



UNIVERSITAT DE BARCELONA



*Programa de desenvolupament de competències
emocionals en persones afectades per malalties
neurològiques i degeneratives i els seus familiars*

Curs 2009-2010

Projecte final del Postgrau en Educació Emocional i Benestar

Autora: Núria Pablos i Simón

Tutora: Núria Pérez Escoda



***Projecte Final del Màster en Educació Emocional i
Benestar
subjecte a una llicència de Creative Commons:***

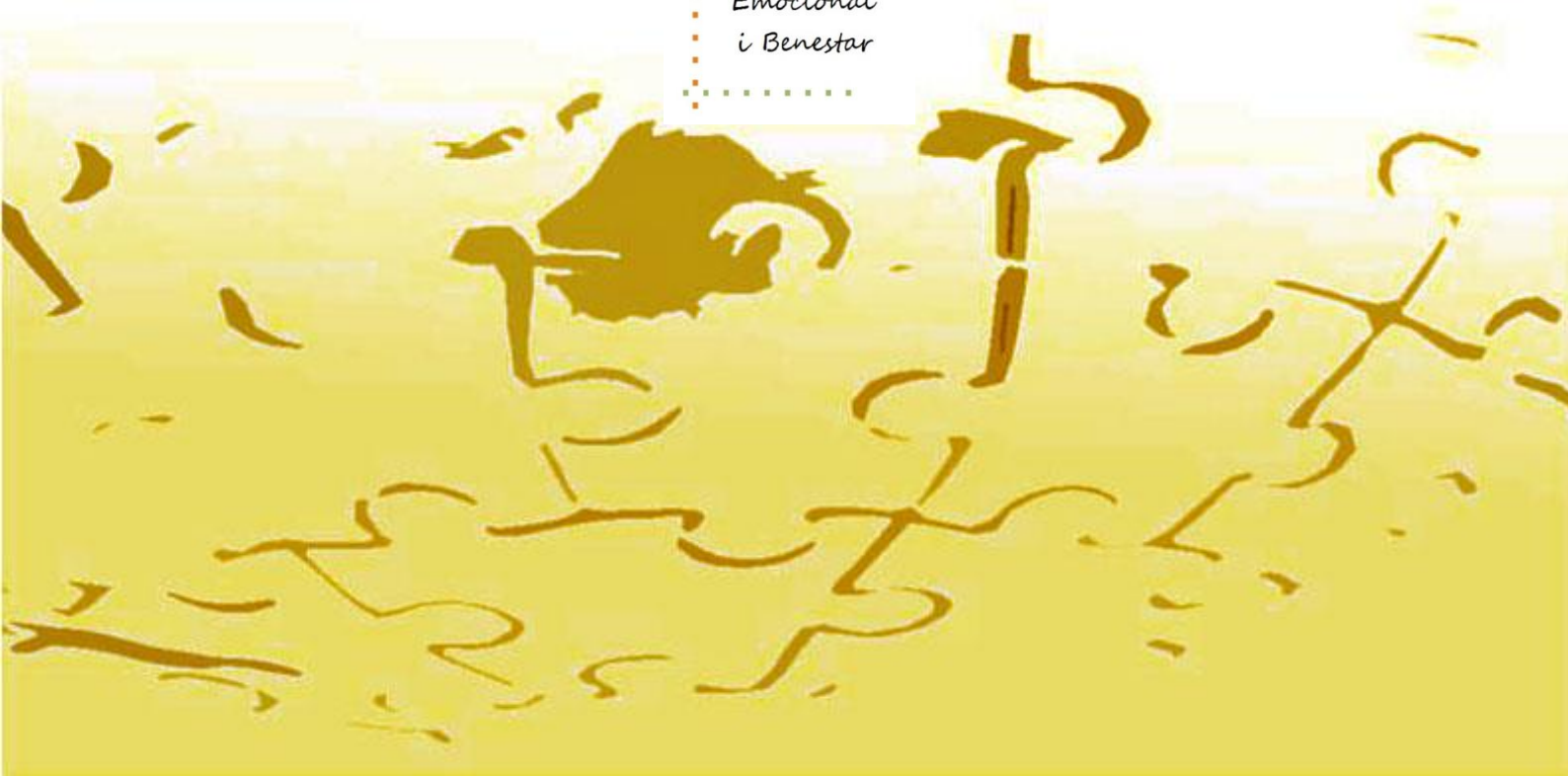
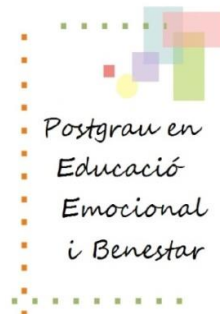


[Reconeixement-NoComercial-CompartirIgual 3.0 No adaptada de Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/)

La direcció del Màster en Educació Emocional i Benestar possibilita la difusió dels treballs, però no es pot fer responsable del seu contingut.

Per a citar l'obra:

Pablos i Simón, N. (2010). *Programa de desenvolupament de competències emocionals en persones afectades per malalties neurològiques i degeneratives i els seus familiars. Projecte Final del Màster en Educació Emocional i Benestar*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Dipòsit Digital: <http://hdl.handle.net/2445/68014>



Universitat de Barcelona

Facultat de Pedagogia

Dept. MIDE

Màster en Educació Emocional i Benestar

PROGRAMA DE DESENVOLUPAMENT DE COMPETÈNCIES EMOCIONALS EN PERSONES AFECTADES PER MALALTIES NEUROLÒGIQUES I DEGENERATIVES I ELS SEUS FAMILIARS



**Autora: Núria Pablos i Simón
Any del curs: 2009-2010
Tutora: Núria Pérez i Escoda**

ÍNDIX

1. Introducció	4
1.1. Presentació general del treball i del tema escollit	5
1.1.1. Antecedents	6
1.1.2. Fases del programa	7
1.2. Població a la que va dirigida el programa	10
1.3. Motivacions per escollir aquest tema	12
1.4. El repte personal	16
1.5. Objectius d'aprenentatge	18
2. Fonamentació teòrica	19
2.1. La malaltia de Pàrkinson	
2.2. Model de competències emocionals	27
2.3. Tècniques i didàctica de la formació	30
3. Descripció del programa	32
3.1. Objectius del programa	32
3.2. Temporització	33
3.3. Metodologia	37
3.4. Fase I: detecció de necessitats i avaluació inicial	37
3.4.1. Anàlisi del context on s'aplica el programa	39
3.4.2. Primeres necessitats detectades	41
3.4.3. Entrevista al president de l'associació	42
3.4.4. Entrevistes a persones afectades per pàrkinson i els seus familiars	43
3.4.5. Qüestionari d'avaluació de les competències Emocionals	44
3.4.6. Qüestionari per valorar l'impacte del diagnòstic	45
3.4.7. Qüestionari de preferències	46
3.4.8. Tractament de les dades	49
3.5. Fase II: Dissenys de les accions	51
3.6. Fase III: Implementació	55
3.6.1. Els tallers de benestar emocional	56
3.6.2. Dia mundial del pàrkinson	65
4. Avaluació del programa	73
5. Conclusions	77
6. Bibliografia	81
7. Annexes	84

panta rei

La felicitat generalment no s'obté amb grans cops de sort, que poden ocórrer poques vegades, sinó amb petites coses que esdevenen tots els dies

B. Franklin



benestar emocional i salut

1. Introducció

Feia dies que li donava voltes a quines serien les meves pràctiques del màster. Se m'estava acabant el temps i m'havia de decidir, tenia varies opcions possibles, totes elles molt interessants, però per algun motiu que aleshores no sabia explicar no m'acabava de decidir...

Al voltant d'aquests moments, sense poder concretar exactament; va aparèixer l'Esteve Sala.

No es pot entendre aquest projecte sense conèixer a l'Esteve. L'Esteve és un bon professional, un bon pare i una bona persona... Ara l'Esteve té un altre tret d'identitat... és una persona afectada de pàrkinson. El seu diagnòstic és relativament recent, tan recent que encara està treballant per digerir-lo.

Mai s'està preparat per un diagnòstic de malaltia crònica i degenerativa, mai... Tan se val l'edat, la condició, la vida que hagi tingut... el diagnòstic sempre és inoportú, però l'Esteve és fort, positiu i optimista. Tan positiu que ha engrescat a un munt de gent per treballar per mitigar les conseqüències de la malaltia. L'Esteve és una figura important en la lluita contra el Sr. Pàrkinson a Sant Cugat. Lidera un equip de persones que donen el millor d'elles mateixes per fer que les persones afectades de pàrkinson tinguin petits moments de felicitat cada dia.

Un d'aquests moments són els tallers dels dijous (com diuen alguns), els tallers de la plaça d'en Coll (com diuen altres) o els tallers de benestar emocional (com em referiré jo en aquest treball).

Doncs un bon dia vaig conèixer a l'Esteve i en pocs dies més, ja estàvem dissenyant el programa d'educació emocional objectiu del present treball.

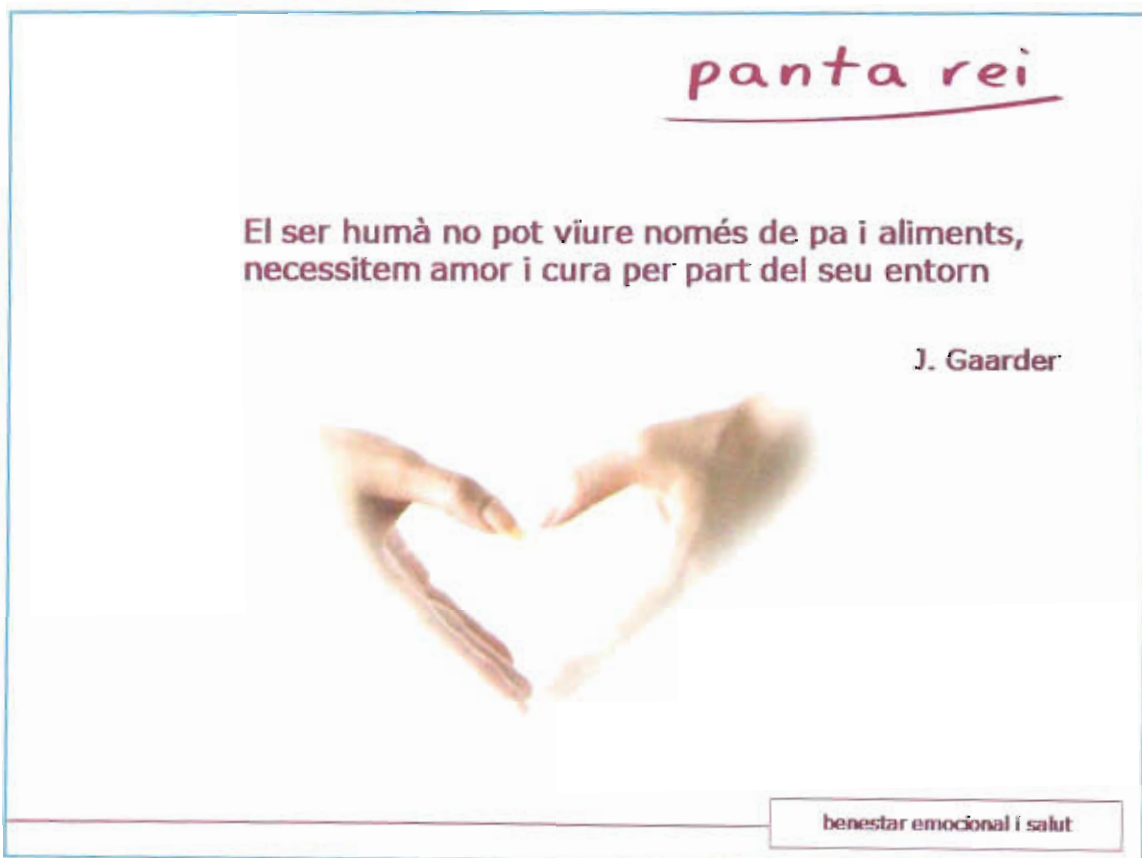
En les properes pàgines explico amb més detall en què consisteixen els tallers dels dijous.

1. 1 Presentació general del treball i del tema escollit

En aquest treball explicaré una part del programa que hem titulat

“PROGRAMA DE DESENVOLUPAMENT DE COMPETÈNCIES EMOCIONALS EN PERSONES AFECTADES PER MALALTIES NEUROLÒGIQUES I DEGENERATIVES I ELS SEUS FAMILIARS”

Explicaré amb detall les fases 1 i 2 que són les que ja s’han desenvolupat, la fase 3 que està actualment en curs i els plantejaments teòrics de la fase 4 i 5 que tindran lloc més endavant entre finals del 2010 i principis del 2011.



1.1.1 Antecedents

Durant la tardor del 2009 vaig entrar en contacte amb un col·lectiu de persones afectades per malalties neurològiques i degeneratives, en el marc d'una conferència que vàrem impartir dins d'un cicle sobre les malalties neurològiques que ofería la Taula de malalties neurològiques i degeneratives de l'Ajuntament de Sant Cugat.

La conferència, titulada 'Els beneficis de l'activitat física en les malalties neurològiques i degeneratives', va atreure un perfil d'afectats actius, dinàmics i amb molta energia; que estaven creant en aquell moment el grup Anem-hi Tots.

El grup Anem-hi tots vol aconseguir realitzar activitats de caire molt divers a on tothom pugui participar superant les discapacitats que impliquen la discapacitat i la apatia que provoca en alguns casos la malaltia (veure annex número 1).

La iniciativa ens va semblar tan bona que vam començar a col·laborar amb ells com a voluntaris. Poc a poc es va anar fent més estret el vincle amb persones afectades de pàrkinson que també formaven part del grup.

Un dia en una sortida ens van demanar si podíem fer una xerrada sobre benestar emocional i salut amb motiu del dia internacional del pàrkinson. Per tal de preparar la xerrada vam fer alguna reunió amb ells i vam anar prenent consciència de les necessitats d'aquest col·lectiu.

Això em va servir per plantejar-me la possibilitat d'oferir quelcom més que la conferència, i va sortir la idea de programar uns tallers que els hi ajudessin a millorar el seu nivell de benestar emocional.

Dit i fet vàrem programar una reunió per dissenyar un programa de formació d'un any de durada; que tingués en compte una fase de diagnòstic de necessitats, una part d'implantació amb tallers, xerrades i accions de sensibilització i una part final d'avaluació per tal de generar més coneixement.

1.1.2 Fases del programa

El programa està plantejat en cinc fases que es poden veure en la imatge inferior. Actualment no està finalitzat ja que ens trobem a la fase 3, un cop finalitzada la primera part dels tallers de benestar emocional i apunt de començar la segona part dels tallers la propera tardor.



Fase 1: Detecció de les necessitats

El que volia fer en aquesta primera fase era d'un banda conèixer les necessitats dels diferents col·lectius als que m'adreçava i acotar les competències emocionals que calia prioritzar.

Vaig plantejar fer aquesta detecció de necessitats amb diferents estratègies:

- Qüestionari de competències emocionals a familiars, afectats i voluntaris.

- Entrevista al president de l'associació, per valorar els requeriments de la malaltia i per identificar les necessitats del grup
- Qüestionari als afectats per la malaltia i familiars per valorar l'impacte del diagnòstic
- Entrevistes semiestructurades a afectats per la malaltia de pàrkinson i familiars propers.

Fase 2: disseny de les accions formatives

Es van dissenyar uns tallers que poguessin donar resposta a les necessitats dels diferents col·lectius.

Aquests tallers es van dissenyar a partir de la identificació de les competències emocionals a treballar i tota la informació recollida a la fase d'avaluació

La unitat didàctica plantejada eren sessions de 2 hores centrades en una competència concreta

Fase 3: Implementació

Els objectius de l'acció formativa eren aportar coneixement, eines i recursos que contribuïssin a millorar la qualitat de vida i el benestar emocional dels diferents col·lectius, generant una experiència agradable i reforçant.

Així es van plantejar uns tallers

- Amb uns tallers dinàmics, lúdics i engrescadors
- Amb uns continguts fiables, vàlids i rigorosos
- Amb una metodologia vivencial

A nivell més operatiu es van programar dos blocs de tallers al segon i quart trimestre del 2010. Amb una durada prevista d'entre 90 i 120 minuts, amb una periodicitat setmanal

Els tallers es complementen amb xerrades i accions de sensibilització amb motiu del dia en que es celebra el dia mundial del parkinson.

Fase 4: Avaluació

Un cop acabats tots els tallers es procedirà a treballar les dades obtingudes en la detecció de necessitats, l'avaluació concreta de les diferents activitats i recollint un qüestionari d'impacte de les accions formatives en el benestar percebut als diferents col·lectius que han participat en el programa

- Familiars
- Afectats
- Voluntaris

Fase 5: conclusions

S'analitzarà i interpretarà aquestes dades i es farà l'avaluació del programa a nivel operatiu

L'objectiu es analitzar l'efectivitat del programa. Es presentarà un informe de conclusions juntament amb l'estudi de les dades

Es plantejaran les accions de futur sorgides a partir d'aquesta experiència

1.2 Població a la que va dirigit el programa.

A nivell global aquest programa va dirigit a tres col·lectius diferents:

En primer lloc està adreçat a **persones afectades de pàrkinson**. El pàrkinson és una malaltia neurològica, crònica i degenerativa. Les persones afectades de pàrkinson veuen afectada la seva autonomia personal amb la consegüent pèrdua de benestar emocional.

En segon lloc he dissenyat el programa pensant també en els **familiars** dels afectats. Els familiars necessiten tenir recursos per posar-se en el lloc de la persona afectada; per generar experiències i emocions positives; i per mantenir-se ells mateixos un bon nivell de benestar emocional.

No tinc cap dubte de que la pitjor part del diagnòstic se l'enduu la persona afectada per una malaltia crònica i degenerativa; ara be, l'impacte de la malaltia s'irradia a l'entorn més proper de la persona afectada. Parelles, fills, germans acostumen a veure reduït el seu nivell de benestar emocional degut a les conseqüències de la malaltia.

Sovint es dediquen esforços adreçats a les persones afectades sense tenir en compte el seu entorn més proper. La família té un paper generador i regulador del benestar emocional, pel que cal tenir-la en compte com un factor important alhora de dissenyar un programa d'intervenció.

Finalment no es pot dissenyar un programa d'aquestes característiques sense tenir en compte a **voluntaris i altres cuidadors** de la persona afectada per la malaltia. El seu paper en la vida d'aquestes persones és molt important. Cal treballar amb ells aspectes com ara la fatiga per compassió, la gestió de la dependència i la implicació emocional.

Vull puntualitzar que quan parlo de familiars aquests no tenen perquè ser necessàriament els cuidadors, tot i que ho poden ser; i quan parlo de cuidadors, no tenen perquè ser necessàriament familiars, tot i que ho poden ser.

Al principi, quan vam començar a parlar del programa amb les persones de l'associació de pàrkinson, ells van voler compartir aquests tallers amb l'objectiu de que arribessin a més persones; i ens van proposar que ampliéssim la proposta a altres associacions.

Ens van convidar a presentar el programa a la Taula de malalties neurològiques i degeneratives de l'ajuntament de Sant Cugat; i així ho vam fer.

La presentació del programa va agradar molt a la regidoria de benestar social i ens van encoratjar a tirar-lo endavant.

Algunes associacions de la taula es van mostrar interessades en fer també el programa en aquells moments. Altres, no immediatament, però també tenien interès en el tallers.

Però a l'hora de fer-ho operatiu i coordinar-ho la gestió era massa complicada i vaig decidir començar primer amb l'associació de pàrkinson (que eren els que ja coneixíem i amb els que teníem més clara la detecció de necessitats) i en funció de les conclusions extrapolar-lo a altres col·lectius.

Així que amb cert pesar, vaig haver de dir que no a algunes associacions i emplaçar-les al proper projecte.

1.3 Motivacions per escollir aquest tema

Per poder conèixer perquè he triat fer un programa d'educació emocional per a persones afectades de Pàrkinson cal tenir en compte un seguit d'antecedents d'interès.

En primer lloc cal dir que l'objectiu del treball està molt en consonància amb tant amb els meus objectius personals com professionals. M'agrada ajudar a millorar el benestar emocional de les persones i m'hi dedico a nivell professional i a nivell particular.

Fa anys que em dedico a l'educació, els primers anys, de ben joveneta, des de la intervenció directa amb col·lectius amb necessitats especials, m'he mogut per diferents en l'àmbit de l'educació especialitzada, en la integració de persones en risc d'exclusió social -ja sigui per les seves diferències físiques o psíquiques com pel seu entorn- he treballat en centres de menors, amb persones amb problemes d'adició en processos de desintoxicació, amb immigrants, en inserció laboral de grups desfavorits...

Tot això sempre des d'un punt de vista de millorar la qualitat de vida i el benestar d'aquestes persones.

Amb el col·lectiu que menys he treballat perquè no em sentia tant còmode com amb els altres han sigut de sempre les persones grans.

Posteriorment per circumstàncies de la vida vaig entrar en el món empresarial anar especialitzant-me en la formació en l'àmbit empresarial.

En el món de l'empresa te n'adones ràpidament que els departaments de recursos humans volen millorar la productivitat dels seus treballadors amb cursos i cursos prefabricats que pretenen millorar les seves competències tècniques però no tenen en compte la part emocional de les persones.

Així primer de forma freelance i després creant una petita consultoria vam començar a oferir programes personalitzats de formació a les empreses que incorporaven en els continguts no només les competències tècniques que

permeten a una persona adquirir les destreses que s'esperen del seu lloc de treball sinó també aquelles competències emocionals que li permeten viure plenament i amb un grau més elevat de benestar percebut la seva feina i la integració d'aquesta feina dins de la visió de si mateix i de la seva vida en general.

Aprofitant els coneixements adquirits en els departaments de formació de grans empreses, més el bagatge personal de conèixer moltes realitats diferents i integrant continguts de la intel·ligència emocional; van crear un format de formació activa, significativa i per descobriment que permet a les persones treballar de forma transversal la seva intel·ligència emocional a l'hora que milloren les seves competències tècniques.

Això que ho venim fent des de fa una dècada, ens va portar en els darrers anys a una nova demanda: els participants en els nostres seminaris i cursos de formació ens demanaven seguir treballant a nivell particular.

Moltes persones deien que els havia agradat molt descobrir tot el que podien arribar a fer i els interessava seguir en la mateixa línia però no sabien com.

A partir d'aquí sorgeix la idea del nostre centre de benestar emocional, amb l'experiència adquirida durant tots aquests anys, ara fa un any va nèixer l'empresa Panta Rei que dona servei a un públic particular que no queda cobert des de la consultoria de formació i que cada dia més demanda eines que els permetin créixer i desenvolupar-se.

Agafant prestada la metàfora del tot flueix d'Heraclit per ajudar a les persones a afrontar els canvis continus que tenim a la nostra vida i a trobar l'equilibri personal, a millorar la qualitat de vida i el benestar emocional percebut.

Des de Panta Rei oferim programes de formació en grup en diferents formats d'hores i coachings individuals, a banda de l'atenció psicològica més clàssica si algú ho necessita.

Dins de la nostra filosofia sempre ha estat la de participar en projectes de caire social, i una part de les nostres hores i els nostres recursos les dediquen a fer projectes solidaris per diferents col·lectius.

Tenint els meus antecedents personals i l'objectiu explícit del pràcticum;

'El Pràcticum en Educació Emocional es planteja com una oportunitat d'aprenentatge a partir de la pràctica, que ha de permetre, al mateix temps, la integració d'una sèrie d'elements: passar de la teoria a la pràctica a través de la integració de coneixements en una acció professionalitzadora; la realització de processos reflexius i d'experimentació, que permetin desenvolupar la capacitat d'observació i anàlisi crítica; el desenvolupament de competències específiques i genèriques, etc.

El Pràcticum suposa un treball d'observació, anàlisi del context, identificació de necessitats, contrast, posada en pràctica de programes, avaluació, etc., que possibilita integrar paulatinament les competències que requereix la pràctica professional. El Pràcticum implica un treball individual d'aprenentatge a partir de la pràctica ("learning by doing"), que ha de permetre la integració de coneixements significatius i el desenvolupament de competències'.

Em vaig plantejar fer unes pràctiques fora de la meua empresa, per poder conèixer altres maneres de funcionar diferents.

Però com no va poder ser vaig començar a buscar quins dels projectes que teníem podia servir com a marc de les practiques.

Obro un parèntesi per dir que ara, tenint en compte l'esforç que m'ha suposat les practiques i el treball; ha estat millor fer-les al meu centre perquè m'ha donat més flexibilitat horària i l'adaptabilitat que jo necessito.

Bé doncs, a l'hora de triar el tema vaig estar pensant en tot el que teníem obert o a punt d'obrir. Per mi hagués sigut molt fàcil agafar com a practiques qualsevol de les formacions que fem, tenim formats de 2 hores on la gent normalment segueix un itinerari, seminaris de 8 hores i

monogràfics de 20 hores. Se'm va passar pel cap agafar un monogràfic , però és una cosa que ja tenim feta i experimentada per tant no suposava un repte gaire gran per mi.

D'altra banda, tenim un projecte molt maco de desenvolupament de competències emocionals amb famílies amb el que gairebé estava decidida, quan vaig ensopegar amb el grup de persones amb els que finalment he treballat: la delegació de Sant Cugat de l'Associació Catalana de Pàrkinson.

Els membres del grup de l'Associació Catalana de Parkinson de Sant Cugat, o els parkis, als quals jo em refeixo carinyosament, són un grup de gent entranyable que em van fer decidir fer un projecte per ells i em van fet saltar dues premisses importants que creia que tenia bastant clares.

La primera és que va uns anys i després d'un gran projecte solidari amb persones amb una malaltia crònica i el desgast que això em va suposar per mi a tots els nivells; em vaig prometre a mi mateixa que no tornaria a treballar amb persones amb malalties cròniques.

L'altra és que en les meves experiències amb persones grans havia pensat que difícilment jo em dedicaria a treballar amb elles. Sempre havia pensat que no m'agradava treballar amb gent gran ja que sempre m'he trobat més còmode amb persones en edat laboral, nens i adolescents.

Doncs ja el tenia aquí el repte que necessitava per tirar endavant el projecte.

1.4 El repte personal

El meu repte ha estat motivat per:

- D'una banda fer una intervenció en un col·lectiu en el qual no treballa habitualment pel que fa a l'edat dels participants. La mitjana d'edat de la gent que ha participat en el taller és de més de 70 anys. Sent la participant més jove una noia de 40 anys que acompanyava a la seva mare amb pàrkinson i la més gran que té més de 80 anys.
- D'altra banda aportar la meua experiència en el treball emocional amb persones que conviuen cada dia amb una malaltia crònica degenerativa ja que penso que des de la meua vivència i experiència personal que ja fa uns anys que convisc també amb una malaltia crònica tinc una visió molt real i sensible del que suposa això.

En primer lloc cal saber que les persones afectades per una malaltia es troben que han de lliurar dues batalles paral·leles, la primera d'elles és contra la malaltia i el seu procés. Val a dir que en malalties cròniques i degeneratives aquesta lluita és constant. El fet de que la persona no sap ben bé com es trobarà al dia següent té un fort impacte sobre el nivell percebut de benestar emocional.

En segon lloc cal tenir en compte que aquestes competències poden ser desenvolupades des de l'educació emocional i que per tant, les persones afectades de pàrkinson poden millorar el seu benestar emocional si milloren la seva competència emocional.

En aquestes circumstàncies cobra una gran importància la gestió de les emocions, les expectatives, els conflictes, les frustracions, etc.

He vist formadors, en tallers adreçats a col·lectius afectats per diferents malalties; que banalitzen el dia a dia dels afectats, els seus símptomes, el que senten, les seves preocupacions, etc. He sentit

molts cops frases de l'estil, has de fer un esforç, no pensis en el dolor, no et queixis tant, hi ha gent pitjor que tu, etc. Aquestes frases acostumen a provocar l'efecte contrari de la intencionalitat de qui les ha dit.

Així doncs puc concloure que la meva motivació rau en la creença del deure d'exercir la meva capacitat com facilitadora de la millora del benestar emocional de les persones, especialment les afectades per una malaltia crònica o degenerativa.

- Finalment, crec que potser hi ha un cert pensament general de que quan una persona és gran és difícil que millori el seu benestar emocional i això no és cert.

Crec, i molt en els projectes com aquest que he fet. Les persones grans, i més si estan malaltes, tendeixen a ser una càrrega per moltes famílies i per la societat en general.

Amb aquest tipus de programes es fa una feina molt important de millora de la seva autoestima i percepció de si mateixos. Es valoren les seves capacitats i prenen el paper de protagonistes de la seva pròpia vida i no com a mers agents a voluntat dels projectes dels altres.

1.5 Objectius d'aprenentatge

El meu objectiu d'aprenentatge ha estat principalment realitzar un projecte que em permetés treballar les meves competències respecte al plantejaments del practicum.

Dins del practicum es pretén desenvolupar competències com:

- Capacitat d'avaluació crítica de les necessitats socials
- Compromís ètic com a Professional
- Adaptació a noves situacions
- Habilitat per aplicar els coneixements a la resolució de problemes professionals
- Capacitat d'iniciativa i esperit emprenedor.
- Habilitat per innovar i imaginar noves possibilitats d'intervenció.
- Disposició per a col·laborar amb l'administració i amb altres entitats o empreses.

Totes elles queden reflexades al llarg de la feina en aquest programa.

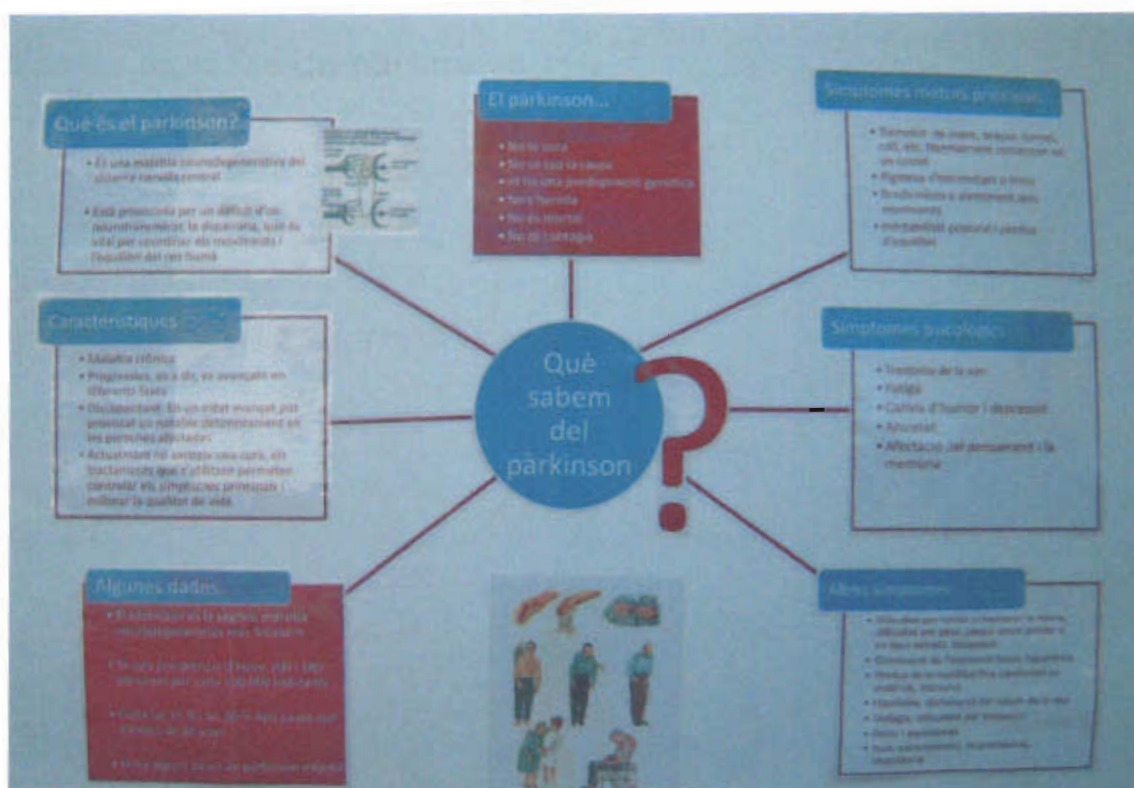
A part de tot això, el meu objectiu d'aprenentatge està lligat a un interès per apropar-me al món acadèmic i dels estudis. En el disseny del programa vaig valorar de complementar-lo amb un recull de dades i el seu posterior anàlisi emmarcat com a treball del practicum.

Al final del programa voldria donar consistència a les valoracions qualitatives sobre la qualitat i efectivitat del programa amb la perspectiva quantitativa i la metodologia aportada des de la Universitat; i m'agradaria haver vist i experimentat amb mètodes per recopilar dades i analitzar-les amb la fiabilitat i validesa necessàries.

2. FONAMENTACIÓ TEÒRICA

2.1. La malaltia de pàrkinson

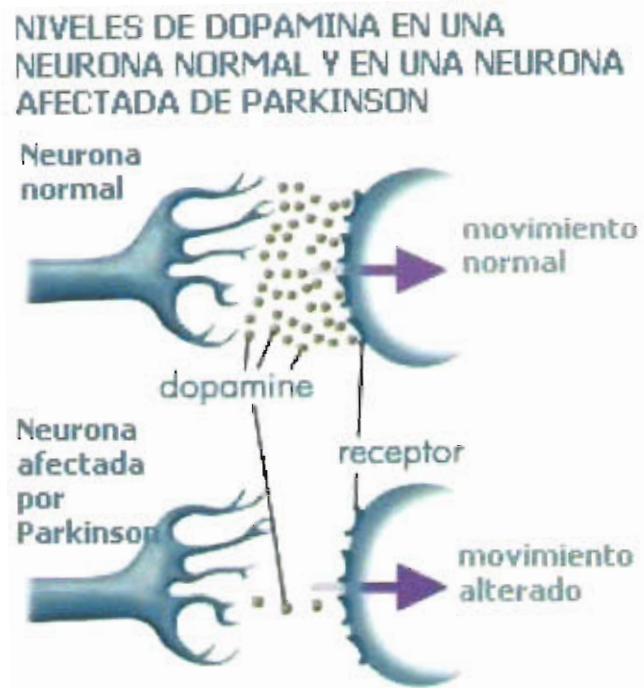
No podem dissenyar un programa adequat sense saber a que ens enfrentem.



El Pàrkinson és una malaltia neurodegenerativa que fou descrita per primer cop pel metge anglès [James Parkinson](#) l'any 1817. Li digué "Paràlisi Sacsejant", per alguns dels símptomes principals, que són trastorns del moviment.

Ara per ara no hi ha curació, ni se sap les causes que l'originen. El que si que se sap és que hi ha una predisposició genètica, que no és hereditària, no es mortal i no es contagiosa.

Es produeix quan neurones de la "substància negra" del cervell moren o degeneren i deixen de produir "dopamina", substància química que actua de neurotransmissor.



Pel que fa a les dades més rellevants es pot afirmar que la malaltia de pàrkinson és la segona malaltia neurodegenerativa més freqüent. La seva prevalença és d'entre cent i cent vuitanta persones amb la malaltia per cada 100.000 habitants. Cada any hi ha entre 5 i 20 casos nous per cada 100.000 habitants.

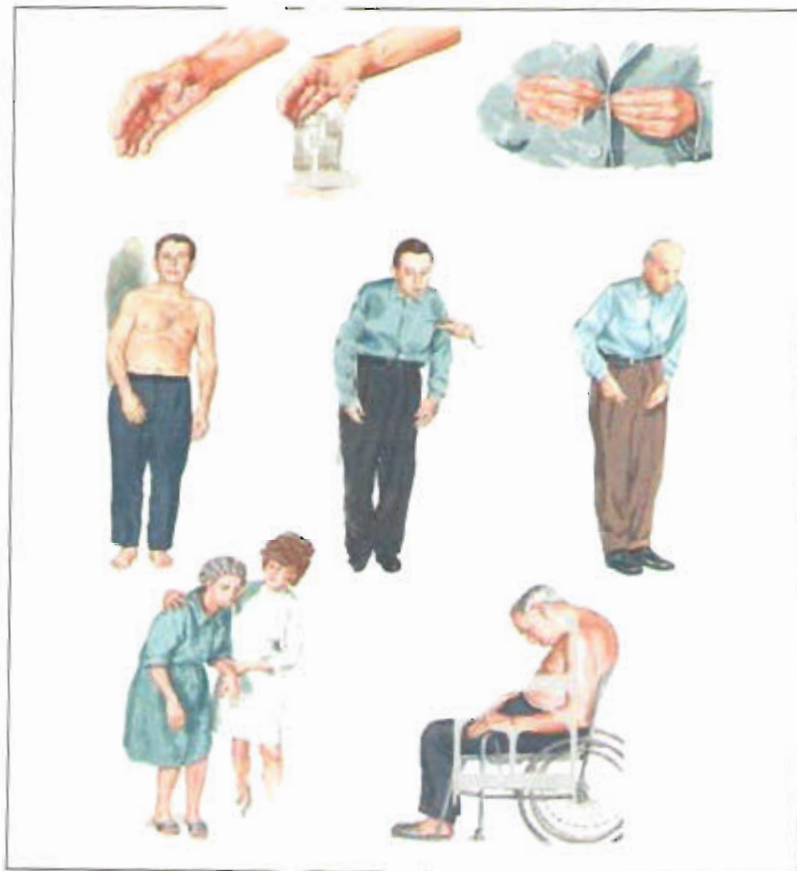
Afecta en la seva majoria a persones grans, però fins a un 20% dels casos són persones de menys de 40 anys. Hi ha descrits alguns caos de pàrkinson infantil.

Per poder valorar l'avanç de la malaltia és freqüent usar una escala de 5 estadis.

- En el **primer estadi** els símptomes apareixen un costat del cos i són de caràcter lleu. Els símptomes son molestos però no incapacitants. Es don tremolor en alguna extremitat i canvis en la postura, en l'expressió facial i en la marxa.

- En el **segon estadi** els símptomes son bilaterals amb una clara afectació de la postura i la marxa però amb una mínima discapacitat.
- En el **tercer estadi** hi un enlentiment dels moviments corporals, dificultat per mantenir l'equilibri i una disfunció generalitzada moderadament severa.
- En el **quart estadi** els símptomes son severs, encara es pot caminar, però la rigidesa i la bradicinèsia s'accentuen i la persona afectada no pot viure amb autonomia.
- El **cinquè estadi** es d'invalidesa i requereix les cures d'una infermera.

Afortunadament avui en dia pràcticament no hi ha malalts en el cinquè estadi o en tot cas si està és en moments puntuals.



Evolució de la malaltia segons els 5 estadis de Hoehn y Yahr

ESTADI 1

- signes i símptomes en un sol costat
- simptomatologia lleu
- simptomatologia molesta però no incapacitant
- presència de símptomes amb tremolor en alguna extremitat
- els amics noten els canvis en la postura, l'expressió facial i la marxa

ESTADI 2

- símptomes bilaterals
- mínima discapacitat
- la marxa i la postura es troben afectades

ESTADI 3

- significatiu alentiment dels moviments corporals
- dificultat per mantenir l'equilibri tant de peu com al caminar
- disfunció generalitzada moderadament severa

ESTADI 4

- simptomatologia severa
- encara pot caminar un cert recorregut
- rigidesa i bradicinesia
- la persona no pot viure sola
- la tremolor pot ser menor que en estadis anteriors

ESTADI 5

- estadi caquètic
- invalidesa total: la persona no pot caminar ni mantenir-se en peu
- requereix les cures d'un professional de la salut

Els símptomes més característics de la malaltia de pàrkinson són:

Tremolor, rigidesa, alteració dels reflexos posturals (drets, al caminar, ...), tremolor, de mans o braços, cames, coll, rigidesa d'extremitats o tronc, bradicinèsia o alentiment dels moviments, inestabilitat postural i pèrdua d'equilibri, dificultats per caminar, per girar, passes petites, pèrdua motilitat fina (abotonar-se, vestir-se, escriure, ...), trastorns de la parla i la deglució i hipofonia , falta d'expressió facial, alteracions de la marxa i pèrdua de moviments associats, disfuncions autonòmiques, depressió, pèrdua de memòria, capacitat d'atenció i de percepció, bloqueig , dificultats iniciar o continuar la marxa, dificultat per girar o passar portes, és més fàcil pujar escales o ballar que caminar, discinèsies (sovint, efecte secundari medicació) , fenòmens on - off, hipotensió ortostàtica, imпотència, estrenyiment, incontinència, seborrea, trastorns del son, excessiva somnolència diürna, pèrdua de memòria, al·lucinacions.



“L'aïllament, la desinformació i l'impacte negatiu en el moment del diagnòstic són els tres grans enemics en la malaltia de Parkinson”

Dr. Gurutz Linazasoro)

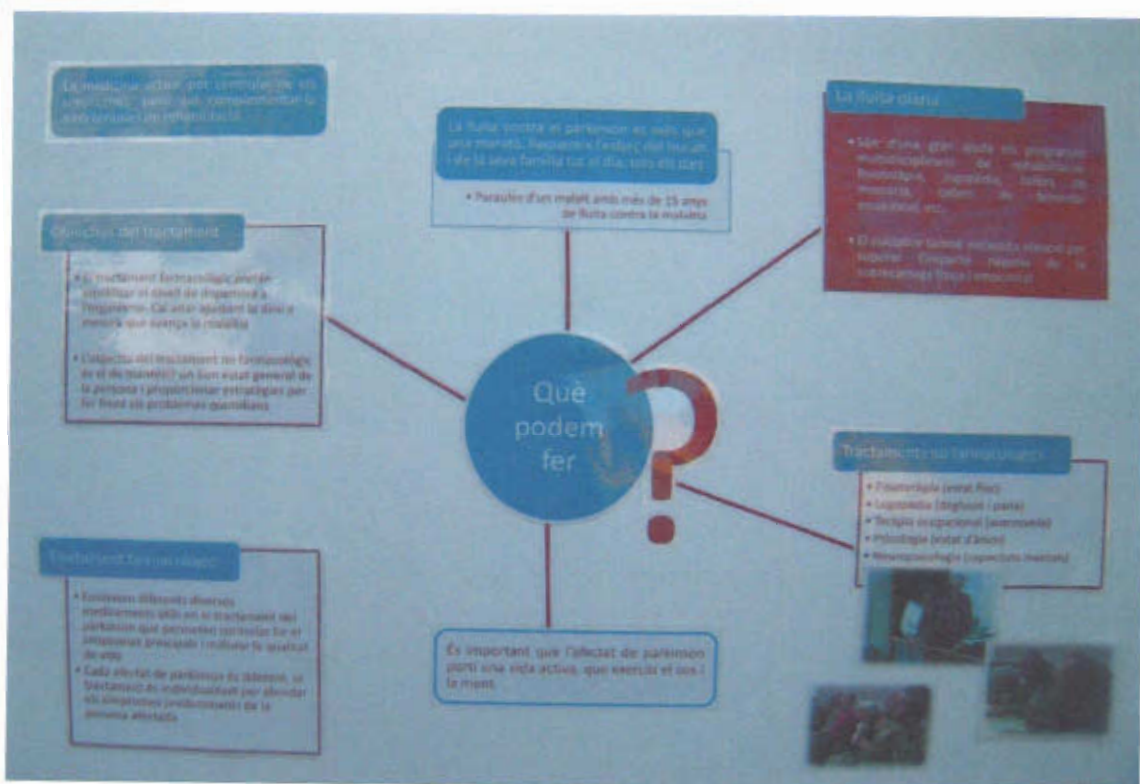
En el següent quadre es poden veure agrupats els més importants o comuns.



Els símptomes i les fases per cada afectat poden ser diferents. Això juntament amb que des de fora, per part d'una persona no afectada es fa difícil entendre perquè una persona pot tenir problemes per iniciar la marxa o passar una porta, però en canvi després pot pujar escales o ballar d'una manera més fàcil fa que hi hagi persones desconexades de la malaltia que etiquetin als afectats d'exagerats. També cal dir que hi ha molta diferència en la mateixa persona depenent de si està en un període on o un període off. Els afectats de pàrkinson alternen hores d'activitat "normal" amb períodes de postració on hi ha ineficàcia de la medicació i això es molt important tenir-ho en compte a l'hora de dissenyar activitats per ells.

Els tractaments

Fins fa uns 25 anys era considerat com una de les malalties neurodegeneratives de pronòstic més greu.



Ara, els tractaments aconseguixen reduir-ne moltíssim els símptomes, en la gran majoria dels casos. Hi ha tres tipus de tractaments.

- **Medicaments:** Proporcionar o suplir la dopamina que les neurones no generen com per exemple:
 - Levodopa
 - Dopaminergics
 - Agonistes dopamina, etc
- **Quirúrgics:**
 - Sonda endogàstrica
 - Estimulació cerebral profunda
- **Complementari:**
 - Teràpies i exercicis (Fisioteràpia, logopèdia, ...)

Actualment es treballa a nivell de tractament global: la medicina actual pot controlar-ne els símptomes, però cal complementar-la amb teràpies de rehabilitació. És important que l'afectat porti una vida activa mental i físicament exercitant el cos i la ment.

2.2. Model de competències emocionals

L'objectiu de l'educació emocional és el desenvolupament de les competències emocional; i que la millora de la competència emocional permet millorar el benestar emocional i la qualitat de vida.

El concepte de competència emocional és clau en el desenvolupament d'aquest treball ja que ens permet definir, estructurar, mesurar i treballar les emocions.

Cal concretar el que entenc com a competència emocional abans de continuar amb el treball. Per mi les competències emocionals són el conjunt de coneixements, capacitats, habilitats i actituds necessàries per prendre consciència, comprendre, expressar i regular de forma apropiada els fenòmens emocionals (Bisquerra i Pérez, 2007).

Pel que fa referència a les competències emocionals segueixo el model de les cinc competències emocionals segons Bisquerra i Pérez del 2007.

L'educació emocional és un procés educatiu, continu i permanent, que pretén potenciar el desenvolupament de les competències emocionals com element essencial del desenvolupament humà, amb l'objectiu de capacitar-lo per la vida i amb la finalitat d'augmentar el benestar personal i social (Bisquerra, 2000).

Tenint tot el que he comentat he analitzat el model pentagonal de competències emocionals i he extret uns tallers relacionats amb cada competència. Aquesta primera llista es va filtrar en una reunió i es va dissenyar un qüestionari per valorar la demanda de cada taller.

En el següent esquema podem veure com alguns dels tallers es relacionen amb cada competència emocional.

Consciència emocional

- Aquí podem trobar tallers que ajuden a prendre consciència de les pròpies emocions, a entendre les emocions, a conceptualitzar-les, a comprendre les emocions de la gent que ens envolta i a analitzar la influència entre les emocions i el que pensem i com ens comportem.

Regulació emocional

- Hem dissenyat tallers de benestar que ensenyen com expressar emocions, que donen estratègies per regular-les i gestionar-les, les habilitats d'enfrontament i una gran varietat de recursos per autogenerar emocions positives.

Autonomia emocional

- Engloba temàtiques com ara l'autoestima (una de les càpsules que tenen més èxit), automotivació, eficàcia personal emocional, actitud positiva, resiliència, etc.

Competència social

- En aquest itinerari treballem amb molta intensitat les habilitats socials, la empatia, la comunicació, l'assertivitat, la gestió de conflictes, etc

Competència per la vida i el benestar

- Ensenyem com plantejar objectius a tots els nivells, com prendre decisions, fonts de recerca de recursos, vida social i benestar emocional.

L'educació emocional recull les aportacions d'altres ciències, tot elaborant un model propi. No obstant m'agradaria repassar alguns dels fonaments teòrics més importants.

Els moviments de renovació pedagògica com ara la nova escola, l'escola activa, l'educació progressiva, volen una educació per la vida, tot donant un paper important al paper de l'afectivitat i de les emocions. Cal citar autors com Pestalozzi, Froebel, Dewey, Tolstoi, Montessori, Rogers, etc. Aquesta és la influència més formativa-educacional.

Dins del counseling i la psicoteràpia trobem eines i recursos per treballar les emocions. Carl Rogers, Allport, Maslow i altres van posar un especial èmfasi en les emocions.

2.3 Tècniques i didàctica de la formació

Convinc amb Triplett, 1898; en que la activitat d'una persona es veu impulsada per la presència d'altres que realitzen la mateixa tasca.

Els tallers impartits a petits grups tenen l'objectiu de crear un clima òptim per aconseguir els objectius, com afirma Allport, 1920; el grup té un paper important com a facilitador en l'assoliment dels objectius. Vull afavorir la participació i aconseguir un nivell adequat d'intimitat i un clima de participació i respecte.

He observat que, al fer-se en grup, aporten un valor afegit als assistents. Per una banda se senten acollits, recolzats i perden el sentiment d'aïllament i exclusivitat de la seva problemàtica. El grup també permet intercanviar experiències, veure altres models, altres realitats i altres estratègies, pel que es pot aprendre per imitació social (Bandura, 1977; Mineka, 1992).

El fet de compartir experiències i vivències amb altres persones resulta reforçador i estimulador ja que ajuda a relativitzar el problema a despersonalitzar-lo i a alleugerir el pes de la càrrega.

L'enfocament dels tallers és molt divulgatiu. Aproposo el treball de les competències emocionals d'una manera divulgativa, pràctica, lúdica, vivencial i en clau positivista. Els resultats de Gilovich, Griffin i Kahneman (2002) ens han ajudat a plantejar una metodologia amb l'objectiu de trencar esquemes i provocar una situació que ajudi a la formació d'un nou judici sobre el paper del benestar emocional i qualitat de vida.

L'estructura dels tallers està pensada per assegurar l'assimilació i la transferència, tot lligant el nou coneixement amb els conceptes ja existents (Novak 1988).

Seguint Gowin, 1988, l'aprenentatge no es completament cognitiu sinó que els sentiments també estan presents, pel que integrem pensaments, sentiments i accions per afegir valor als tallers.

La metodologia emprada en els tallers, explicada més endavant amb més detall, està influenciada per anys d'experiència en formació dins de l'àmbit de la empresa i per la metodologia que desenvolupem al nostre centre de benestar, panta rei. Durant tot aquest temps hem estat perfilant un estil propi en funció de les necessitats que hem observat en la formació a adults. Així doncs la metodologia emprada en els tallers es basa en tres pilars.

En primer lloc es una **metodologia activa** a on l'assistent forma part i n'és el protagonista. L'acció s'ha dissenyat tenint en compte les seves necessitats i s'imparteix de tal manera que l'assistent la treballa, l'experimenta i la viu. És una formació eminentment pràctica i vivencial (Nielsen, 1990).

Entenem que els continguts i exemples han de ser **significatius pels assistents**. Gràcies a un procés previ de preparació i la nostra experiència es recullen dades sobre la temàtica, la cultura, la terminologia i altres aspectes importants que permetran personalitzar i dotar de significat la formació. (Ausubel, 1963; Brunner, 1972)

Finalment creiem fermament que la formació es un **procés de descobriment**: l'assistent gaudeix amb la formació. Recorre camins deductius i inductius i acaba descobrint l'objectiu formatiu. Aquesta manera de treballar assegura la transferència a la realitat i l'entorn de l'assistent (Piaget, 1970).

3. DESCRIPCIÓ DEL PROGRAMA

3.1 Objectius del programa

El programa de desenvolupament de competències està plantejat a partir d'uns objectius generals que són els següents:

- Millorar el benestar emocional de la població mitjançant les diferents accions enmarcades en el programa
- Aportar eines i recursos als participants
- Ajudar a millorar el dia a dia dels afectats per les malalties
- Ajudar a millorar la empatia cap als afectats per les malalties
- Aportar recursos als familiars
- Aportar eines als voluntaris
- Ajudar en la difusió social de les malalties i el que comporten
- Ajudar a les associacions a arribar als afectats per les malalties que estan "amagats"
- Desenvolupar un programa d'educació emocional que ens permeti dissenyar nous programes tenint en compte els resultats obtinguts

Tots aquests objectius es troben present en tot el programa i es fan operatius dins de les diferents activitats dissenyades.

Els objectius més específics i operatius no els detallo aquí ja que es troben explicats en les activitats concretes

3.2 Temporització

La durada total del programa d'educació emocional per persones afectades de pàrkinson és aproximadament d'un any i consta de les següents fases:



He dissenyat un programa amb inici al març del 2010 i final al gener-febrer del 2011. A continuació podreu veure un detall de la temporització amb les fites més importants.

Fase 1: S'ha realitzat durant el mes de març de 2010 i principis d'abril.



Fase 2: Es va començar a fer durant el mes de març, a mesura que teníem dades prou interessants i es va acabar a l'abril

Fase 3: El dia 11 d'abril es va fer la conferència amb la que vam presentar oficialment el programa de competències a tothom que va venir.

La primera part dels tallers estava previst començar-la la setmana del 12 d'abril però es va utilitzar el dia 14 (dia previst per la primera sessió) per acabar la segona fase i passar els qüestionaris. Pel que fa a la sensibilització va tenir lloc el 25 d'abril, quan ja havien fet una de les sessions dels tallers.

Durant el maig i el juny es van fer la resta de tallers (veure calendari a l'annex número 2) excepte el del dia 3 de juny que es va anular, per aquest motiu els tallers es van allargar una setmana més del que estava previst en un principi acabant-se la setmana del 21 al 25 de juny.

La segona part dels tallers començarà a l'octubre i està previst que finalitzi la setmana abans de Nadal.

La setmana del 20 de setembre es realitzaran les inscripcions als tallers. Durant el mes d'octubre es realitzarà una altra activitat de sensibilització en el marc d'una caminada popular.



Fase 4: Va començar durant la implementació dels tallers però encara no està finalitzada ja que acabarà quan també finalitzin aquests i es pugui fer el tractament de tota la informació obtinguda

					1	2
	1	4	5	6	7	8
Gener	10	11	12	13	14	15
	17	18	19	20	21	22
	24	25	26	27	28	29
	31					

Setmana final, festa de cloenda i conclusions del programa

Programa de desenvolupament de competències emocionals

Fase 5: La fase de conclusions es treballarà durant el mes de gener del 2011 amb la intenció de fer la presentació en una festa de cloenda del programa de competències.

3.3 Metodologia dels tallers

Seguint els fonaments teòrics exposats anteriorment tots els tallers segueixen la mateixa metodologia.

En primer lloc es fa una petita introducció als participants de la dinàmica que seguirem, s'explica una activitat que dona peu a una reflexió en grup molt participativa.

Després d'aquesta reflexió es procedeix a conceptualitzar i a enriquir amb exemples tant dels integrants del grup com de material gràfic o audiovisual i si es creu convenient una exposició conceptual del tema

S'encara la recta final del taller quan s'ofereixen recursos per millorar la competència en la temàtica treballada.

Finalment hi ha un espai de reflexió per les conclusions tant del formador com dels assistents.

3.4 Fase I: Detecció de necessitats, avaluació inicial

Aquesta és una fase molt importants dins el projecte. Considero que l'èxit d'un programa depèn d'una correcta detecció de necessitats. Un taller resulta profitós quan els continguts són d'interès pels assistents, la forma d'impartir-los és l'adequada i quan els coneixements son vàlids i fiables. Així doncs, el primer pas va consistir en determinar les necessitats dels assistents.

Val la pena recordar que tenim tres col·lectius diferents en els tallers, pel que cal articular molt bé els centres d'interès.

Per una altra banda cal que tingui molt ben acotades les competències que vull treballar. Això passa per posar-hi un nom divulgatiu i expressiu pels assistents, tot fugint de tecnicismes.

Així doncs vàrem dissenyar un procés consultiu per identificar les necessitats formatives i acotar les competències a treballar:

El procés consta de diferents accions. En primer lloc vaig tenir diverses reunions amb les persones responsables de l'associació amb l'objectiu de fer una primera aproximació al concepte i d'obtenir més informació sobre l'experiència subjectiva de les persones afectades de pàrkinson.

En segon lloc vaig mantenir entrevistes individuals amb persones significatives tant persones afectades, com familiars o voluntaris amb l'objectiu de valorar els requeriments de les malalties i ho vaig complementar amb informació documental facilitada per ells mateixos.

Amb tota aquesta informació vaig dissenyar un qüestionari de competències emocionals que vaig passar als familiars, afectats i voluntaris. En aquest qüestionari recollia informació sobre interessos alhora de plantejar els tallers. Els enquestats havien de triar les competències que volien treballar d'un llistat.

Finalment vaig dissenyar un qüestionari pels afectats per la malaltia i familiars per valorar l'impacte del diagnòstic. Aquest qüestionari estava centrat en l'experiència subjectiva en el moment del diagnòstic i en dades sociodemogràfiques, i altres variables més quantitatives

La primera fase del projecte va tenir lloc al llarg del març del 2010.

3.4.1 Anàlisi del context on s'aplica el programa

L'Associació Catalana per al Pàrkinson és una entitat sense ànim de lucre que treballa amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels malalts de Pàrkinson i les seves famílies des de l'any 1985. L'any 1997 va ser entitat Declarada d'Utilitat Pública pel Ministeri de l'Interior.

El programa de competències emocionals s'adreça a la delegació de Sant Cugat de l'Associació Catalana per al Pàrkinson, la seva principal finalitat és l'atenció i orientació de totes les persones afectades per la malaltia de Pàrkinson, i els seus familiars i cuidadors.

L'Associació té un caràcter principalment assistencial, amb l'objectiu de promoure i facilitar una atenció integral, interdisciplinària i especialitzada en la malaltia de pàrkinson, que permeti una millora significativa de la qualitat de vida de les persones afectades. Funciona de manera coordinada amb l'associació central pel que fa a les activitats generals però proposa i gestiona també les seves pròpies activitats.



Des de la delegació del pàrkinson a Sant Cugat es treballa en tres àrees:

Orientació i suport psicològic: s'ofereix orientació i suport psicològic a la Delegació els donem suport psicològic, informació i guia, atenent a totes les que venen a nosaltres, amb la col·laboració dels professionals de l'Associació.

Àrea rehabilitadora: hi ha una àrea on ofereixen Fisioteràpia, Logopèdia, Psicoteràpia, Tallers de Memòria i Musicoteràpia, per part de professionals especialitzats, a l'abast de tothom.

Les teràpies en grup es fan de forma continuada i intensiva, cada participant durant 6 hores setmanals, dilluns, dimarts i dimecres de 10 a 12 del matí, alternant les diferents teràpies.

L'àrea social: inclou informació i assistència sobre recursos socials i ajuts atorgats per les diferents administracions, serveis especialitzats i la promoció d'activitats de lleure, per combatre la tendència a l'aïllament i fomentar el manteniment de una vida activa

Els membres de l'associació es reuneixen a la casa de cultura que és un espai polivalent de l'Ajuntament que té diverses funcions de servei al ciutadà i entre elles fa d'espai d'entitats. Les diferents associacions i entitats de la població que així ho sol·liciten poden disposar d'unes hores a la setmana dels despatxos i les sales sota demanda.

L'associació de pàrkinson disposa d'un despatx tres dies a la setmana durant dues hores. Allà és el punt de trobada, el lloc d'informació per persones acabades de diagnosticar o persones que vulguin saber més del pàrkinson. Des d'aquí s'ofereixen diferents serveis pels socis

En aquest context cal saber que les persones que treballen en l'associació són voluntaris i en la major part dels casos afectats pel pàrkinson o familiars d'afectats.

3.4.2 Primeres necessitats detectades

El primer plantejament de tallers va sorgir de la investigació en la malaltia i la suposició del que necessitaven els diferents col·lectius, d'aquí i agafant el model de competències de Bisquerra i Pérez sorgeix un primer quadre de necessitats.

El quadre que he posat a continuació és una suposició prèvia que hem elaborat de manera deductiva a partir de la informació recopilada fins el moment.

Cal dir que la seva funció, com a primer constructe teòric, és de primer esborrany de treball sobre el que començar a aprofundir.

Fase 1: detecció de necessitats		panta rei		
		Afectats	Familiars	Voluntaris
• Consciència emocional	- Prendre consciència de les pròpies emocions	*	*	*
	- Comprensió de les emocions dels altres	*	*	*
• Regulació emocional	- Expressió emocional apropiada	*	*	*
	- Habilitats d'enfrontament	*	*	*
• Autonomia emocional	- Autoestima	*	*	*
	- Automotivació	*	*	*
	- Actitud i emocions positives	*	*	*
• Competències socials	- Comunicació	*	*	*
	- Assertivitat	*	*	*
• Competències per la vida i el benestar	- Benestar emocional	*	*	*

Programa de desenvolupament de competències emocionals

3.4.3 Entrevista al president de l'associació

L'entrevista amb el president de l'associació va ser molt important per nosaltres i molt reveladora.

L'entrevista personal te una seguit de beneficis sobre l'administració de qüestionaris com ara la comprovació de la veracitat de les dades, el complement paraverbal i no verbal de la informació, les respostes espontànies i la possibilitat d'aprofundir ens els punts claus.

El president de l'associació es va mostrar obert i molt comunicatiu. La seva actitud va ser clara i directa, explicant en primera persona el que li passa a una persona afectada per pàrkinson.

L'objectiu de l'entrevista era extreure informació general i categoritzada del col·lectiu de persones afectades de pàrkinson.

La seva funció era la de sistematitzar, unir i resumir les necessitats, capacitats, interessos, motivacions i limitacions del col·lectiu.

Per una altra banda vàrem concretar aspectes logístics com ara la durada dels tallers, la ubicació, el millor horari i el millor dia de la setmana; la coordinació amb la resta d'activitats que realitzen i un primer llistat de temes a treballar.

Tenia també com a objectiu entendre molt bé el dia a dia de l'afectat de parkinson per tal de començar a plantejar correctament l'acció de sensibilització.

Finalment comentar que vàrem estar treballant un llistat de possibles persones per entrevistar, be fos per la seva capacitat comunicativa, per la seva implicació en la lluita contra la malaltia, per la qualitat de la seva experiència o per la seva disponibilitat.

L'entrevista o entrevistes ja que es va subdividir en varies per un tema de cansament i atenció, es van dur a terme a Panta Rei i al despatx de l'associació de la casa de cultura, en un ambient distès i còmode per ambdues parts.

Vaig dedicar aproximadament unes quatre hores en total en concepte d'entrevista i unes quatre hores més per analitzar la informació extreta, conceptualitzar i extreure conclusions deductives i inductives.

3.4.4 Entrevistes semiestructurades a persones afectades per pàrkinson i alguns familiars

Un cop fetes les entrevistes amb el president de l'associació, vaig procedir a dissenyar un guió d'entrevista semiestructurada per a persones afectades de pàrkinson i per alguns familiars.

Aquestes entrevistes van tenir un caire informal però no per això es va perdre el rigor.

L'objectiu principal era el de conèixer el quotidià de la persona afectada. Volia saber en primera persona i amb tota classe de detalls com es veu influenciada la vida d'una persona afectada de pàrkinson des de que es lleva del llit fins que es va a dormir.

El quotidià cal tenir-ho molt en compte. És molt important ja que vaig veure que només aixecar-se, la persona afectada de pàrkinson ja està exposada a nombroses frustracions. Els problemes de motilitat fina i tremolor fa que accions com cordar-se la camisa, afaitar-se, pentinar-se, fer la compra o escriure; es tornin en segures fonts de malestar emocional, estrés, tristor, ràbia o ira.

La col·laboració de les persones va ser total i les dades aportades d'un gran valor pel projecte, especialment per la jornada de sensibilització.

També volia conèixer els seus sentiments i emocions. Val a dir, que en general són una gent molt positiva i amb molta empenta. Ara be, per poder fer tallers de benestar emocional, cal tenir ben present les emocions que senten, quan les senten, com els hi afecten, l'espectre emocional, etc.

Arribat aquest punt em vaig trobar amb alguna dificultat alhora de guiar en el procés de posar-hi nom a les emocions i en el referent a l'anàlisi de la influència en el seu quotidià.

Finalment m'interessava els constructes psicològics que fan servir en el seu dia a dia. Vaig prestar especial atenció a aspectes com ara els esquemes de pensament, estereotips, pensament positiu i alguns trets de personalitat i patrons de conducta.

En total vaig invertir unes 8 hores fent entrevistes i unes 16 hores gestionant i compilant la informació extreta.

3.4.5 Qüestionari d'avaluació de competències emocionals

Per poder valorar el nivell de competència emocional vaig emprar el QDE-R del GROU animada per la universitat. Vaig passar el qüestionari al principi del programa, just abans de començar les sessions. (veure annex 2)

Em vaig trobar amb serioses dificultats per passar-lo, en part per manca d'experiència amb aquest qüestionari en concret i en part per manca d'experiència amb el públic al qual m'adreçava, totes aquestes reflexions les recullo en l'apartat d'avaluació.

Per aquest motiu vaig necessitar dedicar dues sessions específiques. Podem trobar persones amb diferents graus de conservació cognitiva, pel que en alguns casos, aquest condicionant, juntament amb l'edat avançada, va fer que hi haguessin seriosos problemes de comprensió.

Molts dels participants a l'estudi no estan familiaritzats amb el format de qüestionari d'elecció múltiple.

Finalment, després de la primera sessió, vaig decidir valer-me de l'ajuda de tres persones en l'administració del qüestionari.

El seu paper era el d'interpret qüestionari-afectat-afectat-qüestionari.

L'ajuda d'aquestes persones va ser molt valuosa. Va ser necessari fer un petit training previ, però els resultats van justificar aquesta inversió.

La major part d'aquests qüestionaris malgrat es van començar a passar el dia de la presentació dels tallers, que coincidia amb la festa que feien a l'associació amb motiu del dia del parkinson, es van tornar a passar de nou un altra dia que es va dedicar en exclusiva.

Per temes logístics i de dificultat de convocatòria, es va prendre la decisió, conjuntament amb els responsables de l'associació de passar els qüestionaris en el que havia de ser el primer taller, aquest és un dels motius pel qual els tallers es van reduir a 8 enlloc dels 10 inicialment previstos.

3.4.6 Qüestionari per valorar l'impacte del diagnòstic

Vaig pensar que seria interessant poder recollir informació referent al impacte del diagnòstic en les persones afectades de parkinson i en el seu entorn més proper. (veure annex 3 i 4)

Aquesta informació seria molt valuosa per poder valorar el grau de distorsió, d'intrusió i d'afectació de la malaltia.

Per poder tenir la informació rellevant vaig dissenyar un qüestionari a tal efecte amb una part que recollia informació quantitativa i una altra part que recollia informació qualitativa, però les dades facilitades feien referència a una valoració subjectiva, tot tenint compte sentiments, pensaments i comportaments.

També m'interessa conèixer l'evolució després del diagnòstic. M'agrada fer el símil entre un diagnòstic i el test APGAR que es fa als nadons acabats de

néixer. Segons el meu parer, no es tan important l'impacte del diagnòstic, com la seva evolució.

Així doncs podem trobar-nos amb persones amb un gran impacte, però una ràpida recuperació i evolució positiva; o a l'inrevés. És d'esperar, que la persona amb una evolució positiva tingui un millor nivell de competències emocionals. Ara be, per poder fer una afirmació més sòlida caldrà esperar als resultats de l'estudi.

M'agradaria poder fer un índex d'acceptació d'un diagnòstic en funció d'un qüestionari. Bé, crec que pot ser una eina útil, però que escapa als objectius del present treball.

Aquest qüestionari estava previst passar-lo conjuntament amb el QDE-r després de la conferència el dia de la festa a l'associació, però després de l'enrenou que va suposar el primer, directament vaig decidir que ja els ompliríem un altra dia que estiguessin més receptius als qüestionaris.

Finalment es van passar a continuació del QDE-r el dia que estava previst començar els tallers.

3.4.7 Qüestionari de preferències i desitjos en els tallers

Abans de plantejar els tallers tenia que saber quines competències preferien treballar els assistents, pel que vaig dissenyar un qüestionari específic per valorar-ho. (veure annex 4)

El qüestionari consistia en un llistat amb unes propostes de competències emocionals. Els assistents al programa tenien que marcar amb una x aquelles en les que estaven interessats. Podien triar tantes com volguessin.

Per poder elaborar aquesta llista i després de fer una prova en persones de control em vaig trobar amb la possibilitat de que es donés una dificultat de comprensió de les competències emocionals. Els professionals del tema estem molt acostumats al vocabulari específic, a l'argot emocional i als tecnicismes propis de la psicopedagogia.

Ara be, els neòfits en la matèria podien errar en les seves interpretacions, afectant així, la validesa i la fiabilitat del qüestionari.

Així doncs vaig fer una adaptació de les micro competències que volia treballar.

En la pàgina següent hi ha una gràfica que mostra les micro competències més triades per la gent.

De les dades observades em va cridar molt l'atenció veure com el taller més demanat era el de saber escoltar.

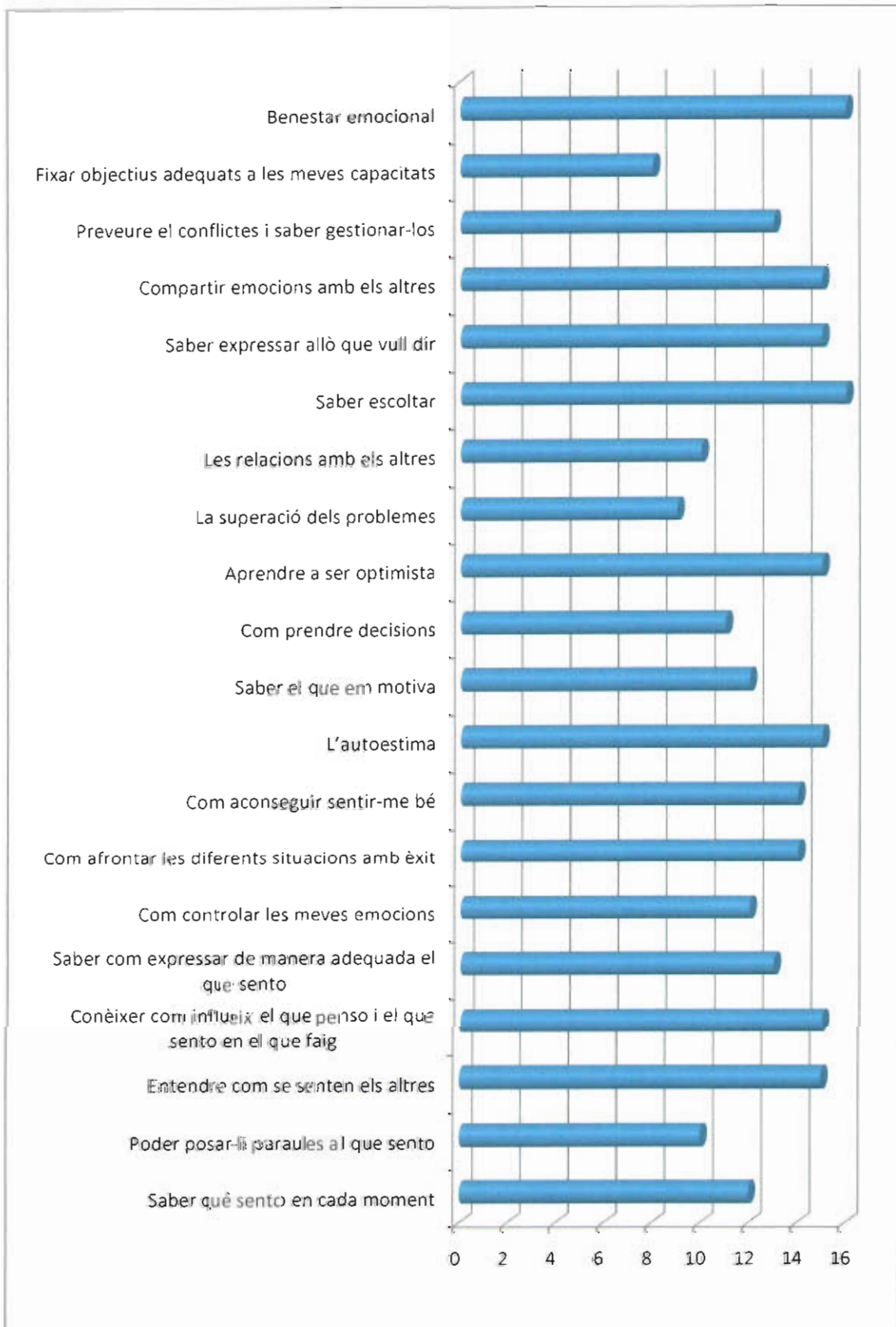
Reconèixer que es vol millorar la capacitat d'escolta requereix un autoconeixement gairebé tan gran com humilitat.

Poques vegades ens trobem amb gent que accepta que no sap o que no vol escoltar i encara menys que desitgin millorar la seva capacitat d'escolta activa.

Ens va resultar molt engrescador veure aquest grau d'autoconsciència i encara més gratificant veure com hi havia el desig de millorar aquesta capacitat, en concret.

Tenint en compte aquesta demanda no podia menys que oferir un treball transversal de la capacitat d'escolta plantejat al llarg de diversos tallers.

Gràfica de barres de les eleccions dels assistents als tallers de benestar



3.4.8 Tractament de les dades

Pel que fa al tractament de les dades tindríem que diferenciar entre les dades quantitatives i les qualitatives.

Lògicament el tractament ha estat diferent.

Pel que fa a les dades quantitatives, amb més volum, s'ha fet un tractament informatitzat, senzill i ràpid, amb una relació cost-benefici força acceptable.

Pel que fa al tractament més qualitatiu s'han fet grans categories específiques i concretes amb les que treballar.

D'aquestes dades proporcionades pels qüestionaris, les entrevistes, les reunions, la observació, situacions informals, etc. Hem tret una informació força interessant, vàlida i fiable sobre la que fer els ciments de la nostra intervenció.

De fet, podem avançar que la primera part de tallers impartits ha estat molt ben rebuda i valorada i sens dubte, que gran part del mèrit d'aquest èxit, rau en la qualitat de les dades recollides, en la seva representativitat i en el tractament fet posteriorment.

Dels qüestionaris podem extraure interessants conclusions.

En primer lloc podem afirmar que no hi ha un patró homogeni de diagnòstic de la malaltia. Tenim gent diagnosticada ens els darrers 16 anys sense poder afirmar si hi ha un subgrup de diagnòstic recent o no.

La major part dels assistents estan en un estadi força conservat de la malaltia. Si be es cert que en trobem amb persones amb un estadi avançat o fins i tot amb problemes de mobilitat, aquest col·lectiu no supera el 20% dels assistents.

Com a petita anècdota comentarem que en la darrera sessió, la de la dinàmica del riure, varies d'aquestes persones que acostumen a anar en

cadira de rodes o que tenen greus problemes de mobilització, van participar amb més o menys esforç físic, tot superant les seves limitacions, en un exemple de l'energia extra que et pot aportar un bona dosis de motivació.

La major part dels enquestats viuen amb la família, generalment de primer grau. Lligat amb la família, la major part dels assistents convenen en que amb el diagnòstic la família va reaccionar be, prestant més atenció i ajuda a les noves necessitats.

En tant a les capacitats que més han perdut d'ençà el diagnòstic la més comentada és la rapidesa i les habilitats psicomotrius.

Pràcticament tots els assistents mostren un perfil actiu, ja que han assistit a diferents tallers, en la seva majoria amb un caire més terapèutic, com ara de fisioteràpia, taller de memòria, etc.

Una dada particularment interessant fa referència al temps que ha trigat en acceptar el diagnòstic. Aquí si que podem trobar dos grups ben diferenciats. Hi ha un grup minoritari que afirma haver acceptat el diagnòstic relativament ràpid, però això en profunditat seria objecte d'un altra treball.

Per un altra banda ens trobem amb un grup més majoritari que ha trigar molt de temps en assumir el diagnòstic o que fins i tot encara no l'ha assumit. Coincideix que en moment del diagnòstic va resultar molt confós per la major part de la gent, en tant a l'evolució de la malaltia vers a una demència.

Finalment m'agradaria comentar que en la major part dels casos, al pensar sobre les persones que li han ajudat a tirar endavant la malaltia, han coincidit amb la família en primer lloc i en les activitats oferides per l'associació en segon lloc.

Vull fer esment especial a que molta gent ha valorat que compartir el que li passa amb altra gent li ha ajudat a millorar la seva adaptació a la malaltia.

3.5 Fase 2: Disseny d'accions

El meu objectiu per la segona fase era el de dissenyar uns tallers que poguessin donar resposta a les necessitats dels diferents col·lectius. Aquest objectiu és ambiciós, ja que vaig considerar que per limitacions de temps i de disponibilitat; els tallers s'impartirien amb membres de tots tres col·lectius alhora, prioritant l'afectat, però tenint en compte als altres col·lectius. Això ha tingut avantatges i inconvenients que estan detallats a les conclusions.

Un cop analitzades les dades de la fase anterior vaig identificar les competències a treballar. Vaig agrupar per similitud i vaig tenir en compte l'origen de la demanda (afectat, familiar o voluntari).

Amb aquesta informació i sistema de categorització vaig buscar fer una programació de deu tallers de dues hores de duració. Un cop dissenyats els tallers vaig fer la programació d'objectius i de continguts per cada taller tot prestant especial atenció a les necessitats dels diferents col·lectius.

Cada sessió era monotemàtica i independent de la resta de sessions. Degut als seus condicionants podia passar que no poguessin assistir a algun dels deu tallers, pel que no podien ser tallers amb dependència entre ells.

Per una altra banda no tots els tallers estaven indicats per voluntaris o familiars, pel que calia fer una programació adequada als condicionants esmentats.

Alhora de dissenyar els tallers el primer que vaig tenir en compte va ser la fonamentació teòrica, especialment la referent a mètodes d'ensenyament i aprenentatge en adults.

La meva intenció no és la de repetir quelcom que ja he comentat a l'apartat corresponent, però m'agradaria destacar algunes característiques del plantejament dels tallers:

- Els tallers han estat plantejats de manera activa a on l'alumne ha estat l'actor principal
- Els continguts, exemples, teories i dinàmiques han estat significatives pels assistents, tot fugint d'estereotips o exemples pot realistes
- L'alumne ha fet un aprenentatge per descobriment, experimentant en camins deductius i inductius
- Els tallers han estat plantejats des de una programació, no son un cúmul d'accions casuals seqüenciades
- El rigor ha estat present en totes les fases del projecte. Per nosaltres el rigor es la manera de correspondre la confiança i l'esperança dipositada en els tallers.

Pel que fa a l'acció de sensibilització derivada de l'estudi de necessitats m'agradaria comentar que ha estat plantejada com un exercici de difusió de les limitacions i característiques de la malaltia basat en la generació d'empatia en la gent que s'ha interessat. (veure annex 6 per informació més detallada amb motiu del dia internacional del pàrkinson)

Finalment, després d'analitzar els interessos dels assistents, vaig elaborar el següent temari i vaig posar-les al calendari en base al canvi que hi havia hagut amb la primera sessió prevista. (veure annex 7)

Una demanda que havien fet el assistents era disposar d'un calendari una mica detallat per saber quines sessió hi havia i poder decidir si venien o no, o en tot cas si havien de prioritzar i no podien venir a totes (com era algun cas) volien triar la que els motivava més.

- **Taller 21 abril:** Compartim emocions. Les emocions estètiques, una manera de generar emocions positives
- **Taller 28 abril:** Posem paraules a les nostres emocions per poder-ho compartir amb els altres.
- **Taller 6 de maig:** L'autoconcepte i l'autoestima. La importància d'una visió positiva d'un mateix.
- **Taller 13 maig:** L'autocontrol. Com gestionar les emocions negatives quan ens desborden.
- **Taller 20 maig:** Empatia. Què sento jo i que senten els altres?. Com saber que li passa a l'altre, sense perdre l'autonomia emocional.
- **Taller 27 de maig:** Prevenir i gestionar els conflictes amb un mateix i amb els que ens envolten.
- **Taller 3 juny:** Assertivitat. Com dir el que vull dir sense tenir mai rotllo.
- **Taller 10 juny:** L'humor i la risoteràpia, endorfines pel cervell.
- **Taller 17 juny:** L'alegria i la felicitat. La felicitat i l'optimisme.
I per acabar... la sorpresa una emoció ambigua.

Aquest calendari va patir algunes modificacions motivades per problemes personals per assistir als tallers durant una temporada.

Els tallers que es van realitzar van ser els que és recullen en el quadre inferior. Els noms als que em refereixo són més breus, són els que jo feia servir per planificar-me i aclarir-me, però respecten els continguts del calendari original.

Els dies que es van realitzar finalment els tallers i les seves característiques es troben recollits a l'apartat d'implementació.



T1 · Emocions estètiques



T2 · Paisatges emocionals



T3 · Autoconcepte i autoestima



T4 · Autocontrol



T5 · Empatia



T6 · Gestió de conflictes



T7 · Felicitat



T8 · Dinàmica del riure

3.6 Fase 3: Implementació

Per la fase d'implementació tinc uns objectius molt clars:

En primer lloc vull aportar coneixement, eines i recursos que millorin la qualitat de vida i el benestar emocional dels diferents col·lectius. Els continguts han de ser significatius i han d'aportar valor tot cobrint alguna de les seves necessitats.

Per una altra banda desitjo generar una experiència agradable i reforçant pels assistents. El rigor no està renyit amb la diversió. Els tallers han estat plantejats de manera lúdica i divulgativa. Els tallers han estat molt dinàmics, lúdics i engrescadors. Els assistents esperaven el dijous amb ganes i il·lusió.

Els continguts dels tallers han estat fiables, vàlids i rigorosos. Els tallers responen a un estudi previ, tenen uns objectius específics, he desenvolupat un objectius operatius, he buscat dinàmiques que ho il·lustressin i teories que ho recolzessin.

La metodologia ha estat vivencial. Hem volgut generar experiències en els assistents. He fet que experimentin emocions estètiques, que possessin nom a emocions que estaven experimentat, que abordessin conflictes, que expressessin opinions...

Per aquesta fase d'implementació vaig planificar dos blocs de deu tallers al segon i quart trimestre del 2010. Aquests tallers tenen una periodicitat setmanal i s'ha complementat amb accions divulgatives i de sensibilització amb motiu de les celebracions del dia mundial del pàrkinson.

En aquest apartat explicaré per un banda els 8 tallers que finalment vam fer i per l'altra l'acció de sensibilització que va tenir lloc el dia mundial del pàrkinson.

3.6.1 Els tallers de benestar emocional

Com ja he dit abans vaig pensar de fer dos blocs de 10 tallers durant el segon i el quart trimestre del 2010. Finalment només es van fer 8 dels 10 tallers plantejats.

El primer d'ells no es va arribar a programar pel que fa als continguts ja que va ser el que vam substituir pel passi de qüestionaris.

Va haver-hi un altra taller que per motius personals es va haver d'anular i que si que estava definit, és el previst pel dia 3 de juny. En aquest cas la decisió que vam prendre va ser tocar una mica del tema previst: l'assertivitat en el marc del taller anterior que eren els conflictes.

A continuació explico amb més detall els 8 tallers que es van realitzar durantr el segon trimestre del 2010, mitjançant una fitxa resum que he preparat.

A la fitxa podreu trobar els següents apartats:

- Títol, data i codi intern del taller
- Breu descripció del taller inclosa al programa
- Objectius operatius del taller, concrets, específics i propis
- Microcompetències treballades a cada taller
- Descripció general del taller
- Enumeració de les dinàmiques treballades en el taller
- Un espai de reflexions sobre el taller, el que ha passat i dades importants

Podreu veure les fitxes de l'activitat en ordre cronològic, tal qual es van impartir.

21.04.2010 T1: Emocions estètiques

Descripció

- Compartim emocions. Les emocions estètiques, una manera de generar emocions positives

Objectiu

- Entrenar la percepció d'emocions i sentiments
- Aprendre a identificar les emocions
- Conèixer la interrelació entre emocions
- Ser capaç d'autogenerar-se emocions positives
- Capacitat per autogestionar el propi benestar

Competències

- Presa de consciència de les pròpies emocions
- Competència per autogenerar emocions positives

Descripció

- Les emocions estètiques son un bon recurs per poder començar a treballar les competències emocionals. Amb l'objectiu de poder identificar les emocions i establir un llenguatge comú; vaig fer una passació de vídeos de diferents disciplines artístiques: Dansa, òpera, pintura impressionista, pintura barroca, arquitectura i cinema. Després de cada vídeo comentàvem les emocions viscudes i els pensaments associats.
- Per finalitzar es va passar un vídeo d'un cor gospel per gran sorpresa dels assistents. Fins i tot alguns assistents van començar a cantar al ritme de la música

Dinàmiques

- Visualització de diferents vídeos
- Forum i discussió sobre les emocions associades
- Memory flash d'emocions estètiques

Reflexions

- Aquest taller va ser un bon inici del programa. Parlar d'emocions no sempre resulta fàcil, però posar-les-hi nom i parlar-ne a partir d'uns estímols com ara les diferents disciplines artístiques; va ser un bon recurs. Cal tenir en compte la població diana estava integrada en la seva major part per homes; i que la seva mitjana d'edat és superior als 65 anys
- Cal fer esment de que les expectatives dipositades en el programa eren molt elevades i que calia fer una primera sessió impactant, inesperada i que generés una experiència positiva en els assistents i una voluntat de participar en la resta del programa

28.04.2010 T2: Paisatges emocionals

Descripció

- Posem paraules a les nostres emocions per poder-ho compartir amb els altres

Objectiu

- Desenvolupar l'eficàcia en l'utilització del vocabulari emocional adequat
- Emprar les expressions adequades per designar els fenòmens emocionals
- Poder compartir emocions positives amb la resta del grup
- Expressar reforç positiu per la resta del grup
- Crear i cohesionar el grup de treball

Competències

- Donar nom a les emocions
- Compartir emocions

Descripció

- El taller va començar amb la visualització d'unes imatges de paisatges diversos d'arreu del món. Els assistents podien trobar fotos dels paisatges del video penjades per la paret. Al finalitzar el video cada assistent va triar la foto que més li agradava i va justificar l'elecció, a nivell racional i emotiu. En cas de coincidència els assistents van haver de negociar per la foto.
- Finalment es va fer servir un cabdell de fil per articular una ronda per compartir emocions positives associades a la resta de companys del grup

Dinàmiques

- Visualització d'un video de paisatges variats
- Elecció de paisatges
- Anàlisi de la motivació d'elecció
- Enfilem el grup

Reflexions

- Parlar d'un mateix no sempre resulta fàcil. Ara be, si es poden projectar els teus pensaments i emocions en una fotografia, tot resultarà més fàcil. E fet d'haver triat una fotografia, simplificava la despersonalització inicial necessària per poder parlar d'un mateix i dels altres.
- Pel que fa a la dinàmica del cordill va ser un bon motiu per parlar enclau positiva de la resta de persones. El resultat va ser molt reforçador pels assistents, arribant a donar-se un elevat grau d'emotivitat

07.05.2010 T3: Autoconcepte i autoestima

Descripció

- L'autoconcepte i l'autoestima: La importància d'una visió positiva d'un mateix

Objectiu

- Conèixer la imatge personal de cadascú
- Aprendre a valorar-se positivament
- Millorar el nivell d'autoestima
- Desenvolupar la capacitat per automotivar-se
- Conèixer com mantenir una actitud positiva
- Millorar el nivell d'optimisme i de bon humor

Competències

- Autoestima
- Automotivació
- Actitud positiva

Descripció

- El taller va començar amb la visualització d'un video amb els missatges recollits pel public assistent a l'acte de comunicació fet el dia internacional del parkinson.
- Després es va fer una dinàmica a on cada persona escribia en post-its i de manera personalitzada, les aportacions positives que feia cada persona al grup; i ho enganxaven als paisatges que van triar la sessió anterior
- Es va fer un passeig de la fama pel que van desfilat tot el grup
- Finalment es va introduir la sessió posterior amb una guerra de globus. Els globus tenien uns papers a no habien escrit situacions conflictives

Dinàmiques

- Visualització d'un video de missatges de suport
- Post-it expression
- El passeig de la fama
- Guerra de globus

Reflexions

- Quan et diagnostiquen d'una malaltia crònica cal afegir a la teva identitat un nou tret descriptiu. I precisament aquest nou tret no ajuda a millorar l'autoconcepte ni la autoestima, sino més aviat al contrari.
- Considero que és important treballar l'autoestima ja que sovint s'associa pàrkinson a deteriorament, depenencia, soledat, etc. Davant d'aquest futur l'afectació de l'autoconcepte es significativa, arribant a ser severa.
- Va resultar curios observar com hi havia gent que li costava fer el passeig de la fama. La disonància que sentien entre el seu baix concepte i la valoració postiva que rebien per part de la resta de companys era tan gran que mostraven reticències en participar-hi

13.05.2010 T4: Autocontrol

Descripció

- L'autocontrol: Com gestionar les emocions negatives quan ens desborden

Objectiu

- Desenvolupar la capacitat per expressar emocions de forma apropiada
- Comprendre l'impacte que la pròpia expressió emocional i el propi comportament poden tenir en altres persones
- Adquirir l'hàbit per tenir-ho en compte en el moment de relacionar-se amb altres persones

Competències

- Expressió emocional apropiada
- Regulació d'emocions i sentiments

Descripció

- Per poder assolir els objectius d'aquest taller calia provocar una situació que necessités de l'autocontrol dels assistents. Així doncs, vaig generar una situació estressant, incòmoda i feixuga apropiada per generar emocions negatives en els assistents.
- Així doncs al cap d'uns minuts ja els tenia a tots més o menys estressats o incòmodes. Vaig enregistrar en video el seu comportament i acte seguit el vàrem analitzar, tot parant especial esment a situacions de descontrol i d'autocontrol

Dinàmiques

- L'embús
- Personal feedback
- Group feedback

Reflexions

- Aquest taller va ser un dels més reveladors pels assistents. Pràcticament la majoria d'ells van sentir emocions negatives en la pràctica de l'exercici alhora que van perdre la consciència de que era un joc tot entrant molt bé en la dinàmica.
- Durant tota la dinàmica es van donar infinitat de situacions de manca d'autocontrol i de reacció adversa de la resta de companys.
- Al veure's en video el procés de transferència, reflexió i anàlisi va tenir un to lúdic i profund.
- Com podriem dir més vulgarment, els assistents van quedar 'retratats' en ple exercici de pèrdua de control i el veure's en aquesta situació va ser un bon catalitzador dels aprenentatges

20.05.2010 T5: Empatia

Descripció

- Empatia. Què sento jo i que senten els altres? Com saber que li passa als altres sense perdre autonomia emocional?

Objectiu

- Desenvolupar la capacitat per percebre amb precisió les emocions i sentiments dels demés
- Exercitar la comunicació verbal i no verbal
- Pràcticar la comunicació receptiva
- Conèixer la tècnica d'escolta activa

Competències

- Comprensió de les emocions dels altres
- Pràcticar la comunicació receptiva

Descripció

- Un dels objectius d'aquest taller era el de practicar la comunicació receptiva i la principal dinàmica es va dedicar a fons.
- Es van disposar als assistents en cercle i vaig donar un temps perquè es pensessin dues històries, una de verdadera i una altre de falsa. Cadascú tenia que explicar totes dues.
- La resta de companys tenia que estar ben atents ja que necessitaven reconèixer i identificar la verdadera de la falsa
- Per poder fer-ho analitzaven el missatge verbal i no verbal, el gestual, postural i el paraverbal
- Per finalitzar vaig posar als assistents per parelles amb la intenció de contagiar-se mutuament una emoció positiva

Dinàmiques

- Quina es veritat?
- Group focus feedback
- Personal expert feedback
- The mirrow game

Reflexions

- Per poder-se posar en el lloc de l'altre persona cal començar per escoltar les seves necessitats, desitjos, pors, sentiments, etc.
- Així doncs, alhora de dissenyar aquest taller, vaig tenir molt en compte la necessitat de treballar a fons la comunicació receptiva.
- Vaig pensar dues dinàmiques divertides per poder fer-ho i alhora fiables i vàlides.
- La dinàmica del mirall va ser molt positiva ja que es va poder observar com era més fàcil contagiar una emoció positiva que una de negativa
- Els resultats van ser molt engrescadors. De fet va ser un dels tallers que va terminar més tard, ja que la gent tenia un gran desig d'aprofundir en la matèria.

27.05.2010 T6: Gestió de conflictes

Descripció

- Estratègies per prevenir i gestionar els conflictes amb un mateix i amb els que li envolten

Objectiu

- Deesnvolupar la capacitat per defensar i expressar els propis drets, opinions i sentiments amb respecte pels demés
- Aprendre a dir no
- Gestionar la pressió i el desig social
- Desenvolupar la capacitat per identificar, anticipar-se i gestionar conflictes
- Treballar la capacitat de negociació

Competències

- Asertivitat
- Prevenció i solució de conflictes

Descripció

- Aquesta va ser una de les sessions més creatives. Calia trobar una manera d'expressar conflictes respectuosa ja que alguns d'ells feien referència a persones que estaven en la mateixa sala (familiars)
- Vaig portar atrezzo i els assistents van disposar d'uns minuts per elaborar el guió d'un curt. L'objectiu del curt era expressar algun dels conflictes que patien per després analitzar-lo
- Després de veure els videos es van generar interessants debats que van dur a unes interessants conclusions
- Finalment vàrem dedicar una espai per practicar el fet de dir no de manera assertiva

Dinàmiques

- Video group self expression
- Dinàmica del no

Reflexions

- Quan no et troves be es difícil estar de bon humor. Si cada dia tens problemes per fer el que vols fer, el conflicte està servit.
- La convivència es dificulta, la intolerància s'accentua, la sensibilitat es potencia i els actes sovint cobren un caire interpretatiu diferent.
- Poder estar receptiu al altre, poder expressar de manera assertiva la teva opinió i poder preveure i evitar els conflictes; incideix positivament en la millora del benestar emocional de les persones afectades de parkinson

18.06.2010 T7: L'alegria i la felicitat

Descripció

- L'alegria i la felicitat. La felicitat i l'optimisme. I per acabar la sorpresa... una emoció ambigua

Objectiu

- Conèixer com mantenir una actitud positiva
- Millorar el nivell d'optimisme i de bon humor
- Ser capaç d'autogenerar-se emocions positives
- Capacitat per autogestionar el propi benestar

Competències

- Actitud positiva
- Capacitat per autogenerar emocions positives

Descripció

- El taller va començar amb una definició de la felicitat, l'optimisme i l'alegria, mitjançant el record de situacions agradables.
- Mitjançant vídeos, pel·lícules i cançons varem provocar experiències positives ens els assistents
- Finalment varem projectar missatges positius en un nino dibuixat a tamany real

Dinàmiques

- Memory flash
- Debat i forum
- Video input
- Emotion project

Reflexions

- L'aproximació a les emocions positives sempre resulta interessant i agraït. Aquest va ser un taller molt reflexiu a on els assistents van arribar a un àmbit de reflexió profund i transcendental.
- Cal dir que si be es parlava de les emocions positives i que hi havien dinàmiques per poder experimentar-les, el to del taller va ser força acadèmic. Amb moltes preguntes conceptuals i amb evolucions vers a temes més transcendents, existencials i filosòfics
- Aquesta va ser, sense cap mena de dubte, una de les sessions més exigents. Potser es pot explicar perquè els assistents ja porten unes quantes i ja han entrat en la dinàmica, tenen conceptes bàsics i volen aprofundir en el seu coneixement

23.06.2010 T8: Endorfines pel cervell

Descripció

- L'humor i la dinàmica del riure, endorfines pel cervell

Objectiu

- Experimentar la influència entre comportament i emoció
- Experimentar la bidireccionalitat de gènisis de les emocions
- Desenvolupar la capacitat per percebre's com es desitja

Competències

- Prendre consciència de la intracció entre emoció, cognició i comportament
- Autoeficàcia emocional

Descripció

- Per entendre aquest taller cal tenir en compte que estava emmarcat en el tancament del primer cicle i en la festa de final de cicle abans de les vacances
- L'orientació del taller va ser eminentment pràctica i lúdica
- El taller va consistir en una successió de jocs i dinàmiques amb l'objectiu de provocar el riure
- Al final del taller es va fer una reflexió sobre l'afirmació de James: Estem tristos perquè plorem i plorem perquè estem tristos

Dinàmiques

- Diverses dinàmiques del riure

Reflexions

- Aquest taller va ser una bona cloenda del primer cicle de tallers. Donat el to festiu de la jornada, va ser possible integrar una mica de treball amb una gran part lúdica.
- Els assistents van participar amb molt bon grat de les dinàmiques
- El nivell de qualitat del taller el vam valorar per la quantitat de gent ien, per la intensitat del riure i pel volum del riure

3.6.2 El dia mundial del parkinson

El dia mundial del pàrkinson va ser una data molt especial per tots els que estàvem treballant en el projecte.

Faig una mica de memòria. L'Esteve ens va demanar fer una conferència sobre benestar i salut pels actes de celebració del dia internacional del pàrkinson.

Mentre preparàvem aquesta conferència ens van dir que tenien previst posar una taula informativa al carrer. Aleshores vaig pensar que podríem enriquir aquesta activitat amb una acció d'street marketing amb l'objectiu de sensibilitzar de manera vivencial.

Dit i fet ens vam reunir amb l'equip per dissenyar una acció de sensibilització capaç de generar un impacte positiu i perdurable en el temps a la gent del carrer.

Teníem dues premisses alhora de fer l'acció:

- En primer lloc aquesta acció tenia que donar una imatge real de l'associació d'afectats de pàrkinson de Sant Cugat, és a dir, calia mostrar un associació integrada per gent activa, dinàmica, positiva i amb una gran capacitat per generar emocions positives al seu entorn.
- La segona premissa és que la gent que s'apropés a la carpa tenia que experimentar i viure el mateix que experimenta i viu una persona afectada de pàrkinson. La nostra acció es basava en la empatia.

Doncs ja teníem les línies mestre de l'acció de sensibilització. Així que mans a l'obra!

Després de treballar-hi molt en el disseny vam presentar a l'Esteve una proposta que li va encantar. (veure annex 8)

La nostra proposta consistia en la unió de tres àrees temàtiques ben diferents.

Per una part hi havia una àrea d'experimentació a on la gent podia experimentar els mateixos problemes que pot experimentar una persona afectada de pàrkinson i pot arribar a sentir el mateix que senten els afectats de pàrkinson. Una altra part era de difusió de la malaltia, de l'associació i del benestar i finalment vam disposar una part per recollir missatges de suport. (veure croquis a l'annex 9)

Per l'àrea de sensibilització vàrem dissenyar un circuit que simulava una part del dia de les persones afectades de pàrkinson.

Tot començava quan et tenies que pentinar, ara be, la pinta era especial... estava lligada a un tub articulat, de tal manera que resultava pràcticament impossible posar-la en el lloc desitjat i aplicar la força necessària per pentinar-se.



Després, la següent estació del circuit consistia en posar-se una jaqueta i cordar-se els botons... però amb uns guants ben gruixuts.



La dificultat augmentava, igual que augmenta les petites coses quotidianes quan una persona té pàrkinson.

Un cop vestit i pentinat decidien anar al supermercat a comprar, però clar, primer cal fer la llista de la compra. En aquesta estació de l'activitat hi havia un bolígraf lligat a un vibrador, pel que la lletra resultant era petit i inintel·ligible, molt similar a la de les persones afectades de pàrkinson.



La següent estació consistia en pagar a la caixa del supermercat. Per poder fer experimentar les mateixes sensacions de pèrdua de precisió i motilitat fina pròpies del pàrkinson varem omplir un recipient de pilotes de diferents mides.

Les monedes eren pilotes de ping pong de diferents colors. Els assistents tenien que seleccionar les pilotes adequades, però tenien un altre handicap afegit. Només podien tocar les pilotes amb dos llistons de fusta de 90 cm's de llarg. Aquesta activitat va ser realment impactant.



Finalment calia portar el carro de la compra fins a casa i per això ens vàrem fer servir d'un cotxet de la compra petitó. Per poder exemplificar les dificultats en la marxa de les persones afectades de pàrkinson vaig marcar al terra unes ralles que marcaven la distància entre passa i passa.

El resultat va ser una marxa molt forçada i força similar a la que es dona en persones afectades.



Finalment es va muntar un aperitiu a disposició de la gent però amb un condicionant. Calia menjar amb palets xinesos. El resultat va ser molt il·lustratiu i divertit!



Podem concloure que les activitats de sensibilització van tenir una molt bona acollida i van sorprendre positivament a la gent que les va realitzar.

Pel bloc temàtic de difusió de la malaltia, l'associació i les competències emocionals, es van dissenyar una exposició de cartelleria amb un format atractiu i de fàcil comprensió. Per assegurar la seva lectura es va organitzar un sorteig dels nostres productes entre aquelles persones que completessin una enquesta de continguts referents a l'exposició.

Amb aquest bloc asseguràvem la part més teòrica i donàvem informació fiable i vàlida sobre la malaltia i els recursos de l'associació.

Finalment en la part de suport als afectats. Es va dissenyar un mural de 10 metres de llargada a on tothom podia dipositar el seu missatge de suport i ànims.



També hi havia un mural més petit a on la gent podia respondre a dos preguntes després d'haver fet el recorregut.

Com creus que se sent un afectat de pàrkinson?

Què creus que pensa?



Al finalitzar l'acte vaig recollir tots els missatges i els vaig escanejar per fer un vídeo per una de les sessions de treball. (veure annex 10)

4. Avaluació del programa

Com a bona empírica m'agrada tenir la certesa de que el programa d'educació emocional ha funcionat. Per aquest motiu prestem especial atenció a la valoració del nivell de benestar.

A tal efecte he dissenyat un qüestionari per valorar l'impacte dels tallers en el benestar percebut als diferents col·lectius que han participat en el programa. Aquesta valoració és tant qualitativa com quantitativa.

En un altre ordre de coses també he valorat la part més operativa del programa. Aspectes logístics, de gestió de condicionants, d'espai, d'adequació de les dinàmiques, etc.

Ara be, anant per parts, analitzarem l'avaluació de les fases que ja hem finalitzat i apuntarem uns primers indicis o elements a tenir en compte per la resta de fases que encara no hem començat.

Primera fase: detecció de necessitats

L'avaluació que podem fer de la fase de detecció de necessitats del col·lectiu i del nivell de benestar és força positiva, tot i que cal matisar alguns detalls amb la consideració que es mereixen.

En primer lloc analitzarem la detecció de necessitats. El primer que he de comentar és que la gent s'ha mostrat molt col·laborativa alhora de comunicar les seves experiències, necessitats, desitjos, limitacions, etc.

Pel que fa a l' utilització de qüestionaris cal dir que ha estat un punt complicat. Ens ha resultat una mica complicat assegurar les condicions òptimes de comprensió i de compliment dels mateixos.

El resultat, però, ha estat molt bo. Hem pogut fer una 'fotografia' fidedigna, real, vàlida i fiable de les necessitats de les persones afectades de pàrkinson.

Això ha estat per la representativitat alhora de triar la mostra i pels diferents canals i mètodes de recollida d'informació. Poder complementar la informació proporcionada pels qüestionaris, amb entrevistes i amb reunions ens ha donat la visió de conjunt i l'especificitat necessàries.

Cal dir que la inversió en mitjans i en temps seguint aquesta metodologia ha estat més elevada que només amb l'administració de qüestionaris; no obstant el retorn de la inversió ha estat magnífic.

Segona fase: disseny

La segona fase fa referència al disseny dels tallers i de les sessions. He dedicat força espai de temps a la realització d'aquesta fase ja que he volgut fer una feina molt fonamentada.

Per cada taller he definit uns objectius i he buscat les dinàmiques i els continguts més adients per aconseguir aquests objectius.

La valoració que faig de la fase de disseny és positiva. Alhora de valorar la meva motivació per dissenyar programes o per impartir-los, podria dir que no se ben be què m'agrada més.

El disseny de tallers i accions formatives em resulta molt motivador. He gaudit molt en aquesta fase, fent una feina de composició de continguts i adequació d'objectius.

Puc afirmar que he tingut l'experiència de fluir mentre dissenyava els tallers. Per mi això ha estat un èxit i no puc menys que fer-ne una valoració positiva.

Tercera fase: Implementació

La valoració d'aquesta fase és parcial. Recordem que la implementació consta de dos series de deu tallers a fer-se entre el segon i quart trimestre del 2010.

Ara per ara, puc donar per acabada la primera sèrie de tallers. Disposem d'unes conclusions inicials, intuitives, comentades a nivell informal, qualitatives.

Encara estem a mitja lliga –com diuen els futbolistes- però de moment anem els primers –per seguir amb l'analogia-.

Aquestes primeres impressions corroboren la bona feina feta en les dues fases anterior. De fet és una conseqüència d'una bona detecció de necessitats i d'un acurat i encertat disseny.

Els assistents valoren positivament els tallers. A mesura que han anat avançant i agafant una base teòrica més sòlida, han aprofundit més en els conceptes i han demanat més matèria.

Han manifestat inquietuds molt íntimes i molt transcendents. S'han sentit còmodes i han tret tot el profit possible de les sessions.

La periodicitat de les sessions ha estat correcta i la duració de les mateixes també. El contingut s'ha adequat a les seves expectatives i la metodologia els hi ha resultat molt sorprenent.

L'assistència a les sessions ha estat reforçant en si mateixes, generant una experiència positiva.

Sant Cugat és més petit del que pot semblar, almenys el centre. Això ho dic perquè és freqüent trobar-te a gent coneguda pel carrer habitualment, entre ells els assistents als tallers. Una interacció habitual quan et trobes a algú és la de reforçar els tallers i demanar que farem el proper dia. Si aquesta persona va acompanyada acostuma a presentar-me tal com aquesta es la noia que porta els tallers que et vaig comentar.

A part de la seva valoració subjectiva, he pogut observar en les meves interaccions i en els tallers una millora de les competències emocionals.

Per tenir resultats més contrastats i més quantitius caldrà esperar a la finalització de les sessions a finals d'any. Ara per ara, tots els indicis són positius.

Quarta fase: avaluació

És una mica aviat per valorar l'evolució dels programa. Encara no està complet.

M'agradaria valorar, en aquesta fase, com ha evolucionat la idea original tot tenint en compte aspectes com ara la transferència i l'assimilació dels conceptes tractats.

Les primeres dades, absolutament informals, apunten vers una evolució positiva del programa. No obstant reitero que serà estudiat més endavant.

Cinquena fase: Conclusions

Ens trobem igual que amb la fase 3. Al no estar començada no podem analitzar, valorar ni concloure amb fermesa.

Tindrem que esperar a principis del 2011.

5. Conclusions

En primer lloc m'agradaria fer esment de que he destinat una fase a elaborar les conclusions de l'estudi.

La cinquena fase te com a objectiu analitzar l'efectivitat del programa i divulgar-ho a qui pugui interessar. La base de les conclusions és el document informe de conclusions i el document anàlisi de les dades de l'estudi. Encara no està realitzada com ja he comentat i per tant més difícil extreure conclusions generals del programa.

Un cop finalitzat el programa programaré una comunicació formal de les conclusions i buscaré l'estratègia més idònia per fer-ne difusió. Crec que d'aquest programa se'n poden derivar altres accions interessants i pot servir com a animar altres tipus de programes similars.

Ara be, podem extreure algunes conclusions interessants de la feina feta fins ara.

La primera conclusió a la que arribo es que cal fer programes de formació en competències emocionals específics per diferents col·lectius. En primer lloc crec que tothom tindria que formar-se en competències emocionals, un cop vist l'important paper que juguen en el benestar emocional.

No obstant això cal adaptar els continguts a les necessitats de diferents col·lectius. Per poder fer-ho i optimitzar la inversió en temps i recursos cal fer una bona identificació de les necessitats. Cal prendre's el temps necessari, trobar la font de coneixement adequada i comparar i contrastar la informació.

En el cas de les persones afectades de pàrkinson cal tenir ben present que oscil·len entre períodes on i off. La mateixa persona no te res a veure depenent de l'estat en el que es trobi. El plantejament de les sessions es va fer tenint en compte això pel que contemplàvem canvis de ritme, dinàmiques i recursos per estimular o per proporcionar el recés necessari segons la persona.

Una conclusió interessant fa referència a la decisió d'incloure tots tres col·lectius a la formació. Sense cap mena de dubte hem tingut unes grans avantatges. En primer lloc he de fer esment a que s'han creat ponts entre familiars, afectats i cuidadors que han redundat en positiu en la seva relació. A títol d'exemple cito el cas d'un matrimoni amb un conflicte al voltant dels hàbits alimentaris de la persona afectada. A la sessió de gestió de conflictes va sortir i es va fer una abordatge guiar per mi amb suport de la resta de participants que va ser molt positiu.

La parella va poder treballar sobre el conflicte de manera constructiva alhora que va poder veure les estratègies que feien servir altres.

Per una altra banda hem experimentat un inconvenient relacionat amb la incorporació dels tres col·lectius. Tot i que tots els col·lectius està units per un mateix motiu, la manera d'afrontar-lo cada col·lectiu varia substancialment.

La càrrega emocional, per exemple, varia molt de la persona afectada, al familiar o al voluntari.

Com ja sabem, la càrrega afectiva actua com unes ulleres amb filtre que donen significat a la experiència perceptiva. He hagut de fer un esforç per calibrar i ajustar les ulleres dels tres col·lectius.

Una altra conclusió fa referència a la metodologia emprada. Acumulo molts anys d'experiència fent servir aquesta metodologia en el mon de la empresa.

M'ha sorprès molt veure els resultats de l'extrapolació al col·lectiu de persones afectades de pàrkinson. Poc em podia imaginar l'impacte que ha tingut i les experiències positives que han generat.

L'utilització d'aquesta metodologia activa, significativa i per descobriment ha potenciat els resultats esperats dels tallers, alhora que ha generat un nivell de satisfacció elevat en els assistents als tallers.

Pel que fa a la fase de recollida d'informació cal dir que l'utilització del qüestionari ha provocat un seguit d'imprevistos que han requerit d'una atenció extra per la meua part.

Voldria fer l'aportació de la meua experiència en l'administració del qüestionari en un col·lectiu especial, tot i que crec que pot extrapolar-se a altres col·lectius com ara el de gent gran i gent de determinats nivells socials i econòmics. Segons el que he observat, aquest col·lectiu, en general, ha mostrat sèries dificultats per comprendre el qüestionari. Si arriba a ser pel meu seguiment, haguéssim tingut forces qüestionaris aparentment vàlids, però que en realitat no s'havien contestat be.

Observo la necessitat de valorar l'adequació del format i dels enunciats del qüestionari per aconseguir una major universalitat del mateix.

La periodicitat dels tallers ha estat adequada. Ara que si fem cas a les observacions fetes pels assistents, consideren que la periodicitat tindria que ser major, concretament de dos tallers per setmana. Aquesta demanda és un bon indicador, però lògicament, les limitacions de temps i disponibilitat per la nostra part no ens permeten augmentar la programació de sessions a dues setmanals.

La duració dels tallers ha estat correcte. Inicialment, quan ho vaig plantejar, em vaig trobar amb reticències per part del col·lectiu. Argumentaven que era massa estona per mantenir l'atenció. No obstant estic contenta d'haver insistit en la idoneïtat de mantenir les dues hores.

Cal tenir en compte que el ritme és més lent, que els moviments són més feixucs i que les intervencions durant el taller; son factors que calien tenir en compte.

La meva experiència en el disseny i la programació d'accions formatives, juntament amb el coneixement de les necessitats i característiques del col·lectiu; m'han reservat un temps extra per contemplar tots els factors esmentats anteriorment.

Per una altra banda val adir que no em preocupava gaire el tema de la atenció. El mateix plantejament dels tallers ja s'ha fet tenint en compte les fluctuacions d'atenció tot oferint dinàmiques, espais per l'expressió dels assistents i canvis de ritme en funció de les necessitats de l'auditori i del contingut.

Aquesta conclusió em dona peu a introduir la següent. Les dinàmiques emprades han estat molt ben valorades. EL seu plantejament lúdic tenia la intenció de facilitar una experiència en els assistents. Aquesta experiència ha estat el punt de partida de les reflexions fetes a en els tallers.

Tanmateix les experiències estaven plantejades de manera que les conclusions no eren evidents i poc previsibles.

Finalment comentar que el fet de compartir les sessions en grup ha actuat com element cohesionador del grup. Si féssim un estudi del grau de fílies i fòbies dins del grup al principi i al final dels tallers, haguéssim pogut veure conclusions molt interessants. Lamentablement, aquest no és l'objecte d'estudi d'aquest treball; i les conclusions que apuntem tenen un caire més apreciatiu o subjectiu.

6. Bibliografia

- EVANS ROBERT G. ; BARER MORRIS L. ; MARMOR THEODORE R. ¿Por qué alguna gente está sana y otra no? Los determinantes de la salud de las poblaciones. Ediciones Díaz de Santos S.A. Madrid España 1996.
- Mineka,S.(1992). Evolutionary memories, emotional processing and the emotional disorders. *The Psychology of Learning and Motivation*, 28,164-205.
- GILOVICH, T., D.GRIFFIN y D.KAHNEMAN (eds.): *Heuristics and biases: The psychology of intuitive judgment*. Cambridge (R. U.): Cambridge University Press, 2002
- Bandura (1977). *Social Learning Theory*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Triplett, N. (1898). The dynamogenic factors in pacemaking and competition. *American Journal of Psychology*, 9, 507-533.
- Allport, F. M. (1920). The influence of the group upon association and thought. *Journal of experimental psychology*, 3, 159-182
- Dashiell, J. F. (1930). An experimental analysis of some group effects. *Journal of abnormal and social psychology*, 25, 190-199
- Bisquerra, R. y Pérez Escoda, N. (2007): "Las competencias emocionales". *Educación XX1*, 10, 61-82.
- Novak, J., Gowin, D.B. 1988. *Aprendiendo a aprender*. Barcelona: Martinez Roca.
- Ausubel. (1963). *Psicología del aprendizaje verbal significativo*.
- Ausubel-Novak-Hanesian. (1983). *Psicología Educativa: Un punto de vista cognoscitivo*. México

- Bruner, J. (1972). Aprendizaje y pensamiento. Compilador: Strom, R. Aprendizaje
- Nielsen, Lilli. "Active Learning," *VIP Newsletter*, Vol. 10, No.1.
- 1970, Piaget's theory. [La teoría de Piaget. Monografías de Infancia y Aprendizaje, 2, 1981].
- (Solomon y Corbit, 1973; Bandura, 2001; Seligman, 1975; Schachter y Singer, 1962; Arnold, 1960; Lazarus, 1991; Frijda, 1993; Scherer, 1993; Weiner, 1986; Buck, 1991; Mandler, 1985; Averill, 1980; Harré, 1986; Kemper, 1981). Citados en Bisquerra, R. (2009). Psicopedagogía de las emociones. Madrid. Síntesis.