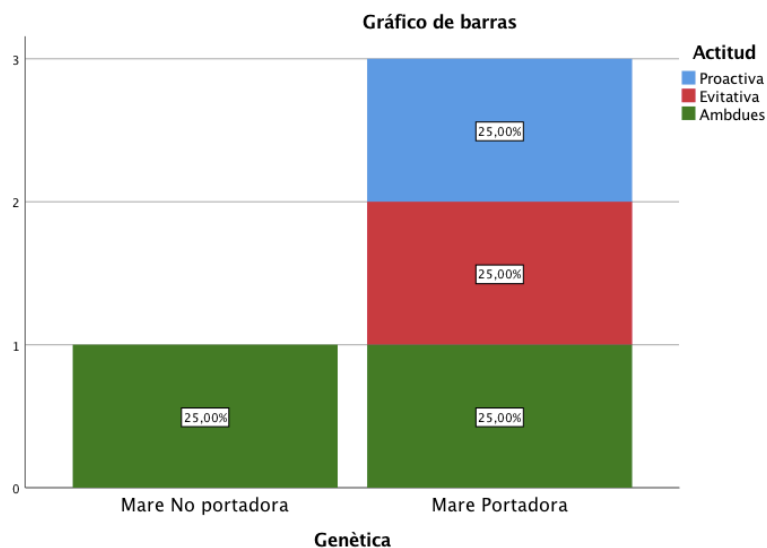
Mare No portadores: Si del 25% de mares no portadores, el 25% reporten rol d'assessor = El 100% de mares no portadores adopten el rol d'assessor.

Mares Portadores: Si del 75% de mares portadores, el 25% adopten el rol d'impulsor, el 25% el rol pessimista, i el 25 % el rol optimista = El 33,33% adopta el rol d'impulsor, el 33,33% adopta un rol pessimista i el 33,33% adopta un rol optimista.



Mare No portadores: Si del 25% de mares no portadores, el 25% no reporten informació al respecte = El 100% de mares no portadores reporten informació al respecte.

Mares Portadores: Si del 75% de mares portadores, el 25% no dona informació al respecte, el 25% reporten atenció plena i el 25 % ambdues = El 33,33% no reporta informació, el 33,33% reporta atenció plena i el 33,33% ambdues. Això vol dir que el 33,33% que reporten ambdues, el 16,66% reporta atenció plena i el 16,66% reporta anticipació. Per tant, si del 33,33% que reporten atenció plena li sumem els 16,66% que també reporten atenció plena, en total tenim que 50% reporta atenció plena i el 16,66% anticipació. De les mares doncs, que reporten informació el 75% reporta atenció plena i el 25% restant anticipació.

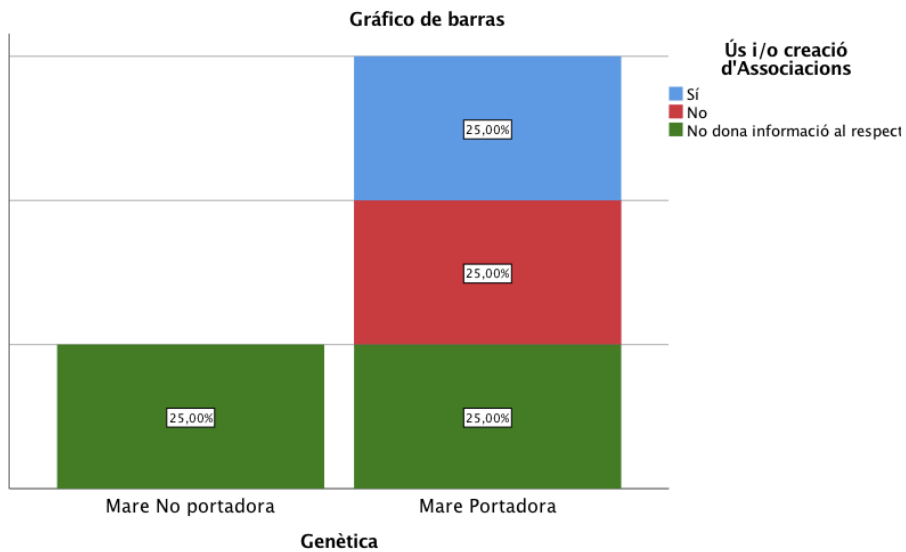


Mare No portadores: Si del 25% de mares no portadores, el 25% no utilitzen ambdues = El 100% de mares utilitzen ambdues, que és el mateix que dir que el 50% utilitza una actitud proactiva i el 50% una actitud d'evitació.

Mares Portadores: Si del 75% de mares portadores, el 25% té una actitud proactiva, el 25% té una actitud d'evitació i el 25% ambdues = El 33,33% té una actitud proactiva, el 33,33% té una actitud d'evitació i el 33,33% ambdues. Això vol dir que el 33,33% que reporten ambdues, el 16,66% reporta una actitud proactiva i el 16,66% reporta una actitud d'evitació. Per tant, si del 33,33% que reporten una actitud proactiva li sumem els 16,66% que també reporten una actitud proactiva, en total tenim que 50% reporta actitud proactiva i el 16,66% una actitud d'evitació. De les mares doncs, que reporten informació el 75% reporta una actitud proactiva i el 25% una actitud d'evitació.

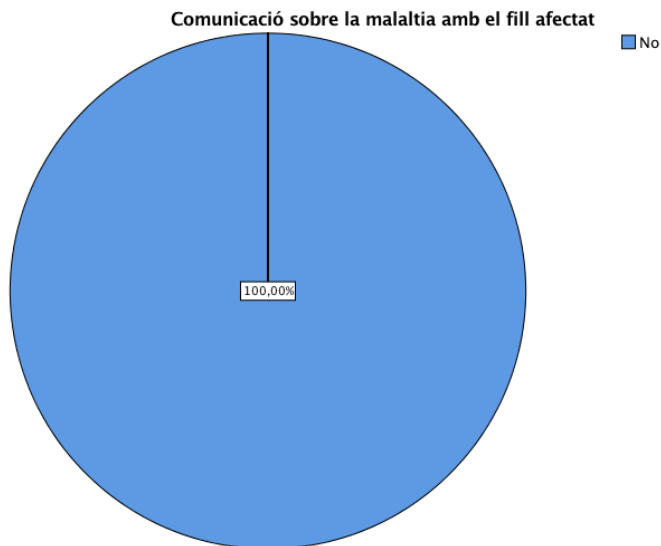
Mare No portadores: Si del 25% de mares no portadores, el 25% no reporta informació al respecte = El 100% de mares no reporten informació al respecte.

Mares Portadores: Si del 75% de mares portadores, el 50% sí que compten amb suport extra familiar i el 25% no = El 66,66% compten amb suport extra familiar i el 33,33% no compten amb suport extra familiar.



Mare No portadores: Si del 25% de mares no portadores, el 25% no reporten informació al respecte = El 100% de mares no portadores reporten informació al respecte.

Mares Portadores: Si del 75% de mares portadores, el 25% no dona informació al respecte, el 25% sí que utilitza associacions i el 25 % no les utilitza = El 33,33% no reporta informació, el 33,33% sí que utilitza associacions i el 33,33% no les utilitza. De les mares que reporten informació, el 50% sí que utilitza associacions i el 50% no.



13.3 Glossari dels conceptes observats a l'anàlisi observacional.

GLOSSARI:

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

- Emoció: Procés psicològic que ens prepara per adaptar-nos i respondre a l'entorn
- Rol: Conjunt de conductes esperades,, que es vinculen amb una determinada posició en el grup.
- Rol d'Assessor: Segons la Real Acadèmia Espanyola un assessor és aquella persona que dona consell o dictamen.
- Rol Passiu: No és actiu, vol romandre en l'anonimat en la mesura del possible. (Benne et al., 1948).
- Rol Pessimista: Persona que proposa veure i jutjar els esdeveniments en el seu aspecte més desfavorable (RAE).
- Rol Optimista: Persona que proposa veure i jutjar els esdeveniments en el seu aspecte més favorable (RAE).
- Rol Dominant: Segons la Real Acadèmia espanyola el domini ´s el poder que s'exerceix sobre una altre/es persones i tots l'han d'obeir.
- Rol d'Impulsor/ Iniciador: Proposa idees originals i formes diferents d'afrontar problemes i objectius. Aquest paper fomenta discussions i mou el grup a explorar noves àrees (Benne et al., 1948).
- Rol de Buscador d'Ajuda: intenta aconseguir una resposta de simpatia a través d'expressions d'inseguretad. Actua de forma indefensa, crític amb si mateix i incapaç de contribuir (Benne et al., 1948).

ANÀLISI D'ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

- Atenció: Complex sistema neuronal que s'encarrega del control de l'activitat mental d'un organisme (Lodoño, 2009).
- Atenció plena: Manténir la pròpia consciència en contacte amb la realitat present. (Pérez i Botella, 2007).
- Anticipació: La capacitat que té l'individu per avançar-se en el temps d'una acció, és la forma creativa que té l'esser humà per preveure el futur. (Sánchez i Rodríguez, 2013).
- Actitud: La disposició de l'ànim manifestada d'alguna manera (RAE).
- Actitud proactiva: L'anàlisi de les possibles opcions de futur, sense esperar que les coses esdevinguin per si mateixes, sinó escollir la iniciativa més convenient i començar-la a elaborar (Mojica, 1999).

- Actitud evitativa: Apartar algun dany, perill o molèstia, impedit que succeeixi o bé fugir d'incórrer en alguna cosa i/o del tracte d'algú apartant-se de la seva comunicació. (RAE)
- Suport social: Aquella assistència per les persones i els grups des de dins de les seves comunitats que pot servir-los d'ajuda per afrontar els esdeveniments i les condicions de vida adverses i pot oferir un recurs positiu per millorar la qualitat de vida. El suport social pot incloure suport emocional, intercanvi d'informació i subministrament de recursos i serveis materials. (Osman, 2016)
- Comunicació: Transmissió de senyals mitjançant un codi comú entre l'emissor i el/s receptor/s. (RAE)

Nomenclatura:

M.P : Mare Portadora de DMD

M.N.P : Mare No Portadora de DMD.

13.4 Anàlisi Observacional.

GRUP VERD:

GRUP: Verd

DATA: 12-07-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 9 persones

MARES OBSERVADES: 5

- Mares Portadores: 3
- Mares No Portadores: 2

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: Primera sessió, molta formalitat el principi, tothom amb els braços creuats. La psicòloga genera varies intervencions per incidir en el grup i fer-lo participatiu. Es comparteixen expectatives i es realitza la primera presa de contacte amb el grup per tal de propiciar la creació de vincles. Al final de la sessió tant sols 4 persones resten amb els braços creuats.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ VERBAL			NO ROLS EMPRATS							
		REA-CCIONS FISIO-LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO-CIADA	TORÇ	MANS	BRAÇOS	ASSE-SSOR	PASSIU	IMPUL-SOR	PESSI-MISTA	OPTIMI-STA	DOMINANT	BUSCA-DOR D'AJUDA	
S001 M.P.	<i>Expectativa en vers les sessions de teràpia:</i> "Compartir con los otros	Comissura del llavi inclinada cap amunt. Somriure. To de veu	Alegria. Contenta Sensació de seguretat	Recta endavant. Inclinat cap a la taula.	Palmell de les mans no visibles	Principi de la sessió braços creuats. Quan parla els usa per			Primera en parla, pren la iniciativa.					

	padres que tienen un hijo con DMD”	òptim. Parla clar, vocalitza i projecte la veu.	a l’hora de parlar.			gesticular.							
	“Para A coger la silla ha sido una liberación.”												
	“No sé decirte qué pasará solo sé que está pasando ahora” (respecte a la malaltia)			Endavant			Dona consell de com enfocar -se en vers l’evolució de la						

							malaltia						
	<p>“No sé si darle silla eléctrica o manual? Si le doy la silla eléctrica ya no va a querer caminar más porque es más cómoda.”</p>	<p>Front frunzit</p>	<p>Preocupació.</p>		<p>Mans sobre la taula. Palmell inclinat cap avall, no visible.</p>								
	<p>“J en vez de parecer el hermano pequeño parece el</p>												

	hermano mayor”												
S019 M.P	“Mi hijo de 9 años me preguntó porqué va a un grupo de niños en el hospital en que todos van con silla de ruedas y el no.” ¿Y yo que le digo?	Parla ràpid i alt. Elevació i contracció de les celles	Por insegurat	Recte amb una distancia provincial respecta la taula.	Mans sota la taula.								Busca trobar recursos òptims per comunicar-se amb el seu fill sense generar-li un dany o afectació.
	“R le da mucho al coco”	Reacció espontània.	Preocupació		Ara mans sobre la taula. Palmells	Cre-uats							No sap quines respostes oferir-li a un fill que presenta

					no visibles .									una capacitat de reflexió i insight elevada.
		Llàgrimes. Mirada hacia abajo. Llora cuando un sujeto expone que su hijo miró un video en una conferenci a que estaban toda la	Tristeza profunda											

		familia que decía que a los 30 años iba a morir a causa de la enfermedad y la cara del niño se transformó											
	<p>“Nuestro hijo no sabe el nombre de la enfermedad”→</p> <p>TOTHOM CONTESTA QUE EL SEU FILL</p>												

	TAMPOC EL SAP												
S004 M.P	“Tots necessitem recolzament ”			endav ant	Palmell de la ma no visible	Creuats							La gran majoria d’aportaci ons les enfoca en la necessitat de rebre ajuda.
	Intervé dues vegades en les quals les dues ha estat tallada.	Celles amunt. Veu tallada. Llavis en tensió.	Por - inseguret at					Es mos- tra aparent- ment passiva però quan intenta realitzar					

	<p>1ª: “El mío le pasaba que...” y otro sujeto corta a M.</p> <p>2ª: “Eso es lo que le pasa a mi hijo ahora...” Intenta contiunar parlant i la tallen.</p> <p>La psicóloga re-enganxa la conversa en el punt en què la M</p>	<p>Parpelles superiors i inferiors elevades</p>						<p>aportació el grup no li cedeix espai. No se l'escolta.</p>					
--	--	---	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--

<p>és tallada perquè pugui participar.</p> <p>Finalment pot participar dient “A nuestro hijo primero le hicieron los calipes”</p>													
					<p>Mà a la galta escoltant.</p>								
<p>“Nuestro hijo no sabe el nombre</p>													

	de la enfermedad ”												
S007 M.N.P	“Este esta igual que estaba yo”	Moviment ocular Pàrpella inferior tensa Celles baixes, concretes i en disposició obliqua	Ira. Herm- ètica	Cadir a sepa- rada de la taula i la resta de com- panyes Torç incli- nat de tal ma-	Pal- mells no visibles	Creuats		Sense quasi cap aportació					

		Llavis tensos		nera que dona part de la seva esquema a la resta del grup.									
		Mirada prominent.											
	Quan D fa una intervenció afirmant que el seu fill ja ho sap tot al respecte de la malaltia	Front arrugat Celles baixes, contretes i en disposició obliqua	Ira. Desacord					No expressa el desacord					

	perquè des de casa li han explicat tot.	Llavis tensos Mirada prominent.											
S009 M. N. P	“Nuestro hijo miró un video que decía que a los 30 años iba a morir y luego me preguntó: “Mama a los 30 años me voy a morir?” Y	To de veu mig-alt. Projecta la veu, pronuncia clara, cert tremolor.	Preocupació. Penediment. (Expectativa vs Realitat)	Endavant		Creuats expecte quan parla que gestricula amb ells.							Demana ajuda de manera indirecta a través d'explicar una vivència en la què no li va agradar la manera en

	<p>nosotros no habíamos dicho nada. No me gusta que se enterará así”</p>												<p>què es va produir.</p>
	<p>Quan el subjecte Y demana si donar-li al fill cadira de rodes manual o eléctrica, K respon dient “Yo creo que será lo mismo”</p>						<p>Participa respon ent a les inquietu ds dels altres</p>						

"Mi hijo no quiere venir en el grupo, pero cuando le preguntas está cómodo"														Demandar ajuda de manera indirecte.
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	-------------------------------------

ANÀLISI D'ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO

<p>S001</p> <p>M. P</p>	<p><i>Expectativa en vers les sessions de teràpia:</i> “Compartir con los otros padres que tienen un hijo con DMD”</p>					<p>És creadora d'una associació</p>	<p>Assistir als grups de teràpia ja és buscar suport extra familiar</p>		
	<p>No sé decirte qué pasará solo sé que está pasando ahora” (respecte a la malaltia)</p>	<p>Necessitat de focalizar-se en l'aquí i l'ara.</p>							

	<p>“No sé si darle silla eléctrica o manual? Si le doy la silla eléctrica ya no va a querer caminar más porque es más cómoda.”</p>			<p>Valoració de possibles conseqüències</p>				
<p>S019</p> <p>M. P</p>	<p>“Mi hijo de 9 años me preguntó porqué va a un grupo de niños en el hospital en que todos</p>				<p>Vol evitar parlar de la malaltia amb el fill</p>			<p>No parla de la malaltia amb el fill</p>

	van con silla de ruedas y el no.” ¿Y yo que le digo?								
	“Nuestro hijo no sabe el nombre de la enfermedad ”								No parla de la malaltia amb el fill
S004 M.P	“Nuestro hijo no sabe el nombre de la enfermedad ”								No parla de la malaltia amb el fill

S007					Actitud evitativa a la teràpia. Mínima aportació.			No parla de la malaltia amb el fill
M.N.P								
S009	ja ho sap tot al respecte de la malaltia perquè des de casa li han explicat tot.						Sí que s'ha parlat	
M.N.P								
(

	<p>“Fuimos a una conferencia de una asociación y nuestro hijo miró un vídeo que decía que a los 30 años iba a morir y luego me preguntó: Mama a los 30 años me voy a morir?” Y nosotros no habíamos dicho nada. No me gusta que</p>			<p>Actitud pro-activa perquè van donar resposta la pregunta del fill</p>		<p>Sí</p>			
--	---	--	--	--	--	-----------	--	--	--

	se enterará así"								
--	---------------------	--	--	--	--	--	--	--	--

GRUP: Verd

DATA: 13-09-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 4 persones

MARES OBSERVADES: 3

- Mares Portadores: 2
- Mares No Portadores: 1

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: Falta molta gent. Grup reduït. Esdevenen debats més intensos i profunds i l'eix central gira en torn a l'escola, afirmant que es pensa en els recursos equivocament ja que no es tenen en compte les necessitats.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ VERBAL			NO	ROLS EMPRATS					
		REA- CCIONS	EMOCIÓ	TORÇ	MANS	BRA- ÇOS		ASSE- SSOR	PASSIU	IMPUL- SOR	PESSI- MISTA	OPTIMIS- TA	DOMINANT

		FISIO- LÒIQUES	ASSO- CIADA										
S007	“Mi hijo quiere venir y conocer niños que tengan lo mismo que él. “	Contacte ocular només amb la psicòloga. To de veu mig.	Expressa Incomoditat	Cadir a separada de la taula i la resta de companys	Palmell no visibles	Creua ts							Amb més aportacions que la sessió anterior. Sessió amb grup reduït fet que l'obliga a mostrar-se més participativa.

				que dona part de la seva esquema a la resta del grup.									
	“Mi hijo no quiere salir si no es conmigo y yo quiero buscar una manera de que salga sin mi. Hacer			La cadira està més separada de la taula respecte a	Pa-mells no visibles	Cre-uats							Buscar ajuda exposant la situació.

salidas familiares sí que quiere, quedar con los amigos fuera de casa no pero dentro de casa sí.”			les cadi-res dels altres comp-anys										
“Mi hijo no sabe leer, va a un colegio especial. Aprende lentamente. Le hacían bullying al colegio normal y lo pasó muy					Cre-uats								

	mal. Llegaba con mucha rabia a casa. “												
	Hi ha un debat sobre els recursos que el col·legi aporta	Mirada perduda. Arrepenja da a la cadira	Poc receptiva Desconnexió de la conversa	Inclinat en-darrera	Sota la taula	Braços creuats		No participa.					
S009 M.N.P	Respecte a l'escola: “Nos hemos buscado la vida. El colegio de nuestro hijo tenia escaleras y el no las	Ve u cansada, pronuncia clara. Front arrugat.	Ira. indignada	Endavant	Sobre la taula	Creuats, accepta quan parla que gesticula							Demana ajuda de manera indirecta a través d'explicar una vivència

	<p>podía subir. Pedimos al colegio que cambiaran de clase, pero no era posible así que nosotros pagamos una grúa para J en el cole. Al final cambiamos de escuela.”</p>					amb ells.							
	<p>“J tenia que ir al servicio y lo acompañó la <i>vetlladora</i> pero esa se</p>	<p>Projecta la veu. Celles amunt.</p>	<p>Ira. Indignada</p>	<p>Endavant</p>	<p>Sobre la taula</p>	<p>Gesticula amb les mans</p>							

	fue y Joel sé quedó allí sentado porque no podía levantarse y la profesora no se dio cuenta.”												
	“Te apañas como puedes.”	Intervenció espontània					Rol de supervivent tot assessorant						
S008 MP	Escolta.	Moviment ocular sense	Expressa Certa agitació.	Recte	Sobre la taula, es va tocant les	Es rasca el braç.							

		expressió facial.			mans repetidament								
					Es rasca el nas.								
	<p>“Mi hijo es muy espabilado. Tiene la mente de un adulto. No tiene problemas para salir pero no le dejo salir solo, siempre con</p>										<p>Explica les vivències des d'una versió positiva. Emfatitza amb allò de bo que el fill té.</p> <p>Mostra una</p>		

	<p>amigos. Es responsable porque si le digo tal hora aquí, tal hora está allí. “</p>										<p>disciplina cap al fill sense que aquesta sigui exagerada</p>		
	<p>“El comportamiento en el cole, acabó expulsado porque llamaba la atención, ha cambiado un poco ahora.”</p>										<p>No obvia les “errades” que ha comès el seu fill però emfatitza en el recorregut de millora que aquest ha realitzat.</p>		

	<p>“No tiene ningún problema de socialización. En el colegio han hecho un PI por su pérdida de movilidad y porque él se la suda el cole”</p>	<p>Mostra lleugeresa a l'hora de parlar. To de veu mig.</p> <p>Elevació de les galtes</p> <p>Comissura labial elevada i retreta</p>	<p>Alegria.</p> <p>Mostra confiança</p>	<p>Recte</p>	<p>Gesticula amb les mans</p>	<p>Sobre la taula</p>								
--	--	---	---	--------------	-------------------------------	-----------------------	--	--	--	--	--	--	--	--

ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S007 M.N.P	“Mi hijo no quiere salir él solo con sus amigos. Si no		En vers l'estat emocional del fill:							

	es conmigo no sale.”		“No sé si le da miedo porque no estoy yo. “						
	“Las madres del colegio de mi hijo me dicen que les mande a mi hijo, pero él no quiere. No sé si le da miedo porque no estoy yo. “						Les mares del col·legi del seu fill.		
	“Quiero también buscar la			Buscar la manera de que el fill					

	manera porqué él pueda dar ese paso.”			pugui sortir amb els seus amics i no haver d'anar sempre amb la mare.					
S009 M.N.P	Los amigos de mi hijo esta semana han estado quedando. Han ido al cine, a hacer un Burger por ahí. Solo hasta las 12 h.			Intenta evitar danys i posar límits: “Solo hasta las 12 h.”					

	<p>“Yo se lo digo a la madre de este niño que no me importa para nada que R. se quede a dormir, al contrario, pero lo que quiero es que mi hijo me lo diga antes, que me lo diga a mí”</p>								<p>Baix nivell de comunicació entre mare i fill.</p>
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

GRUP: Verd

DATA: 11-10-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 4 persones

MARES OBSERVADES: 3

- Mares Portadores: 3
- Mares No Portadores: 0

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: Falta molta gent. Grup reduït. Es realitzen matisos sobre la malaltia que no estan clars i es parla del Bullying a l'escola, com un problema més que s'afegeix a part de patir la malaltia. S'emfatitza en la necessitat de promoure un aprenentatge més adaptat i s'evidencia que es requereix de prevenció i intervenció a la pràctica educativa, sobretot en aquells períodes més sensibles: Canvi de primària a secundària. S'exposa que

ningú ha explicat al fill el nom de la malaltia i que tots els nens tenen molt present prendre's la medicació. Tots ells comparteixen un mateix mecanisme adaptatiu; no pensar què passarà ja que sinó senten angoixa.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ NO VERBAL			ROLS EMPRATS							
		REA-CCIONS FISIO-LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO-CIADA	TORÇ	MANS	BRA-ÇOS	ASSE-SSOR	PASSIU	IMPUL-SOR	PESSI-MISTA	OPTIMIS-TA	DOMINANT	BUSCADOR D'AJUDA	
S001 M.P.	La psicòloga parla de proposar unes línies de treball per tal de	Contacte ocular permanent Elevació de les galtes	Interès. Alegria	Enda-vant	Sobre la taula	Les mans es toquen però els braços no están								

	crear difusió a l'escola.	Arrugues en la pell a sota de la parpella inferior				creuats							
	“A la escuela falta información. De mi hijo se reían de él imitándole como caminaba”	To de veu alt. Projecció i pronuncia clara.	Ira. Celles baixes, contretes i en disposició obliqua Parpella inferior tensa	Inclinat cap endavant	Gesticulació Palmell De les mans visibles								Exposa la vivència. Podria estar demanant ajuda de manera indirecte.

			Indig- nació										
	<p>“Le he contado a su hermano mas cosas de la enfermedad que a A. Su hermano está mas curioso al respecto. A no se siente como un niño enfermo. Evito usar la palabra Duchenne”</p>	<p>To mig, pronuncia clara, projecte la veu.</p>	-	Recte	Mans sobre la taula				<p>És la primera en contestar quan es pregunta si algúha explicat al fill el nom de la malaltia</p> <p>Encoratge a la</p>				

									resta a parlar				
	<p><i>Té un discurs molt descriptiu, assertiu i objectiu → Fins a quin punt la objectivitat esdevé evitació emocional?</i></p>						<p>Expressar amb detall, coherència i assertivitat</p>						
	<p>“A es muy metódico. Si tiene el boli encima de la mesa y no dentro del estuche se</p>												

	<p>pone nervioso.”</p> <p>→ A podría presentar característiques que mostren rigidesa</p>												
<p>S019</p> <p>M.P.</p>	<p>“Mi hijo es responsable a la hora de tomarse la medicación”</p> <p>→ compartit per la resta de subjectes.</p>	<p>Estil comunicatiu directe.</p> <p>Atacs glòtics.</p> <p>Seca.</p> <p>Minima expressió facial.</p>	<p>Expressa Rigidesa però no s’atribueix a cap emoció perquè falta informació</p>										

<p>“La dislexia viene de la enfermedad?”</p> <p>DMD no genera dislèxia però pot anar correlacionat</p>	<p>To de veu mig-alt. Pronuncia clara.</p>	<p>Preocupació</p>											<p>Demandar informació. Vol rebre ajuda.</p>
<p>La R no mira a l M, quan la M parla</p>	<p>Mirada despistada, no focalitzada al centre d'atenció.</p>	<p>Fàstic. Expressa Desinterès. Sensació de que no val la</p>											

		Arrugues al nas i en les zones properes al llavi superior	pena escoltar el què està dient M ja que no té valor.										
S004	Ve sola, sense el marit. M.P "Hemos comprado una grúa para mover	Cert tartamudeig. Tremolor. To de veu mig però amb certa estridència. Dificultat	Por. Inseguretat.	90 graus	Sobre la taula								

	nuestro hijo.”	en l’expressió											
	“D se lía al escribir palabras”	Comisura del llavi inclinada cap amunt. Somriure.	Por Sensació d’ingenuïtat	Recte	Sobre la taula	Les mans es toquen però els braços no están creuats		Certa submissió a la opinió del grup.					
	En un moment de la conversa es fa una explicació	Primer contacte visual a la persona que parla,	Incomprensió. Absent.	Recte	Sobre la taula Palmell de les	Braços a prop		Perduda. No hi ha comprensió del					

	sobre la dislèxia i la DMD	una cella amunt i cara de circumstàncies després la mirada a l'aire, perduda, direcció al sostre.			mans no visibles	del torç		què s'explica					
	Respecte de la pregunta: Els vostre fills saben el nom de la malaltia:“ No lo quiero asustar”	Mirada cap avall	Preocupació										

ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S001	Le he contado a su hermano mas cosas de la enfermedad que a A. Su				Actitud d'evitació					No es parla de la malaltia amb el fill. Es parla de la malaltia

M.P.

	<p>hermano está mas curioso al respecto. A no se siente como un niño enfermo. Evito usar la palabra "Duchenne"</p>							<p>amb el germà.</p>
	<p>R: "Mi hijo es responsable a la hora de tomarse la medicación" Y: "El mío también."</p>							<p>No es parla de la malaltia però sap que s'ha de prendre la medicació.</p>

<p>S019</p> <p>M.P</p>	<p>“Mi hijo es responsable a la hora de tomar-se la medicación”</p>							<p>No es parla de la malaltia però sap que s'ha de prendre la medicació</p>
<p>S004</p> <p>M.P</p>	<p>Respecte de la pregunta: Els vostre fills saben el nom de la malaltia:“ No lo quiero asustar”</p>							<p>No es parla de la malaltia però sap que s'ha de prendre la medicació</p>

GRUP: Verd

DATA: 15-11-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 3 persones

MARES OBSERVADES: 3

- Mares Portadores: 2
- Mares No Portadores: 1

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: Falta molta gent. Grup reduït. Es passa un qüestionari sobre aliments saludables i antiinflamatoris que puguin ajudar al fill a reduir la inflamació. Dubtes respecte l'alimentació i la malaltia. Es parla de la disposició dels fills a venir al grup de teràpia per nens afectats de DMD.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ NO VERBAL			ROLS EMPRATS							
		REA-CCIONS FISIO-LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO-CIADA	TORÇ	MANS	BRA-ÇOS	ASSE-SSOR	PASSIU	IMPUL-SOR	PESSI-MISTA	OPTIMIS-TA	DOMINANT	BUSCADOR D'AJUDA	
S024 MP	“Yo también soy de Ecuador fui en octubre, ¿como te fue con la silla de ruedas por ahí?”	Elevació de les galtes Comissura labial elevada i retreta	Alegria	Incli-nat endavant			Sense creuar							Preguntar, necessitat de saber.

	“El medicamento de los corticoides aumenta el peso? “												Necessitat de buscar ajudar, preguntar, informar-se.
	“No tengo oportunidad de contactar con gente que tanga un hijo con la misma enfermedad que el mío. “								Sol agafar la iniciativa a l’hora de parlar.				
S004	“Mi hijo viene contento en los grupos	Contacte ocular	Alegria.	Angle recte. Distancia		Braços							

MP	<p>porque ve niños con la misma enfermedad que él.”</p>	<p>Assentint amb el cap. Elevació de les galtes Comissura labial elevada i retreta</p>		<p>prudent amb la cadira</p>		<p>creuats</p>							
S007 MNP	<p>“yo fui a Ecuador con mi hijo”</p>								<p>Es muestra más participativa que otros</p>				

									vegades				
	<p>“Mi hijo me pide para venir en los grupos de terapia para chicos con DMD. Le gusta venir. Ha conectado con otro chico de aquí i se preguntan cosas mutua-mente.”</p>	<p>Contacte ocular</p> <p>Elevació de les galtes</p> <p>Comissura labial elevada i retreta</p>											

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S024 MP	“El medicamento de los corticoides aumenta el peso? “			Busca respostes						

	"No tengo oportunidad de contactar con gente que tanga un hijo con la misma enfermedad que el mío. "					No			
--	--	--	--	--	--	----	--	--	--

QUADRE RESUM:

Grup Verd:

- Mares portadores: 5
- Mares no portadores: 2

Es marca de color verd, aquells elements representatius de cada subjecte.

Taules Mares portadores:

SUBJECTE	REACIONS EMOCIONALS	ROLS							RECOMPTES
		ASSESOR	PASSIU	IMPULSOR	PESSIMISTA	OPTIMISTA	DOMINANT	BUSCADOR D'AJUDA	
S001	Alegria II	II		II	II			I	Assessor=2(Tot i que hi

MP	Preocupació I Ira I								hagi empat escolleix o assessor perquè subjectivament é el rol que més la representa) Alegria
S019 MP	Por I Fàstic I Preocupació II							III	Preocupació

	Tristesia I								Buscador d'ajuda
S004 MP	Alegria I Preocupació I Por III		III					I	Por Passiu
S008	Alegria I					II			Alegria Optimista
S024	Alegria I			I				II	Alegria Impulsor
TOTAL	Alegria= 6	2	3	3	2	2		7	Rol= Impulsor ,

Preocupació= 4									Assessor, buscador d'ajuda, passiu i optimista.
Por= 4									
F`stic= 1									
Tristesa= 1									
Ira= 1									

Emoció=
Alegria

SUBJECTE	ACTENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA		<u>RECOMPTE</u>
	ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS CREACIÓ I/O	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO	

					D'ASSOCIACIONS				
S001	I		I	I	SI	SI		I	A-Plena Proactiva i Evitativa Associacions si Suport familiar si No comunicació
S019				I				I	Evitativa No comunicació
S004								I	No comunicació
S008	-	-	-	-	-	-	-	-	

S024			1						Proactiva
TOTAL	1	0	2	2	SI= 1	SI= 1		NO= 3	Atenció plena A-Proactiva i evitativa Associacions Suport extra- familiar No comunicació

DADES RESUMS:

EL ROL MÉS UTILITZAT: IMPULSOR, ASSESSOR, BUSCADOR
D'AJUDA, PASSIU, OPTIMISTA

EMOCIÓ QUE SURT AMB MÉS FREQUÈNCIA: ALEGRIA

ATENCIÓ: PLENA

ACTITUD: PROACTIVA I EVITATIVA

ASSOCIACIONS: SI

S EXTRAFAMILIAR SI

COMUNICACIÓ DE LA MALALTIA AMB EL FILL AFECTAT: NO

Taules Mares No portadores:

SUBJECTE	REACIONS EMOCIONALS	ROLS							RECOMPTE
		ASSESOR	PASSIU	IMPULSOR	PESSIMISTA	OPTIMISTA	DOMINANT	BUSCADOR D'AJUDA	
S007 MNP	Ira II		III	I				II	Ira Passiu
S009 MNP	Ira II	II						III	Ira Buscador Ajuda
TOTAL	Ira= 4	2	3	1				5	Ira

									Passiu-Buscador ajuda	
SUBJECTE	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA		RECOMPTE
	ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO	
S007 MNP		I	I	I		SI			I	Anticipació A-Proactiva A-Evitativa Si Suport extra familiar No comunicació

S009			II				I		A-Proactiva
MNP									Sí comunicació
TOTAL		1	3	1		SI= 1	Sí=1	NO=1	Anticipació Actitud proactiva Si suport extrafamiliar 50% No Comunicació 50% Sí comunicación

DADES RESUMS:

EL ROL MÉS UTILITZAT: BUSCADOR D'AJUDA I PASSIU

EMOCIÓ QUE SURT AMB MÉS FREQUÈNCIA: IRA

ATENCIÓ: ANTICIPACIÓ

ACTITUD: PROACTIVA

ASSOCIACIONS: -

S EXTRAFAMILIAR SI

COMUNICACIÓ DE LA MALALTIA AMB EL FILL AFECTAT: NO- SÍ
(50%-50%)

GRUP TARONJA:

GRUP: Taronja

DATA: 19-07-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 6 persones

MARES OBSERVADES: 4

- Mares Portadores: 3
- Mares No Portadores: 1

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: Primera sessió, molta formalitat el principi, tothom amb els braços creuats. La psicòloga passa un full per demanar el consentiment de poder-los gravar a veu a les sessions. El tema que es planteja és el fet de delegar la responsabilitat del cuidat dels fills a una altre persona per tal de tenir un descans. Apareixen necessitats al respecte i remordiments quan es vol satisfer. Els participants exposen que les persones que pateixen una malaltia són més altruistes que les que no en pateixen cap. La psicòloga planteja el tema de la sexualitat: Quan el cos té unes

necessitats específiques, com portes una relació sexual? La malaltia provoca atrofia dels òrgans sexuals i planteja la pregunta: Pot ser que el sexe sigui més psicològic que físic? Es parla de TANDEM TEAM.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ VERBAL			NO	ROLS EMPRATS						
		REA-CCIONS FISIO-LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO-CIADA	TORÇ	MANS	BRAÇ OS		ASSE-SSOR	PASSIU	IMPUL-SOR	PESSI -MISTA	OPTIMI-STA	DOMINANT	BUSCA-DOR D'AJUDA
S002 M.P	“la família por parte de padre nunca se ha preocupado de mi hijo”	Contacte ocular prominent Celles baixes, concretes	Ira. Expressa indignació.	Angle recte. Distància prudential de la cadira	Palmell de la mà no visible	Creuats				Iniciativa a l'hora de parlar				

		en disposició obliqua.		a la taula.									
		Parpella inferior tensa											
	“Si no ayudan puede ser que no perciban la necesidad”	Puja al to de veu al respondre a la pregunta amb una resposta fisiològica semblant a l'anterior	Ira. Expressa indignació				Dona consell i justifica la pregunta de la persona que ha parlat prèviament						

<p>“Los otros son infelices yo gracias a la enfermedad de mi hijo vivo la vida diferente y soy feliz”</p>	<p>Parla ràpid. Contacte ocular</p>	<p>Ira. Indignació. Impotència.</p>	<p>Inclinat endavant</p>	<p>Gesticulació entre elles però el palmell de la mà continua essent no visible</p>	<p>Es mouen amb la gesticulació, sobre la taula i visibles .</p>	<p>Justifica el perquè dels esdeveniments</p>							
<p>“Los que estamos así somos mejores personas que los que no tienen nada”</p>	<p>Contacte ocular. Llavis tensos, parpella inferior tensa.</p>	<p>Ira. Expressa indignació i necessitat d'autoafirmació.</p>	<p>inclinat</p>	<p>Amb una mà es rasca l'altre</p>	<p>Sobre la taula.</p>	<p>Justifica el perquè dels esdeveniments</p>							

	“Nos tachan de histéricas y locas”	Contacte ocular. Llavis tensos, parpella inferior tensa.	Ira. Expressa indignació i necessitat d'autoafirmació.							Pren el torn de paraula			
	“Tienes que prescindir de las tonterías que generen preocupaciones. La vida es bonita”										Valoració positiva de la vida	Dir el què s'ha de fer	

S012	<p>“Respecte a l’escola (Nadie te da soporte, estas con el culo en el aire)”</p> <p>M.P.</p>	<p>Angles inferiors del ulls cap avall</p> <p>Pell de les celles en forma de triangle</p> <p>Comissures dels llavis en posició de descens, que inclús poden estar</p>	<p>Tristesia. Expressa Desànim</p>	<p>Cadir a amb cert marge de la taula. Esque na repenj ada a la cadira</p>	<p>Palmell de la mà no visible</p>	<p>Creuats</p>				<p>Utilitzar el terme absolutista de “nadie”</p>			
------	--	---	------------------------------------	--	------------------------------------	----------------	--	--	--	--	--	--	--

		tremoloses											
	“Yo estoy totalmente sola, mis padres no me llaman, mi marido me maltrataba”												
	“A mí en el colegio me pidieron si lo que tenia mi hijo se pegaba!! ¿Como que se pega?”	To de veu pujat. Llavis en tensió. Celles baixes, contretes i en	Ira	Inclinat endavant	Palmell de la ma visible								Podria buscar ajuda de manera indirecta a través de la queixa i el reclam.

		disposició obliqua											
	“De mi hijo se han reído”	Angles inferiors del ulls cap avall Pell de les celles en forma de triangle Comissures dels llavis en posició de descens,	Tristeses	Curvatura de les espatlles cap endins	Palmell no visible								

	<p>“Estoy amenazada por el cole, he ido a todos los lados pero nadie me da soporte”</p>	<p>Llàgrimes. Angles inferiors del ulls cap avall</p> <p>Comissures dels llavis en posició de descens,</p>	<p>Tristesa</p>										
	<p>“Que mi hijo entrara a la USE ha sido una liberación”</p>												

S027	<p>“Yo estoy agradecida por poder ver la vida distinta a como la veía antes de tener el hijo con la enfermedad”</p>	<p>Elevació de les galtes</p> <p>Comissura labial elevada i retreta</p> <p>Arrugues en la pell a sota de la parpella inferior</p>	<p>Alegria. Expressa agraïment, afecte.</p>	recte	Palmell de la mà no visible	Sobre la taula. Sense creuar					Positiva		
------	---	---	---	-------	-----------------------------	------------------------------	--	--	--	--	----------	--	--

	<p>“A mi lo que me ayuda a venir es el hecho de poder ayudar a los otros padres que suben y se encuentran con esta situación” Sensibilitat social a les patologies</p>	<p>Elevació de les galtes Comissura labial elevada i retreta Arrugues en la pell a sota de la parpella inferior</p>	<p>Alegria. Expressió ó altruista, d'afecte i sensible.</p>	<p>Inclinat Endavant mostrant predisposició</p>	<p>Palmell de la mà no visible</p>						<p>Valoració positiva de la situació.</p>		
	<p>“Es cierto que al ser una</p>												

<p>enfermedad que evoluciona té da tiempo para aprender y adaptarte a la situación”</p>													
<p>“Falta información no estamos acostumbrados a tratar con conceptos como enfermedad y muerte”→ Conceptes que la</p>													

	societat rebutja.												
	“Yo si que tengo soporte a nivel de amistades y la escuela me respalda mucho”										Experièn cia positiva		
S011	Escolta			Inclin ats endav ant		Braços creuats		S’absent a de participar					
M.N.P													

ANÀLISI D'ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S002 M.P	“Si no ayudan puede ser que no perciban la necesidad”			Buscar justificació per gestionar millor la frustració que pot provocar que no es preocupin		Creadora d'una associació				

				per el teu fill					
	“Los otros son infelices yo gracias a la enfermedad de mi hijo vivo la vida diferente y soy feliz”			Ha desenvolupat la fortalesa personal					
	“No quiero saber lo que pasará mañana, me angustio”	Focalitzar-se ara i aquí							

S012	“Nadie te da soporte, estas con el culo en el aire”					No			
M.P.									
	“Yo estoy totalmente sola, mis padres no me llaman, mi marido me maltrataba”						No		
S027	“Yo estoy agradecida por poder ver la vida distinta a como la			L’ha ajudat a desenvolupar la fortalesa personal					
M.P.									

	veía antes de tener el hijo con la enfermedad ”			per tant ha mantingut i manté una actitud proactiva.					
	<p>“A mi lo que me ayuda a venir es el hecho de poder ayudar a los otros padres que suben y se encuentran con esta situación”</p> <p>Sensibilitat social a les patologies</p>			Actitud proactiva a través de l’ajuda que evidencia altruisme					

	<p>“Yo si que tengo soporte a nivel de amistades y la escuela me respalda mucho”</p>						<p>Sí que té suport a nivell d'amistats i escola</p>		
	<p>“Es cierto que al ser una enfermedad que evoluciona té da tiempo para aprender y adaptarte a la situación”</p>	<p>Emfatitza en el fet d'adaptar-se a cada moment segons l'evolució de la malaltia → filosofia de focalitzar-</p>							

		se ara i aquí.							
S011					No participa pràcticamen t				
M.N.P									

GRUP: Taronja

DATA: 20-09-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 3 persones

MARES OBSERVADES: 3

- Mares Portadores: 2
- Mares No Portadores: 1

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: Comença la sessió on totes tres mares estan amb el torç inclinat cap endavant i de manera receptiva. La psicòloga posa sobre la taula el tema de que els seus fills es puguin independitzar, les reaccions a priori són d'incomprensió al respecte de la pregunta plantejada.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ VERBAL			NO	ROLS EMPRATS						
		REA- CCIONS FISIO- LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO- CIADA	TORÇ	MANS	BRAÇOS		ASSE- SSOR	PASSIU	IMPUL- SOR	PESSI -MISTA	OPTIMI- STA	DOMINANT	BUSCA- DOR D'AJUDA
S011 M.N.P	Tema d'independitzar-se: "Por una parte a él le beneficiaria pero lo poco viable"	Elevació de les celles, disposades en posició circular.	Sorpresa	Angle Recte	Palmell de la mà no visible	creuats	No dona la opinió sinó que suspenca a objectivament els pros							

							i contres						
S027 M.P.	“Algunos trenes de la Renfe están adaptados y otros no. Seria necesario que todos lo estuvieran”	Angles inferiors del ulls cap avall Comissure s dels llavis en posició de descens	Tristesa	Angle recte	Palmell de la mà no visible	Sense creuar	Diu el què convindria fer						
	“No hay ningún problema, prefiero que el hijo viva conmigo”										A priori és un comentar i optimista		

	<p>“Yo me alegraría por él, pero no lo quiero lejos porque yo estaría pendiente las 24h.”</p>	<p>Ceny frungit.</p>	<p>Preocupació</p>	<p>Inclinat endavant</p>	<p>Palmell no visible</p>	<p>Sense creuar i a sobre la taula</p>								
	<p>“No poseer de la fuerza física desarrolla la fuerza mental”</p>						<p>Assessoria afirmant aquesta sentència</p>							

<p>S012</p> <p>M.P.</p>	<p>“¿Perdona? Independitzar-se?”</p>	<p>Elevació de les celles, disposades en posició circular.</p> <p>Desens de la mandíbula . Boca oberta</p>	<p>Sorpresa</p>	<p>Experimenta un canvi postural passant d'angle recte a inclinació cap endavant</p>		<p>oberts</p>							
	<p>“Ahora mi hijo anda pero no sé que pasará</p>			<p>Recte</p>	<p>Palmell de la mà visible</p>	<p>Sobre la taula, oberts</p>							

	ni lo quiero saber”				al gesticular								
	En un mateix període de temps, quan parla diu : 3 vegades la paraula “Sufrir” y 2 vegades “Sí però claro”	Angles inferiors del ulls cap avall Pell de les celles en forma de triangle	Tristeses	Encorbament de les espatlles	Palmell de la mà no visible	Creuats				Valoració negativa dels esdeveniments			
	“Hay una necesidad de integrar,						Assessoria afirmativa						

	no de agrupar”						sentencia						
	“Tengo sensación de des evolucionar a nivel personal i social”	Contacte ocular prominent Celles baixes, contretes i en disposició obliqua Comissures dels llavis en posició de descens	Ira i tristesa	Encorbament de les espalles	Palmell de la mà no visible	Creuats				Valoració negativa dels esdeveniments viscuts			

	<p>“Yo me eché la culpa por ser portadora y mi exmarido me echaba la culpa también”</p>	<p>Contacte ocular prominent</p> <p>Celles baixes, contretes i en disposició obliqua</p> <p>Llavis en tensió</p> <p>Pronuncia clara i contundent.</p>	Ira	Angle recte. Pit enfora	Palmell de la mà no visible								
--	---	---	-----	-------------------------	-----------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--

ANÀLISI D'ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S011 M.N.P	“Por una parte a él le beneficiaria pero lo poco viable”				No dona la seva opinió, no promou cap acció ni l'activa sinó que suspenso objectivament pros i contres.					No

<p>S027</p> <p>M.P.</p>	<p>“Yo me alegraría por él, pero no lo quiero lejos porque yo estaría pendiente las 24h.”</p>				<p>Conducta que ens mostra evitació ja que prefereix prevenir per danys futurs mentre potser es tanca la porta a beneficis probables</p>			<p>No</p>
<p>S012</p> <p>M.P.</p>	<p>“Ahora mi hijo anda pero no sé que pasará ni lo quiero saber”</p>	<p>Filosofia de focalitzar-se ara i aquí</p>						<p>No</p>

	<p>“En un mateix període de temps, quan parla diu : 3 vegades la paraula “Sufrir” y 2 vegades “Sí pero claro”</p>				<p>Actitud evitativa ja que sempre desvia l’atenció cap els contres que li permeten una actitud més còmode i menys nivell d’activació.</p>				
	<p>“Tengo sensación de des evolucionar a nivel personal i social”</p>						<p>No</p>		

GRUP: Taronja

DATA: 22-11-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 5 persones

MARES OBSERVADES: 3

- Mares Portadores: 2
- Mares No Portadores: 1

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: Es comenta la necessitat de buscar espais d'intimitat en la parella, apareixen remordiments i preocupacions quan es cedeix al fill a una assistenta. Es rememora la dificultat que van experimentar a l'hora de veure que el seu fill deixava de caminar i necessitava una cadira de rodes. Es parla de com el cos privat del fill passa a ser públic i l'esgotament que comporta la total dependència física que comporta conviure amb una persona amb DMD.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ VERBAL			NO ROLS EMPRATS							
		REA- CCIONS FISIO- LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO- CIADA	TORÇ	MANS	BRAÇOS	ASSE- SSOR	PASSIU	IMPUL- SOR	PESSI -MISTA	OPTIMI- STA	DOMINANT	BUSCA- DOR D'AJUDA	
S012 M.P	“Mi hijo me contesta mal”	Angles inferiors del ulls cap avall Comissure s dels llavis en	Tristesa	Esque na repenj ada a la cadira	Palmell no visible	Creuats								

		posició de descens											
	“Yo he sido egoísta, yo no estaba bien i he abandonado a mi hijo”	Comissures dels llavis en posició de descens Ulls decaiguts	Tristesa. Sentiments de culpa. Pensament dicotòmic.	Angle recte	Palmell de la mà no visible	creuats				Valoració negativa dels esdeveniments			
	“Eh? (Desconnectada), yo he vivido todos los impediment	Llàgrimes	Tristesa										

	os a nivel social”												
	“A no va poder ir a la uni perquè además de la enfermedad tiene asperger”	Comissures del llavi en posició de descens.	Tristeses							Es ceneix a la valoració i anticipació negativa dels esdeveniments			
	“Yo le digo a mi hijo para andas o no andas, no me tomes el pelo”		Rigidesa mental. Pensament dicotòmic										

S002 M.P.	“Yo no quería la silla de ruedas”	Angles inferiors del ulls cap avall	Tristesa	Espatilles encorbades		Sobre la taula			Sol prendre la iniciativa				
	“Hablas normal mientras lo desnudas e intentas no mirarle la cara para no intimidar”						Dir el què s'hauria de fer						
	“A veces cuando ya le has puesto en la cama, luego	Pell de les celles en forma de triangle	Tristesa										

	<p>quiere agua i tienes que darle y luego volverlo a poner bien en la cama hasta que esta cómodo”</p>												
<p>S011</p> <p>M.N.P</p>	<p>“Dejamos nuestro hijo a una asistente para irnos con mi marido a pasar un día juntos pero luego te sientes mal</p>	<p>Comissure s dels llavis en posició de descens</p>	<p>Tristesa</p>										

	y te preocupas todo el día”												
	El cos privat passa a ser cos públic “Nuestro hijo ha perdido toda la vergüenza a desnudarse porque con 10 años ya se fue de colonias y le tenían que ver todo, y des de casa le hicimos la							Parla un cop comença la conversa el seu home. Quan el seu home agafa el torn de paraula ella s’hi afegeix, si el seu home no agafa el					

	<p>reflexión de o aceptas que te lo vean todo o te quedas sin ir de colonias, tu escoges. Y se fue de colonias. Le han pasado las manías.”</p>							<p>torn ella no participa.</p>					
	<p>“Le tenemos de hacer todo porqué cuando ya lo hemos metido en la cama, luego le pica algo</p>	<p>Comissure s dels llavis en posició de descens</p>	<p>Tristesia. Expressa esgotament.</p>										

	luego tu has de rascarle”													
--	---------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

ANÀLISI D'ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S012 M.P	“Mi hijo me contesta mal”									No

	“Yo he sido egoísta, yo no estaba bien i he abandonado a mi hijo				Actitud evitativa				
	“yo he vivido todos los impedimentos a nivel social”					No	No		
	“A no va poder ir a la uni perquè además de la enfermedad		Anticipa els fets des d'una valoració negativa						

	tiene asperger”								
S002 M.P	“Yo no quería la silla de ruedas”				Volia evitar el moment en què tocava anar amb cadira de rodes	Sí, creadora d'una associació	Sí		No
	Hablas normal mientras lo desnudas e intentas no mirarle la cara para no intimidar				Actitud evitativa. Creença de si evito mirar-li la cara mentre el despullo, no l'incomodo. (Pot generar l'efecte				

					oposat= Més incomodaci ó)				
S011 M.N.P	Dejamos nuestro hijo a una asistente para irnos con mi marido a pasar un día juntos pero luego te sientes mal y te preocupas todo el día			Actitud proactiva però amb remordime nts					
	El cos privat passa a ser			Actitud pro-activa.					

	<p>cos públic "Nuestro hijo ha perdido toda la vergüenza a desnudarse porque con 10 años ya se fue de colonias y le tenían que ver todo, y des de casa le hicimos la reflexión de o aceptas que te lo vean todo o te quedas sin ir de colonias, tu escoges. Y</p>			<p>Result la situació de la manera menys pejorativa.</p>					
--	---	--	--	--	--	--	--	--	--

	se fue de colonias. Le han pasado las manías.”								
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

QUADRE RESUM:

Grup Taronja:

- Mares portadores: 3
- Mares no portadores: 1

Es marca de color verd, aquells elements representatius de cada subjecte.

Taules Mares portadores:

SUBJECTE	REAC-CIONS EMOCIO-NALS	ROLS	<u>RECOMPTE</u>
-----------------	-------------------------------	-------------	------------------------

	EMOCIÓ ASSOCIADA	ASSESOR	PASSIU	IMPULSOR	PESSIMISTA	OPTIMISTA	DOMINANT	BUSCADOR D'AJUDA	
S002 M.P.	Ira IIIII (5) Tristesa II	IIII		III		I	I		Ira Impulsor
S012 M.P.	Tristesa IIIIIIII (8) Ira I	I			IIII			I	Tristesa Pessimista
S027 M.P.	Alegria II Tristesa I	II				IIII			Alegria Optimista

	Preocupació I Sorpresa I								
TOTAL	Tristesa= 11 Ira= 5 Alegria= 2 Preocupació= 1 Sorpresa= 1	5	0	3	4	1		1	Impulsor, pessimista, optimista Ira, Alegria, Tristesa
SUBJECTE	ATENCIÓ	ACTITUD			SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT	<u>RECOMPTE</u>

						SOBRE LA MALALTIA				
	ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO	
S002	I		II	II	SI	SI			I	A-Plena Proactiva-Evitativa Si associacions Si suport extraF No comunicació
S012	I	I		II	NO	NO			I	A-Plena Anticipació Evitativa

									No associació No S Extra No comunicació
S027			II	I		SI		I	Proactiva Si suport familiar No comunicació
TOTAL	2	1	2	4	50% SÍ 50% NO	50% SI 50% NO		NO= 2	A plena Proactiva-Evitativa Si-No Associacions Si suport familiar No comunicació

DADES RESUMS:

EL ROL MÉS UTILITZAT: IMPULSOR, PESSIMISTA, OPTIMISTA

EMOCIÓ QUE SURT AMB MÉS FREQUÈNCIA: IRA, ALEGRIA, TRISTESA

ATENCIÓ: PLENA

ACTITUD: EVITATIVA - PROACTIVA

ASSOCIACIONS: 50% SÍ 50% NO

S EXTRAFAMILIAR: SÍ

COMUNICACIÓ DE LA MALALTIA AMB EL FILL AFECTAT: NO

Taules Mares No portadores:

SUBJECTE	REACCIIONS EMOCIONALS	ROLS							RECOMPTE
		ASSESOR	PASSIU	IMPULSOR	PESSIMISTA	OPTIMISTA	DOMINANT	BUSCADOR D'AJUDA	
S011	Sorpresa I Tristesa III Preocupació I	III	II						Tristesa Assessor
M.N.P									
TOTAL	Tristesa=3	3	2	0	0	0	0	0	Tristesa Assessor

Sorpresa= 1									
Preocupació= 1									

SUBJECTE	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA		<u>RECOMPTE</u>
	ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO	
S011			II	II					I	Proactiva-Evitativa
M.N.P										No comunicació

TOTAL	0	0	2	2	-	-		NO	Proactiva- evitativa No comunicació
-------	---	---	---	---	---	---	--	----	--

DADES RESUMS:

EL ROL MÉS UTILITZAT: ASSESSOR

EMOCIÓ QUE SURT AMB MÉS FREQUÈNCIA: TRISTESA

ATENCIÓ: -

ACTITUD: PROACTIVA I EVITATIVA (50%-50%)

ASSOCIACIONS: -

S EXTRAFAMILIAR -

COMUNICACIÓ DE LA MALALTIA AMB EL FILL AFECTAT: NO

GRUP LILA:

GRUP: Lila

DATA: 27-09-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 4 persones

MARES OBSERVADES: 3

- Mares Portadores: 3
- Mares No Portadores: 0

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: La sessió es focalitza en la dinàmica conjugal i els rols dels respectius cuidadors en el qual s'evidencia que la mare esdevé la cuidadora principal i el pare el cuidador secundari. Es parla de com van rebre el diagnòstic i les dificultats que troben al respecte.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ VERBAL			NO	ROLS EMPRATS						
		REA-CCIONS FISIO-LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO-CIADA	TORÇ	MANS	BRAÇOS		ASSE-SSOR	PASSIU	IMPUL-SOR	PESSI-MISTA	OPTIMI-STA	DOMINANT	BUSCA-DOR D'AJUDA
S005 M.P.	“Yo no soy de hablar mucho y menos aquí”	Tic a l’ull dret. Observa tota la sala. Elevació i contracció	Por	Distan- cia eviden- t de la cadira amb la taula	Palmell de la mà no visible	Creuats		Prefereix abstenir- se de parlar.						

		de les celles											
		Llavis en tensió											
	“Yo pienso como ella”	Expressió facial neutre		Angle recte	Palmell de la mà	creuats		S'uneix a la opinió aliena					
	“Llevo cuatro años des de que sé el diagnostico”	Angles inferiors del ulls cap avall	Tristesa										

		Pell de les celles en forma de triangle											
	“La manera en qué te dicen el diagnostico influye mucho ”			Inclinada cap endavant	Palmell no visible Es rasca les mans	No visibles, sota la taula		Opina quan els altres ja han opinat. No iniciativa.					
	“Yo no le sacaré el tema de la enfermedad	Elevació i contracció	Por.	Espatlls	No visibles	Sota la taula							

	a mi hijo hasta que él me lo pida”	de les celles Llavis en tensió Parpelles superiors i inferiors elevades		encorbades									
S003 M.P.	“Creo que los hombres en general están más distantes”			Esquina recte	Palmell no visible	Mans sota la taula			Agafa el torn de paraula				

	<p>“Lo complejo es ver las cosas igual con tu pareja”</p>	<p>Parla ràpid. Celles baixes, contretes i en disposició obliqua</p> <p>Llavis tensos</p>	Ira.	Inclinat endavant	Mans sobre la taula	Sense creuar			Agafa el torn de parula quan es fa una pregunta				
	<p>“Las mujeres tendemos a acaparar el hijo y cuando yo le dejo espacio él</p>	<p>Parla ràpid. Celles baixes, contretes i en</p>	Ira.										

	toma el relieve”	disposició obliqua											
		Llavis tensos											
	“A los Hombres les da miedo asumir que su hijo tiene esa enfermedad”	Celles baixes, concrets i en disposició obliqua	Ira.	Li don l’esquena a la seva parella. Tot i seure de costat té un angle de quasi	Pit erigit	Mans sobre la taula	Sense creuar. Les mans es toquen i es mouen insinuant inquietud.		Torna agafar el torn de paraula				
		Llavis tensos											

				90° donan t l'esqu ena a la parell a. 4 pams de distan cia entre la cadira d'ell i la cadira d'ella.									
	"Mi hijo me pidió qué	Angles inferiors	Tristesa	Estpat lles						Acapar a			

	era Duchenne porqué no explicas exactamente lo que es”	del ulls cap avall Comissure s dels llavis en posició de descens		encorbades										
	“Me pone muy nerviosa cuando él da una definición de Duchenne al niño porqué esto	Parpella inferior tensa Celles baixes, contretes i en disposició obliqua	Ira	Continua donant-li l’esquena a ell	Palmell no visible	Creuats								Necessitat de tenir sota control cada situació, paraula, esdeveniment.

	no estaba acordado. ”	Mirada prominente. Llavis tensos											
	“El principio cuando te dan el diagnóstico es un palo però vas aposentandote”												
	“¿Como que la enfermedad no tiene	Celles baixes, contretes i en	Ira									Sensació de “Estás	

	cura? ” Li diu a un altre subjecte	disposició obliqua Mirada prominent. Llavis tensos										conmigo o contra mi” Si no es pensa com ella és digne d’enuig	
S018 M.P	“Hay enfermedad es que no te permiten el vinculo con tu hijo, la nuestra si”	Elevació de les galtes Comissura labial elevada i retreta	Alegria.	Angle recte	Palmell visible quan parla	Sobre la taula						Valoració dels aspectes favorables. Funcionem per comparació	

	<p>“Si todo va bien mi hijo si que va a llegar a los 25 años de edad”</p>	<p>Elevació de les galtes</p> <p>Comissura labial elevada i retreta</p>	<p>Alegria.</p>	<p>Angle recte</p>	<p>Palmell no visible. Es rasca les mans mutualment.</p>	<p>Sobre la taula</p>					<p>Valoració positiva. Valorar si té expectatives ajustades.</p>		
	<p>“Yo estoy preparando a mi hijo para que no deje de andar”</p>	<p>Elevació de les galtes</p> <p>Comissura labial</p>	<p>Alegria</p>	<p>Inclinat endavant</p>	<p>Palmell visible</p>	<p>Sobre la taula</p>					<p>Adopta una visió positiva. Valorar si té expectatives</p>		

		elevada i retreta									ajustade s.		
	“La enfermedad no tiene cura”→ Contradiu el què ha dit anteriormen t.	Angles inferiors del ulls cap avall Comissure s dels llavis en posició de descens,	Tristesa										

ANÀLISI D'ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S005 M.P	“Yo no soy de hablar mucho y menos aquí”				No vol comprometre's emocionalment					
	“Yo pienso como ella”				Adopta una posició					

					còmode i d'evitació				
	“Yo no le sacaré el tema de la enfermedad a mi hijo hasta que él me lo pida”				Intenta evitar hablar de la enfermedad pero evitar también es una otra manera de comunicar.				No es habla de la enfermedad
S003 M.P.	“Las mujeres tendemos a acaparar el hijo y cuando yo le dejo espacio él			Busca la manera de dar respuesta a las demandas de l'entorn per molt que no					

	toma el relieve”			sàiga delegar la responsab ilitat.					
	“Mi hijo me pidió qué era Duchenne porqué no explicas exactamen- te lo que es”								No es parla de la malaltia
	“Me pone muy nerviosa cuando él da una definición de Duchenne		Necessita tenir-ho a sota control i anticipar paraules, actes i conseqüències						

	al niño porqué esto no estaba acordado								
S018 M.P	“Si todo va bien mi hijo si que va a llegar a los 25 años de edad”		Anticipar-se amb un fet desitjable						
	“Yo estoy preparando a mi hijo para que no deje de andar”		S'anticipa en un futur desitjable. Expectatives poc ajustades.						

GRUP: Lila

DATA: 25-10-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 9 persones

MARES OBSERVADES: 4

- Mares Portadores: 2
- Mares No Portadores: 0

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: Es parla de les investigacions que hi ha fins ara a nivell mèdic, es disposa una forta esperança en la investigació mèdica, sorgeixen expectatives poc ajustades a la realitat: Tenen l'esperança que les investigacions mèdiques els hi donarà una cura per la malaltia dels seus fills.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ VERBAL			NO							ROLS EMPRATS		
		REA- CCIONS FISIO- LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO- CIADA	TORÇ	MANS	BRAÇOS	ASSE- SSOR	PASSIU	IMPUL- SOR	PESSI -MISTA	OPTIMI- STA	DOMINANT	BUSCA- DOR D'AJUDA			
S018 M.P.	“Mi hijo me pregunta porqué los otros niños tienen más fuerza que él, y no sé que decirle”	Angles inferiors del ulls cap avall Comissures dels llavis en	Tristesa	Angle recte	Palmell no visible	Sobre la taula										Necessitat de buscar ajuda, de poder trobar resposta.

		posició de descens											
	“Nosotros hemos recogido fondos al colegio, la gente leía una carta donde decía que nuestro hijo no llegaría a los 25 años”												
	“Eso que dices no es así” Li diu a la seva parella	Celles baixes, contretes i en	Ira	Pit erigit	Palmell no visible	Creuats						Rectificar el què la parella diu perquè ho digui tal	

		disposició obliqua										com ella creu	
		Llavis tensos											
		Mirada prominent											
	“Las palabras que recordamos del primer diagnostico es que era una enfermedad grave, sin cura y que	Angles inferiors del ulls cap avall Comissures dels llavis en	Tristesa	Espatilles encorbades	Palmell no visible	Sobre la taula							

	iba a llegar hasta los 25 años.”	posició de descens,											
	“En 4 años hasta día de hoy se ha evolucionado mucho en investigación, cuando nuestros hijos sean mayores puede haber una cura”	Elevació de les galtes	Alegria. Esperança.	Angle recte. Distancia provincial amb la taula	Palmell no visible	Sobre la taula						Valoració positiva. Esperança.	
	“Yo acepto lo que tiene mi hijo pero											Necessitat de voler que les coses	

	quiero una cura.”											siguin com ella vol.	
S003 M.P.	“No miro de hacer publicidad en el cole de mi hijo sobre su enfermedad ”	Celles baixes, contretes i en disposició obliqua Llavis tensos	Ira	Inclinat	Palmell no visible	Creuats					Dona retroacció rapidament		
	“Nosotros hemos creado una asociacion para que haya en un futuro un	Elevació de les galtes Comissura labial	Alegria									Valoració positiva de les accions dutes a terme. Expectati	

	farmaco que curara la enfermedad ”	elevada i retreta									ves poc ajustades a la realitat.		
	“Si intentas recoger fondos poniendo una carta en el cole que dice que tu hijo a los 25 años va a morir, al igual luego va un niño y le dice a tu hijo”	Celles baixes, contretes i en disposició obliqua	Ira. No comprensió del què ha fet l'altre mare.				Diu què pot passar i les conseqüències de tal acció						

	<p>“Quiero que cuando mi hijo sea mayor tanga su grupo de amigos y que pueda salir”</p>	<p>Angles inferiors del ulls cap avall</p> <p>Comissure s dels llavis en posició de descens</p>	<p>Tristeses</p>	<p>Angle recte</p>	<p>Palmell no visible</p>	<p>Sobre la taula</p>			<p>Agafa el torn de paraula</p>				
--	---	---	------------------	--------------------	---------------------------	-----------------------	--	--	---------------------------------	--	--	--	--

ANÀLISI D'ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA	
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S018	“Mi hijo me pregunta porqué los otros niños tienen más fuerza que él, y no sé que decirle”									No es parla de la malaltia.
	“Nosotros hemos			Evidencia una						

	<p>recogido fondos al colegio, la gente leía una carta donde decía que nuestro hijo no llegaría a los 25 años”</p>			<p>actitud proactiva.</p>					
	<p>“Yo acepto lo que tiene mi hijo pero quiero una cura.”</p> <p>“En 4 años hasta día de hoy se ha evolucionad</p>	<p>Anticipa una solución desitjada</p>							

	o mucho en investigación, cuando nuestros hijos sean mayores puede haber una cura”								
S003 M.P.	Nosotros hemos creado una asociación para que haya en un futuro un fármaco que curara la enfermedad ”					Sí			

	<p>“Si intentas recoger fondos poniendo una carta en el cole que dice que tu hijo a los 25 años va a morir, al igual luego va un niño y le dice a tu hijo”</p>	<p>Anticipaci ó de les possibles conseqüè ncies</p>							
	<p>“Quiero que cuando mi hijo sea mayor tanga su grupo de amigos y</p>	<p>L’esperan ça és una altre forma d’anticipar un resultat futur</p>							

	que pueda salir”								
--	------------------	--	--	--	--	--	--	--	--

GRUP: Lila

DATA: 29-11-2017

HORA: 18.00-19.00

PARTICIPANTS: 8-10 persones

ASSISTENCIA: 4 persones

MARES OBSERVADES: 3

- Mares Portadores: 3
- Mares No Portadores: 0

PSICÒLOGA: Irene Zschaeck

OBSERVADORA: Ariadna Colomer

Resum: El tema central és el col·legi i les dificultats en què els pares han de liderar al respecte.

ANÀLISI CONDUCTUAL EN EL GRUP DE TERÀPIA:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	REACCIONS EMOCIONALS		COMUNICACIÓ VERBAL			NO ROLS EMPRATS							
		REA- CCIONS FISIO- LÒIQUES	EMOCIÓ ASSO- CIADA	TORÇ	MANS	BRAÇOS	ASSE- SSOR	PASSIU	IMPUL- SOR	PESSI -MISTA	OPTIMI- STA	DOMINANT	BUSCA- DOR D'AJUDA	
S003 M.P.	“Mi hijo se queja que en la hora del recreo no puede jugar con nadie porque como él no corre, los niños no se	Angles inferiors del ulls cap avall Comissura dels llavis en posició	Tristesa	Angle recte	Mans entrecr euades	Sobre la taula			Agafa el torn de paraula					

	quedan a jugar con él”	de descens											
	“Los niños del colegio tiran a mi hijo al suelo solo con tocarle el hombro y se ríen”	Celles baixes, concrets i en disposició obliqua Llavis tensos	Ira. Sentiments d’injustícia.	Pit erigit	Palmell no visible	Sobre la taula							
	“Yo no soy una persona que	Celles baixes, concrets i en	Ira. Sentiments d’injustícia	Pit erigit	Palmell no visible	Sobre la taula							

	sobreproteg e a mi hijo”	disposició obliqua Llavis tensos To de veu elevat. Atac glòtic al principi de la frase											
	“Cada vez que cambiamos de tutor, parecemos un Disco rallado explicando												

	la enfermedad que tiene nuestro hijo”												
	“El mensaje que te da el cole es que hay muchos otros niños con problemas, cada uno con un problema distinto”	Celles baixes, contretes i en disposició obliqua Llavis tensos	Ira	Pit erigit	Gesticu la amb les mans	Sobre la taula			Agafa el torn de paraula				
	S005 Té un dubte y li pregunta						Donar respost a i consell.						

	directament a ella												
S005 M.P.	“En el colegio se está llevando bien. La silla de mi hijo es mas pequeña y lleva un elevador”	Ulls negats Angles inferiors del ulls cap avall	Tristesa	Espatlles encorbades Distancia de la cadira a la taula evident	Palmell no visibles	Sota la taula.		Si no se li demana no participa					
	Té un dubte y li pregunta							Intenta evitar interacci					

	directament a S003							ó amb la terapeuta					
S016 M.P.	“Mi hijo no me cuenta como le ha ido al cole”	Angles inferiors del ulls cap avall Comissura dels llavis inclinada cap avall	Tristesa	Espatilles encorbades	Palmell no visible	Sota la taula		No participa pràcticament. Escolta i observa.					
	“Mi hijo va a una escuela para niños con problemas												

	de movilidad”												
	<p>“Mi hijo se distrae mucho” → Psicòloga: Dèficit de distrofinina provoca dificultats neuropsicològiques. Necessiten estratègies visuals perquè la memòria verbal auditiva és la que més els hi costa,</p>	<p>Angles inferiors del ulls cap avall</p> <p>Comissura dels llavis inclinada cap avall</p>	Tristesa	Espatilles encorbades	Palmell no visible	Sota la taula		Li costa participar					

i el col·legi tot és a nivell auditiu i prenent apunts els quals tampoc poden seguir el ritme perquè escrivint van més lents.													
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

ANÀLISI D'ESTRATÈGIES D'AFRONTAMENT:

SUBJECTE	EMISIONS VERBALS	ATENCIÓ	ACTITUD	SUPORT SOCIAL	COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT
-----------------	-------------------------	----------------	----------------	----------------------	---------------------------------------

								SOBRE LA MALALTIA		
		ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO
S003	“Cada vez que cambiamos de tutor, parecemos un Disco rallado explicando la enfermedad que tiene nuestro hijo”			Ja que han de respondre a les demandes de l'ambient						

M.P.

S005	Té un dubte y li pregunta directament a S003				En vers la psicòloga				
M.P.									
S016	“Mi hijo no me cuenta como le ha ido al cole”								Escassa comunicació amb el fill
M.P.									

QUADRE RESUM:

Grup Lila:

- Mares portadores: 4
- Mares no portadores: 0

Es marca de color verd, aquells elements representatius de cada subjecte.

Taules Mares Portadores:

SUBJECTE	REACCIIONS EMOCIONALS	ROLS							RECOMPTE
		ASSESOR	PASSIU	IMPULSOR	PESSIMISTA	OPTIMISTA	DOMINANT	BUSCADOR D'AJUDA	
S016	Tristesa II		II						Tristesa Passiu

S003	Tristesa III Ira IIIIIIIII (9)	II		IIIIIIII (8)		I	II		Ira Impulsor
S005	Por II Tristesa II		IIII (5)						Tristesa (Escullo la tristesa subjectivament a través d'haver assistit a les observacions per poder prendre aquesta decisió) Passiu
S018	Alegria IIII Tristesa III Ira I					IIII	I	I	Alegria Optimista

TOTAL	Ira= 10 Tristesa= 10	2	7	8		5	1	1	Tristesa Passiu
-------	-------------------------	---	---	---	--	---	---	---	--------------------

SUBJECTE	ATENCIÓ		ACTITUD		SUPORT SOCIAL			COMUNICAIÓ AMB EL FILL AFECTAT SOBRE LA MALALTIA		<u>RECOMPTE</u>
	ATENCIÓ PLENA	ANTICIPACIÓ	PRO-ACTIVA	EVITATIVA	ÚS I/O CREACIÓ D'ASSOCIACIONS	SUPORT FAMILIAR	EXTRA	SÍ	NO	
S016	-	-	-	-	-	-	-		I	No comunicació
S003		III	II		I	-			I	Proactiva

									Anticipació No comunicació Sí associacions
S005				III				I	Evitativa No comunicació
S018		III	I					I	Anticipació Proactiva
TOTAL		6		4	Sí			NO= 4	Anticipació Proactiva No comunicació Si associacions

DADES RESUMS:

EL ROL MÉS UTILITZAT: PASSIU

EMOCIÓ QUE SURT AMB MÉS FREQUÈNCIA: TRISTESA

ATENCIÓ: ANTICIPACIÓ

ACTITUD: PROACTIVA

ASSOCIACIONS: SÍ

S EXTRAFAMILIAR –

COMUNICACIÓ DE LA MALALTIA AMB EL FILL AFECTAT: NO

13.5 Projecte d'investigació sobre les necessitats psico-socials de nens, joves amb distròfia muscular de Duchenne.

13.5.1 Justificació del projecte d'investigació sobre les necessitats psicosocials de nens, joves amb distròfia muscular de Duchenne.

Proyecto de Investigación sobre necesidades psico-social de niños, jóvenes con Distrofia Muscular de Duchenne y sus familias

*Psycho-social needs in the children/ teenagers
affected by Duchenne Muscular Dystrophy and their
families. Research project.*

Unidad de Patología Neuromuscular

Dr. Andrés Nascimento.O. Coordinador y médico adjunto (Neuropediatra).

Dr.Carlos Ortez. Médico adjunto (Neuropediatra).

Profesionales apoyo psicológico:

Irene Zschaeck (Psicóloga y Terapeuta Familiar).



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Proyecto de Investigación sobre necesidades psico-social de niños, jóvenes con Distrofia Muscular de Duchenne y sus familias

Psycho-social needs in the children/ teenagers affected by Duchenne Muscular Dystrophy and their families. Research project.

Unidad de Patología Neuromuscular

Dr. Andrés Nascimento.O. Coordinador y médico adjunto (Neuropediatra).

Dr.Carlos Ortez. Médico adjunto (Neuropediatra).

Profesionales apoyo psicológico:

Irene Zschaeck (Psicóloga y Terapeuta Familiar).

JUSTIFICACIÓN

“El diagnóstico y padecimiento de una enfermedad neuromuscular (ENM) es una situación que escapa a los límites de la cotidianidad. Al margen de todos los síntomas físicos provocados directamente por la patología, la persona afectada se ve envuelta en una espiral de sentimientos y emociones difíciles de explicar...”

(p.85. Guía de las Enfermedades Neuromusculares. ASEM)

Las ENM en la infancia son un grupo amplio, heterogéneo, complejo y poco frecuente, con una prevalencia de 100 personas afectadas por cada 100.000 habitantes. No obstante, los avances médicos en el diagnóstico han facilitado la detección de un mayor número de casos y la apertura a la era de los ensayos clínicos para el desarrollo de tratamientos.

A modo general, las ENM pueden clasificarse según su origen en: genéticas y adquiridas, sin embargo, no existe un único criterio a la hora de clasificarlas. Entre los principales tipos se pueden mencionar:

- Las Distrofias Musculares: Distrofinopatías (Duchenne/ Becker); Distrofias musculares congénitas; Distrofia muscular de Emery-Dreifuss; Distrofias musculares de cintura y Facio-escapulo-humeral entre otras.
- Miopatías distales
- Miopatías congénitas
- Distrofia miotónica de Steinert
- Miotonías congénitas
- Enfermedades de la unión neuromuscular: Miastenia Gravis; Atrofia muscular espinal (AME).
- Neuropatías hereditarias sensitivo-motoras (Charcot-Marie-Tooth).

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es la distrofia muscular más frecuente de inicio en la infancia causada por mutaciones en el gen de la distrofina, proteína esencial para mantener la estabilidad de la membrana muscular. Es una enfermedad ligada al cromosoma X, siendo principalmente niños de sexo masculino los que manifiestan los síntomas, mientras que la mayoría de las mujeres son sólo portadoras. Sin embargo, existe un 35% de casos explicados por una mutación espontánea “de-novo” (madre no portadora). Existe una forma más leve de afectación conocida como Distrofia muscular de Becker.

La DMD afecta a 1 de cada 3.500 niños, existen alrededor de 20.000 casos nuevos cada año a nivel mundial. En España las distrofias musculares afectan aproximadamente a 5000 pacientes, aunque en la DMD no se conoce con precisión la cifra exacta de pacientes afectados.

La enfermedad se caracteriza por una debilidad muscular progresiva que por lo general se manifiesta entre los 2 - 3 años de vida, con dificultad para levantarse del suelo, subir escaleras y caídas frecuentes. La gran mayoría de los pacientes pierde la capacidad de deambulación autónoma entre los 10-12 años de edad.

El diagnóstico de una ENM como la DMD no sólo afecta a los niños, sino inevitablemente a todos aquéllos que son cercanos a él (padres, hermanos, abuelos, contexto escolar y social). La asimilación del diagnóstico es la primera fase de un proceso de cambios continuos en el niño y su familia.

Durante el proceso de desarrollo, los niños y adolescentes con DMD han de afrontar diversos problemas médicos, sin embargo, estudios recientes han demostrado que tanto los pacientes como sus padres suelen aprender a afrontar y manejarse con mucha eficacia en este tipo de dificultades de índole físico demostrando buen ajuste a la enfermedad (Firth M, 1983).

En un estudio realizado por Kohler et al. (2005 cp Amayra y col. 2014) sobre la calidad de vida de pacientes con DMD se reveló que los pacientes de varias edades con debilidad muscular general avanzada y paresia percibían una alta calidad de vida subjetiva a pesar de padecer una enfermedad grave que les hacía altamente dependientes de otros y de ayudas técnicas, lo que ha llevado a hipotetizar que la calidad de vida de los pacientes no parece depender del grado de discapacidad física y respiratoria. Los autores antes citados explican esto con la hipótesis de que “los pacientes tenían mejores estrategias de afrontamiento porque habían aprendido a adaptarse a sus limitaciones progresivas desde la infancia con la ayuda de un cuidado empático que habían recibido de sus padres y cuidadores” (p.80)

¿Dónde radican entonces las dificultades más desgastantes de la calidad de vida del paciente con DMD y sus familias?

Actualmente se sabe que además de los aspectos físicos, existen dificultades “no-motoras” - psicológicas y emocionales- relacionadas con los procesos de aprendizaje, comunicación, comportamiento y habilidades de socialización. Las dificultades en el manejo de las mismas por parte de la familia suelen desencadenar un estrés añadido que es preciso atender a tiempo a fin de evitar síntomas y sufrimiento en los distintos miembros de la familia.

Para Amayra y col. (2014) la salud mental de los pacientes y de sus familias es un aspecto clave del cuidado global ya que suele tener un impacto directo en su calidad de vida y en su adhesión al tratamiento médico, por lo que dichos autores afirman la necesidad de incluir profesionales de la salud mental dentro del equipo de tratamiento multidisciplinar del paciente.

Uno de los componentes esenciales para garantizar la calidad de vida del paciente radica en la familia o sistema prestador de cuidados, quienes necesitan tanta ayuda como el paciente para enfrentar el sufrimiento. Si el apoyo psicológico se centra solo en el paciente, restamos la oportunidad a la familia de aprender sobre el manejo integral de la enfermedad por parte de los profesionales (Rolland, 2000). Este tipo de trabajo, requiere una ampliación del modelo de abordaje, incluyendo de forma directa al sistema familiar como una unidad.

Según K. Bushby (2010) se han identificado *varios momentos críticos* de la enfermedad en los que el paciente y su familia pueden experimentar dificultades a nivel psicológico y emocional:

- a) El momento de la **confirmación del diagnóstico**, en el que los padres y otros familiares necesitan recibir información clara sobre la posible progresión de la enfermedad y sus dificultades y recibir apoyo para encajar el diagnóstico. En muchos casos de ENM, hay un largo periodo de incertidumbre para definir el diagnóstico que muchas veces viene acompañado de sentimientos de frustración, desesperanza y rabia y un incremento de la sensación de descontrol que dificultan el afrontamiento de los cambios o evolución de los síntomas. En estos casos, es necesario un trabajo centrado en definir expectativas, sentimientos y desarrollar estrategias para llevar el día a día.
- b) Cuando comienzan **dificultades en la marcha**, para levantarse del suelo, vestirse, asearse por sí mismos, momento en el que es necesaria la ayuda externa continua. La presencia de la figura cuidadora y el vínculo que se establece entre esta y el niño requiere un trabajo continuo de comunicación y autoconocimiento que facilite un equilibrio entre las demandas emocionales y físicas y los límites entre el paciente y el cuidador.
- c) Con la **pérdida de la marcha autónoma** cuando pasan a ser dependientes completamente de la silla de ruedas, momento en que comienzan las dificultades respiratorias y se requiere ayuda continua, a lo que muchos pacientes suelen responder con hostilidad, depresión o impotencia, aislamiento y cuestionamiento del sentido de la vida.

Todo y que los desafíos de la DMD comienzan desde la aparición de los primeros síntomas, los años de adolescencia marcan un hito. Suele ser una etapa en la que dada la progresión de la enfermedad se ha de encajar un proceso de independencia que va en "*dirección inversa*" al proceso de adquisición de autonomía tal y como se espera de otros adolescentes. El chico con DMD se va confrontando con pérdidas progresivas que suelen derivar en actitudes de retraimiento y aislamiento social, o sentimientos de depresión o ansiedad.

Las investigaciones realizadas en este campo señalan la importancia de ofrecer un asesoramiento o "coaching" emocional, como una vía efectiva y relativamente fácil para

desarrollar estrategias para lidiar mejor con emociones y situaciones relacionadas a la enfermedad.

Por esto, tanto para los pacientes como para las familias afectas el apoyo que puedan recibir de un sistema profesional sólido les facilitará la asimilación de la enfermedad de una manera más constructiva y orientada a soluciones que ayudará a reducir la ansiedad y el estrés (Amayra y col. 2014).

La atención de este tipo de necesidades debería ofrecerse dentro del trabajo multidisciplinar en Unidades especializadas. Actualmente las pocas Unidades existentes en España *no* cuentan con el recurso específico de un abordaje integrador en el que se trabajen las necesidades emocionales tanto del paciente como de su familia.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

La implicación de pacientes y familiares es un aspecto clave para el manejo de una enfermedad neuromuscular. Para ello el equipo de especialistas necesita dedicar tiempo para profundizar en la enfermedad y su tratamiento y por otra parte recoger inquietudes, miedos u otras emociones relacionadas con la progresión de la misma que en algunos casos genera un gran sufrimiento y dificultades añadidas que afectan la calidad de vida.

Según el trabajo realizado por Bushby K y cols. (2009) dicho acercamiento y trabajo tanto con el paciente como con su familia permitirían:

1. Activar actitudes favorables y responsables a la hora de llevar el día a día de la enfermedad en las distintas esferas.
2. Mejorar la gestión de emociones y sentimientos frente a la enfermedad y desafíos vitales.
3. Mejorar la adhesión al tratamiento a través de la concienciación de las limitaciones y algunas maneras de compensarlas y afrontarlas.
4. Favorecer recursos y estrategias para dar un sentido más satisfactorio a la vida a pesar de las dificultades.

Dada la evidencia reseñada en la bibliografía mundial en cuanto a este tipo de necesidades en enfermedades neuromusculares (Bushby, 2010, Amayra y cols. 2014) se realizó un sondeo de las necesidades psico-sociales en una muestra española. Los datos fueron obtenidos de los asistentes a las *I Jornadas para pacientes y familias con Enfermedades Neuromusculares* organizadas por la *Unidad de Patología Neuromuscular* del Hospital Sant Joan de Déu (Febrero 2014).

Para ello se administró una encuesta de carácter *voluntario y anónimo* en la que se recogió información socio-demográfica sobre el paciente y su familia, el tipo de enfermedad y su evolución, posible sintomatología de tipo emocional presente en el paciente y/o sus padres y si se había buscado apoyo psicológico/psiquiátrico para solventarlas. Así mismo, se indagó la opinión de los encuestados sobre la pertinencia de contar con este tipo de recurso integrado dentro del proceso de atención multidisciplinar de la enfermedad.

Dada la evidencia citada en la bibliografía a nivel mundial en cuanto a este tipo de necesidades se realizó un sondeo de datos en una muestra española a través de la aplicación de un cuestionario socio-demográfico durante la celebración de las *I Jornadas para pacientes y familias con Enfermedades Neuromusculares* organizadas por la *Unidad de Patología Neuromuscular* del Hospital Sant Joan de Déu (Febrero 2014).

Ante la consulta sobre *la necesidad de contar con algún tipo de apoyo de psicológico vinculado a la enfermedad*, arrojaron los siguientes resultados:

68 familias cumplimentaron el cuestionario (específicamente los padres), obteniéndose los siguientes resultados:

El 84,84 % de los encuestados cree necesario contar con apoyo de tipo psicológico vinculado al proceso de la enfermedad de sus hijos. Dentro de este resultado global se hallaron diferencias en la modalidad de apoyo psicológico requerido: **12,12%** consideraron necesario un **apoyo de tipo individual**; **7,57 %** apoyo de **pareja**; **50%** apoyo de tipo **familiar** (implicando padres, hermanos y en algunos casos otros familiares como los abuelos) y **10,66 %** de los encuestados consideraron conveniente la **combinación de varias opciones terapéuticas** (individual-pareja / individual-familiar/ consulta con psiquiatría).

En cuanto a las variables de parentalidad/conyugalidad y fratría, se obtuvieron los siguientes resultados:

Variables conyugalidad/parentalidad	% SI	% NO	% no responde
Distanciamiento en la relación de pareja	36	62	2

Problemas de comunicación	27		72	1
Dif. Acuerdos en educación/cuidados hijo/a	17		81	2
Discusiones de pareja	20		77	3
Aumento de las discusiones después del Dx	25		72	3
Padres separados /divorciados antes Dx	3		97	0
Separación posterior al diagnóstico	9		91	0

Variables subsistema hermanos	%SI	% NO	% hijo único	% No responde
Dificultad para relacionarse con su hermano/a enfermo	22	41	28	9
El hijo sano se siente que es “un estorbo”	7	56	28	9
Quiere aprender a relacionarse mejor con su hno/a enf	16	47	28	9
Siente que la atención y tiempo es para su hno/a enf	35	28	28	9
Siente que se le exige más que a su hermano/a enf	32	31	28	9

Conclusiones: A partir de los datos obtenidos se pone en evidencia la necesidad de las familias encuestadas de **contar con apoyo psicológico especializado tanto para su hijo/a**

afecto como para el resto de miembros de la familia como parte del tratamiento multidisciplinar que se ofrece en los Centros de Referencia de patología neuromuscular.

En cuanto al *subsistema parental*, el **distanciamiento en la relación de pareja** parece ser uno de los aspectos con más presencia dentro de la muestra de familias exploradas. Por otro lado, los padres suelen percibir que **los hijos no afectados sienten que su hermano/a con ENM recibe mayor atención** y que sus **hijos sanos se sienten más exigidos** que el hijo afecto/a de ENM.

A partir de estos datos, se pone en evidencia la necesidad de estructurar un **programa de apoyo psicológico** que:

- facilite la asimilación y adaptación de los cambios que introduce la enfermedad tanto en el paciente como en su familia
- favorecer la adquisición de mecanismos sanos de afrontamiento que ayuden a minimizar el sufrimiento
- reformular el proyecto vital individual y familiar en torno a los cambios que introduce la progresión de la enfermedad.

En base a la información antes expuesta se propone orientar la intervención según:

- Tipos de necesidades: información, acompañamiento/contención emocional, pautas conductuales y estrategias de afrontamiento.
- Alcance de la intervención: individual, grupal y familiar

METODOLOGIA

1. OBJETIVOS

Objetivo general: Identificar las necesidades psico-sociales del paciente y su familia con el fin de elaborar una propuesta de intervención que pueda dar respuesta a la especificidad de las dificultades que se generan en las distintas fases de la enfermedad a nivel psicológico, emocional y relacional.

Objetivos específicos:

- a) Identificar los momentos críticos en los que un acompañamiento o intervención de tipo psicológico podrían contribuir a mejorar el proceso de adaptación y afrontamiento.
- b) Elaborar un programa de apoyo psicológico sistematizado, enfocado en 3 niveles de intervención: individual (con el paciente o algún otro miembro de su familia); familiar y grupal.

Objetivos del programa:

- a) Proporcionar información sobre la enfermedad desde la confirmación del diagnóstico a fin de facilitar el proceso de asimilación y adaptación.
- b) Facilitar el manejo de la incertidumbre y ansiedad que conlleva la anticipación relacionada a la progresión de la enfermedad y la esperanza de vida.
- c) Proporcionar a padres y hermanos/as estrategias de manejo de dificultades a nivel conductual, comunicacional y social asociadas a la enfermedad según momentos críticos de evolución de la misma para minimizar el nivel de estrés.
- d) Mejorar la gestión de emociones y sentimientos frente a la enfermedad y desafíos vitales. En el caso de los pacientes, proporcionar un programa de aprendizaje y entrenamiento en habilidades sociales.
- e) Favorecer recursos y estrategias para dar un sentido más satisfactorio a la vida a pesar de las dificultades.

2. HIPOTESIS:

- a) Un adecuado apoyo psicológico a pacientes y familiares durante el proceso diagnóstico y en momentos críticos de la enfermedad favorecerán un mejor ajuste y asimilación de la misma, una disminución de los niveles de ansiedad y una mejora percibida en la calidad de vida del núcleo familiar.
- b) La adecuada identificación de las necesidades del paciente y su familia en el proceso diagnóstico y de tratamiento guiará de forma más efectiva las intervenciones clínicas facilitando la adhesión al tratamiento por parte del paciente, lo que se traducirá en una disminución del estrés emocional (síntomas de depresión y ansiedad) tanto en él como en el entorno familiar.

POBLACIÓN DIANA: Todas aquellas familias de pacientes con diagnóstico de DMD residentes en Cataluña y en seguimiento en la Unidad de Patología Neuromuscular del HSJD que deseen participar en el programa de apoyo psicológico.

Se solicitará el consentimiento informado para recoger información sociodemográfica a través de un cuestionario diseñado para los pacientes de la Unidad de Patología Neuromuscular del HSJD y para rellenar las escalas que se especifican a continuación:

Medidas de valoración: a fin de valorar la efectividad del Programa se administrarán las siguientes escalas como medidas **antes/después** de la intervención.

- a) Escala de Evaluación de la adaptabilidad y de la cohesión familiar (F.A.C.E.S II)
- b) Escala de Estrés familiar (FSS. Family Stress Scale)
- c) Escala de Comunicación Familiar (Family Communication Scale-Versión Española, FCS-VE)
- d) Cuestionario de autopercepción de salud familiar (Lima R, Lima S, Jiménez P, Domínguez S; 2012)
- e) SCORE 15: es un instrumento de evaluación de Terapia Familiar creado por [Stratton y cols., de la Universidad de Leeds](#), e impulsado por la [Asociación Europea de Terapia Familiar](#) (European Family Therapy Association – EFTA).
- f) Escalas de Beck para la depresión (BDI-II) y ansiedad (BAI)

Los pacientes que no deseen participar en el programa, podrán igualmente rellenar las escalas (si lo desean) y la información aportada la emplearemos como medida de “grupo control” en cuanto a la intervención.

Tabla resumen

Nivel de intervención	Tipo de Necesidad
INDIVIDUAL	Acompañamiento; contención emocional; gestión de las emociones
GRUPAL	Compartir experiencias; estrategias de afrontamiento; establecer red social.

FAMILIAR y PAREJA	Apoyo psicológico centrado en soluciones ante dificultades de comunicación y relación vinculadas al proceso de la enfermedad
--------------------------	--

- GRUPALES:

a) **Grupos de apoyo para pacientes y padres.** Encuentros periódicos mensuales de 1 hora de duración, para 8-10 participantes con una duración total aproximada de 8 meses. Se trabajará en función de los siguientes **objetivos generales:**

- la puesta en común de inquietudes, sentimientos en torno a la enfermedad, en un clima de empatía y respeto bajo la guía de un terapeuta especializado en manejo de grupos y enfermedad.
- el proceso de adaptación a los cambios vitales y la enfermedad.
- el desarrollo de mecanismos sanos para afrontar las dificultades.
- Consolidación de una red social de apoyo entre los participantes del grupo que les proporcione relaciones constructivas para solventar dificultades en su día a día.

INTERVENCIONES PSICOTERAPEUTICAS: Basadas en un modelo breve de psicoterapia y dirigidas a *demandas psicológicas específicas* según necesidades *detectadas por el Equipo médico o por petición directa de la familia o el paciente:*

a) Sesiones de **apoyo a la familia en el momento del diagnóstico:** proporcionar contención emocional, ayudar a la familia a esclarecer las dudas médicas y los aspectos personales (dificultades y fortalezas) para ayudar a la asimilación del diagnóstico.

Se realizará un primer contacto con la familia tras recibir el diagnóstico y posteriormente al cabo de 1 a 3 meses se realizará un seguimiento y registro de la evolución (según la necesidad de los padres)

b) Sesiones **individuales:** bien sea con el chico o con alguno de los padres para proporcionar pautas y orientación sobre las dificultades cognitivas, conductuales

o emocionales según sintomatología presente y su vinculación con el proceso de la enfermedad

- c) Sesiones de **pareja**: Los padres son el eje de soporte de su hijo afecto y en este sentido ellos pueden necesitar apoyo en el afrontamiento de las constantes demandas (asistenciales, emocionales) en su día a día. Se ha de valorar el tipo de ayuda según si la pareja se enfrenta por primera vez a la parentalidad con la circunstancia añadida de la enfermedad, o si hay más hijos/as además del hijo afecto por la enfermedad neuromuscular. También se ha de considerar la redefinición de las necesidades y expectativas en la relación como padres y como pareja. Tras valoración de la demanda, se definirá el número de sesiones necesarias.
- d) Sesiones de **familia**: facilitar procesos de ajustes según los cambios en la enfermedad o de ciclo vital de la familia. Tras valoración de la demanda, se definirá el número de sesiones necesarias.
- e) **Apoyo puntual en caso de ingresos hospitalarios** de pacientes y familias usuarias del programa DMD y **que cursen con síntomas psicológicos** identificados tras valoración del Equipo médico. Para este tipo de casos se realizará coordinación con el Equipo de Salud Mental del Hospital, así como con otras especialidades implicadas, para coordinar acciones terapéuticas.

INTERVENCIONES CONTEXTUALES

Coordinación, orientación y recomendaciones en el Contexto Escolar del paciente según la demanda de la familia o la escuela. Se valorará el caso y se realizará propuesta de intervención.

PRESUPUESTO

El presupuesto para la puesta en marcha del proyecto abarca el trabajo de un profesional (Psicólogo/a) 20 horas a la semana para desempeñar las siguientes funciones:

1. Trabajo y coordinación con el Equipo médico.
2. Contactar con las familias; recoger información preliminar.
3. Elaboración de contenidos para las intervenciones grupales
4. Acompañamiento, seguimiento, atención a pacientes y familiares
5. Aplicación de escalas de valoración pre y post intervención.
6. Elaboración de la memoria del proyecto y resultados de investigación

Coste proyecto (12 meses)	
Honorarios profesionales (10 horas/semana)	711,00 €/mes (incluida retención 21% IRFP)
% Gastos indirectos	6.000,00 €
Material inventariable	468,00 €
Total Presupuesto	15.000,00 €

En el caso del presente proyecto, la financiación se ha realizado gracias a la aportación económica de la asociación de padres *Duchenne Somriures Valents* (www.somriuresvalents.org)

PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA:

El proyecto se desarrollará en un período de 12 meses dividido en 3 Fases:

FASE 1: Selección de familias candidatas al programa, recogida de información y contacto con las familias candidatas.

FASE 2: Aplicación de instrumentos de valoración, entrevistas y sesiones de grupo con pacientes y familiares.

FASE 3: Recogida y análisis de resultados.

FASE 4: Memoria de los resultados del Proyecto.

MES	OBJETIVOS /TAREAS a desarrollar
ENERO	-Revisión de HC- creación de base de datos

	<p>-Establecer primer contacto con las familias para ofrecer proyecto e invitar la participación.</p> <p>-Entrevistas preliminares; recogida de datos con cuestionarios- Fase pre-test</p>
FEBRERO	<p>-Entrevistas pre-liminares; recogida de datos con cuestionarios- Fase pre-test</p> <p>-Estructuración y planificación de grupos de apoyo.</p> <p>-Elaboración de intervención en la escuela (niños en fase inicial)</p>
MARZO	<p>-Elaboración de calendario y contenidos de las sesiones de grupo.</p> <p>- Puesta en marcha de los grupos (mediados de Marzo).</p>
ABRIL	<p>-Realización de las sesiones de grupo</p> <p>-Visitas</p> <p>-Recogida de información</p>
MAYO	<p>Realización de las sesiones de grupo</p> <p>-Visitas</p> <p>-Recogida de información</p>
JUNIO	<p>Realización de las sesiones de grupo</p> <p>-Visitas</p> <p>-Recogida de información</p>
JULIO	<p>Realización de las sesiones de grupo</p>

	-Visitas -Recogida de información
AGOSTO	Procesamiento de datos obtenidos hasta el momento
SEPTIEMBRE	Realización de las sesiones de grupo -Visitas -Recogida de información
OCTUBRE	Realización de las sesiones de grupo -Visitas -Recogida de información
NOVIEMBRE	CIERRE de grupos de apoyo. -Visitas de cierre del proceso -Derivación o traspaso de casos a otros profesionales o recursos para dar continuidad al apoyo brindado.
DICIEMBRE	Memoria de los resultados del Proyecto

Distribución horario profesional para visitas (Despacho 438/439)

MIÉRCOLES TARDES: de 15:00 a las 19:00 horas

JUEVES: 14:00 a 19:00

de 18:00 a 20.00 Sesiones de Grupo (sala a definir según disponibilidad de L'Espai de Associacions del Hospital) (2 horas).

BIBLIOGRAFIA

- Amayra Caro I, López Paz JF, Lázaro Pérez E (2014). Enfermedades neuromusculares: Bases para la intervención. Universidad de Deusto, Serie Psicología, vol.17. Bilbao-España.
- ASEM (2008). *Guía de las Enfermedades Neuromusculares. Información y Apoyo a las familias*. Editorial Formación Alcalá, Jaén-España.
- Ausloos, G (1998). *Las capacidades de las familias*. Editorial Herder, Barcelona-España.
- Bushby K, et al. The Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care, *Lancet Neurology* 2010, 9(2) 177-189. <http://www.treat-nmd.eu/diagnosis-and-management-of-DMD>
- Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, Kaul A, Kinnet K, McDonald C, Pandya S, Poysky J, Shapiro F, Tomezsko J, Cosntantin C. (2010) *Diagnosis and management of Duchenne muscular Dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management*. *Lancet Neurology* 2010, 9(1) 77-93. <http://www.treat-nmd.eu/diagnosis-and-management-of-DMD>
- C E Thompson (1999). *Raising a Child with Neuromuscular Disorder: A Guide for Parents, Grandparents, Friends, & Professional*.
- MS Cohen (1999). *Families coping with childhood chronic illness: A research review*. *Families, Systems, & Health, Col 17(2)*. 149-164.
- Equipo EIF. (2008) *Manual de instrumentos de evaluación familiar*. Universidad de Deusto. Editorial CCS, Madrid.
- Firth M. *Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: experiences of parents of sufferers*. *British Medical Journal*. 1983; 286: 700-701.
- Glattacker M, Heyduck K, Meffert C. *Illness belief and treatment beliefs as predictors of short and middle term outcome in depression*. *Journal of Health Psychology*. 2012; 18 (1): 139-152.
- H Woolley, A Stein, GC Forrest, J D Baum. *Imparting the diagnosis of life threatening illness in children*. *British Medical Journal*. 1989; 298: 1623-6
- J Hendriksen, J T Poysky, D Schrans, E W Schouten, A P Aldenkamp, and J S H Vles. *Psychosocial Adjustment in Males with Duchenne Muscular Dystrophy: Psychometric Properties and Clinical Utility of a Parent-report Questionnaire*. *Journal of Pediatric Psychology* 2009. 34 (1). Pp 69-78.
- J M Green and F E Murton. *Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: parent's experience and satisfaction*. *Child: care, health and development*. 1996; Vol 22 (2): 113-128
- J Mah and Biggar D. (2012). *Neuromuscular disorders. Chapter 4: Psychosocial Support Needs of families of Boys with Duchenne Muscular Dystrophy*. Ashraf Zaher.

ISBN 978-953-51-0696-8

- *J Ponte Mittelbrunn y S Perpiñan Guerras (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana- GAT). La primera Noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. 2011.*
- Lima Rodríguez JS, Lima Serrano M, Jimenez Picón N, Domínguez Sánchez I. *Consistencia interna y validez de un cuestionario para medir la autopercepción del estado de salud familiar. Rev.Esp Salud Publica 2012; 86: 509-521.*
- López Paz JF, Amayra C I, Lázaro E, De la Cruz A (2007) *Evaluation of the Effectiveness of a Psychoeducational on-line Program Tailed to Parents of Children and Teenagers with Neuromuscular Disease.* Department of Psychology, University of Deusto.
- Martínez-Pampliega A, Iraurgi I, Galíndez E, Sanz M. *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español.* International Journal of Clinical and Health Psychology. 2006, 6 (2). Pp 317-338.
- McDaniel S., Hepworth J., Doherty W. (2014). *Medical Family Therapy and Integrated Care.* American Psychological Association. 2nd Revised edition. U.S.A
- Nereo N E, Fee R J, Hinton V J. *Parental Stress in Mothers of Boys with Duchenne Muscular Dystrophy.* Journal of Pediatric Psychology. 2003; 28 (7): 473-484.
- Poysky J, Kinnett K. *Facilitating family adjustment to a diagnosis of Duchenne muscular dystrophy.* Journal of Neuromuscular Disorders. 2009; 19: 733-738.
- R J Fee, V J Hinton. *Resilience in Children Diagnosed with a Chronic Neuromuscular Disorder.* J Dev Behav Pediatr. 2011. 32 (9): 644-650.
- Rolland, J S (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica.* Editorial Gedisa, Barcelona-España.
- Tomiak E M, Samson A, Miles S A, Choquette M, Chakraborty P K, Jacob P J. *Gender-specific differences in the psychosocial adjustment in parents of a child with duchenne muscular dystrophy (DMD). Two points of view for a shared experience.* Qualitative Research Journal. 2007; 7 (2): 2-21.
- Vinogradov S. Y Yalom ID (1996). *Guía breve de psicoterapia de grupo.* Editorial Paidós. Barcelona.

ANEXOS

INSTRUMENTOS DE MEDIDA

ESCALA DE ESTRÉS FAMILIAR

(FAMILY STRESS SCALE –Versión Española; **FSS-VE**)

Por favor indica con qué frecuencia estas situaciones crearon tensión en tu familia:

1. Nunca **2. En muy pocas ocasiones** **3. A veces** **4. Con frecuencia** **5. Casi siempre**

1. Discusión entre padres e hijos	1	2	3	4	5
2. Viajes de negocios de los padres	1	2	3	4	5
3. Mucho gasto, por encima de las posibilidades, por medio de tarjetas de crédito	1	2	3	4	5
4. Enfermedades físicas o muerte de un miembro de la familia	1	2	3	4	5
5. La escasez de participación de los hijos en las labores de casa	1	2	3	4	5
6. Los conflictos se quedan sin resolver	1	2	3	4	5
7. Dificultad al pagar las cuentas mensuales	1	2	3	4	5
8. Dificultad de los padres en el cuidado de los hijos	1	2	3	4	5
9. Problemas afectivos con los miembros de la familia (discusiones, etc)	1	2	3	4	5
10. Suspensos en relación con el trabajo escolar de los hijos	1	2	3	4	5
11. Cuestiones o asuntos con las familias del padre o de la madre	1	2	3	4	5
12. Las tareas de la casa se quedan sin hacer	1	2	3	4	5
13. Los hijos tienen responsabilidades por encima o por debajo de los que corresponde a su edad	1	2	3	4	5
14. Preocupaciones a causa del consumo de drogas	1	2	3	4	5
15. Dificultad de los padres para controlar a los hijos (disciplina)	1	2	3	4	5
16. Problemas con respecto al reparto de las tareas de la casa	1	2	3	4	5
17. Un embarazo o reciente nacimiento de un hijo	1	2	3	4	5
18. Falta de tiempo para relajarse o desconectar	1	2	3	4	5
19. Problemas o dificultades de adaptación por el cambio de domicilio	1	2	3	4	5
20. Obligaciones familiares	1	2	3	4	5

CUESTIONARIO DE AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD FAMILIAR

Lima Rodriguez JS, Lima Serrano M, Jiménez Picón N, Domínguez Sánchez I. (2012)

Por favor responda a las siguientes cuestiones marcando con una X solamente una de las siguientes opciones:

Casi Nunca (CN) A Veces (AV) Casi siempre (CS)

En mi familia:	CN	AV	CS
1. Las cosas se hacen de forma establecida			
2. Se da mucha importancia a cumplir las normas			
3. Tenemos ideas muy precisas de lo que está bien o mal			
4. El dinero se administra de manera cuidadosa			
5. Se valora la realización de actividades intelectuales			
6. Acudimos a actividades culturales			
7. Nos informamos de lo que pasa a nuestro alrededor			
8. Nos sentimos comprometidos por los demás			
9. Cuando tengo un problema puedo comentarlo			
10. Nos apoyamos realmente los unos a los otros			
11. Nos ayudamos los unos a los otros			

12. Realmente nos llevamos bien unos con otros			
13. Confiamos los unos en los otros			
14. Tenemos mucho espíritu de grupo			
15. En las decisiones importantes participamos todos			
16. Cuando tenemos un problema acudimos todos a resolverlo			
17. Nos sentimos orgullosos de nuestra familia			
18. Cada uno cumple sus obligaciones			
19. Cada cual tiene claro lo que tiene que hacer			
20. Aceptamos y cumplimos las reglas establecidas			
En mi familia:	CN	AV	CS
21. Nos comunicamos sin rodeos			
22. Somos flexibles a la hora de organizarnos en casa			
23. Sabemos claramente quien tiene la autoridad			
24. Tenemos cubiertas las necesidades básicas			
25. Mantenemos la casa limpia, ordenada y segura			

26. Nos cuidamos unos a otros			
27. Sabemos cómo obtener ayuda de instituciones públicas			
28. Sabemos a dónde dirigirnos para buscar ayuda profesional			
29. Sabemos cómo acceder a los servicios municipales			
30. Sabemos qué hacer cuando tenemos un problema de salud.			
31. Valoramos tener hábitos saludables			
32. Nos preocupamos por mantenernos sanos			
33. Nos anticipamos a los problemas para prevenirlos			
34. Estamos satisfechos con nuestra vivienda			
35. Consideramos suficientes nuestros recursos			
36. Contamos con gente que nos echa una mano si lo necesitamos			
37. Si es necesario nos organizamos de otra manera			
38. No se deciden soluciones sin contar con toda la familia			
39. Nos enfrentamos a los problemas para solucionarlos			

40. Intentamos conocer las causas de los problemas			
41. Tratamos de informarnos de las posibles soluciones			
42. Estamos atentos a los problemas que pueden afectarnos			

Gracias por tu colaboración!

ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA ADAPTABILIDAD Y DE LA COHESIÓN FAMILIAR

(FAMILY ADAPTABILITY AND COHESION EVALUATION SCALE –Versión Española

Reducida; **FACES II 20-VER**) MARTÍNEZ-PAMPLIEGA et. al 2006

A continuación tienes unas frases relativas a tu familia. Tienes que contestar indicando la frecuencia con que te ocurren:

2. Nunca o casi nunca 2. Pocas veces 3. A veces 4. Con frecuencia 5. Casi siempre

21. Los miembros de mi familia se sienten muy cercanos los unos de otros	1	2	3	4	5
22. Cuando hay que resolver problemas, se siguen las propuestas de los hijos	1	2	3	4	5
23. En nuestra familia la disciplina (normas, obligaciones, consecuencias, castigos) es justa	1	2	3	4	5
24. Los miembros de la familia asumimos las decisiones que se toman de forma conjunta como familia	1	2	3	4	5
25. En cuanto a su disciplina, se tiene en cuenta la opinión de los hijos (normas, obligaciones)	1	2	3	4	5
26. Cuando surgen problemas, negociamos para encontrar una solución	1	2	3	4	5
27. En nuestra familia hacemos cosas juntos	1	2	3	4	5
28. Los miembros de la familia decimos lo que queremos libremente	1	2	3	4	5
29. En nuestra familia nos reunimos todos juntos en la misma habitación (sala, cocina)	1	2	3	4	5
30. Los miembros de la familia nos apoyamos unos a otros en los momentos difíciles	1	2	3	4	5
31. Los padres y los hijos hablamos juntos sobre el castigo	1	2	3	4	5
32. En nuestra familia, a todos nos resulta fácil expresar nuestra opinión	1	2	3	4	5
33. Los miembros de la familia compartimos intereses y aficiones	1	2	3	4	5
34. En nuestra familia se intentan nuevas formas de resolver problemas	1	2	3	4	5
35. A los miembros de la familia nos gusta pasar el tiempo libre juntos	1	2	3	4	5
36. Todos tenemos voz y voto en las decisiones familiares importantes	1	2	3	4	5
37. Los miembros de la familia nos consultamos unos a otros las decisiones	1	2	3	4	5
38. Los miembros de la familia nos pedimos ayuda mutuamente	1	2	3	4	5
39. Los miembros de la familia comentamos los problemas y nos sentimos muy bien con las soluciones encontradas	1	2	3	4	5
40. La unidad familiar es una preocupación principal	1	2	3	4	5

ESCALA DE COMUNICACIÓN FAMILIAR

Family Communication Scale- Version Española; FCS-VE

Barnes y Olson (1982). Versión abreviada adaptada por Sanz, Iraurgi y Martínez-Pampliega, 2002)

Por favor indica en qué medida cada una de las siguientes frases describe a tu familia:

1= No describe nada a mi familia

2= Solo la describe ligeramente

3= Describe a veces a mi familia

4= En general, sí describe a mi familia

5= Describe muy bien a mi familia

	1	2	3	4	5
1. Los miembros de la familia estamos satisfechos con la forma de comunicarnos					
2. Los miembros de la familia sabemos escuchar					
3. Los miembros de la familia nos expresamos afecto entre nosotros					
4. En nuestra familia compartimos los sentimientos abiertamente					
5. Disfrutamos pasando tiempo juntos					

6. Los miembros de la familia discutimos los sentimientos e ideas entre nosotros					
7. Cuando los miembros de la familia preguntamos algo, las respuestas son sinceras					
8. Los miembros de la familia intentamos comprender los sentimientos de los otros					
9. Los miembros de la familia resolvemos tranquilamente los problemas					
10. En nuestra familia expresamos nuestros verdaderos sentimientos.					

Gracias por tu colaboración!

Cuestionario Autoaplicado de Beck (BDI-II)

INSTRUCCIONES:

Este cuestionario consiste en 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos y, a continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor el modo en el que se ha sentido DURANTE LAS DOS ÚLTIMAS SEMANAS INCLUYENDO EL DIA DE HOY. Rodee con un círculo el número que se encuentre escrito a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro del mismo grupo, hay más de una afirmación que considere igualmente aplicable a su caso, señálela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección.

1. TRISTEZA

0. No me siento triste habitualmente.

1. Me siento triste gran parte del tiempo.

2. Me siento triste continuamente.

3. Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.

2. PESIMISMO

0. No estoy desanimado/a sobre mi futuro.

1. Me siento más desanimado/a sobre mi futuro que antes.

2. No espero que las cosas me salgan bien.

3. Siento que mi futuro es desesperanzador y que las cosas sólo empeorarán.

3. SENTIMIENTOS DE FRACASO

0. No me siento fracasado.

1. He fracasado más de lo que debería.

2. Cuando miro atrás, veo fracaso tras fracaso.

3. Siento que mi futuro es desesperanzador y que las cosas sólo empeorarán.

4. PERDIDA DE PLACER

0. Disfruto tanto como antes de las cosas que me gustan.

1. No disfruto de las cosas tanto como antes.

2. Obtengo muy poco placer de las cosas con las que antes disfrutaba.

3. No obtengo ningún placer de las cosas con las que antes disfrutaba.

5. SENTIMIENTOS DE CULPA

0. No me siento especialmente culpable.

1. Me siento culpable de muchas cosas que he hecho debería haber hecho.

2. Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.

3. Me siento culpable constantemente.

6. SENTIMIENTOS DE CASTIGO

0. No siento que esté siendo castigado.

1. Siento que puedo ser castigado.

2. Espero ser castigado.

3. Siento que estoy siendo castigado.

7. INSATISFACCIÓN CON UNO MISMO

- 0. Siento lo mismo que antes sobre mí mismo.
- 1. He perdido confianza en mí mismo.
- 2. Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3. No me gusta.

8. AUTO-CRÍTICAS

- 0. No me critico o me culpo más que antes.
- 1. Soy más crítico conmigo mismo de lo que solía ser.
- 2. Me critico por todos mis defectos.
- 3. Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

9. PENSAMIENTOS O DESEOS DE SUICIDIO

- 0. No tengo ningún pensamiento de suicidio.
- 1. Tengo pensamientos de suicidio, pero no los llevaría a cabo.
- 2. Me gustaría suicidarme.
- 3. Me suicidaría si tuviese la oportunidad.

10. LLANTO

- 0. No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1. Lloro más de lo que solía hacerlo.
- 2. Lloro por cualquier cosa.
- 3. Tengo ganas de llorar continuamente, pero no puedo.

11. AGITACIÓN

- 0. No estoy más inquieto o tenso que de costumbre.
- 1. Me siento más inquieto o tenso que de costumbre.
- 2. Estoy tan inquieto o agitado que me cuesta estar quieto.
- 3. Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar continuamente moviéndome o haciendo algo.

12. PERDIDA DE INTERÉS

- 0. No he perdido el interés por otras personas o actividades.
- 1. Estoy menos interesado que antes por otras personas o actividades.
- 2. He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas.
- 3. Me resulta difícil interesarme en algo.

13. INDECISIÓN

- 0. Tomo decisiones como siempre.
- 1. Tomar decisiones me resulta más difícil que de costumbre.
- 2. Tengo mucha más dificultad en tomar decisiones que de costumbre.
- 3. Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. INUTILIDAD

- 0. No me siento inútil.
- 1. No me considero tan valioso y útil como solía ser.

2. Me siento inútil en comparación con otras personas.
3. Me siento completamente inútil.

15. PERDIDA DE ENERGÍA

0. Tengo tanta energía como siempre.
1. Tengo menos energía de la que solía tener.
2. No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas.
3. No tengo suficiente energía para hacer nada.

16. CAMBIOS EN EL PATRÓN DE SUEÑO

0. No he experimentado ningún cambio en mi patrón de sueño.
- 1a. Duermo algo más de lo habitual.
- 1b. Duermo algo menos de lo habitual.
- 2a. Duermo mucho más de lo habitual.
- 2b. Duermo mucho menos de lo habitual.
- 3a. Duermo la mayor parte del día.
- 3b. Me despierto 1 o 2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme.

17. IRRITABILIDAD

0. No estoy más irritable de lo habitual.
1. Estoy más irritable de lo habitual.
2. Estoy mucho más irritable de lo habitual.
3. Estoy irritable continuamente.

18. CAMBIOS EN EL APETITO

0. No he experimentado ningún cambio en mi apetito.
- 1a. Mi apetito es algo menor de lo habitual.
- 1b. Mi apetito es algo mayor de lo habitual.
- 2a. Mi apetito es mucho menor que antes.
- 2b. Mi apetito es mucho mayor que antes.
- 3a. He perdido completamente el apetito.
- 3b. Tengo ganas de comer continuamente.

19. DIFICULTAD DE CONCENTRACIÓN

0. Puedo concentrarme tan bien como siempre.
1. No puedo concentrarme tan bien como habitualmente.
2. Me cuesta mantenerme concentrado en algo durante mucho tiempo.
3. No puedo concentrarme en nada.

20. CANSANCIO O FATIGA

0. No estoy más cansado o fatigado que de costumbre.
1. Me canso o fatigo más fácilmente que de costumbre.
2. Estoy demasiado cansado o fatigado para hacer muchas cosas que antes solía hacer.
3. Estoy demasiado cansado o fatigado para hacerla mayoría de las cosas que antes solía hacer.

21. PÉRDIDA DE INTERÉS POR EL SEXO

0. No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
1. Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estar.

2. Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.
3. He perdido completamente el interés por el sexo.

TOTAL = _____/63

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

Este cuestionario no exige para su funcionamiento de una conexión a Internet, pudiendo por tanto ser utilizado en ordenadores sin acceso a la Red. La versión más reciente está disponible en la dirección

<http://espectroautista.googlepages.com/BAI-es.html>.

Para cualquier comentario relacionado con esta página puede contactar con espectroautista@googlegroups.com

En absoluto Levemente Moderadamente Severamente

- 1 Torpe o entumecido.
- 2 Acalorado.
- 3 Con temblor en las piernas.
- 4 Incapaz de relajarse
- 5 Con temor a que ocurra lo peor.
- 6 Mareado, o que se le va la cabeza.
- 7 Con latidos del corazón fuertes y acelerados.
- 8 Inestable.
- 9 Atemorizado o asustado.
- 10 Nervioso.
- 11 Con sensación de bloqueo.
- 12 Con temblores en las manos.
- 13 Inquieto, inseguro.
- 14 Con miedo a perder el control.
- 15 Con sensación de ahogo.
- 16 Con temor a morir.
- 17 Con miedo.
- 18 Con problemas digestivos.
- 19 Con desvanecimientos.
- 20 Con rubor facial.
- 21 Con sudores, frios o calientes.

EFTA Research-SCORE 15 1/2

SCORE 15

Código del centro □□ □□□ **Número de la Familia** □□□ **Lugar que ocupa en la Familia.....**

Describiendo a su familia (Fecha.....)

Nos gustaría que nos comente cómo ve usted a su familia en estos momentos.

De modo que le solicitamos SU visión de su familia.

Cuando la gente habla de “la familia” se refiere, normalmente, a las personas que viven en el domicilio. **Sin embargo, queremos que usted decida a quién quiere contar como miembro de la familia que va a describir.**

Para cada apartado haga su elección marcando con un el interior de las casillas numeradas del 1 al

5. Por ejemplo, si la frase dijese “Siempre estamos peleando unos contra otros” y usted considerase

que eso no es así en su familia, marcaría el interior de la casilla 4, correspondiente a “Eso nos

describe: no muy bien”.

No piense en exceso ninguna de las preguntas, pero trate de marcar una casilla en cada caso.

Diría que la afirmación **describe a su familia:**

1. Nos describe; Muy bien.

2. Nos describe: Bien.

3. Nos describe: En parte.

4. Nos describe :

No muy bien.

5. No nos describe en

absoluto.

1) En mi familia hablamos de las cosas que nos importan.

- 2) En mi familia, muchas veces, no nos decimos la verdad.
- 3) En mi familia se nos escucha a todos.
- 4) En nuestra familia estar en desacuerdo es arriesgado.
- 5) Nos resulta difícil lidiar con los problemas cotidianos.
- 6) Confiamos los unos en los otros.
- 7) En nuestra familia uno se siente desgraciado.
- 8) Cuando personas de mi familia se enfadan, se ignoran mutuamente adrede.
- 9) Parece que vamos de crisis en crisis.
- 10) Cuando alguno de nosotros está preocupado / alterado, la familia le cuida.
- 11) Siempre parece que las cosas van mal en mi familia.
- 12) Somos antipáticos/ desagradables entre nosotros.
- 13) Los miembros de mi familia se entrometen demasiado en la vida de cada uno.
- 14) Nos echamos la culpa los unos a los otros cuando las cosas van mal.
- 15) Somos eficaces a la hora de encontrar nuevas maneras de afrontar temas difíciles.

Ahora, por favor, de la vuelta a la hoja y cuéntenos un poco más de su familia.

¿Qué palabras describen mejor a su familia?

.....

.....

.....

¿Cuál es el problema que le trae a terapia? El problema principal es

.....

.....

.....

¿Qué grado de gravedad indicaría? Por favor, marque su respuesta en la línea inferior.

Sin problema

Verdaderamente mal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Cómo se las arreglan como familia?

Muy bien

Muy mal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Cree que la terapia le será útil/ le ha sido útil?

Muy útil

Inútil

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Algunos datos importantes referentes a usted:

Edad

Género

Origen étnico

Nivel de educación

Ocupación

Personas que conviven en el núcleo familiar (escriba por ejemplo, "hija de 12", no ponga nombres, por favor).

GRACIAS POR SU TIEMPO.

13.5.2 Full d'informació al participant



Proyecto de Investigación
sobre Las necesidades Psico-
sociales

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: *Identificación de las necesidades psico-sociales en niños, jóvenes y familias con Distrofia Muscular de Duchenne/Becker y validación de un programa piloto de intervención psicológica.*

INVESTIGADOR PRINCIPAL: *Dr. Andrés Nascimento.* Coordinador Unidad de Patología Neuromuscular. Neuropediatra adjunto. Email: anascimento@hsjdbcn.org

CENTRO: Hospital Sant Joan de Déu.

INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre el presente estudio de investigación. El estudio sigue lo establecido por la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos Personales, y ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente.

Nuestra intención es proporcionarle la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere que tanto usted como su hijo/a participe o no en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que la participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con el médico ni se produzca perjuicio alguno en el tratamiento de su hijo/a.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es la distrofia muscular más frecuente de inicio en la infancia causada por mutaciones en el gen de la distrofina, proteína esencial para mantener la estabilidad de la membrana muscular. Es una enfermedad ligada al cromosoma X, siendo principalmente niños de sexo masculino los que manifiestan los síntomas, mientras que la mayoría de las mujeres son sólo portadoras. El diagnóstico de una enfermedad neuromuscular como la DMD no sólo afecta a los niños, sino inevitablemente a todos aquéllos que son cercanos a él (padres, hermanos, abuelos, contexto escolar y social). La asimilación del diagnóstico es la primera fase de un proceso de cambios continuos en el niño y su familia con repercusiones a corto, mediano o largo plazo en el bienestar psicológico y emocional.

El presente estudio se plantea con el objetivo **de identificar indicadores de dificultades a nivel psicológico y emocional relacionadas con la DMD/DMB** en *niños, jóvenes y familias afectas* y validar un *Programa de apoyo y acompañamiento especializado*.

Para poder alcanzar dicho objetivo se recogerán datos de los participantes a partir de escalas y cuestionarios validados que se administrarán *antes de iniciar el programa y después de finalizado el mismo*.

La participación en el estudio no exige la realización de pruebas clínicas adicionales, ni tampoco implica cambios en el tratamiento médico ni en su seguimiento.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Su participación tanto como la de su(s) hijo(s) le permitirá obtener el beneficio directo de un tratamiento psicológico para minimizar dificultades emocionales, relacionales y conductuales vinculadas tanto al diagnóstico como a los cambios asociados a la enfermedad. Por otra parte, los conocimientos que se obtengan gracias a la realización de este estudio podrían beneficiar en un futuro a otros pacientes con otras patologías neuromusculares y contribuir a un mejor conocimiento y tratamiento integral de las mismas por parte de la UTIN.

Por otro lado, es posible que se obtenga información relativa a la salud mental y emocional del participante o la de sus familiares derivada de los análisis que se realicen de las escalas

y cuestionarios administrados. En ese caso, usted tendrá la facultad de tomar una decisión en relación con su comunicación. Si usted no desea recibir esta información, tenga en cuenta que la ley establece que, cuando la información obtenida sea necesaria para evitar un grave perjuicio para la salud del paciente o sus familiares, un comité de expertos estudiará el caso y deberá decidir si es conveniente informar a los afectados o a sus representantes legales.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo los profesionales a cargo del programa podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones como en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/colaboradores y personal autorizado por el investigador principal cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

COMPENSACIÓN ECONÓMICA

Su participación en el estudio no le supondrá ningún gasto, ni compensación económica.

ESTUDIOS CLÍNICOS EN MENORES DE EDAD

Le informamos que si su hijo tiene más de 12 años de edad, se le va a entregar a él mismo una hoja de información y consentimiento informado y deberá firmarlos.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Si decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todos los datos identificables previamente retenidas.

También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno. En cualquier caso, se proporcionará una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

Si tiene alguna duda o desea mayor información, puede contactar con el investigador principal del estudio.

Muchas gracias por su colaboración.

13.5.3 Full de consentiment informat.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: *Identificación de necesidades Psico-sociales del paciente con DMD/DMB y su familia y validación de un Programa Piloto de Apoyo psico-social.*

Yo (nombre y apellidos).....en calidad
de.....(relación con el paciente)
de.....(nombre y apellidos del paciente)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

.....

(nombre y apellidos del investigador)

Comprendo que la participación es voluntaria.

Comprendo que la identidad del participante se mantendrá en secreto.

Comprendo que puedo retirarme del estudio: cuando quiera, sin tener que dar explicaciones, y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos. Y que tras ello se procederá a la destrucción los datos recogidos.

Comprendo que los resultados obtenidos de los instrumentos (escalas, cuestionarios) no se me comunicarán, excepto en el caso de que dichos hallazgos tengan una implicación significativa para la salud del participante o sus familiares.

En mi presencia se ha dado
a.....(nombre y apellidos del paciente)
toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar.

Presto mi conformidad para que(nombre y apellidos del paciente o el suyo propio en caso de ser familiar) participe en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de los datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

SI

NO

.....

Firma del representante

Fecha:

.....

Firma del investigador

Fecha:

De conformidad con lo dispuesto en el art. 5.1 LO 15/1999, de 13 de diciembre, la Fundación del Hospital Sant Joan de Déu pone en su conocimiento que dispone de un fichero con datos de carácter personal denominado "Investigació i Recerca".

La finalidad de su creación es la realización de estudios de investigación y ensayos clínicos. Los destinatarios de la información son todos los profesionales intervinientes en los estudios de investigación y ensayos clínicos del hospital.

En cualquier caso, puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición mediante comunicación escrita, adjuntando una fotocopia del DNI del participante, a la dirección del responsable del fichero: Passeig Sant Joan de Déu, 2. 08950. Esplugues de Llobregat, indicando como referencia "estudio clínico psicologico".

Este documento se firmará por duplicado quedándose una copia el investigador y otra el participante

13.5.4 Calendari de sessions de grup de recolzament psicològic.

CALENDARIO DE SESIONES DE GRUPO DE APOYO PSICOLÓGICO

FECHA	GRUPO VERDE 9-12 años (2do miércoles de mes)
ABRIL	-----
MAYO	10/05
JUNIO	14/06
JULIO	12/07
AGOSTO	
SEPTIEMBRE	13/09
OCTUBRE	11/10
NOVIEMBRE	15/11
DICIEMBRE	20/12

FECHA	GRUPO NARANJA 13-19 años (3er miércoles de mes)
ABRIL	Miércoles 19/04
MAYO	" 17/05
JUNIO	21/06
JULIO	19/07
AGOSTO	
SEPTIEMBRE	20/09
OCTUBRE	18/10
NOVIEMBRE	22/11
DICIEMBRE	20/12

FECHA	GRUPO LILA – Padres (4to miércoles de mes)
ABRIL	Miércoles 26/04
MAYO	" 24/05
JUNIO	28/06
JULIO	26/07 (cambiado al 05/7)
AGOSTO	
SEPTIEMBRE	27/09
OCTUBRE	25/10
NOVIEMBRE	29/11
DICIEMBRE	20/12

13.6 Escales (BAI, BDI-II)

Cuestionario Autoaplicado de Beck (BDI-II)

INSTRUCCIONES:

Este cuestionario consiste en 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos y, a continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor el modo en el que se ha sentido DURANTE LAS DOS ÚLTIMAS SEMANAS INCLUYENDO EL DIA DE HOY. Rodee con un círculo el número que se encuentre escrito a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro del mismo grupo, hay más de una afirmación que considere igualmente aplicable a su caso, señálela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección.

1. TRISTEZA

0. No me siento triste habitualmente.

1. Me siento triste gran parte del tiempo.
2. Me siento triste continuamente.
3. Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.

2. PESIMISMO

0. No estoy desanimado/a sobre mi futuro.

1. Me siento más desanimado/a sobre mi futuro que antes.
2. No espero que las cosas me salgan bien.
3. Siento que mi futuro es desesperanzador y que las cosas sólo empeorarán.

3. SENTIMIENTOS DE FRACASO

0. No me siento fracasado.

1. He fracasado más de lo que debería.
2. Cuando miro atrás, veo fracaso tras fracaso.
3. Siento que mi futuro es desesperanzador y que las cosas sólo empeorarán.

4. PERDIDA DE PLACER

0. Disfruto tanto como antes de las cosas que me gustan.

1. No disfruto de las cosas tanto como antes.
2. Obtengo muy poco placer de las cosas con las que antes disfrutaba.
3. No obtengo ningún placer de las cosas con las que antes disfrutaba.

5. SENTIMIENTOS DE CULPA

0. No me siento especialmente culpable.

1. Me siento culpable de muchas cosas que he hecho debería haber hecho.
2. Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
3. Me siento culpable constantemente.

6. SENTIMIENTOS DE CASTIGO

0. No siento que esté siendo castigado.

1. Siento que puedo ser castigado.
2. Espero ser castigado.
3. Siento que estoy siendo castigado.

7. INSATISFACCIÓN CON UNO MISMO

- 0. Siento lo mismo que antes sobre mí mismo.
- 1. He perdido confianza en mí mismo.
- 2. Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3. No me gusta.

8. AUTO-CRÍTICAS

- 0. No me critico o me culpo más que antes.
- 1. Soy más crítico conmigo mismo de lo que solía ser.
- 2. Me critico por todos mis defectos.
- 3. Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

9. PENSAMIENTOS O DESEOS DE SUICIDIO

- 0. No tengo ningún pensamiento de suicidio.
- 1. Tengo pensamientos de suicidio, pero no los llevaría a cabo.
- 2. Me gustaría suicidarme.
- 3. Me suicidaría si tuviese la oportunidad.

10. LLANTO

- 0. No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1. Lloro más de lo que solía hacerlo.
- 2. Lloro por cualquier cosa.
- 3. Tengo ganas de llorar continuamente, pero no puedo.

11. AGITACIÓN

- 0. No estoy más inquieto o tenso que de costumbre.
- 1. Me siento más inquieto o tenso que de costumbre.
- 2. Estoy tan inquieto o agitado que me cuesta estar quieto.
- 3. Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar continuamente moviéndome o haciendo algo.

12. PERDIDA DE INTERÉS

- 0. No he perdido el interés por otras personas o actividades.
- 1. Estoy menos interesado que antes por otras personas o actividades.
- 2. He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas.
- 3. Me resulta difícil interesarme en algo.

13. INDECISIÓN

- 0. Tomo decisiones como siempre.
- 1. Tomar decisiones me resulta más difícil que de costumbre.
- 2. Tengo mucha más dificultad en tomar decisiones que de costumbre.
- 3. Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. INUTILIDAD

- 0. No me siento inútil.
- 1. No me considero tan valioso y útil como solía ser.

2. Me siento inútil en comparación con otras personas.
3. Me siento completamente inútil.

15. PERDIDA DE ENERGÍA

0. Tengo tanta energía como siempre.
1. Tengo menos energía de la que solía tener.
2. No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas.
3. No tengo suficiente energía para hacer nada.

16. CAMBIOS EN EL PATRÓN DE SUEÑO

0. No he experimentado ningún cambio en mi patrón de sueño.
- 1a. Duermo algo más de lo habitual.
- 1b. Duermo algo menos de lo habitual.
- 2a. Duermo mucho más de lo habitual.
- 2b. Duermo mucho menos de lo habitual.
- 3a. Duermo la mayor parte del día.
- 3b. Me despierto 1 o 2 horas más temprano y no puedo volver a dormir.

17. IRRITABILIDAD

0. No estoy más irritable de lo habitual.
1. Estoy más irritable de lo habitual.
2. Estoy mucho más irritable de lo habitual.
3. Estoy irritable continuamente.

18. CAMBIOS EN EL APETITO

0. No he experimentado ningún cambio en mi apetito.
- 1a. Mi apetito es algo menor de lo habitual.
- 1b. Mi apetito es algo mayor de lo habitual.
- 2a. Mi apetito es mucho menor que antes.
- 2b. Mi apetito es mucho mayor que antes.
- 3a. He perdido completamente el apetito.
- 3b. Tengo ganas de comer continuamente.

19. DIFICULTAD DE CONCENTRACIÓN

0. Puedo concentrarme tan bien como siempre.
1. No puedo concentrarme tan bien como habitualmente.
2. Me cuesta mantenerme concentrado en algo durante mucho tiempo.
3. No puedo concentrarme en nada.

20. CANSANCIO O FATIGA

0. No estoy más cansado o fatigado que de costumbre.
1. Me canso o fatigo más fácilmente que de costumbre.
2. Estoy demasiado cansado o fatigado para hacer muchas cosas que antes solía hacer.
3. Estoy demasiado cansado o fatigado para hacerla mayoría de las cosas que antes solía hacer.

21. PÉRDIDA DE INTERÉS POR EL SEXO

0. No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
1. Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estar.

2. Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.
3. He perdido completamente el interés por el sexo.

TOTAL = _____/63

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

Este cuestionario no exige para su funcionamiento de una conexión a Internet, pudiendo por tanto ser utilizado en ordenadores sin acceso a la Red. La versión más reciente está disponible en la dirección

<http://espectroautista.googlepages.com/BAI-es.html>.

Para cualquier comentario relacionado con esta página puede contactar con espectroautista@googlegroups.com

En absoluto Levemente Moderadamente Severamente

- 1 Torpe o entumecido.
- 2 Acalorado.
- 3 Con temblor en las piernas.
- 4 Incapaz de relajarse
- 5 Con temor a que ocurra lo peor.
- 6 Mareado, o que se le va la cabeza.
- 7 Con latidos del corazón fuertes y acelerados.
- 8 Inestable.
- 9 Atemorizado o asustado.
- 10 Nervioso.
- 11 Con sensación de bloqueo.
- 12 Con temblores en las manos.
- 13 Inquieto, inseguro.
- 14 Con miedo a perder el control.
- 15 Con sensación de ahogo.
- 16 Con temor a morir.
- 17 Con miedo.
- 18 Con problemas digestivos.
- 19 Con desvanecimientos.
- 20 Con rubor facial.
- 21 Con sudores, frios o calientes.

13.7 Conte: Cinc Diamants i una Estrella.

CINC DIAMANTS I UNA ESTRELLA: QUAN LA PÈRDUA DE MOBILITAT NO ÉS SUFICIENT PER ATURAR EL BATEC DE L'ÀNIMA.

En una terra molt i molt llunyana, on el sol no descansa mai i la suor fa néixer nous oasis, hi vivia Nadwa, una dona profeta, enamorada del seu marit i la seva gent. Una profeta que feia i desfeia habitatges tot subsistint amb aliments que recol·lectava. Una profeta que era nòmada i aviat mare. Una profeta que va perdre el do d'endevinar el futur al mateix dia que va tenir, sota una nit estrellada i plena de sorra, el seu primer fill.

El crit és la resposta.

Un nen! Un nen! Exclamaren tots els nòmades pendents de l'esdeveniment. I un vailet trapella que s'escolà d'entre la multitud per veure el recent nascut, estivà tres vegades el braç del seu pare i li preguntà:

- Pare, pare, si ell és el fill de Nadwa la profeta, això vol dir que ell també ho serà? També endevinarà quan tindrem sèquia o aigua en abundància? Quan haurem de mudar-nos cap al nord o cap al sud?
- Suposo que sí, fill. Això segur que s'hereta.
- Què vol dir que s'hereta?
- Heretar vol dir que passa de pares a fills i per tant, si la mare tenia el do d'endevinar el futur, el fill segurament també el tindrà. Si no, estem fumuts. Qui endevinarà el futur si no ell ara que Nadwa ja no té aquest poder?
- Es clar. I com es dirà el nou profeta pare?
- Es diu Karim. Va respondre Nadwa.

Tots els habitants, contents per l'arribada del nadó i futur profeta, van ballar en fila índia desert endins. Quan el cel era prou fosc per veure'n les estrelles, es van asseure damunt la sorra fent rotllana vora el foc tot tocant tambors i cantant cançons antigues.

Aquella nit però Nadwa, la profeta, no va poder aclucar l'ull. Ella intentava percebre com seria el futur del seu fill, de què treballaria, amb qui es casaria...però per molt que ho intentava, ella ja no podia veure ni predir el futur. Alguna cosa s'atansava.

A primer raig de sol, una manada de gaseles passaren corrents pel costat de la profeta. Nadwa es va desvetllar i d'entre la llunyania, va veure com enmig de les dunes, es desdibuixava la silueta d'un home misteriós. La imatge borrosa cada vegada es tornava més clara i precisa. Una veu familiar va cridar:

- Nadwa, Nadwa, ho he trobat! Ho he trobat! Aigua!! Aigua!! Kilòmetres enllà hi ha un oasi ple d'aigua!!!

Afram, tres dies més tard del naixement del seu fill Karim, havia tornat de la llarga recerca per trobar aigua i un nou lloc on instal·lar-se. Ara qui tenia els ulls ple d'aigua però, era Nadwa al veure que el seu marit havia tornat de la llarga travessia. Afram ple de joia i felicitat, corrents es va llençà sobre els braços de la seva dona i el seu fill. Una abraçada d'aquelles de més de 5 segons. D'aquelles que parlen sense dir res. D'aquelles que són certes i sinceres. Una abraçada d'aquelles és la que es van donar.

De sobte, com una alenada d'aire fred, alguna cosa més profunda que la joia i la felicitat va despertar en l'Afram una sensació agredolça:

“I si la veritable recerca començar just aquí, just ara?”

Però com qui tapa forats i es cus la boca, Afram va obviar ràpidament la pregunta. Tendrament s'apropà a l'orella de la seva dona i li xiuxiejà:

- Quin fill més preciós ens ha donat la vida, Nadwa.

El vent, el sol i un oasis immens eren ara la terra on s'instal·lava el poble nòmada. Aigua a l'abast, herbes tendres i palmeres gegants feien de sostre i casa a la nova família.

Karim tenia gravada la innocència als seus ulls a cada pas que creixia. Jugava, ballava, corria i saltava enmig d'aquell oasi tant immens i bonic. Algun cop topava amb alguna pedra i es feia una ferida al genoll. La veritat però, és que jugar, ballar i saltar eren oficis massa importants com per interrompre'ls per una ferida de genoll. Així doncs, Karim seguia saltant, corrent i caient.

Arribà un dia però, que les ferides de genoll es feien més abundants i caure a terra es començava a fer molt repetitiu. Quan els amics de Karim aprenien a corre més i més ràpid, ell aprenia a corre més i més lent. Amb al temps Karim va avorrir les carreres i ja no volia sortir a jugar. Els seus amics sempre li preguntaven què li passava a les seves cames i ell no tenia respostes per tals preguntes. Eren preguntes massa difícils per un nen de 7 anys. Eren preguntes que ni els més savis, ni els més curiosos sabien respondre del tot. Quan Karim va arribar a la seva tenda, es va apropar a Nadwa i li va preguntar:

- Mare, perquè jo no puc corre com els altres nens?
- Perquè les teves cames funcionen d'una altre manera, fill meu.
- Perquè funcionen d'una altre manera, mare?
- Perquè les persones tenim capacitats i habilitats diferents.
- Ah, vols dir que potser la meva habilitat no és corre sinó endevinar el futur com ho feies tu?
- No ho sé. Potser sí fill meu, tots hem de trobar la nostra pròpia virtut.
- Entenc. Tu sabries endevinar quina és la meva?
- Ja saps Karim, que jo vaig perdre la capacitat d'endevinar el futur fa molt de temps.
- Ja, però...Perquè la vas perdre mare? Com va ser?
- No ho sé. Només sé que triaria perdre-la una i altre vegada, si a canvi la vida em regala un fill tant espavilat com tu. Hi ha pèrdues que també són guanyys.
- Què vols dir que hi ha pèrdues que també són guanyys?
- Amb el temps ho entendràs.
- Bé, doncs...Llavors mare, com puc trobar la meva virtut?

- La teva virtut Karim és una estrella.
- Una estrella?
- Sí una estrella que has oblidat i la teva missió és trobar-la.
- Com vols que trobi una estrella que he oblidat? Si no la recordo! No entenc res, mare!
- Cadascú conté una estrella a dins seu Karim, una de molt valuosa i preciosa. Única. Irrepetible. Trobar-la sempre esdevé un art molt i molt difícil però no impossible. Els nostres antecessors sempre deien que primer havies de trobar els cinc diamants que et conduirien a trobar l'estrella.
- Cinc diamants?
- Sí. Cinc diamants que conformarien les cinc puntes de la teva estrella, els cinc puntals.

Karim va sortir de la tenda molt romiatu. Tenia una missió; Trobar la seva estrella. Però per trobar-la, primer havia de trobar els cinc diamants! D'on trauria els cinc diamants? Com podia haver oblidat la seva estrella si era seva? Un tou de preguntes donaven voltes dins del seu cap.

Bufa el vent, el cos pesa, el sol fa mal. Avui Karim fa 12 anys però pel seu aniversari no han arribat les respostes de cap de les preguntes anteriors.

Cada dia els nòmades més savis es reuneixen amb tots els nens del poblat per explicar-els-hi un tou de coses que només sap la gent gran. Parlen dels astres, de la pluja, de les normes de la seva tribu i la seva religió. Cada tarda un savi fa un soroll bufant una espècia de banya llarga. Aquesta és la senyal d'avís per començar la classe i tots els nens, un cop haver complit els 12 anys, s'asseuen ràpidament per escoltar als mestres. El gran mestre comença a parlar i diu:

- Nens i nenes del poblat, avui parlarem de qui som nosaltres. Nosaltres som nòmades i per tant la nostra casa és el món. Ens organitzem de tal manera que intentem cobrir totes les necessitats bàsiques de cada persona de la nostra tribu.
- Mestre, què vol dir que som nòmades? Va dir una nena encuriosida.
- Doncs que ens desplaçem sovint d'un lloc a un altre i no tenim una casa permanent.

- Però mestre a mi em costa més caminar. Això vol dir que no puc ser un nòmada com vosaltres? Va preguntar Karim amb veu poruga.
- Es clar que ets un nòmada, com tots nosaltres. De moment portem molt de temps instal·lats a l'Oasi perquè ens dona aigua i menjar. No pateixis que quan ens haguem de moure de lloc, ja haurem trobat una solució perquè tu no et cansis tant a l'hora de caminar. Sabeu perquè els nòmades ens movem d'un lloc a un altre? Preguntà el mestre.
- Per buscar aliments i aigua per tothom! Va dir un marrec tot aixecant-se bruscament del terra.
- Exacte! I sabeu a què es dediquen les dones i a què es dediquen els homes de la nostra tribu? Sabeu com repartim les tasques?
- Sí!! La meva mare sempre va a collir plantes i el meu pare surt a caçar amb els altres homes. Va dir una veueta de fons.
- Exacte! Respongué el mestre.
- Però, mestre, perquè no pot haver una dona que surti a caçar i un home que es quedi a recollir plantes? Va dir Karim amb cara d'interrogació.
- Home Karim, és evident, perquè els homes són més forts que les dones i per tant, són ells els que surten a caçar! Va dir un company seu sense pensar-s'ho ni dues vegades.

Aquell dia Karim va marxar una mica trist de la xerrada, no acabava d'entendre la lògica dels altres. A vegades no sabia posar paraules als seus pensaments, ni tampoc comprenia massa el dels altres. Tenia totes les paraules encallades al coll. Tots els pensaments embussats al cap. A vegades pensava que només una persona muda el podria entendre.

Al arribar a casa, es va trobar amb una sorpresa: Una cadira de fusta amb dues rodes que Afram, el seu pare, va estar 3 anys dissenyant i construint. Tot i que podia semblar una cosa avorrida, a Karim li va ser un descans poder asseure allà sobre sense haver de caminar. No havia vist mai cap cadira semblant. Es movia sense que ningú t'empenyés, només si tu giraves les rodes. Amb un somriure els hi va donar les gràcies.

Aquella nit Karim tenia tants pensaments dins del seu cap, havia viscut tantes emocions dins del seu cos que començà a plorar sense saber perquè.

- Què et passa Karim?

- No ho sé mare, tinc una espasa clavada al cor.
- Una espasa?
- Sí. Una espasa, una estella, un punyal. Tu un dia em vas dir que trobaria la meva estrella, recordes?
- Sí, i la trobaràs.
- Però mare que no ho veus?
- Veure el què Karim?
- Doncs que jo no sé veure el futur com sabies fer tu, ni sóc el profeta que el poble espera que sigui, ni sóc un nòmada de veritat, ni entenc les preguntes que fan els mestres. I tampoc m'agraden els mestres.
- Karim, recordes que cada estrella és única i irrepètible?
- Sí.
- Doncs com vols trobar la teva estrella única i irrepètible comparant-te amb els demés?
- Entenc, mare.
- Jo sé que tard o d'hora la trobaràs. Escolta Karim, quan ja no confiiis més en tu ni la teva força, recorda aquestes paraules: "Res ni ningú et pren la vida només és la teva por qui t'allunya d'ella. Confia en tu, jo ja ho faig."

La conversa amb la seva mare va renovar a Karim. Aquella nit el jove profeta va dormir com un tronc. L'endemà al matí, fresc com una rosa cridava:

"Bon dia, Bon dia marmotes. Amunt que ja ha sortit el sol."

Ara que tenia la cadira de fusta amb rodes per anar allà on volgués sense ni cansar-se una mica, va decidir anar a donar el volt. Un nou dia l'aclamava. L'esperaven noves aventures, noves coneixences.

Karim s'allunyava de l'Oasi a poc a poc. De sobte, sense adonar-se'n, va trepitjar amb la cadira la cua d'una guineu:

- Perdona noiet però si no treus la teva roda de damunt la meua cua, no podré seguir el meu camí.
- Com? Una guineu que parla? Ets una guineu que sap parlar? Va exclamà en Karim.
- No és que jo sàpiga parlar, és que tu saps entendre. Normalment els humans no en saben d'aquestes coses. És curiós. Què hi fas aquí tot sol?
- He sortit a buscar la meua estrella. Va afirmar Karim amb to convençut.
- La teua estrella?
- Sí. La meua estrella.
- Tots els humans sou iguals. Sortiu a buscar la vostra estrella com si fos alguna cosa que s'hagués de sortir a buscar.
- Què vols dir? La meua mare sempre m'havia dit que havia de buscar-la.
- Ja però potser busques en el lloc equivocat. Escolta xaval, resulta que t'has topat amb mi, entens el meu llenguatge, les meves paraules i tu encara segueixes buscant a fora la teua estrella? En fi, si no et fa res, continuaré el meu trajecte. Espero que la trobis, l'estrella. Arreveure company.
- Què? Ei!! Però, espera!!!

La guineu es va difondre amb la boira matinera i Karim va quedar desconcertat. Dos segons, tres i...De cop i volta, ho va veure clar!! Això era! la guineu! la guineu era el primer diamant, la primera punta de l'estrella. Ara ja havia trobat la seva primera pista. Ell tenia una cosa que els altres no tenien: Podia entendre els animals!! Karim va sentir a dins seu com si hagués fet un gran descobriment. Un descobriment d'aquells que fan els investigadors més importants del planeta.

13.7 Vídeo Documental.

El vídeo documental queda adjunt en un pen drive entregat a la tutora del treball: Elena Crespi.