

LA MORT I EL PROCÉS DE DOL EN PERSONES AMB DIVERSITAT FUNCIONAL

L'acompanyament i la gestió del dol a la residència Centre
Montserrat

Cristina Mauri Tallant

4t, Treball de Final de Grau

Tutora: Isabel Carrera Blancafort

Grau en Educació Social

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic- Universitat Central de Catalunya

Vic, 14 de maig de 2021

RESUM

La residència Centre Montserrat de Ripoll, treballa amb i per a les persones amb diversitat funcional i salut mental. En aquest servei es detecta una manca de coneixements per part de les professionals a l'hora d'afrontar situacions sobre la mort i el procés de dol.

Aquesta recerca pretén investigar i conèixer com es treballa la mort i el procés de dol amb aquest col·lectiu concret. Se centra principalment a conèixer la mirada que tenen els professionals sobre el tema d'investigació. A la vegada que es vol percebre que els hi provoca la pèrdua d'un ésser proper a les persones ateses.

Per això, es realitza una aproximació a través d'entrevistes i observacions participants, on es dona a conèixer la visió de les diferents professionals, com també la de les persones residents, per tal de millorar les actuacions futures i afrontar conjuntament la problemàtica existent.

Paraules clau: diversitat funcional, mort, procés de dol, residència, vellesa

ABSTRACT

Centre Montserrat, located in Ripoll, works involving disabled people with mental or physical added difficulties. It exists a lack of knowledge, regarding the employees, when it comes to skills and resources to treat properly the well-known and complex topics of death and mourning process.

The aim of this research is to go deep and investigate how the death and the mourning process are introduced to this group of conditioned individuals. Specifically, how the carers and professionals in charge of them, manage to face the challenge of making their users understand such situations. What's more, the behavior and personal response of each individual are also take into account to understand not only the carers' roll but also the affected's perception.

Because of the nature of this investigation, interviews have been used as one of the main tools to get a wide range of information. Such method has been implemented looking for the professionals' different points of view as well as the users' to improve ways to confront (both sides working together) death and mourning process in future.

Keywords: Functional diversity, death, mourning process, residence, old age

AGRAÏMENTS

M'agradaria dedicar aquest apartat com a agraïment a les persones que m'han ajudat i han format part d'aquest procés.

Per començar, vull agrair a les professionals del centre la disposició i el temps dedicat al llarg de la meva investigació. Gràcies: Pilar, Eudald, Gemma i Ingrid, sense vosaltres no hauria sigut possible.

A la Isabel Carrera, persona referent que m'ha guiat i acompanyat durant tot el procés d'investigació. Per tota la confiança i dedicació. Gràcies, Isabel!

A l'equip de caps de setmana, per compartir la situació viscuda i animar-me a l'hora d'escollir la temàtica treballada.

Per acabar, vull agrair als meus pares, als meus amics i amigues, companyes de classe i a en Bernat. Per donar-me suport i confiar en mi.

ÍNDEX

1. Introducció.....	6
2. Discapacitat: Definició i Evolució.....	8
2.1 Tipus de discapacitat.....	10
2.1.1 Graus de discapacitat.....	11
2.2 Mites sobre la capacitat de la persona amb diversitat funcional.....	12
2.3 Etapa de la vellesa.....	13
3. Centre residencial.....	16
3.1 Contextualització dels centres d'atenció a la diversitat en situació de dependència ..	18
3.2 Fundació MAP.....	19
3.2.1 Residència Centre Montserrat.....	19
4. Educar per a la mort.....	20
4.1 La mort: un fet biològic, social i cultural.....	21
4.2 Actituds davant la vida i la mort.....	22
5. Què és el dol?.....	23
5.1 Procés de dol.....	24
5.1.1 Com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol	24
5.2 Tipus i fases del dol.....	29
5.3 Com gestionar les emocions.....	32
6. Pregunta d'investigació- hipòtesi.....	34
7. Objectius de la recerca.....	35
8. Metodologia.....	36
8.1 Tipus de recerca o estudi.....	36
8.2 Persones participants i agents implicats.....	36
8.3 Fases i temporització de la recerca.....	38
9. Instruments de recollida de dades.....	38
9.1 Dades documentals.....	38
9.2 Observacions.....	39
9.3 Entrevistes.....	41
10. Procediments i dimensions d'anàlisi.....	42
11. Aspectes ètics.....	45
12. Categorització.....	46
13. Anàlisi de dades.....	48
14. Conclusions.....	61
15. Valoració del procés i propostes de millora.....	64
16. Bibliografia i webgrafia.....	66

1. Introducció

Aquest treball neix arran d'una experiència que vaig viure juntament amb l'equip de professionals de la residència on treballo actualment. Aquell dia a diferència de la resta ens trobàvem davant una situació que fins al moment cap de nosaltres havia viscut, i no sabíem com afrontar. Una de les persones ateses al servei, es trobava en procés de fi de vida.

Viure aquesta situació poc abans d'escollir la temàtica del treball, va fer que em plantegés investigar un tema que anteriorment no m'havia proposat. Tanmateix, tenint present que aquestes situacions no acostumen a venir soles, poc després vaig viure una mort molt propera, s'havia mort l'avi i aquest va ser el factor desencadenant que em va fer decantar per aquesta temàtica d'investigació.

Aquest treball de final de grau pretén investigar i conèixer com es treballa la mort i el procés de dol amb persones amb diversitat funcional dins la residència Centre Montserrat de Ripoll. Un servei que va néixer fa cinquanta-tres anys per un grup de pares i mares i de persones altruistes que van decidir buscar una alternativa d'atenció per a les persones amb discapacitat de la comarca del Ripollès.

Aquesta recerca se centra principalment a conèixer la mirada que tenen els professionals sobre la mort i el procés de dol dins el centre. A la vegada, es vol copsar la percepció de les persones ateses quan viuen la pèrdua d'un ésser proper.

El meu treball consta de tres parts: Primerament, hi trobem el marc teòric, el qual és imprescindible per poder fonamentar la recerca i poder aplicar alguns d'aquests continguts a la part pràctica. Per començar aquest apartat he volgut contextualitzar el col·lectiu, en el qual es basa la meua investigació. Les persones a qui va destinada tenen discapacitats molt diverses i és per aquest motiu que he explicat els diferents tipus i graus. Seguidament, he enllaçat aquest contingut amb l'etapa de la vellesa, en la qual es troben la major part de persones ateses a la residència. A continuació s'exposa que és un centre residencial i he contextualitzat els centres d'atenció a la diversitat. Tanmateix, he fet especial èmfasi a la Fundació MAP, dins la qual se situa la residència Centre Montserrat. Finalment, dins aquest apartat m'he centrat en aspectes entorn l'educació per a la mort i entorn el procés de dol, no només exposant que és i quines fases té, sinó també l'he enfocat al col·lectiu treballat.

En segon lloc, hi trobem els objectius plantejats i que vull donar resposta una vegada finalitzada la meva recerca.

Seguidament, la tercera part fa referència a la part pràctica del treball, és a dir, a la recollida de dades que he considerat oportuna a l'hora de desenvolupar la meva investigació. En aquest cas, tenint present el context i les persones a qui volia involucrar, vaig decidir realitzar entrevistes a les professionals i observacions participants, a ambdues, a les professionals però sobretot a les persones residents.

A partir d'aquí, he pogut dur terme l'anàlisi de la informació recollida que m'ha permès extreure les conclusions finals, les quals m'han ajudat a respondre la pregunta de recerca tenint en compte els objectius plantejats a l'inici del meu treball d'investigació.

2. Discapacitat: Definició i Evolució

Les persones amb discapacitat al llarg de la història han patit una forta discriminació per part de la societat. Fins al segle XVIII la persona amb discapacitat era tractada com un animal salvatge (Seoane, 2011), patia extermini i el més absolut abandonament per part de la resta de la societat. Barton (1998), exposa un clar exemple, en el llibre *Discapacidad y Sociedad on explica que a l'antiga Grècia*, «era inevitable que la buena forma física o intelectual fuese esencial en estos tipos de sociedad y las personas con algún tipo de defecto o imperfección tuviesen un espacio reducido» (p.68). Seoane (2011) també ens dóna a conèixer aquesta discriminació «La deformidad y las deficiencias consideran una expresión de desorden y, por tanto, de algo antinatural, malo, feo o enfermo; o también, en otras culturas tradicionales, como signo de alejamiento de Dios, como desgracia o castigo divino» (p.145).

Així doncs, les persones amb discapacitat eren apartades de la vida social i, fins i tot, en diverses ocasions se'ls negava el dret a la vida. No va ser fins a l'edat mitjana que es va començar a observar una disminució de les mesures més dràstiques cap al col·lectiu amb discapacitat. Tanmateix, continuaven existint els abandonaments dels nens i nenes en asils, reformatoris i manicomis. No va ser fins a finals del segle XVIII que la persona amb discapacitat va deixar de ser tractada com a animal domèstic, i de ser exclosa del món humà per adquirir la categoria d'ésser humà malalt (Seoane, 2011).

Tal com podem observar, el concepte discapacitat o diversitat funcional, com es conegut actualment ha estat modificat al llarg de la història. Inicialment quan es va començar a parlar de les persones amb dificultats per realitzar quelcom, com ara una activitat, s'utilitzaven les paraules invàlid i subnormal (Fresnillo, 2014, p.64). Un altra manera d'anomenar-ho era minusvàlid, aquest s'utilitzava a la Constitució espanyola de 1978, a la legislació catalana utilitzava el terme disminuït com la Llei d'integració social del minusvàlid (LISMI).

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) a l'any 1980, en la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (CIDDM), ja s'afirmava que la discapacitat era tota restricció o absència (deguda a una deficiència) de la capacitat alhora

de realitzar una activitat en la forma o dins del marge que es considerava normal per a un ésser humà (Ajuntament de Barcelona, 2017).

Així doncs, s'entén la discapacitat com un recull tant de deficiències, com limitacions o restriccions en la realització o participació d'activitats per les persones.

L'any 2001, la OMS defineix en la nova Classificació Internacional del Funcionament, de la discapacitat i la salut, coneguda com a CIF, una nova descripció envers la persona amb discapacitat, que busca un nou model de comprensió, eliminant elements estigmatitzadors i discriminatoris que totes les classificacions pretenen produir. Tanmateix, exposa que la discapacitat la pateixen aquelles persones que tenen una o més deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials i que a l'interactuar amb diferents ambients de l'entorn social poden impedir la seva participació, plena i efectiva, en igualtat de condicions que els demés (Garcia, i Bustos, 2015). En la darrera descripció ja es comença a donar importància en la interacció amb la societat i l'ambient, i no només en el dèficit de la persona.

Més endavant, va aparèixer el concepte discapacitat i es va unificar amb la persona, persona amb discapacitat. A la convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD), aprovada per l'Assemblea General de les Nacions Unides l'any 2006, es va realitzar una distinció entre aquests dos conceptes. Pel que fa el primer exposa que; «La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas (...) en igualdad de condiciones con las demás» i pel que fa el segon « (...) al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (Convención de la ONU, 2006). Aquest últim concepte, emfatitza la persona davant de la discapacitat, ja que a vegades es té més en compte la situació física o psíquica del individu que a la pròpia persona.

La OMS l'any 2011, defineix la discapacitat com el resultat de la interacció entre la deficiència d'una persona i les barreres de l'entorn, que suposa una limitació en l'activitat i la consegüent restricció en la participació en igualtat de condicions que la resta de ciutadans (Ajuntament de Barcelona, 2017).

En canvi aquest concepte, s'observa com en els darrers anys es proposa una evolució en la definició del concepte cap a una terminologia no negativa, persona amb diversitat funcional, la qual destaca la persona i les seves possibilitats d'actuació diferents.

Actualment, el concepte *diversitat funcional* es podria definir, com la qualitat de funcionar de manera diversa i es pot considerar aplicable a tot el gènere humà, tenint en compte que les persones som diverses en tot; en el nostre aspecte físic, en la manera de moure'ns, la manera de pensar, la manera d'expressar-nos, entre d'altres. Per tant, les persones amb *diversitat funcional*, som totes les persones, ja que la diversitat funcional és una característica inherent a l'ésser humà.

Tanmateix, si ens centrem en el concepte actual de *discapacitat*, és un concepte evolucionat i fa èmfasi en l'entorn de la persona. Segons la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (2001) i de la Convenció de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2006) es considera el resultat de la interacció entre una pèrdua o un dèficit en el funcionament d'una estructura corporal o una funció corporal d'una persona i les barreres de l'entorn que suposa una limitació en l'activitat i la consegüent restricció en la participació en igualtat de condicions amb la resta de la ciutadania.

2.1 Tipus de discapacitat

Tal com s'exposa en l'apartat anterior, es considera la discapacitat com un estat que, derivat de la interrelació entre la individualitat i els factors contextuals, origina dificultats per fer efectiu el dret d'igualtat d'oportunitats. En relació amb l'individu, considero que és important conèixer els diferents tipus de discapacitats existents actualment.

A continuació s'esmenta la classificació establerta a Catalunya, segons el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la (Generalitat de Catalunya, 2019) on explica les discapacitats de la següent forma:

Discapacitat física

Dins aquest apartat trobem dos tipus de discapacitat: la motora i la no motora.

La motora apareix quan una persona perd la capacitat de moviment, aquesta pot ser donada per diversos motius; accidents, lesions cerebrals, malformacions, entre d'altres.

Mentre que la no motora és derivada de malalties orgàniques, d'aparells o sistemes. Aquesta pot provocar cansament, malalties coronàries, pulmonars, renals, entre d'altres.

Discapacitat sensorial

Pel que fa a la discapacitat sensorial, pot ser visual o bé auditiva. La visual acostuma a derivar d'una pèrdua total o parcial de visió, que en determinades situacions apareix a conseqüència d'afeccions o malalties oculars o neurooftalmològiques. En canvi l'auditiva, la persona pot tenir una pèrdua total o parcial, i en determinades situacions pot anar acompanyada d'una discapacitat a la parla i de la comunicació.

Discapacitat de la comunicació i la parla

En relació amb el que exposava en l'apartat anterior, aquesta pot causar limitacions en la comprensió o expressió de la persona.

Discapacitat intel·lectual

Derivada de limitacions significatives en el funcionament intel·lectual, en la conducta adaptativa i en habilitats pràctiques. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual inferior a la mitjana que coexisteix amb limitacions en dues o més de les següents àrees d'habilitats d'adaptació: comunicació, cura pròpia, vida a la llar, habilitats socials, ús de la comunitat, autogestió, salut i seguretat, continguts escolars funcionals, oci i treball.

Discapacitat derivada de trastorn mental

Depenent de l'afectació que viu la persona, pot ser derivada dels signes o símptomes que constitueixen el diagnòstic. Alguns d'aquests casos serien alteracions emocionals, cognitives o del comportament i acostumen a afectar els processos psicològics bàsics, els quals dificulten l'adaptació de l'individu dins el seu entorn cultural i social, de manera que pot crear malestar subjectiu.

2.1.1 Graus de discapacitat

A trets generals, segons la Generalitat de Catalunya, s'estableixen cinc categories de discapacitat, les quals estan ordenades de menor a major percentatge, segons la importància de la deficiència i el grau de discapacitat:

En primer lloc, es troba el grau 1, on la discapacitat és nul·la, ja que els símptomes, signes i seqüeles són mínims i no evidencien una disminució sobre la capacitat de la persona a

l'hora de desenvolupar les activitats de la vida diària. Per tant, la qualificació d'aquesta classe és del 0%.

En segon lloc, es troba el grau 2, on la discapacitat és lleu. Els símptomes, signes i seqüeles fa que la persona tingui certes dificultats per a dur a terme les activitats de la vida diària, però aquests són compatibles amb la pràctica d'aquestes persones. El percentatge està comprès entre l'1% i el 24%.

Seguidament hi ha el grau 3, on la discapacitat és moderada, ja que la persona té uns símptomes, signes i seqüeles, els quals causen una disminució important o la impossibilitat de la capacitat de la persona per desenvolupar les activitats de la vida diària, però sent independent per realitzar les activitats d'autocura. Aquest grau es troba entre el 25% i el 49%.

En quart lloc, hi ha el grau 4, i la discapacitat és greu, ja que la té una disminució important que fa que la persona no pugui realitzar la major part d'activitats de la vida diària i inclús es pot veure afectada en algunes de les activitats d'autocura. A aquesta classe correspon un percentatge comprès entre el 50% i el 74%.

Finalment, es troba el grau 5, on la discapacitat és molt greu. A la persona li resulta impossible realitzar les activitats de la vida diària i aquesta categoria s'associa a un percentatge del 75%.

2.2 Mites sobre la capacitat de la persona amb diversitat funcional

Tal com exposa la pàgina web d'Atenea, una clínica de psicologia, existeixen diversos mites sobre la discapacitat, els quals la resta de persones els porta a ignorar la realitat d'aquestes persones tal com és. Un fet que dificulta la inclusió dins la societat a causa de la discriminació que viuen. A continuació s'exposa els més rellevants:

- Totes són iguals: Totes les persones amb discapacitat, igual que la resta de població, són diferents, ja que no tots tenen als mateixos interessos, inquietuds, aficions, preocupacions, ni tampoc viuen de la mateixa manera les emocions i sentiments. Per tant, cada persona té les seves característiques i la seva individualitat.

- Són infantils: Socialment es creu que aquestes persones viuen en una minoria d'edat permanent, quan en la realitat, són independents i es desenvolupen i viuen les mateixes etapes del cicle vital com la resta de persones sense discapacitat.
- Presenten problemes de conducta: És evident que no tenen per què presentar problemes de conducta, però sí que és cert, que tenen més probabilitats de presentar-los.
- No entenen el que se'ls diu: Són capaços d'entendre el que se'ls diu sempre que la informació estigui adaptada al seu vocabulari, i es respecti el ritme i temps que necessiten perquè puguin entendre i interioritzar el missatge que es transmet. Tanmateix, però en determinades situacions succeeix que no poden o no saben demostrar que realment ho entenen.
- No poden aprendre, canviar ni treballar: Tota persona pot aprendre i per tant canviar i treballar, però en determinades circumstàncies necessiten que s'adapti la informació a les seves característiques, respectant els seus ritmes i valorant les seves capacitats.
- No són capaços de prendre les seves pròpies decisions: En funció al grau de discapacitat, poden ser prou autònoms per decidir allò què volen i el que no. El problema apareix quan la resta de persones els sobreprotegeixen, i això fa que en determinades circumstàncies siguin més dependents del que realment són.

2.3 Etapa de la vellesa

Envellir és un procés sa, natural i progressiu. De fet, les persones comencem a envellir a partir del moment en què naixem i, a mesura que passen els anys, el nostre cos i ment viuen un procés de canvi constant, encara que a vegades no en siguem del tot conscients. Al llarg de la vida anem passant per diferents etapes i en cada una vivim experiències noves en un mateix i amb l'entorn que ens envolta.

La vellesa és un procés bio-psico-social, que tal com s'esmenta anteriorment, comporta un seguit de canvis en la vida de l'individu. Aquests, però, no afecten a tota la població per igual, sinó que depenen d'un conjunt de factors com poden ser: l'estil de vida, l'educació

adquirida o l'herència genètica, la xarxa social, l'entorn on ha viscut, la personalitat, les malalties, entre d'altres.

Les normes socials són les que marquen quan s'entra i es surt de cada etapa de la vida i, com també allò que s'espera que la persona desenvolupi en cadascuna d'aquestes. Socialment s'entén que els períodes de la infància i l'adolescència són les edats on la persona es forma i adquireix diferents habilitats i coneixements per poder fer front a la vida. L'etapa de la joventut seria d'iniciació a la vida social i laboral, l'adultesa una etapa de reproducció i la vellesa l'etapa de pèrdua de l'autoestima i del rol que s'ha desenvolupat durant tota la vida. (Rueda, 2003). Tanmateix hi ha altres autors que exposen que "l'aspecte central de l'envelliment és comprendre que es tracta d'un procés que comença des del mateix moment del naixement, cal superar la idea que l'envelliment és una etapa cronològica que s'inicia a partir dels seixanta-cinc anys" (Coll i Valle, 2010: 11). En la mateixa línia, Ballesteros (1999) afirma, "l'envelliment suposa un procés que dura, pràcticament, mentre dura la vida; l'envelliment és precisament, vida".

La vellesa es troba influïda per diferents factors, en primer lloc per la personalitat prèvia de la persona la cultura, l'educació rebuda, seguidament per l'estat de salut i també per l'entorn i les experiències vitals. (Martínez, 1999).

Les persones poden envellir de diferent manera, no existeix una única vellesa, amb diferents característiques i maneres de viure-la. Una persona pot envellir assumint com a inevitable aquest procés biològic, tenint en compte els seus aspectes positius i les noves possibilitats. Aquest aspecte és el que alguns autors l'han denominat com a envelliment saludable. Per a Bazo (2001) l'envelliment saludable i satisfactori, "significa posseir la capacitat de saber adaptar-se i modelar les situacions que satisfacin el ple desenvolupament i harmonia entre la ment, el cos i el medi social". Va més enllà de l'esfera personal, psicològica o biològica de la persona; posa l'accent en el context social i en la importància de les relacions entre les persones i la societat, que es troba en constant canvi.

Tanmateix, és en aquesta etapa de la vida quan la persona té més llibertat per decidir quines activitats en funció dels seus interessos i inquietuds. També té més llibertat per triar els ambients i les persones amb què se sent realment còmoda. La manera de gaudir d'aquest temps i de fer que aquest sigui una font d'enriquiment s'aconsegueix amb una vida social activa.

Una vida social i activa implica relacionar-se amb altres persones, moure's en diferents ambients i implicar-se dins la societat per poder participar i implicar-se en allò que interessa o motiva a la persona.

El fet de relacionar-se permet valorar les mateixes conviccions i aprendre altres punts de vista i compartir-los amb els altres. Cal ser conscients que mai no és tard per aprendre i que podem créixer cada dia com a persones.

Cal tenir present, que tots els canvis i processos viscuts poden experimentar-se de manera diferent en cada persona, ja que depèn dels aspectes i situacions viscudes en un passat, de com la persona viu les circumstàncies del present i segons les seves expectatives de cara al futur.

Respecte anys anteriors, tal com mostren les dades de l'Institut Obert de Catalunya, hi ha un nou enfocament que deixa enrere la vellesa vista com un deteriorament físic i mental inevitable i irreversible, passant a ser un procés dinàmic, amb oportunitats i actiu. El nou enfocament va més enllà de l'atenció únicament sanitària i centrada en la dependència, i es mou en un model centrat en la persona. Per tant, es basa en la individualitat d'aquesta i en les seves oportunitats.

Segons l'Organització Mundial de la Salut defineix l'atenció centrada en la persona (ACP) com "aquella atenció que s'aconsegueix quan es posa la persona en l'eix on interactuen la resta de dimensions relacionades amb: la intervenció basada en l'evidència científica, l'organització del servei, l'equip, la interdisciplinarietat i l'ambient.

Per tant, podem observar que en els últims anys hi ha hagut una evolució, ja que es volen adaptar els serveis a les necessitats de les persones i, d'aquesta manera, implicar-les en la cura del seu benestar i de la seva salut. Això està provocant un canvi en model d'atenció existent fins el dia d'avui, i fa que la persona atesa es trobi al centre del sistema social i sanitari.

2. Centre residencial

Al llarg dels anys, el concepte de residència ha anat canviant. Actualment els centres geriàtrics no mostren gaires similituds respecte als de fa cinquanta anys.

Els antics asils eren centres d'allotjament on acudien persones marginades que mostraven problemàtiques socials, econòmiques o sanitàries i per determinats motius no podien comptar amb el suport de la família. Aquestes persones eren recloses en sanatoris, els quals acostumaven a estar ubicats fora de les ciutats, ja que eren mal vistos.

Fa anys, quan una persona ingressava en una residència li suposava una retirada definitiva de la vida social. A la vegada que el concepte "asilar" estava relacionat a l'abandonament per part dels fills i filles. Per tal, anys enrere pensar en una residència geriàtrica era pensar en un lloc tètric, ple de persones que cridaven o donaven tombs en una sala comuna.

En la dècada dels anys setanta, es van començar a veure les petites residències. Aquestes, estaven dirigides per persones que oferien una atenció de qualitat i oferien molta dedicació, però a la vegada, molt poca professionalització. En canvi, avui dia, aquests centres estan desapareixent, ja que la seva estructura dificultava la intervenció de les professionals i això comportava que no es poguessin oferir els serveis necessaris com era desitjat.

També ha canviat la idea del que significa anar a una residència geriàtrica, ja que les persones grans provenen d'una societat més culta, amb un major nivell econòmic i desitgen mantenir-se actives, i viure amb comoditats, les quals en determinades situacions no són vigents dins el domicili. Per tant, en diverses ocasions són les mateixes persones les que decideixen convertir la residència en la seva nova llar i deixar-se cuidar mentre mantenen la seva autonomia.

Aquesta decisió es realitza per diferents motius: a causa d'una malaltia o patologia, pel sentiment de solitud, per la impossibilitat de desenvolupar les tasques domèstiques, entre altres situacions.

Actualment, els centres geriàtrics ofereixen atenció i serveis a aquelles persones que necessiten ajuda per a viure al dia a dia. Milloren la qualitat de vida d'aquestes tenint en compte els aspectes físics, psicològics o socials, de manera que s'ofereix una atenció integral que engloba des de les activitats més bàsiques de la vida diària, com és la higiene i

l'alimentació, fins a serveis més especialitzats de medicina, fisioteràpia, psicologia, entre d'altres. Aquests factors fomenten l'activitat social i les relacions familiars de la persona atesa i la fan participar tot mantenint i potenciant la seva autonomia.

Generalment, aquesta decisió es realitza per diferents motius: la convalsència d'alguna patologia, el sentiment de solitud per la viduïtat, la impossibilitat d'executar les tasques domèstiques o per la por a patir algun contratemps en el domicili.

Les residències actuals suposen una millora qualitativa enfront de les tradicionals; estructuralment acostumen a ser àmplies i permeten atendre a un ampli ventall de situacions, des de persones autònomes a persones que necessiten una atenció més constant i específica. Tanmateix, compten amb professionals qualificats, els quals tenen una formació tècnica adequada per a atendre a les persones usuàries. Les principals funcions d'aquests centres moderns són preventives, rehabilitadores, terapèutiques i pal·liatives, depenent del grau d'atenció que necessitin les persones ateses.

Actualment a Catalunya, segons exposen les dades de la (Generalitat de Catalunya, 2010), l'assignació d'un centre residencial es duu a terme a través del Programa individual d'atenció (PIA), que realitzen els serveis socials públics i que determina les modalitats d'intervenció més adients tenint en compte les necessitats generals i específiques d'aquestes persones.

Avui dia hi ha dues tipologies de centres residencials:

- Centre de llar residencial

Aquest servei d'acolliment residencial de caràcter temporal o permanent s'ofereix a persones grans amb un grau d'autonomia suficient per a desenvolupar les activitats de la vida diària, que demanen un determinat nivell d'organització i suport personal.

L'objectiu principal és facilitar un entorn substitutori de la llar i ofereix allotjament, manteniment, acolliment, convivència i suport personal.

La llar residència és un habitatge amb serveis comuns i està format per un equip de professionals. Aquest està format per un/a responsable del servei, un/a responsable higienicosanitari i de diferents professionals per atendre a les persones cada dia durant tot l'any.

- Servei de residència assistida

En aquest cas, se centra en el servei de residència assistida, un servei d'acolliment residencial, permanent o temporal, i d'assistència integral, que s'adreça a persones grans que no tenen un grau d'autonomia suficient per a desenvolupar les activitats de la vida diària i per tant, necessiten una supervisió constant. En determinades ocasions, aquesta situació també està directament influenciada per la situació sociofamiliar, la qual requereix la substitució de la llar. Així doncs, cal remarcar que aquest servei s'adapta al grau de dependència de les persones usuàries.

Centrant-nos en l'equip professional que hi treballa és pluridisciplinari i generalment està format per infermers i infermeres, auxiliars de gerontologia, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, experts en educació social, psicologia i medicina. També hi ha un director o directora responsable i un/a responsable sanitari.

3.1 Contextualització dels centres d'atenció a la diversitat en situació de dependència

Tal com exposa a la pàgina web oficial de la (Generalitat Valenciana, 2015), els centres d'atenció a la diversitat en situació de dependència, són centres destinats a servir d'habitatge comú a persones amb discapacitat que tinguin reconeguda la situació de dependència en qualsevol dels seus graus, a les quals les seves necessitats de suports, la seva situació intel·lectual o mental, afegida a la seva situació sociofamiliar, dificulta la seva integració i permanència en el seu ambient familiar i comunitari, oferint-los els suports necessaris i assistència integral en totes les activitats bàsiques de la vida diària.

Pel que fa a la ubicació, els Centres Residencials d'Atenció a les Persones Dependents acostumen a ser ubicats en zones urbanes o pròximes a aquestes, en llocs de fàcil accés que puguin permetre un contacte amb la comunitat.

3.2 Fundació MAP

La Fundació MAP és una entitat sense ànim de lucre constituïda l'any 1968 per un grup de pares i mares i de persones altruistes que van decidir buscar una alternativa d'atenció per a les persones amb discapacitat de la comarca del Ripollès i les seves famílies.

Va néixer com a associació (ACPAS) i des de l'1 d'abril de 1997 passa a ser la Fundació Privada MAP amb inscripció en el Registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya (número 1.047) i classificada com a benèfica de tipus assistencial.

És una entitat socialment que treballa per oferir suports perquè les persones amb discapacitat o en situacions de vulnerabilitat al Ripollès, gaudeixin de les mateixes oportunitats per desenvolupar una vida plena, autònoma i inclusiva. Aquesta vol continuar essent una organització social de referència en la inclusió i en l'atenció a les persones, que actua de manera innovadora, autònoma, sostenible i responsable.

Des de l'entitat s'ofereixen diferents serveis personalitzats a les persones amb discapacitat, malaltia mental o amb risc d'exclusió, a les seves famílies i els suports necessaris perquè puguin millorar la seva qualitat de vida. Els tres blocs principals són: els serveis a la infància, els serveis diürns i finalment els serveis residencials, entre els quals trobem la residència Centre Montserrat, que és on s'enfocarà la recerca d'investigació.

3.2.1 Residència Centre Montserrat

La residència Centre Montserrat és un servei d'acolliment residencial per a les persones amb discapacitat que necessiten un suport extens o generalitzat. Destacant que és una llar adaptada a les característiques de les persones que hi viuen.

Aquesta està ubicada al Raval de Sant Pere de Ripoll, en una antiga casa de quatre pisos. L'edifici disposa d'unes instal·lacions modernes que responen a les necessitats de les persones que requereixen suport i assistència de forma continuada. Aquest servei està obert els 365 dies a l'any, les 24 hores del dia. L'edifici té 24 places concertades i 2 places de respir, no concertades.

Aquest servei facilita de forma temporal o definitiva una llar, donant el tracte més familiar possible i una qualitat i estil de vida el més semblant possible al de la resta de la població.

L'equip de professionals que treballen a la residència està format per: psicòlegs, treballadors socials, fisioterapeutes o monitors, fins a personal de cuina, neteja i bugaderia. També hi treballa una infermera a jornada completa per garantir una atenció mèdica de les persones.

4. Educar per a la mort

Les persones a diferència d'altres éssers vius, sabem que dia o altre morirem i per tan som conscients d'aquest fet gràcies a la nostra intel·ligència, però, no només ens permet tenir aquest enfocament sinó que també som capaces de pensar en el nostre passat, present i futur i això ens permet identificar a les persones i recordar-les una vegada aquestes han mort. Tal com exposa Joan Carles Mèlich (2003) «somos finitos porque tenemos que morir, pero también somos finitos porque hemos nacido» (p.39).

Dins la societat occidental la mort segueix sent un tabú i fins i tot és un tema desconegut per moltes persones. Per aquest motiu és imprescindible educar als infants des de que són petits. L'adult tendeix a pensar que els nens i nenes no estan suficientment preparats per entendre i assimilar que significa la mort i, per tant, «les educamos con un “mejor que los niños no lo vean”» (Arnaiz, 2003, p.38).

Però, no és així, els infants més petits no veuen la mort com una tragèdia sinó que ho viuen amb més naturalitat que l'adult. Aquesta idea ens fa reflexionar sobre si és l'infant qui realment no està capacitat per parlar de la mort, o és la persona adulta qui no és capaç de parlar-ne i fer-hi front. Aquest sentiment de no capacitat pot ser degut per la manca de recursos o perquè resulta difícil parlar del dol amb els infants.

La mort és un aprenentatge inexistent dins les aules i el sistema educatiu està contribuint al fet que no es treballi. L'educació per a la mort és un dret i cal educar als alumnes per a la mort, perquè d'aquesta manera s'introduiran a la veritable identitat com a éssers vius. «La escuela no tiene entre sus objetivos el de darle sentido a la muerte, pero sí el de capacitar para la vida» (Arnaiz, 2003, p.38). Però, «si no tiene sentido educar como si los alumnos no

tuvieran cuerpo, tampoco es razonable educar como si fuéramos inmortales o la vida fuera indolora» (Arnaiz, 2003, p.36).

Tanmateix (Mélích,1989) en el seu llibre “Situaciones límite y educación”, exposa que:

“Els problemes apareixen en el moment en què s’ignora la realitat psicològica de la mort (...) resultarà que la persona podrà realitzar-se en la vida real com allò que realment és, sense mentides”.

Així i tot, és important que els mestres disposin de la formació necessària per enfrontar els nous reptes de l'educació i així poder educar als alumnes. No és el mateix la societat actual que la de fa no gaires dècades. Per tant el paper i les funcions de l'escola no poden continuar sent les mateixes, sinó que han d'evolucionar. L'escola ha de poder oferir als alumnes una educació vàlida per la vida i ha de facilitar eines perquè cadascú trobi el seu camí.

Finalment, cal tenir present que estar educats per la mort no ens soluciona el problema ni ens estalvia el dolor emocional que comporta la mort d'una persona a qui estíem, però sí que ens pot ajudar a afrontar-la, viure-la i superar les situacions que provoca.

4.1 La mort: un fet biològic, social i cultural

Des del punt de vista biològic, la mort és el tancament de la vida. Fins no fa gaires anys, quan una persona moria, el pas següent era l'aparició d'uns fenòmens cadavèrics típics: refredament del cos, rigidesa i inici de la descomposició. En canvi, actualment, amb tècniques com la respiració artificial i d'altres es pot mantenir la vida durant un temps.

Socialment, la mort és l'acte més inevitable. La història de la humanitat es conserva en milers de sepultures que l'home ha edificat en un intent de quedar-se. Els rituals de la mort estan vigents i són necessaris. La mort és l'oportunitat de fer balanç i certificar el pas del difunt per la vida, d'aquí la importància del ritual. El sentiment és del món de les emocions privades, el ritual en canvi és un acte d'afirmació humanística.

Un fenomen que es dona, i que la informació ens fa conèixer, són les morts en massa. Les que destrueixen una part important d'un grup, com poden ser atemptats, guerres o fenòmens produïts per causes naturals (terratrèmols, tsunamis, volcans, etc.). Aquestes ens creen una certa immunitat, són morts llunyanes i tot i que ens commouen, no ens canvien

els esquemes. Per altra banda, els que en resulten supervivents, però envoltats de mort, necessitaran tota mena d'ajuda per tornar a una certa normalitat, després de les experiències traumàtiques viscudes. Tanmateix, a totes les cultures la mort ha estat sempre present i plena de rituals.

El coneixement del fet de ser mortals ens ha portat a desitjar la immortalitat. L'home en moltes cultures diferents busca el sentit d'aquesta vida a partir d'una altra en el més enllà, sigui en un paradís, mitjançant diverses reencarnacions o d'altres.

També és un fet compartit per diverses cultures el record i les honres als avantpassats, rituals i celebracions que fan sentir-los més a prop i serveixen per facilitar el seu pas a un altre tipus d'existència. Passem així a ser part activa en la consecució d'aquest desig d'immortalitat, que a través de l'execució dels rituals pertinents afavorim i facilitem. Aquest fet ens dóna la tranquil·litat que quan arribi el moment també a nosaltres ens seran facilitats.

Des dels grecs fins avui dia, hi ha parts dels rituals de comiat que no han canviat gaire. Tot i que ja no es fan les ofrenes al difunt de pans de mel i gerres d'olis, continua l'exposició del difunt i la visita dels amics.

4.2 Actituds davant la vida i la mort

Concepció Poch (2000), exposa que les actituds davant la vida i la mort esdevenen inseparables. Pel que fa a la nostra societat occidental, la vida es mostra de totes les maneres possibles, mentre que la mort, és amagada i ignorada. El resultat d'aquesta actitud ha convertit la mort en un autèntic misteri, un misteri que provoca, en moltes persones, una gran càrrega d'angoixa envers una vivència que és inevitable i amb el que s'hauran d'enfrontar de manera inexorable.

A continuació l'autora exposa les cinc maneres possibles d'encarar-la:

- **Negació:** Consisteix a esquivar el tema, viure com si aquest no existís. L'autora constata que aquesta és una actitud comuna a tota la cultura occidental.
- **Desafiament:** Consisteix en l'actitud de repte o de jugar-se la vida. La insatisfacció, la rutina i l'avorriment poden conduir a dur a terme accions generadores de fortes emocions i que fins i tot voregen la mort. Aquesta pot ser una forma més o menys velada de negació de la mateixa finitud.

- **Desesperança:** Hi ha persones que adopten actituds pessimistes i desesperançades enfront de la vida i la mort fent-se preguntes vinculades a la seva incertesa: Quin sentit té la vida i la mort?... Aquí la vida és l'antesala de la mort, quelcom sense tremp, sense força ni vigor.
- **Esperança:** La veritable actitud esperançada ens situa davant la mort com un trànsit cap a una altra vida. L'esperança assumeix la seva màxima plenitud en les religions i, d'una manera especial, en el cristianisme. Qui la té posseeix dintre seu la profunda convicció que tot assoleix sentit quan es creu fermament en el més enllà.
- **Resignació/ Realisme:** No hi ha angoixa sobre la realitat de la mort ni esperança en un món que vagi més enllà de la vida; la persona, com tot ésser finit, ha tingut un principi i ha de tenir un final.

5. Què és el dol?

El dol és una resposta afectiva natural i intransferible a una pèrdua important, que afecta la persona amb la seva totalitat; en els seus aspectes psicològics, emotius, afectius, mentals, socials, físics i espirituals. D'alguna manera o altra, tota persona necessita una intervenció per poder processar-la correctament.

El dol es pot definir com un conjunt de processos psicològics i psicosocials que segueixen a la pèrdua amb la qual el subjecte en dol estava psicosocialment vinculat (Tizón,1998). Sancho (1999) citava que el dol és una reacció natural davant la pèrdua. El dol és necessari per poder continuar vivint acceptant la pèrdua.

Té una funció d'adaptació a una nova situació vital, permet el restabliment de l'equilibri trencant després de la pèrdua i possibilita l'elaboració de nous vincles. Es tracta d'un procés inevitable i normal que cada persona viu de manera diferent segons els recursos interns i externs disponibles, i que en la majoria de casos no demana intervenció psicològica ni psicofàrmacs.

5.1 Procés de dol

Existeixen un gran nombre de teories i models per explicar el dol en els éssers humans i gairebé totes aquestes coincideixen en veure-ho com un procés a través del temps, on la persona experimenta diferents moments o fases.

És evident que acceptar la realitat de la pèrdua necessita el seu temps, és un procés mental i emocional on poden intercanviar estats de certesa i incredulitat pel que ha succeït.

Tanmateix, els rituals i altres tasques que desenvolupem ens ajuden en aquest procés, que a més de ser compartit i estar acompanyats, ens reconforta. També necessitarem moments de solitud i intimitat. Podem veure com mentalment i emocionalment es dóna una certa resistència en acceptar-la, sobretot davant pèrdues inesperades o sobtades.

Al llarg d'aquest procés, reconèixer, expressar les sensacions, emocions, pensaments, dolor, sense intentar negar-los resultarà de gran ajuda per adaptar-nos a la nova realitat on la persona ja no hi és.

En determinades situacions, també acostumen a aparèixer molèsties físiques, com ara mals de cap, dolors tensionals, fatiga, apatia o reaccions de por davant d'estímul que ens recorden el trauma o la pèrdua.

Tanmateix, cal tenir present que la intensitat del dolor i les sensacions, tant físiques com mentals, aniran disminuint en la mesura que les persones tornen a la seva rutina i reprenen les seves vides. Així i tot, és veritat que per a moltes persones aquest procés resulta més complicat que per altres, ja que es poden reactivar altres pèrdues o fets traumàtics anteriors, la qual cosa pot dificultar el procés.

5.1.1 Com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol

Tal com esmenta el fulletó creat per la Fundació MAP, en el cas de les persones amb algun tipus de discapacitat intel·lectual (igual que amb altres col·lectius com poden ser els infants) és pràctica comuna, a fi de preservar-los del patiment, mantenint-les allunyades tant del procés de malaltia prèvia a la mort, com de la mateixa mort i tot el que implica. No és

infreqüent que se'ls expliquin mitges veritats i s'amagui informació rellevant, i no se'ls permeti participar en aquest procés natural d'acomiadament que és el dol, amb la intenció de protegir-les d'una realitat de la qual, si no podem posar-hi paraules o simbolitzar-la d'una manera o l'altra, en patiran les conseqüències, sense haver tingut l'oportunitat de participar en el procés. Si, sobtadament, una persona significativa desapareix de les seves vides i no en tenen més notícies, ni poden participar en els rituals funeraris, és fàcil que la persona amb discapacitat es trobi descol·locada, sense resposta, mancada d'una informació necessària, i que pugui generar justificats sentiments d'aflicció per l'absència no explicada, amb falses expectatives de retorn de la persona absent, i que respongui amb conductes inapropiades en resposta a la seva pena i frustració.

- Acompanyament en el procés de malaltia terminal

En els moments de malaltia terminal greu d'algun familiar o persona propera, es tendeix a mantenir fora d'aquest procés la persona amb discapacitat amb la intenció de protegir-la, per evitar que pateixi. També pot succeir que, amb els canvis organitzatius i de dinàmica familiar que sol comportar el fet de cuidar un malalt, no es presti la suficient atenció a la persona amb discapacitat.

No és cert que la persona amb discapacitat, pel fet de veure's apartada d'aquesta realitat, pateixi menys o no s'adoni que alguna cosa extraordinària està passant. Al contrari, si com a membre de la unitat familiar percep tots els canvis que comporta la malaltia, però en canvi no rep explicacions o aquestes són incompletes o confuses, el que farà serà angoixar-se, per no poder posar paraules a tot el que està passant.

Per aquesta raó, és recomanable que la persona sigui al màxim partícip del procés, tenint en compte les seves necessitats i capacitats.

En aquesta situació és important:

- Mantenir la persona informada de la malaltia, de la seva possible/probable evolució.
- Explicar-li quins canvis físics o psicològics és possible que apareguin en la persona malalta terminal.

Tanmateix, li resultarà reconfortant poder prendre part activa en la cura de la persona malalta i assumir tasques al seu abast o bé fer-se responsable d'altres tasques de la casa, per ajudar la família.

Si la persona malalta és a l'hospital o en alguna institució, és important:

- Que pugui visitar-la amb regularitat
- Que conegui l'entorn, les persones que tenen cura d'ella
- Que tingui l'oportunitat de parlar amb el seu familiar i de fer un bon procés d'acomiadament.

Tot això haurà d'anar acompanyat d'explicacions clares i que pugui entendre, que li donaran seguretat.

També s'ha d'intentar trobar espais on la persona tingui l'ocasió d'expressar o manifestar les seves emocions i sentiments, utilitzant el mitjà d'expressió que li resulti més còmode i fàcil. Si es veu necessari, es pot comptar amb una persona de suport.

En cas que la persona amb discapacitat estigui atesa en un servei, seria bo que tingués coneixement de la situació per poder-li donar tot el suport que necessiti, i també estar al cas de possibles canvis significatius. Davant aquesta situació, és recomanable ser proactiu i haver parlat del concepte de la mort, del que significa i implica que una persona es mori.

- Com cal comunicar la pèrdua

Com i quan es notifica una mort consisteix un moment delicat i difícil. Per tant, és important cuidar la forma com es transmet aquesta notícia, ja que constitueix el primer moment del procés de dol que s'iniciarà seguidament.

A la persona directament afectada:

- És important no amagar la notícia de la mort de la persona estimada i transmetre la informació amb sinceritat i veracitat.

- S'ha de valorar en cada cas si cal informar de tots els detalls sobre com s'ha produït la mort. Aquesta informació pot tranquil·litzar la persona i evitar-li confusió, pors i fantasies infundades.
- La pèrdua s'ha de comunicar com més aviat millor i preferiblement ho ha de fer el familiar, tutor o referent més proper a la persona amb discapacitat. Si això no és possible, cal pensar en el professional amb qui tingui un vincle important.
- El lloc on es comuniqui la notícia ha de ser un espai tranquil, íntim i s'ha de dedicar l'estona necessària, sense presses.
- És recomanable parlar utilitzant les paraules de forma clara i oberta. Cal evitar utilitzar símilis com "és al cel", "està dormint", per tal de no fomentar falses esperances.
- S'ha de respectar i permetre l'expressió dels sentiments i emocions de la persona.

Als companys, professionals i amics:

- Es pot demanar a la persona com ho vol comunicar la notícia a la resta de companys. Cal respectar la seva decisió i acompanyar-la en el procés.
- S'ha de comunicar a la resta de persones de l'entorn com més aviat possible per evitar falsos rumors i diferents versions dels fets.
- Acompanyament en els rituals funeraris

Deponent de les circumstàncies de la mort, pot ser que la família es vegi desbordada. En aquesta situació és possible que la persona amb discapacitat es vegi relegada a un segon terme i per protegir-la, es tendeixi a allunyar-la de la situació estressant. Per fer front a aquestes circumstàncies es recomana:

- No reprimir les manifestacions de la persona, i ser curoses a l'hora d'administrar fàrmacs tranquil·litzants, ja que poden emmascarar el dol i la seva evolució.
- Permetre fomentar l'expressió d'emocions i sentiments de forma verbal i no verbal, ja que és una part important i necessària en el procés de dol.
- És recomanable explicar i anticipar el ritual funerari i respectar la voluntat de participar o no en aquest ritual. També es pot oferir el suport d'un professional per acompanyar la persona.

- Establir contacte físic adequat i evitar les expressions tòpiques “ja veuràs que el temps tot ho cura”, perquè pot comportar un allunyament emocional de la persona.
- S’ha de permetre veure el cos si ho desitja, però sempre és millor fer-ho acompanyat d’una persona propera.
- Ajudar i acompanyar en el procés de dol no significa evitar el dolor per la pèrdua, sinó que implica estar al seu costat amb una actitud observadora per poder oferir-li el que necessita en cada moment: companyia, comprensió, entre d’altres.
- Acompanyament en el procés de dol

La dinàmica del dol pot variar entre unes persones i altres, sobretot en el cas d’infants, adolescents i les persones grans, ja que són extremadament sensibles davant les pèrdues. Per aquesta raó, hi ha autors que els dediquen una especial atenció.

Tanmateix, les persones amb discapacitat també tenen les seves pròpies característiques, però és més difícil trobar autors que hi facin referència. Quan qui pateix un procés de dol és una persona amb discapacitat, no és infreqüent que aquest passi a ser un dol desautoritzat: a vegades no se’ls hi concedeix ple dret a viure’l i per tant, no rep el suport necessari de l’entorn. Són dols que no poden ser socialment reconeguts, ni públicament expressats.

Per afrontar aquestes situacions es recomanable:

- Que la persona sàpiga que no hi ha termini en el procés de dol, sinó que pot tenir dies més bons i dies més dolents.
- Que els rituals i actes simbòlics en memòria de la persona que ha mort ajuden a elaborar la pèrdua. Com també és imprescindible respectar les creences i religió de la família o de l’usuari.
- Cal observar si apareixen comportaments infreqüents, com poden ser trastorns alimentaris, digestius, físics, malsons... i actuar en cas que es consideri necessari.
- El dol pot resultar estressant i en aquestes situacions cal ajudar les persones a identificar formes positives d’afrontar-lo i fomentar hàbits de vida saludables per tenir present que una bona salut física incideix positivament en la salut mental.
- En cas que es tracti d’un dol complicat és important recórrer a professionals especialitzats.

- Si la persona té importants dèficits cognitius i de comunicació, és important observar si es produeixen canvis conductuals. Quan no hi ha possibilitat d'expressió verbal, les manifestacions emocionals s'han de produir necessàriament a través de la conducta.
- Altres possibles aportacions
 - Els professionals de les entitats, a través dels diferents serveis, poden oferir ajuda al llarg del procés, tant a escala pràctica com a escola emocional.
 - Si qui falta és el cuidador principal, pot ser que els familiars que queden al càrrec no coneguin del tot a la persona amb discapacitat. En aquests casos, són els professionals els que poden facilitar la relació i l'apropament entre la família i la persona amb discapacitat.
 - Les circumstàncies personals poden fer que la persona que quedi nomenada com a tutora no tingui una disponibilitat total, per assumir en totalitat les funcions que implica la tutela. La persona que manté vincles emocionals amb la persona no té per què assumir tasques de gestió i administratives. Per tant, aquestes poden recaure sobre una entitat tutelar, si es creu convenient i necessari.

5.2 Tipus i fases del dol

Quan ens trobem davant una situació de dol, cal tenir present que no hi ha un únic tipus de dol, sinó que cada persona ho viu de manera diferent i cal respectar el seu ritme. En aquest apartat s'exposen vuit tipus de dol:

Dol anticipat	Aquest es dona abans que la mort hagi passat. Sol aparèixer quan es diagnostica una malaltia que no té cura. Al llarg del procés de dol és habitual que la persona experimenti diversos sentiments i emocions anticipatoris que li prepararan emocionalment i intel·lectualment per la inevitable pèrdua.
---------------	---

Dol sense resoldre	Aquest es dona quan la fase de dol segueix present. Tanmateix, acostuma a denominar-se així quan ha passat un determinat temps i la persona encara no ho ha superat.
Dol crònic	És una classe de dol sense resoldre, el qual hi és present durant anys. També es denomina dol patològic o dol complicat.
Dol absent	Aquest tipus de dol fa referència a quan la persona nega que els fets hagin ocorregut, és a dir, la persona ha quedat estancada en aquesta fase perquè no vol fer front a la situació.
Dol retardat	El seu inici es dona al cap d'un temps. Acostuma a aparèixer en persones que controlen les seves emocions en excés.
Dol inhibit	Es produeix quan hi ha una dificultat en l'expressió dels sentiments, de manera que la persona evita el dolor de la pèrdua.
Dol desautoritzat	Aquest tipus de dol passa quan l'entorn que envolta la persona no accepta el dol d'aquesta.
Dol distorsionat	Aquest es manifesta com una forta reacció desproporcionada pel que fa a la situació. Sol passar quan la persona ja ha experimentat un dol previ i es troba

Elaboració pròpia. Adaptat de Armando, J. (s.d) Los 8 tipos de duelo y sus características: La pérdida producida por el duelo depende según la clase de problema asociado a cada caso. (Entrada de Blog).J., 2021. Psicología y mente. Recuperat 20 novembre 2020 de <https://psicologiaymente.com/psicologia/tipos-duelo>

Tanmateix, pel que fa a les fases del dol, la psiquiatra suïssa Elisabeth Kübler-Ross identifica cinc estadis que tenen lloc, en major o menor mesura, sempre que patim una pèrdua. Tot i que poden donar-se successivament, no sempre ha de ser així. Cal tenir present que cada procés i cada persona, és únic.

- **Negació**

La *negació* és una reacció que es produeix de forma molt habitual poc després d'haver viscut una pèrdua. Sobretot en aquells casos on es viu una pèrdua sobtada, és freqüent que tinguem una sensació d'irrealitat que pot veure's acompanyada d'una congelació de les emocions. Tanmateix, aquesta pot ser més subtil i presentar-se d'una manera més difusa.

- **Ira**

Aquesta emoció sol aparèixer quan s'activen sentiments de frustració i d'impotència. En determinats casos, hi ha persones no poden anar elaborant el dol perquè queden atrapades i això els impedeix acomiadar-se adequadament de la persona estimada.

- **Negociació**

Aquesta fase apareix quan es comença a contactar amb la realitat de la pèrdua, al mateix temps que es comencen a explorar quines coses cal fer per fer front a la situació.

- **Depressió**

Quan el procés de dol està avançat i la persona va assumint la realitat de la pèrdua, es comença a contactar amb el que implica emocionalment l'absència. Aquest fet es manifesta de diverses maneres, ja sigui a través de la pena, nostàlgia, tendència a l'aïllament social i pèrdua d'interès pel fet quotidià.

- **Acceptació**

Suposa l'arribada d'un estat de calma associat a la comprensió de la persona, no només racional sinó també emocional, que la mort i altres pèrdues són fenòmens inherents a la vida humana.

Tanmateix, tot i tenir present que el dol és un procés personal, també és important conèixer la seva vessant social, ja que cada cultura ha anat desenvolupant formes de canalitzar aquest dolor a través dels lligams comunitaris.

Kublër-Ros assegurà que no totes les persones ho viuen en el mateix ordre i que no tothom les viu totes, tot i que a trets generals en vivien almenys dues de les cinc i podien repetir-se en diferents moments del procés.

5.3 Com gestionar les emocions

Tal com esmenta la psicoterapeuta (Suja, 2021) un dels principis bàsics de la vida personal és el coneixement d'un mateix, el coneixement de les emocions i cal tenir present que aquestes es poden educar.

“Les emocions són necessàries a la vida i per desenvolupar una bona gestió emocional, és important sentir-les, reconèixer-les i comprendre de què parlen.”

“Les emocions ens faciliten la supervivència i ens acompanyen en el camí a relacionar-nos amb nosaltres mateixos, amb l'altre i amb el món”.

Tal com exposa l'autora “sensibilitzar és un dels primers passos en el camí cap a una emocionalitat sana per emprendre el camí de tornada cap al nostre cos, (...) la persona ja pot ser sensible al que sent i no obstant això, no saber què és allò que sent i què pot o ha de fer amb això.”

Un cop el cos està sensibilitzat, el següent pas serà començar a reconèixer i posar nom a “això que em passa que no sé que és”.

Destaca que per contactar amb la necessitat, és important que la persona es permeti sentir l'emoció i prengui consciència d'aquesta, per així entendre el que el cos necessita. Escoltar les emocions és el primer pas per desenvolupar una bona gestió emocional.

Per tant, tal com esmenta l'autora "per gestionar les emocions és important adonar-nos de la necessitat que tenim i de com hem d'actuar per satisfer-la."

MARC PRÀCTIC

6. Pregunta d'investigació- hipòtesi

Per desenvolupar la part pràctica del treball d'investigació, m'he basat en la següent pregunta: Com es treballa la mort i el procés de dol amb persones amb diversitat funcional dins la residència Centre Montserrat de Ripoll? Tal com es pot observar, es tracta d'una investigació focalitzada en un servei residencial concret.

El motiu pel qual he decidit endinsar-me en aquesta investigació ha estat per diferents raons:

En primer lloc, he escollit la temàtica sobre la mort i el procés de dol perquè és un contingut el qual no he tingut l'oportunitat de treballar durant el meu recorregut educatiu. Aquest factor m'ha condicionat a l'hora d'escollir-la, com també m'ha semblat de gran interès per poder potenciar aquesta temàtica tan important en la vida de les persones, tenint en compte que és un camí on totes i acabarem passant, i per tant he considerat important poder-hi aprofundir.

En segon lloc, m'agradaria fer especial èmfasi al col·lectiu escollit, el qual són persones amb diversitat funcional. Haver escollit aquest àmbit en concret, no ha estat perquè sí, sinó perquè actualment hi estic treballant. Tanmateix, també és un camp de treball que m'agrada i que encara em queda camí per recórrer i seguir creant nous aprenentatges.

Ahora, aprofitant que treballo a la Fundació MAP de Ripoll, concretament dins l'àmbit residencial, he escollit realitzar aquesta investigació dins Residència Centre Montserrat. Aprofitant aquesta ben entesa, vaig dedicar un període de temps a observar diferents aspectes, entre els quals n'hi hagués algun del meu interès i que hi pogués aprofundir. És per aquest motiu que vaig triar aquest tema.

Tanmateix, partint de la meva observació i experiència dins del servei, vaig percebre que no totes les monitores partien dels coneixements suficients per poder treballar aquest tema amb les persones ateses. I aquest factor podia condicionar a la manera d'actuar de les professionals davant d'una pèrdua.

Finalment, també vull destacar que aquestes persones es troben dins l'etapa de la vellesa, dins la qual resulta més freqüent conviure amb pèrdues properes, sobretot tenint en compte que es tracta d'un col·lectiu vulnerable.

És per aquest conjunt de factors que he decidit investigar com es treballa la mort i el procés de dol dins aquest centre residencial en concret.

7. Objectius de la recerca

7.1 Objectiu general

- Investigar com es treballa actualment la mort i el procés de dol dins la residència Centre Montserrat.

7.2 Objectius específics

- Fer un aprofundiment teòric sobre el procés de dol amb persones amb discapacitat.
- Justificar la importància d'educar per la mort en la formació de les professionals.
- Conèixer la mirada que tenen els professionals entorn la mort i el procés de dol dins el centre.
- Percebre que els hi provoca la pèrdua d'un ésser proper a les persones ateses.

8. Metodologia

8.1 Tipus de recerca o estudi

L'estudi de recerca utilitzat és un estudi de cas, ja que es vol comprendre una realitat singular des de diferents punts de vista, en aquest cas es parteix de l'anàlisi de documents, de l'observació i de les entrevistes semiestructurades realitzades a les persones professionals del servei. Pel que fa a la perspectiva d'investigació educativa, el treball se situa dins el paradigma metodològic interpretatiu, ja que la finalitat de l'estudi és comprendre i interpretar la realitat, com també conèixer les percepcions, intencions i accions de les persones que treballen dins el centre. Per tant, es tracta d'una metodologia qualitativa.

8.2 Persones participants i agents implicats

Les participants de la meua recerca d'investigació són les professionals, del centre residencial Centre Montserrat de Ripoll. Tanmateix, a través de l'observació s'obté informació sobre algunes de les persones ateses, les quals em facilitaran una altra perspectiva sobre la temàtica d'investigació escollida.

Hi ha quatre agents implicats. A continuació especifico les persones amb les quals realitzaré les entrevistes i que per tant, formen part de la meua recerca d'investigació:

- Responsable del Centre Residencial Centre Montserrat

Considero que realitzar una entrevista amb la responsable del servei, és un punt clau en la meua investigació, ja que no només té una visió global de la residència i de les persones que hi viuen sinó que també de les professionals. Alhora també cal destacar la seva formació; està llicenciada en psicologia i va assistir a diverses formacions i seminaris sobre el tema del dol. Posteriorment, es va presentar a una convocatòria de premis d'innovació i investigació l'any 2012-2013, juntament amb dues professionals de la Fundació MAP i va desenvolupar un treball anomenat "Com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés del dol", el qual va ser guardonat en segona posició.

- Monitor de referència del torn d'entre setmana

És un monitor del centre residencial on viuen les persones ateses. He escollit aquest professional per la seva trajectòria dins el centre, i per tant, pels seus anys d'experiència en aquest àmbit. Alhora, cal destacar que té molt bona relació amb les persones ateses i és receptiu amb les propostes que li fan. És emprenedor i mostra una gran estima per la feina i sobretot per les persones del servei. Tanmateix, també he tingut en compte la seva formació d'educació social.

- Monitora de referència del torn de caps de setmana

És una monitora del centre residencial on viuen les persones ateses. Considero que és una persona responsable, implicada i empàtica. Tanmateix, també s'ha tingut en compte la seva formació, la qual va directament relacionada amb l'àmbit treballat. Té la titulació d'Integració Social i de Treball Social.

- Monitora de referència del torn de caps de setmana

És una monitora del centre residencial on viuen les persones ateses. Considero que és una figura responsable i que mostra una gran implicació i passió per la feina que desenvolupa. Tanmateix, pel que fa a la seva formació, va cursar el grau d'animació sociocultural i posteriorment va cursar la carrera de Pedagogia Social, dues formacions que poden complementar la recerca investigació.

8.3 Fases i temporització de la recerca

Setembre- Desembre 2020	<ul style="list-style-type: none">• Definir el guió del treball• Preparació de la recollida de dades
Gener 2021	<ul style="list-style-type: none">• Realització del marc conceptual
Febrer 2021	<ul style="list-style-type: none">• Creació cartes de consentiment• Primers contactes
Març 2021	<ul style="list-style-type: none">• Recollida de dades (primeres observacions, primera entrevista)• Segones observacions i realització de la segona i tercera entrevista
Abril 2021	<ul style="list-style-type: none">• Anàlisi i transcripció de les dades recollides.
Maig 2021	<ul style="list-style-type: none">• Lliurament treball escrit• Preparació exposició oral

9. Instruments de recollida de dades

Els instruments que s'han utilitzat per recollir les dades de la investigació han estat triats tenint en compte els objectius del treball, els quals es van plantejar a l'inici de la recerca. Per tal d'aconseguir els resultats esperats s'han cercat diferents fonts documentals, i s'han dut a terme diverses entrevistes i observacions, les quals han permès obtenir diferents visions sobre la temàtica treballada.

9.1 Dades documentals

Pel que fa a les dades documentals, han estat de gran utilitat en la recerca d'investigació, ja que ha estat a partir d'aquestes que s'ha pogut obtenir la informació necessària per poder desenvolupar el marc teòric i aplicar-la en el marc pràctic.

A l'inici, es van cercar diferents llibres i documents digitals, els quals es van extreure o bé de la biblioteca o d'internet. Es va optar per aquestes dues vies ja que d'aquesta manera permetia tenir una visió més generalitzada. Ha estat a través de l'ús de documents i l'anàlisi d'aquests que s'ha pogut comparar i contrastar la informació obtinguda al llarg del marc teòric.

Per una banda, es va utilitzar un llibre i una conferència de l'autora Concepció Poch entorn la mort i el procés de dol, en les obres "*La muerte y el duelo en el contexto educativo*" i "*La mort i el dol*". També es va utilitzar un fulletó en format paper, on s'exposava contingut sobre "Com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol", creat per algunes de les professionals de la Fundació MAP.

Per altra banda, es van cercar diferents pàgines d'internet per tal d'aconseguir altres mirades professionals. Un clar exemple és l'autora Elisabeth Kübler-Ross, de la qual es va buscar informació sobre les fases de dol. Mentre que també es van cercar pàgines molt diverses, des de la "Generalitat de Catalunya", la "OMS", la "Fundació MAP", entre d'altres.

Tenir una base conceptual, ha estat de gran utilitat a l'hora de crear les entrevistes i de realitzar les observacions, ja que d'aquesta informació se n'ha destacat la que considerava més rellevant tant a l'hora de realitzar les entrevistes com també els aspectes a observar.

9.2 Observacions

L'observació és el mètode fonamental per a recollir informació en un procés diagnòstic.

Diferents autors han definit l'observació; Sierra Bravo (1983) defineix l'observació com a «la inspecció i estudi realitzat per l'investigador, mitjançant l'ús dels seus propis sentits, especialment de la vista, amb o sense ajuda d'aparells tècnics de les coses i fets d'interès social, tal com són i tenen lloc espontàniament en el temps que succeeixen i d'acord amb les exigències de la investigació científica». Fernández-Ballesteros (2000) per la seva banda, considera que «observar suposa una conducta deliberada de l'observador davant de l'observació quotidiana i casual, els objectius de la qual van en la línia de recollir dades en base a les quals poder formular i verificar hipòtesi».

Quan es duu a terme una observació s'ha de tenir en compte que si aquesta ha de ser detallada porta molt de temps, la qual cosa pot ser un inconvenient en molts casos, però el fet d'escoltar i observar directament pot resultar molt més eficaç del que a priori pot semblar.

Tanmateix, cal que el professional que duu a terme l'observació sigui curós, sistemàtic i tingui clars els objectius, les dades que n'extregui poden ser molt valuoses.

Amb aquest procediment, a diferència d'altres, cal tenir molt present des del principi l'objectiu que es persegueix. Cal saber què és el que estem buscant per tal d'observar la presència/absència, freqüència, etc. de les conductes específiques que ens interessin registrar. En aquest sentit Anguera (1978) considera que per tal que l'observació sigui científica cal que:

- Serveixi a un objectiu prèviament formulat d'investigació.
- Es planifiqui sistemàticament.
- És controlada i relacionada amb proposicions més generals en lloc de ser presentada com una sèrie de curiositats interessants.
- Està subjecta a comprovacions de validesa i fiabilitat.
- Cal que tractem de ser tan objectius com sigui possible.

En aquest cas, generalment s'ha dut a terme una observació participant.

L'observació participant s'ha desenvolupat mentre la investigadora estava al mateix l'entorn, tenint present que aquest no ha tingut cap inconvenient a l'hora de desenvolupar-les, ja que treballa dins el centre d'investigació escollit.

Les observacions no s'han realitzat uns dies concrets, sinó que aquestes es van iniciar una vegada escollida la temàtica d'estudi. Per tant, s'ha dut a terme durant una estada prolongada, per tal d'obtenir més informació i accedir al significat i a les definicions de la realitat de les persones. Es considera important desenvolupar-les d'aquesta determinada manera, ja que en ser una temàtica concreta d'estudi, no és fàcil que aparegui al dia a dia. Ha estat per aquesta raó, que s'ha realitzat durant un període de temps més extens.

Durant aquest període la investigadora, s'ha dedicat a observar les persones ateses i professionals detingudament entorn la mort i el procés de dol, focalitzant la mirada sobretot en conductes, comentaris, inquietuds... Alhora s'ha tingut l'oportunitat d'interactuar amb aquests, a través de converses.

Les observacions participants es troben a l'annex 3.

9.3 Entrevistes

“La entrevista es un medio de relación y comunicación entre dos personas, mediante la cual el entrevistador obtiene información de primera mano de la persona entrevistada, a través de una serie de preguntas, generalmente abiertas” (Coromina, Casacuberta i Quintana, 2000).

Es realitzen quatre entrevistes. La primera s'ha desenvolupat a la responsable del servei residencial Centre Montserrat. Es considera una persona rellevant en aquest estudi, ja que és la coordinadora del servei i té estudis sobre la temàtica escollida.

Pel que fa a la resta d'entrevistes s'han dut a terme a les professionals del servei, entre les quals hi ha persones de diferents torns horaris. N'hi ha que acudeixen entre setmana, de matins o bé de tardes, mentre que altres treballen únicament als caps de setmana. S'ha considerat oportú recollir la informació des de diferents vessants i experiències per poder obtenir una informació més detallada.

Abans de desenvolupar aquestes entrevistes s'ha informat als candidats de la finalitat d'aquesta i perquè s'utilitzarà aquesta informació. També es demana el consentiment perquè aquestes puguin ser gravades i transcrites al treball d'investigació. Alhora se'ls hi exposa la possibilitat de llegir-ho com també de poder-hi aplicar alguna modificació abans que aquest s'exposi.

Les entrevistes són semi-estructurades i obertes, les quals s'efectuen a partir d'un guió prèviament establert, amb blocs temàtics generals que s'han de qüestionar a l'interlocutor. Mostrant així llibertat per adaptar la formulació de les preguntes i d'alterar la seqüència segons la dinàmica de la interacció. També poden sorgir altres preguntes i temes relacionats amb el focus d'estudi.

Aquestes es duen a terme presencialment, tot i que una d'aquestes s'ha desenvolupat a partir d'una videotrucada a causa de la situació actual de la COVID-19.

Vegeu annex número 1.

10. Procediments i dimensions d'anàlisi

En el moment en què vaig començar a pensar quina temàtica volia investigar i estudiar em van sorgir diferents dilemes. Tenia clar que havia de ser un tema d'interès personal, ja que hi destinaria un període de temps important i que aquest sigues de fàcil accés tenint en compte la situació actual, deguda a la pandèmia de la COVID-19. Aquests dos factors em van facilitar la decisió de fer-ho a l'entitat on estic treballant actualment, la residència Centre Montserrat de Ripoll, ja que era un entorn proper el qual em facilitaria l'estudi. Una vegada vaig tenir clara aquesta decisió, em va ser més fàcil escollir una temàtica, en aquest cas vaig escollir la mort i el procés de dol amb persones amb diversitat funcional.

El motiu principal pel qual vaig escollir aquesta temàtica va ser perquè personalment, i conjuntament amb l'equip de caps de setmana, vam viure la mort d'una persona usuària. Va ser a partir d'aquest fet que vaig observar diferents mancances per part de l'equip de professionals, les quals influenciaven directament a les persones ateses.

Una vegada escollit el tema d'investigació, vaig contactar amb la responsable el servei residencial i li vaig comentar la meua idea. Una vegada compartida, es va mostrar interessada per la temàtica escollida i va mostrar total disposició per ajudar-me. Pel que fa a la resta de professionals a qui volia entrevistar, tampoc vaig tenir cap complicació, ja que eren i són companys i companyes de feina.

Primer de tot, vaig parlar amb cada una d'elles i els hi vaig demanar si estaven interessades i volien formar part del meu estudi d'investigació a través d'una entrevista. Posteriorment, al cap d'uns dies quan ja tenia realitzat el marc teòric i per tant tenia la base conceptual adquirida, vaig crear les entrevistes i els hi vaig compartir perquè se la poguessin mirar.

Seguidament, vam acordar un dia amb cadascuna d'elles per poder-les desenvolupar. Cal destacar que a trets generals no hi va haver cap complicació a l'hora d'escollir dia i hora, però sí que amb una d'elles ens va resultar més complicat a causa d'una problemàtica familiar que vivia. Aquestes, tal com s'exposa a l'apartat anterior, s'han dut a terme presencialment, tot i que una d'aquestes s'ha desenvolupat a partir d'una videotrucada a causa de la situació actual de la COVID-19.

Cal destacar que no totes les entrevistes es van duu a terme dins el mateix context. L'entrevista que es va desenvolupar amb la responsable del Centre Residencial Centre

Montserrat, es va realitzar al despatx del centre on aquesta treballa. Tanmateix, a dues de les professionals entrevistades, se'ls hi va proposar l'opció de venir al domicili, ja que per culpa de les restriccions de la COVID-19, dins la franja horària que tenien disponibilitat, els recintes estaven tancats. Per tant, aquesta proposta va facilitar l'espai on desenvolupar-les. Mentre que les altres dues, tal com s'esmenta anteriorment, es va realitzar telemàticament.

Tanmateix, tot i que la pandèmia segueix present en el nostre dia a dia, es vol destacar la disposició i interès de les persones entrevistades, ja que des d'un inici es van mostrar compromeses i disposades a adaptar-se. Així i tot, cal remarcar que per ambdues bandes ho van facilitar, factor que va afavorir la rapidesa en la realització de les entrevistes.

Seguidament, al mateix temps que es duien a terme les entrevistes, s'estaven realitzant diverses observacions. Tal com s'exposa a l'apartat 9.2, des de l'inici de la investigació s'han realitzat un seguit d'observacions, les quals han permès observar altres aspectes d'interès que havien sorgit en la recollida d'informació amb les professionals. Per desenvolupar aquesta intervenció des del centre no van mostrar cap inconvenient, sinó més aviat tot el contrari. El fet de treballar dins el context d'estudi va facilitar l'accés. De fet, una vegada es va tenir el consentiment de la responsable del servei, es va acudir al centre.

Les diferents observacions s'han dut a terme en diferents franges horàries i en diferents torns, és a dir, no només s'han desenvolupat entre setmana sinó que n'hi ha hagut que s'han realitzat als caps de setmana.

El motiu principal, pel qual es va decidir fer-ho en diferents franges horàries va ser principalment per l'organització del centre, la qual varia, ja que entre setmana els horaris estan molt més pautats i les usuàries fan diferents activitats. Mentre que els cap de setmana, no hi ha uns horaris tan marcats i hi ha més flexibilitat a l'hora de dur a terme activitats i sortides.

També cal destacar que la situació pandèmica actual, també va influenciar en les diferents observacions, ja que les persones ateses estan distribuïdes per plantes. Aquest factor va condicionar les observacions, de manera que s'anava d'una planta a altre intentant seguir una estratègia, la qual tenia a veure amb les conductes i actuacions de les persones ateses. El fet de conèixer-les i fer dos anys que la investigadora treballava en aquest servei, va facilitar les observacions, ja que hi havia determinats moments del dia en què era més probable que alguna de les persones gesticulés, o digues quelcom relacionat amb alguna companya que s'havia mort.

Realitzar diferents observacions durant un període de temps prolongat, va permetre complementar la informació i les dades recollides durant les dues primeres entrevistes. Però, no va ser fins que es van acabar de desenvolupar les altres dues, que es van realitzar dues observacions més. Aquestes, però, per tal ampliar la visió de l'estudi, es va considerar adequat, acudir-hi entre setmana. Un dels dies s'hi va acudir, va ser en horari de matí, concretament quan les persones ateses estaven a CAE (Centre d'Atenció Especial), on es desenvolupen diverses activitats, les quals van variant. I, l'última observació es va dur a terme, una tarda d'entre setmana. En aquella franja horària no hi havia cap activitat pautada i les persones ateses estaven berenant al pati del centre, mentre que un grup va sortir a caminar pel poble.

Les observacions participants que s'han realitzat es troben a l'Annex 3.

Haver entrellaçat, les entrevistes i les observacions, ha permès obtenir una visió més completa i una informació més detallada d'aquesta realitat d'investigació, com també de les professionals i persones ateses del centre.

Pel que fa a les dimensions d'anàlisi, d'entre els conceptes teòrics s'han escollit els temes més importants per la investigadora, els quals s'han introduït dins les entrevistes. Aquests són els següents: educar per la mort, coneixements entorn la mort, actuacions davant una pèrdua, comunicació de la notícia i persones ateses.

Seguidament, una vegada fet el recull d'informació esperat, s'ha fet la transcripció d'aquestes. Això ha permès crear la categorització, és a dir, ordenar la informació en apartats, tenint present els objectius del treball que es volen assolir. Seguidament s'han ordenat les dades recollides en taules d'anàlisi. Aquestes, han estat de gran utilitat, ja que han facilitat la triangulació d'informació, la qual posteriorment ha estat sintetitzada. Ha estat a partir d'aquest procés que s'ha obtingut els resultats.

Finalment, per concloure el marc pràctic de l'estudi d'investigació, s'han extret unes conclusions, com també s'ha fet una valoració del procés i s'han exposat propostes de millora entorn tot el procés d'investigació.

11. Aspectes ètics

En el moment, en què s'ha de realitzar el recull de dades, cal tenir presents diferents aspectes, els quals estan directament relacionats amb l'ètica, en la investigació.

Des del primer moment en què vaig contactar amb el centre, els hi vaig explicar detalladament quina era la meua idea, quin tema volia treballar, quins eren els objectius i la finalitat d'aquesta investigació.

Tanmateix, abans de desenvolupar les diferents entrevistes vaig demanar als diferents professionals si volien que el seu nom es presenciés en el treball. Destacant que cap de les quatre persones entrevistades va voler mantenir la confidencialitat, sinó tot el contrari, per aquestes no suposava cap problema que aquest sigues vigent. Una vegada parlat aquest aspecte en relació amb la confidencialitat, es va arribar a l'acord que aquestes podien ser enregistrades en format de gravació de veu, mostrant respecte i compromís en tot moment. Remarcant que la informació enregistrada seria utilitzada únicament per poder desenvolupar el marc pràctic de la investigació.

Tot i això, en el moment en què es van dur a terme les diferents entrevistes, no els vaig fer signar l'autorització a mesura que tenia el permís per fer ús d'aquestes dades. Ha estat per aquesta raó que els hi he fet arribar o bé presencialment al centre, o d'altres per correu electrònic perquè ho firmessin.

Cal destacar que tot i la situació actual, causada per la pandèmia no ha resultat una dificultat a l'hora de poder contactar amb aquestes persones. Des d'un inici es van mostrar amb total disposició. També, s'ha respectat el temps que cada persona ha necessitat a l'hora de desenvolupar l'entrevista, com també el lloc i el mètode per desenvolupar-la tenint en compte la pandèmia.

Un altre aspecte ètic a destacar, va ser una vegada realitzades les entrevistes, que vaig parlar individualment amb les diferents persones entrevistades per tal que aquestes obtinguessin la devolució del treball una vegada aquest estigués finalitzat, per veure quin ha estat el resultat. Tenint en compte que sense aquestes i la seva disposició, la recollida de dades hauria estat més complicada.

Finalment, també cal destacar que vaig parlar amb la responsable del servei residencial i amb el conjunt de persones que han estat influenciades per les diferents observacions que s'han realitzat al llarg de la investigació, perquè aquestes puguin observar-ne el resultat en cas que sigui desitjat.

12. Categorització

Després de realitzar el recull de dades (entrevistes i observacions) he transcrit la informació i l'he classificat en diferents categories, les quals engloben les temàtiques clau de la meua investigació. Alhora, em seran de gran utilitat per elaborar l'anàlisi de dades, per relacionar-ho amb els objectius plantejats a l'inici del treball i amb els continguts treballats dins el marc teòric.

A continuació explicaré les categories del meu treball seguint l'ordre de taules de triangulació. Destacant que per distingir cada categoria de la codificació, hi he designat un color. La codificació també l'he aplicat a les transcripcions de la recollida de dades.

Per una banda, he codificat les entrevistes segons si és Entrevista 1 (E1), Entrevista 2 (E2)..., les observacions participants estan codificades com (OP1), (OP2), etc. segons si és observació participant 1, observació participant 2, etc. A més, he afegit les pàgines on es troba la cita de la recollida de dades i cada paràgraf de la triangulació els he numerat amb P1, P2, P3, etc.

Seguidament explico breument cadascuna de les categories:

- **Educar per a la mort:** fa referència a la trajectòria educativa que han viscut les professionals entrevistades, com també conèixer quina mirada i coneixements tenen envers el sistema educatiu actual entorn la mort. A la vegada també s'exposa el tabú de la mort dins la nostra societat occidental.
- **Coneixements entorn la mort,** aquest apartat parla sobre la formació que tenen les professionals de la residència entorn la mort i el procés de dol, i sobre els coneixements personals de cadascuna d'elles. Relacionant aquests coneixements també es parla de les eines i temps que disposen, com també de les formacions que es duen a terme a escala de la Fundació MAP, entorn la temàtica tractada.

- **Actuació davant la mort**, fa referència a l'actuació de les professionals del centre davant una pèrdua, enfocant-ho sobretot de cara a les persones residents. Centrat en l'acompanyament, previ, durant i posterior a la persona afectada i a l'entorn proper. Aprofundint en com aquest es duu a terme, qui el fa i si es realitza de manera individual o grupal. Com també, s'exposa l'experiència viscuda de cada professional i si disposen o tenen coneixements sobre algun document exemplar, que puguin visualitzar davant una mort.
- **Comunicació de la notícia**, fa referència a com es transmet, es vol conèixer si arriba la notícia a totes les persones ateses i de quina manera es dóna a conèixer aquesta informació, si utilitzen símils, entre d'altres.
- **Persones ateses**, fa referència al col·lectiu de persones amb discapacitat entorn una pèrdua. Es demana que entenen quan se'ls comunica la notícia, com ho expressen i si disposen del suport necessari davant aquestes situacions.

Cal destacar que l'ordre d'aquestes categories ha estat per decisió pròpia, pensant en l'anàlisi de dades, ja que d'aquesta manera em resultarà més fàcil relacionar els conceptes destacats. Així i tot, no se segueix explícitament l'ordre del marc teòric.

13. Anàlisi de dades

L'anàlisi de dades es basa en les entrevistes i observacions realitzades, com també amb la categorització desenvolupada en l'apartat anterior. Així doncs, en aquest apartat es volen analitzar les dades extretes al llarg de la recollida de dades i relacionar aquesta informació amb els autors més destacats del marc teòric.

Per aquesta raó, dins la categorització he realitzat la triangulació de dades, de manera que la informació quedés ben ordenada i em permetés interpretar les dades d'anàlisi i establir relacions amb els autors exposats al marc teòric.

Per tal de crear l'anàlisi de dades, he considerat oportú ordenar-ho per categories i seguir l'ordre de la triangulació establert, de manera que em facilitarà la relació dels conceptes exposats en les diferents categories.

Tanmateix, abans d'endinsar-me amb l'anàlisi, considero important contextualitzar la residència Centre Montserrat, fent una breu descripció tot utilitzant les dades recollides, com també la meua experiència com a treballadora del centre. Alhora, vull fer una aproximació dels perfils, característiques i procedència de les persones ateses dins el servei, per tal de contextualitzar el lector. Destacant, però, que gran part d'aquestes dades, les he recollit principalment a través de les entrevistes realitzades a les professionals de la residència.

La residència Centre Montserrat forma part de la Fundació MAP, una entitat sense ànim de lucre, ubicada a la vila de Ripoll, la capital de comarca del Ripollès. Des de l'entitat s'ofereixen diferents serveis personalitzats a les persones amb discapacitat, malaltia mental o amb risc d'exclusió, a les seves famílies i els suports necessaris perquè puguin millorar la seva qualitat de vida. Tot i que és una entitat social que engloba una gran varietat de serveis, en podria destacar tres blocs principals: els serveis a la infància, els serveis diürns i finalment els serveis residencials, entre els quals hi trobem la residència Centre Montserrat, que és on s'enfocà la recerca d'investigació.

Aquest centre residencial tal com s'exposa a l'apartat 3.2.1 del marc teòric, és un servei d'acolliment residencial per a les persones amb discapacitat que necessiten un suport extens o generalitzat. Per tant, és una llar adaptada a les característiques de les persones que hi viuen.

Les persones ateses tenen edats molt diverses, es troben entre els trenta i vuitanta anys, encara que la població que hi predomina té més de seixanta anys. Són persones que fa molts anys que estan vinculades, d'una manera o altra, a la Fundació MAP i a les quals se'ls hi ha ofert un acompanyament vivencial i un seguiment per cobrir les necessitats pertinents. Les persones ateses són persones amb pluridiscapacitats molt diverses i per tant, es treballa amb perfils molt diferents: discapacitat intel·lectual i física, patologies mentals severes amb trastorns de conducta vinculats al mateix problema de salut mental.

Encara que, actualment, el perfil més generalitzat són persones d'edat avançada amb discapacitat intel·lectual i física (síndromes de Down, tetraplegies, etc.), principalment procedents de Ripoll i de diferents pobles del Ripollès, amb un entorn social de classe mitjana. Destacant, però que el perfil de persones que han entrat recentment tenen entre 30 i 40 anys i tenen més afectada la salut mental que no pas la física. Per tant, es treballa amb perfils completament diferents, els quals requereixen una atenció individualitzada molt concreta i detallada.

Tenint en compte, la gran varietat de perfils que conviuen dins el centre, em fa pensar i reflexionar entorn la feina que realitzen les professionals del servei, entorn la mort i el procés de dol, sobretot quan es mor una de les persones ateses. És per aquest motiu que he realitzat quatre entrevistes a les professionals, tres a les monitores d'atenció directa i una a la responsable del servei residencial, la qual no manté una intervenció d'atenció directa amb les persones residents a no ser que sigui un cas d'excepcionalitat. Ha estat a través de les entrevistes i observacions que he pogut conèixer més a fons la temàtica d'investigació treballada.

CATEGORIA 1- EDUCAR PER A LA MORT

Cada persona ha estat educada en una etapa històrica diferent, ja que no totes les persones entrevistades es troben dins el mateix període d'edat. Tot i això, moltes d'aquestes coincideixen en la visió cap al sistema educatiu actual, un aspecte molt important a tenir en compte. Partint de la informació recollida vull destacar la importància de què les persones estiguem educades per a la mort, indiferentment de l'edat, ja que és una manera de saber afrontar el final de la vida.

Partint del recull de dades, s'observa que el sistema educatiu actual no treballa el tema de la mort i es detecta una manca de contingut teòric, durant les etapes educatives obligatòries. Mentre que a les universitats, en funció dels estudis cursats, es treballa esporàdicament. Amb això vull fer referència a les paraules d'Arnaiz (2003), que exposa

que l'escola no té entre els seus objectius donar-li sentit a la mort, però sí el de capacitar per la vida. Destacant que si no té sentit educar com si els alumnes no tinguessin cos, tampoc és raonable educar com si fóssim immortals o la vida digués indolora.

L'escola és el reflex de la societat, i es detecta que socialment hi ha un gran silenci enfront de la mort i perquè això canvi cal conscienciar a les persones sobre la fragilitat i vulnerabilitat humana, treballant les incerteses i les pors. Tal com esmentava l'autora Concepció Poch (2003), cal fomentar l'acció educativa, no només en les vivències de plaer i la felicitat com a meta absoluta, sinó també en les situacions límit que no podem eludir. Tanmateix, que dins el sistema educatiu actual només es parlin de temes que produeixen benestar, fa que la resta d'aspectes passin desapercibuts i es fomenti la creació d'una gran inconsciència col·lectiva entorn al tema de la mort. Per tant, s'evidencia la necessitat d'una reconsideració personal i de valors primaris com a societat humana.

Això vull destacar que fins que no es deixin de rebutjar les emocions no desitjades, seguirem vivint en una societat on la mort seguirà sent un tema tabú, a diferència d'altres cultures que ho viuen amb més naturalitat. Tal com esmenta Arnaiz (2003) és hora d'evolucionar i entendre la mort com un fet present en el nostre entorn, de parlar d'aquesta dins l'àmbit familiar, però sobretot rompre el tabú social des de les escoles. Des d'aquest tabú sobre la mort en l'àmbit educatiu actual és el que s'intenta donar resposta amb una Educació per a la mort.

A més, en relació amb les persones ateses, és important destacar que l'educació que van rebre varia en funció de l'etapa en què han estat educades, com també la influència de les famílies i l'entorn proper. Partint d'aquesta realitat dins el centre, aprofito per destacar la importància d'educar a les noves generacions, per tal de crear una societat millor. No només tractant els temes que giren entorn la mort, en edats primerenques, sinó també, en les diferents edats. Tal com diu Arnaiz (2003), els infants més petits no veuen la mort de manera tan tràgica com ho fa l'adult. Això ens planteja; si és el nen qui no està capacitat per parlar de la mort, o més aviat, no és capaç de parlar-ne. Pot ser que aquest sentiment de no capacitat sigui degut a la manca de recursos per poder fer-ho. La mirada de l'autor coincideix amb la mirada d'una de les professionals entrevistades, on es creu que fan falta plans educatius i nous projectes per tractar aquesta temàtica. Aquesta idea em fa reflexionar sobre la importància d'educar a les persones d'ençà que naixem, i així contribuir en la conscienciació de la vida i no partir de la ignorància. Tal com esmenta l'autor Joan Carles Mélich (1989) en el seu llibre "Situaciones límite y educación", si es du a terme una

planificació pedagògica i una pràctica educativa de consciència i vivència de la mort, permetrà que la persona pugui fer front a la vida, com allò que realment és, sense mentides.

CATEGORIA 2- CONEIXEMENTS ENTORN LA MORT

Anteriorment, he analitzat la visió que tenen les professionals envers la trajectòria educativa actual. En relació amb l'educació que reben les persones sobre la mort i sobre quins continguts es treballen i quins no, en funció de si produeixen benestar o rebuig. Ara, en aquest apartat em centro en els coneixements que tenen les professionals sobre la mort i faig èmfasi a les formacions que s'ofereixen a escala de Fundació, en relació la temàtica investigada.

Es parteix de la idea que no és més important tenir coneixements específics entorn la mort, sinó eines per poder afrontar les situacions. A trets generals pot semblar que aquesta idea engloba la visió de les diferents professionals entrevistades, mentre que al llarg de l'anàlisi s'observa que no és així. Si no més aviat, es crea una demanda per obtenir eines però també coneixements sobre la mort i el procés de dol. Destacant que aquestes dues variables comencen a ser una necessitat urgent dins la residència. Aquesta idea em fa pensar en com és d'important la intervenció que desenvolupen les professionals, partint que els coneixements i les eines, que actualment manquen dins el centre, influeixen directament en la intervenció que s'està duent a terme fins al dia d'avui.

També cal tenir present que les persones ateses dins aquest servei, reben atenció els tres-cents seixanta-cinc dies l'any, i que l'edat també és un factor a tenir present, ja que segons les professionals la mort pot estar més present que en altres contextos. Tanmateix, m'agradaria contrastar aquesta idea destacant la mirada de Ballesteros (1999), el qual fa referència a l'envelliment, destacant que aquest suposa un procés que dura, pràcticament, mentre dura la vida, remarcant que l'envelliment és precisament vida. Aprofitant aquesta ben entesa, vull compartir el meu punt de vista.

Per una banda, partint de l'educació rebuda al llarg de la meua vida, sí que és veritat que les persones tendim a associar el concepte d'edat amb l'etapa de la vellesa, mentre que, tal com esmenta Ballesteros, les persones estem constantment envellint, encara que socialment, es relacioni amb edats avançades. Tanmateix, sí que és cert que la qualitat de vida ha millorat respecte anys enrere i aquest factor ha condicionat a què les persones visquem més anys, un aspecte que es veu clarament reflectit dins la residència. Les

persones amb discapacitat, entre altres col·lectius vulnerables, tenien una esperança de vida més curta que la resta, en canvi això ha anat canviant, i penso que l'argument que donen les professionals té a veure amb aquesta mirada. Destacant que actualment, les persones ateses arriben a edats molt més avançades.

D'altra banda, reprenent la idea anterior, en què les professionals no disposen de les eines i temps per respondre a les necessitats del col·lectiu, defensen fermament la necessitat de canviar la visió sobre la mort i que les professionals parteixin de la mateixa base d'intervenció. Actualment, hi ha aquesta demanda, ja que a través de l'anàlisi elaborada, s'observa que les formacions no arriben a totes les professionals i que tenen més oportunitats formatives les professionals del despatx que no pas les monitores que treballen a primera línia d'intervenció. Per tant, no només es detecta una manca de formacions, sinó que també es remarca que no totes les professionals d'intervenció directa tenen accés a les formacions equitativament. Aquesta idea la remarco notablement, ja que durant aquests anys treballats dins la residència he contemplat diferències i preferències entre les treballadores que porten força anys dins el servei, respecte altres que fa relativament poc que hem entrat.

Seguint el fil conductor, entorn les formacions, es detecta que aquestes es desenvolupen de manera molt esglaonada, mentre que sobre la mort i el procés de dol fa anys que no es realitzen. Aquest factor no només condiona a les persones nouvingudes al servei, sinó també a l'equip de professionals en general, ja que la major part d'aquests no han tingut la possibilitat de formar-se i per tant, no disposen dels coneixements necessaris per poder actuar davant una pèrdua. Factor que també condiona a les persones ateses, les quals no reben l'atenció necessària, ni se les atén d'una manera sana, empàtica i respectuosa.

Amb això, també ho vull relacionar amb les eines de formació existents, com és el cas del fullotó o també conegut com a manual, anomenat "Com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol", el qual va ser creat per la mateixa directora i aquest no ha transcendit ni s'ha donat a conèixer a les professionals d'aquest mateix servei. Per tant, apareix un conflicte vigent de comunicació i de traspàs d'informació entre les creadores i les monitores d'atenció directa. I no tan sols això, sinó que tampoc s'està oferint la possibilitat que aquestes puguin expressar-se i opinar sobre els continguts teòrics existents. De la mateixa manera que cal potenciar la formació de les professionals especialitzades i oferir a la resta de l'equip els continguts pertinents, que fins al moment es creien inexistents.

Per acabar aquest apartat, també trobo important analitzar el fet que, hi ha hagut una de les professionals, que davant aquesta situació ha decidit cercar informació sobre els acompanyaments i la intervenció davant una mort, i així crear aprenentatges autodidàctics, ja que si no es treballa a partir de la intuïció, la qual en determinades situacions pot resultar no ser del tot adequada. Ha estat a partir d'aquesta inquietud, que s'ha sentit motivada per realitzar els seus propis aprenentatges, partint de la base que sempre es pot aprendre.

CATEGORIA 3- ACTUACIONS DAVANT UNA PÈRDUA

Centrant-nos en l'apartat d'actuacions davant una pèrdua, en primer lloc vull destacar la mirada de la responsable de la residència, la qual fa una autocrítica sobre les intervencions que avui dia no s'estan desenvolupant. Destacant que aquesta mirada coincideix amb la informació d'anàlisi recollida de les altres monitores entrevistades, i també es veu reflectit amb algunes de les observacions.

La directora del servei, exposa algunes de les dificultats que apareixen a l'hora de cobrir les necessitats sobre la mort i remarca que aquestes queden descobertes per falta de temps o per mala organització. Tanmateix, reconeix que tant les professionals com les persones ateses troben a faltar un suport individualitzat. Encara que en determinades situacions, reben figures de suport externes, les quals desenvolupen un acompanyament més individualitzat amb la persona que es troba en procés de final de vida. Per tant, la part d'intervenció que queda més descoberta és el suport que rep l'equip de professionals i l'acompanyament que es realitza amb la resta de persones ateses.

Davant aquesta situació, els professionals es veuen obligats a intervenir, sense tenir una base i unes eines per afrontar-ho. És una tasca que actualment no es treballa amb anterioritat i per tant cada professional actua com considera més adient. Tot i que s'intenta actuar amb naturalitat, mantenint la calma i destinant una atenció constant cap a la persona afectada, però no totes les professionals saben abordar aquestes situacions. Encara que hi ha hagut una evolució, respecte anys anteriors, n'hi ha que quan expressen la notícia a les persones ateses, no poden evitar plorar i en alguna situació puntual ha estat la persona atesa qui ha recolzat a la professional.

Així i tot, cal destacar que l'acompanyament l'acostumen a desenvolupar les monitores que tenen un vincle més proper amb les persones residents, és a dir, s'intenta que no actuïn monitores que fa poc han començat a treballar dins el servei. Com també es té en compte la professional que té més habilitats i competències per fer front a aquestes situacions.

Destacant, però, que en funció de l'equip i les circumstàncies s'actua d'una determinada manera o d'una altra.

En relació amb el paràgraf anterior, però, vull remarcar que l'actuació no té una continuïtat, i per tant s'observa una absència d'acompanyaments. Com tampoc hi ha unes pautes d'actuació unificades ni consensuades pels diferents equips de professionals, factor que pot desestabilitzar les persones ateses, tenint en compte que cadascuna ho expressa de manera diferent, n'hi ha que ho fan verbalment, mentre que d'altres s'observa a través de les conductes. Cal tenir present que es treballa amb persones vulnerables i cada una d'elles té unes capacitats diferents. Tanmateix, tal com es contempla al manual de la Fundació, si la persona té importants dèficits cognitius i de comunicació, és important observar si es produeixen canvis conductuals. Quan no hi ha possibilitat d'expressió verbal, les manifestacions emocionals s'han de produir necessàriament a través de la conducta.

És per aquest motiu que davant d'una pèrdua, l'equip de professionals decideix a qui transmetre la notícia i a qui no. Es volen evitar possibles crisis i reaccions difícils de gestionar. Des del meu punt de vista, considero que tota persona hauria d'estar al corrent de la situació, però sí que és cert, que els detalls en determinades situacions potser no són rellevants, però sí que considero important que la notícia arribi a totes les persones residents. Tal com esmenta al manual d'actuació s'ha de valorar en cada cas si cal informar de tots els detalls sobre com s'ha produït la mort. Aquesta informació pot tranquil·litzar la persona i evitar-li confusió, però també pot crear alteracions, pors i nerviosisme.

Partint del meu recorregut professional i de les diferents visions recollides, tan sols es fa incís en el moment de la mort, on s'adapten els espais i mobiliari perquè la persona estigui còmode i tranquil·la, respectant el que aquesta demana. I, en determinades situacions perquè les persones ateses entenguin el que ha passat, es permet realitzar un acomiadament, i si ho desitgen poden anar a l'acte funerari. En aquests casos, s'acostuma a demanar si hi volen acudir, i es respecta la seva decisió. Encara que en determinades situacions no hi han pogut anar, o bé per temes logístics o perquè les infraestructures no han permès l'accés i des del centre tampoc s'ha mostrat iniciativa per cercar una altra alternativa.

Ressaltant el moment de l'acomiadament, aprofito per destacar una de les observacions realitzades, on s'exposa la situació que va viure una de les persones residents quan es va voler acomiadar d'una companya.

Vegeu a l'annex 3.

“(…) Em diu que li ha sabut greu que s’hagi mort i que ella s’ha pogut acomiadar. En el moment que em diu això, posa cara d’espantada i de malestar. Com que en aquest cas jo no vaig presenciar els fets, demano a les meves companyes si saben que em vol explicar aquesta persona, i em diuen que ha presenciat una escena dura, ja que en el moment que entra per acomiadar-la a l’habitació veu que la persona pateix i crida de dolor.”

Tanmateix, en determinades situacions, una vegada la persona ha mort, s’ha actuat amb tota normalitat, fent veure que la mort no havia succeït. Moltes vegades aquesta actuació és deguda al fet que alguns dels professionals segueixen intervenint des d’una mirada paternalista i creuen que així s’evita el patiment de les persones ateses, quan el que succeeix és tot el contrari. Així i tot, una vegada la persona ha mort, tampoc es fa un seguiment i quan apareixen preocupacions i patiments no s’associa amb la pèrdua, pel simple fet que no se li dóna la importància requerida. Inclús hi ha professionals que tendeixen a menysprear el seu dol, pel simple fet que no externalitzar-ho de la mateixa manera que la resta de la ciutadania, i per tant, de manera conscient o inconscient se les està jutjant.

A través del recull de dades, s’observa que no totes les professionals estan d’acord amb aquesta no actuació, de manera que ho afronten bonament com poden, i actuen individualment o amb alguna de les professionals que treballen en aquell moment, amb la intenció d’explicar la notícia a totes les persones residents intentant adaptar-se a les característiques i necessitats de cada una de les persones ateses. Una tasca que resulta del tot complexa, tenint en compte que no totes les persones residents tenen la capacitat per entendre els fets ocorreguts.

Davant la manca de coordinació a l’hora d’actuar dels diferents equips, un dels professionals planteja una nova eina per afrontar el final de vida, els testaments vitals, a través del Document de Voluntats Anticipades DVA, de manera que siguin aquestes les que escollin com volen ser ateses i tractades en un procés de malaltia o de final de vida. Tot i que des de la meua mirada considero que pot ser una bona proposta, no tinc coneixements de si aquesta ha estat exposada a la resta de companys o simplement fa temps que hi pensa. Evidentment que si es vol tirar endavant, primer de tot cal donar a conèixer aquesta eina i valorar si és viable, tenint en compte que hi ha persones que no tenen la capacitat per decidir i comprendre el que passa. Destacant també que la sectorització establerta per fer front a la pandèmia dificulta encara més la comprensió de les persones ateses davant una pèrdua i les desestabilitza, ja que quan mor una persona no es poden barrejar, no es poden acomiadar i tampoc hi ha una cerimònia. I aquí trobem un afegit que no juga a favor nostre, sinó que encara dificulta més la intervenció i la comprensió de les persones ateses, ja que a

vegades tampoc han pogut trobar a faltar a la persona pel simple fet que la convivència ha canviat i les persones ja no comparteixen els espais comuns. Per tant, poden arribar a pensar que la persona que ha mort està en una altra planta.

Per concloure aquest apartat, m'agradaria destacar que la metodologia de treball de la residència no està enfocada a la línia cognitiva i emocional, sinó més aviat el contrari, cap a una atenció més purament assistencial, higiènica, sanitària i física. Això condiciona clarament el dia a dia i la intervenció de les professionals. És evident que la part assistencial hi és molt present, però això no hauria de treure la possibilitat de facilitar espais perquè les persones poguessin expressar com se senten i oferir un espai per recordar a les persones que han mort, però és evident que per treballar un tema cal donar-li importància i disposició.

Tanmateix, entren en jocs diferents factors, com és el sou. Els sous que actualment reben les professionals són precaris i el conveni està congelat des de fa deu anys. Així i tot, a través del sindicat han aconseguit una petita millora, on es dóna un reconeixement a la titulació de les professionals i els hi paguen un plus d'expertesa. A la vegada, un altre aspecte que cal tenir present són les ràtios. Pel que fa a la residència, no anem rasant la justesa, sinó més aviat som de més, però si es vol realitzar un canvi cap a una mirada més integral i centrada en la persona, en lloc de tan assistencial es requereix un nombre més elevat de monitores. Actualment s'està lluitant per canviar aquesta mirada, perquè sigui la mateixa persona que decideixi per ella mateixa, no el que la monitora consideri més adient i oportú per aquesta.

Però, tot i les petites millores hi segueixen havent un conjunt de circumstàncies que interfereixen l'actuació de les professionals dins la residència, ja que atenen a un col·lectiu que per les seves capacitats i característiques requereix un temps que actualment no se'ls hi pot oferir com es desitja.

Les professionals engloben un seguit de tasques que per la formació rebuda no els pertocquen i això provoca que en determinades situacions no ho pugin assumir tot. Per això si ens centrem en el suport que se'ls hauria d'oferir en una situació de dol, haurien de tenir eines i sobretot un reconeixement per part del centre.

Així i tot, tot i les petites millores a escala de Fundació, individualment hi ha monitores que fan una possible proposta, la qual seria que cada professional fes un treball de reflexió i consegüent autocrítica per decidir conjuntament com es vol abordar el tema, ja que no

saber com ajudar a les persones ateses preocupa, i quan hi ha hagut una mort propera sovint s'evidencien nous comportaments i actuacions a conseqüència de la mala gestió.

CATEGORIA 4- COMUNICACIÓ DE LA NOTÍCIA

Per tal d'introduir aquest apartat m'agradaria destacar que tant l'actuació davant una mort, com la comunicació de la notícia, són dos actes els quals van directament lligats, ja que quan algú mor, el primer que es fa és donar a conèixer la notícia.

Quan les professionals transmeten la notícia han de tenir en compte, a quin lloc ho fan, en quin moment ho diuen i de quina manera. Tal com s'exposa al manual, s'ha d'intentar trobar espais on la persona tingui l'ocasió d'expressar o manifestar les seves emocions i sentiments, utilitzant el mitjà d'expressió que li resulti més còmode i fàcil. Mentre que un dels professionals entrevistats, no considera que el context on es transmet la notícia sigui important, ell expressa que es pot transmetre a qualsevol lloc, que l'important és verbalitzar-ho. Aquí ens troben davant un possible conflicte a l'hora de comunicar aquesta notícia, ja que pot crear disputes amb la resta de professionals.

Tanmateix, hi ha situacions en què resulta difícil comunicar la notícia, ja que la persona en fa una negació i aquí és on apareixen els dilemes ètics. Tal com explicava Elisabeth Kübler-Ross (1969), la negació és una reacció que es produeix de forma habitual immediatament després d'una pèrdua. Davant d'aquestes situacions conèixer a les persones ateses és un aspecte a favor, tot i que això no impedeix que les professionals tinguin dilemes sobre com actuar. Davant aquesta situació, tal com s'exposa al fullletó, si la persona té la capacitat de decidir, se li pot demanar de quina manera vol comunicar la notícia a la resta de companys. Cal respectar la seva decisió i acompanyar-la en el procés.

No sempre que es transmet la notícia es fa de la mateixa manera, sinó que en determinades situacions es fa individualment i d'altres en grup. Les professionals s'intenten adaptar a la demanda i preferència de les persones ateses, a l'hora de donar a conèixer una pèrdua. Així i tot, la notícia no sempre es transmet a tothom a la vegada, sinó que també s'acostuma a fer de manera esglaonada i cada monitor ho diu a la persona que vol i de la manera que considera més oportuna. Inclús tal com s'exposa a l'apartat anterior, hi ha moments en què se'ls amaga la notícia per por que pateixin. Relacionant aquesta idea, aprofito per destacar l'argument que s'exposa al manual, on destaca que no és infreqüent que se'ls expliquin mitges veritats i s'amagui informació rellevant.

La comunicació hauria de ser assertiva, realista i veraç. I, per descomptat que les professionals tinguin en compte les creences de cada persona i les respectin. La manera en com és dona a conèixer la informació és important, per tant, l'ideal seria comunicar-ho amb serenor, sensibilitat i tacte, mostrant proximitat i estima. Encara que no hi hagi un protocol d'actuació on s'estipulin els passos a seguir.

A més, és important adaptar el llenguatge i les paraules utilitzades, tenint present les característiques i capacitats de cada una de les persones residents. S'ha de tenir en compte que en funció de com s'exposi aquesta, és possible que la persona no entengui el missatge transmès. Per tant, cal adaptar el llenguatge, reduir la velocitat de parla, repetir-li les vegades que es consideri necessari, inclús en determinats casos es pot considerar oportú repetir la notícia els dies posteriors al fet, de manera que aquesta ho tingui present i no se n'oblidi.

Aquí, també entra en joc, la utilització de símils, els quals acostumen a ser utilitzats a l'hora de transmetre la notícia a les persones residents. Tot i que les professionals són conscients que recórrer a aquest recurs no és un bon mètode, es donen per suposat que les persones ateses ho entenen. Així i tot, aquesta idea és del tot qüestionable, tenint en compte que no totes elles han estat educades per la religió cristiana, la qual tendeix a fer ús d'aquests conceptes. El símil més utilitzat és "està al cel", mentre que "està dormint mai s'utilitza".

Tanmateix, només hi ha una persona que consti realment que s'ha criat en un entorn religiós. En aquest cas, possiblement sí que resulta beneficiós utilitzar aquest llenguatge, ja que la persona ha crescut i adquirit uns coneixements més propers a la religió cristiana. Aquest argument es veu clarament reflectit amb una de les observacions participants.

Vegeu a l'annex 3.

"(...) Per un moment se m'ha quedat mirant, ha ajuntat les mans i ha mirat amunt. Ha estat en silenci durant uns segons i després ha dit el nom d'una de les persones ateses que havia mort feia temps. Tot dient, "la X està en el cielo"

Així i tot, destaco que durant el període de temps en què he realitzat les observacions participants, no he observat cap altra persona atesa que faci ús d'aquest llenguatge.

Finalment, per concloure aquest apartat, m'agradaria donar una altra visió sobre la comunicació de la notícia, però en aquest cas vull fer referència en com les professionals es comuniquen la notícia entre si.

A trets generals, partint dels arguments recollits, es viu amb certa fredor, ja que acostumen a transmetre la notícia a través d'aparells electrònics i fent ús de les xarxes socials. Les úniques persones que ho expressen personalment i amb més proximitat, són l'equip de professionals que treballa en el moment del fet.

Personalment entenc i respecto que es transmeti la notícia d'aquesta manera pel que fa a la comoditat, però no ho comparteixo, ja que si les professionals ho visquessin amb més calidesa i proximitat potser també resultaria més fàcil a l'hora de transmetre-ho a les persones ateses.

CATEGORIA 5- PERSONES ATESES

Per últim, he trobat adient investigar com les persones ateses acostumen a expressar-se davant una pèrdua i com viuen el procés de dol. En aquest apartat a diferència dels anteriors, vull destacar que l'anàlisi no només s'ha realitzat a partir de les respostes obtingudes, sinó que també s'ha dut a terme a través d'exemples. A la vegada que he volgut aprofundir entorn el suport que reben les persones ateses.

Primer de tot, encara que sembli un aspecte poc rellevant, per conèixer com les persones s'expressen davant una pèrdua o durant el procés de dol, és important conèixer com actuen i s'expressen en el dia a dia, ja que si no tens aquesta base de coneixements, difícilment podràs reconèixer en profunditat quines actuacions són causades per una mort. Si la professional parteix d'aquest punt de partida li resultarà més fàcil detectar alteracions i canvis.

La discapacitat és un aspecte que pot distorsionar la realitat i la percepció de la persona. Per això quan ens trobem davant una mort, és important mantenir un vincle, ja que aquest pot influenciar en les relacions i en la intensitat d'una pèrdua. Per tant, el patiment i l'angoixa variarà en funció del vincle establert entre la professional i la persona atesa. Tanmateix, no totes les persones residents són conscients i això dificulta saber com ho viuen.

A trets generals, s'han detectat visibles canvis físics, psíquics i emocionals. Entre els quals s'han trobat alteracions de la conducta, mostres d'apatia, comportaments agressius o afectuosos, gestos i símbols entorn la mort, canvis d'actituds i tancament personal que en determinades situacions desencadena a malalties.

Finalment, tal com he anat expressant al llarg de la investigació, la sectorització causada per la pandèmia de la COVID-19, ha dificultat encara més les relacions, interaccions i vincles entre les persones ateses i les monitores del servei.

14. Conclusions

Una vegada he dut a terme la triangulació i l'anàlisi de les dades recollides, vull desenvolupar les conclusions d'acord amb la meva pregunta de recerca i als objectius plantejats a l'inici de la meva investigació.

Com es treballa la mort i el procés de dol amb persones amb diversitat funcional dins la residència Centre Montserrat de Ripoll?

Pel que fa a la pregunta de recerca, he pogut observar que actualment no hi ha unes pautes d'actuació unificades ni consensuades pels diferents professionals i això provoca que cada persona actuï de la manera que considera més adient.

Ha estat a través de la recollida de dades que he pogut contrastar aquesta mirada respecte de la responsable de la residència, la qual fa una autocrítica sobre les intervencions que avui dia no s'estan desenvolupant i considera que queden descobertes per falta de temps o per mala organització.

No obstant això, un dels aspectes que vull destacar és la demanada que fan les professionals per obtenir eines, però també formacions, les quals fomentin nous coneixements sobre la mort i el procés de dol. Destacant que aquestes dues variables comencen a ser una necessitat urgent dins la residència.

Tanmateix, he pogut observar que les professionals no disposen del temps necessari per respondre a les necessitats del col·lectiu, a la vegada que defensen fermament la necessitat de canviar la visió sobre la mort i començar a treballar partint d'una mateixa base.

A continuació pretenc donar resposta als objectius específics que em vaig plantejar a l'inici del treball.

El primer objectiu que em vaig plantejar va ser fer un aprofundiment teòric sobre el procés de dol amb persones amb discapacitat. Aquest, s'ha complert al llarg de la recerca teòrica, la qual m'ha permès desenvolupar el marc teòric i aplicar-ho a la part pràctica. Així i tot, en destaco el manual creat per les diferents professionals de la Fundació MAP, el qual s'anomena "Com donar suport a les persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol". Aquest document m'ha estat de gran utilitat, no només per desenvolupar la recerca sinó també per saber com actuar davant una possible intervenció futura. A la vegada, aprofito per destacar que no només és de gran utilitat per orientar a les professionals, sinó

que també serveix per a les famílies i per a qualsevol persona que estigui interessada a proporcionar un suport adequat amb les persones amb discapacitat en processos de dol.

El segon objectiu, vol justificar la importància d'educar per a la mort en la formació de les professionals.

Partint del recull de dades, he pogut observar la visió de les professionals entorn el sistema educatiu. Aquestes destaquen que al llarg dels seus estudis obligatoris i universitaris no van treballar mai el tema de la mort, factor que les està repercutint actualment a l'hora d'actuar davant una mort dins la residència. Alhora, no només no van tenir l'oportunitat d'estudiar-ho en aquell moment, sinó que ara actualment la Fundació tampoc ofereix formacions sobre aquest tema. Davant aquesta situació, els professionals es veuen obligats a intervenir, sense tenir una base i unes eines per afrontar-ho, la qual cosa condiona a diferents nivells. Primer de tot a les persones ateses, ja que no reben l'atenció necessària, ni se les atén com voldrien i seguidament també es veuen repercussions pel que fa a l'equip, ja que la major part de professionals, indiferentment que siguin joves o grans no tenen aquests coneixements.

El tercer objectiu plantejat a l'inici de la recerca, va ser conèixer la mirada que tenen els professionals, entorn la mort i el procés de dol dins el centre. Ha estat a partir de les diferents entrevistes i observacions que he pogut obtenir una visió més globalitzada sobre com es treballa davant una mort.

Primer de tot, es destaca una manca de coordinació i comunicació entre les professionals, com també entre els diferents equips d'intervenció. Quan hi ha hagut una mort, on es fa més incís és en el moment de la mort, destacant que no es desenvolupa ni una actuació prèvia ni posterior al fet. Inclús hi ha hagut vegades en què les professionals han actuat amb tota normalitat fent veure que la mort no havia succeït. Destacant, per tant, que no es fa un seguiment posterior i quan apareixen preocupacions i patiments no s'associa a la pèrdua.

Seguidament, un altre condicionant és la metodologia de treball de la residència, la qual no està enfocada a la línia cognitiva i emocional, sinó més aviat el contrari, cap a una atenció més purament assistencial, higiènica, sanitària i física. Això condiona clarament el dia a dia i la intervenció de les professionals. I per tant, tampoc es destinen espais per poder treballar el procés de dol.

Però no només no es fa un seguiment, sinó que hi ha una part de les professionals que tendeix a desvalorar el seu dol, pel simple fet de no externalitzar-lo de la mateixa manera que la resta de la ciutadania, i per tant, de manera conscient o inconscient se les està jutjant. De quina manera s'ha normalitzat aquesta situació? Em pregunto com deuen viure aquesta situació les persones ateses.

Finalment, pel que fa al quart objectiu, volia percebre que els hi provoca la pèrdua d'un ésser proper a les persones residents.

He pogut veure que la pèrdua d'un ésser proper, té diferents repercussions. A trets generals, tal com s'exposa a l'anàlisi de dades, s'han detectat visibles canvis físics, psíquics i emocionals. Entre els quals s'han trobat alteracions de la conducta, mostres d'apatia, comportaments agressius o afectuosos, gestos i símbols entorn la mort, canvis d'actituds i tancament personal que en determinades situacions desencadena a malalties.

Tanmateix, no podem oblidar que la discapacitat és un aspecte que pot distorsionar la realitat i la percepció de la persona. Encara que no és aplicable a tots els perfils que actualment hi ha a la residència. Però sí que és un factor que ha anat apareixent al llarg de la investigació, tenint en compte que hi ha una part de persones conscients, mentre que una altra no comprèn què succeeix al seu entorn en relació amb les pèrdues. El fet de no saber com ho viu cada persona dificulta la intervenció de les professionals, encara que si les coneixes és més fàcil detectar canvis i alternacions.

En relació amb la detecció de canvis i alteracions, em pregunto fins a quin punt la sectorització pot interferir en les relacions, interaccions i vincles entre les persones ateses i les monitores del servei. Com també què pensen de la resta de persones que abans veien dia a dia, i que ara pràcticament no veuen.

15. Valoració del procés i propostes de millora

Una vegada finalitzades les conclusions de la investigació, he estat reflexionant sobre el procés realitzat al llarg del treball i possibles millores que podria du a terme en cas de disposar de més temps o d'elaborar una futura investigació.

Primerament, m'agradaria destacar que a l'inici de la investigació tenia pensat realitzar entrevistes a les persones ateses, però tot i tenir formulades les preguntes, no va ser possible dur-les a terme a causa de la falta de temps. Tanmateix, tot i no desenvolupar les entrevistes vaig obtenir informació sobre els residents a través d'observacions participants, aprofitant que era una font accessible tenint en compte que treballa dins el servei. Així i tot, estic satisfeta de la decisió presa, ja que he pogut captar situacions concretes entorn la mort i a la vegada, pel que fa a les professionals, he pogut realitzar les entrevistes i fer un aprofundiment més detallat. Cal destacar la disposició i rapidesa que han mostrat les diferents professionals, a l'hora de concretar un dia per trobar-nos personalment, o bé a través d'una videotrucada.

Pel que fa a la realització de les observacions, vull destacar que en tot moment vaig tenir accés per desenvolupar-les, encara que la tasca no va ser fàcil tenint en compte que les persones residents estan separades per plantes a causa de la situació pandèmica actual. Tanmateix, el fet de conèixer les persones residents, per una banda m'ha estat de gran utilitat, ja que la temàtica investigada no acostuma a sortir cada dia, però sí que hi ha moments puntuals del dia en què és més probable, i per tant, el fet de conèixer possibles condicionants m'ha estat útil a l'hora de desenvolupar les diferents observacions. Vull destacar que la comunicació i el fet que em coneguessin des de fa dos anys, ha estat molt afavoridor, ja que dintre les possibilitats de cadascú també he pogut mantenir converses, les quals han dotat de significat aquesta part de la recerca. Per tant, tot i que al principi tenia dubtes, entorn els resultats que podien sorgir, valoro molt positivament els resultats obtinguts i haver-ho desenvolupat en un període de temps prolongat, en lloc de destinar-hi únicament uns dies concrets, ja que si ho hagués dut a terme així, possiblement no hauria pogut recollir gaire contingut.

Valoro molt positivament, haver escollit aquestes dues fonts de recerca, ja que m'han permès desenvolupar una investigació plena d'aprenentatges i conèixer més detalls, entorn les persones amb qui treballa, tan pel que fa a les professionals, com també a les persones ateses.

Tot i això, sóc conscient que hi ha diferents aspectes a millorar pel que fa a la meua investigació. Sobretot pel que fa a l'autorització de les persones entrevistades, ja que no vaig dur els consentiments informats abans de desenvolupar-les, sinó que els van firmar posteriorment. Tot i això, vull destacar que tenia el seu consentiment verbal, ja que abans de realitzar-les cadascun dels professionals em va exposar si volia mantenir l'anonimat o no, la qual cosa s'ha respectat en tot moment. Aquest és un aspecte que he de millorar de cara a futures investigacions.

Així i tot, encara que estic contenta pel que fa a la tria de professionals entrevistats, sí que és veritat que també hauria estat interessant poder ampliar la investigació a través d'altres professionals, tenint en compte que he recollit la mirada de quatre, però dins el servei n'hi ha moltes més. Aquest és un altre dels factors que tindrè en compte de cara a una futura investigació.

Per acabar, vull destacar que haver fet aquest treball ha estat molt positiu, tenint en compte que es tracta d'una investigació, la qual cosa ha suposat tot un repte per a mi. Al llarg de la carrera he desenvolupat treballs amb un gran contingut, però individualment ha estat el més complex de realitzar. Dur a terme aquesta recerca d'investigació m'ha permès conèixer una temàtica de gran interès personal i la qual és important de treballar no només amb el col·lectiu investigat sinó també en diferents àmbits socials. He crescut com a futura educadora, però també ha sigut molt positiu a nivell personal.

16. Bibliografia i webgrafia

Armando, J. (s.d). *Los 8 tipos de duelo y sus características: La pérdida producida por el duelo depende según la clase de problema asociado a cada caso.* [Entrada blog]. Psicología y mente. Recuperat 20 novembre de 2020 <https://psicologiaymente.com/psicologia/tipos-duelo>

Bardera, B. (2014). *La imatge social de la vellesa* (Treball de Fi de Grau, Universitat de Girona). https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/10945/BarderaBadosaBlanca_Treball.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Diputació de Barcelona (2010). *La vellesa, una etapa per viure intensament: Guia de salut per a la gent gran.* Federació Catalana d'Associacions de Familiars i Persones amb Problemes de Salut Mental. Recuperat 25 novembre 2020, de <https://www.diba.cat/documents/713456/725868/salutpublica-promociosalut-QuadernLaVellea-LaVellea-pdf.pdf>

Esteba, N., Pérez, M., Torres, M., Valiente, P., Vidal, S. (2020). *Característiques i necessitats de les persones en situació de dependència.* Institut Obert de Catalunya. https://ioc.xtec.cat/materials/FP/Recursos/fp_apd_m05_/web/fp_apd_m05_htmlindex/WebContent/u3/a1/continguts.html

Fontan, P., Mora, V., Ros, M. (2014). "Com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol". Fundació MAP.

Fundació MAP. (2021). Coneix la Fundació MAP. Recuperat 23 octubre 2020, de <https://fundaciomap.org/portfolio-items/coneix-la-fundacio-map/?portfolioCats=92>

Generalitat de Catalunya (2014). Definició i classificació de discapacitat. Recuperat de https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/que_es_i_com_es_reconeix_la_situacio_de_discapacitat/definicio-classificacio-discapacitat/

Generalitat de Catalunya (2018). Diversitat funcional o discapacitat?. Recuperat de <https://termcat.blog.gencat.cat/2018/11/06/diversitat-funcional-o-discapacitat/>

Generalitat de Catalunya (2019). Tipus de discapacitat. Recuperat de https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/que_es_i_com_es_reconeix_la_situacio_de_discapacitat/tipus_discapacitat/

Generalitat de Catalunya (2019). Graus de discapacitat. Recuperat de https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/que_es_i_com_es_reconeix_la_situacio_de_discapacitat/graus_discapacitat/index.html

Generalitat de Catalunya (2019). Centres Residencials. Recuperat de https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/gent_gran/residencies_centres_de_dia_i_habitatges_tutelats/residencies/

Generalitat Valenciana. (2015). Centre d'atenció residencial per a persones amb discapacitat en situació de dependència. Recuperat de <http://www.inclusio.gva.es/va/web/discapacitados/centro-de-atencion-residencial-para-personas-con-discapacidad-en-situacion-de-dependencia4df>

Llistar, S. (2009). L'atenció assistencial en el procés de morir: importància de les actituds per a una mort digna (Tesi doctoral, Universitat Ramon Llull). https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9268/TESI_SALVADOR_LLISTER.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Olivar, O. (2020, novembre 25). Evolució i canvis de les residències fins arribar als centres geriàtrics moderns [Entrada blog]. Grup Atlàntida. Recuperat 22 octubre 2020, de <https://residenciesgrupatlantida.cat/les-noves-residencies/>

Pérez, R. (2015). *Educar per a la Mort en Educació Infantil* (Memòria del Treball de Fi de Grau, Universitat de les Illes Balears) https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/2949/Perez_Bustos_Raquel.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Reyner, R. (2017, octubre 30). Com superar el dol? Recuperat 2 novembre 2020, de <https://www.uoc.edu/porta/ca/news/actualitat/2017/249-superar-dol.html>

Rompiendo mitos sobre la discapacidad Intelectual. (s.d). Atenea. Recuperat 2 octubre 2020, de <https://www.atenea.clinic/post/rompiendo-mitos-sobre-la-discapacidad-intelectual>

Ruiz, M., Nerea, Sainz, S. Fabian (2007). *Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual: Escuchar, ayudar y aconsejar es ser un amigo de verdad*. (Treball de Fi de Grau, Universitat de Salamanca). <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20846/nerea.pdf>

Ruiz, M., Nerea, Sainz, S. Fabian (2007). *Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual: Escuchar, ayudar y aconsejar es ser un amigo de verdad*. (Treball de Fi de Grau, Universitat de Salamanca). <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20846/nerea.pdf>

Suja, S. (s.d). Gestió emocional: sentir, reconèixer i gestionar les emocions. Recuperat 22 novembre de 2020.

<https://www.psicogestaltbcn.com/ca/gestio-emocional/>

Seoane, J. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Papeles de Filosofía*, 30, 143-161. Ágora. <http://sitios.dif.gob.mx/cenddif/wp-content/Archivos/BibliotecaDigital/QueEsUnaPersonaConDiscapacidad.pdf>

Simó, Núria (2021). La planificació en la investigació educativa [Apunts Acadèmics]. Uvic-UCCMoodle.

Simó, Núria (2021). Tipologies d'investigacions Educatives [Apunts Acadèmics]. Uvic-UCCMoodle.

ANNEXOS

4t, Treball de Final de Grau

Tutora: Isabel Carrera Blancafort

Grau en Educació Social

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya

Vic, 14 de maig de 2021

ÍNDEX

ANNEX 1 – Categorització	1
ANNEX 2 – Triangulació	44
ANNEX 3 – Observacions participants	123
ANNEX 4 – Autoritzacions enregistrament.....	126

ANNEX 1- CATEGORITZACIÓ

E1- ENTREVISTA RESPONSABLE DEL SERVEI RESIDENCIAL CENTRE MONTSERRAT

Dia: 1 de març de 2021

Hora: 9:00h

Duració: 31:49 minuts

Lloc: Residència Centre Montserrat de Ripoll

Introducció

C: Quina és la teva tasca dins el servei residencial? Quant temps fa que hi treballes?

P: La meva tasca és de direcció i coordinació, en aquests moments amb un equip. No estic treballant sola al davant, sinó que hi ha un equip de professionals amb el tema de la coordinació i evidentment després tots els professionals més d'atenció directe que també hi són i fan la tasca principal. La meva tasca és més de coordinació, de gestió de recursos humans juntament amb la meva companya, de comunicació amb les famílies, també hi ha molta tasca burocràtica dels requisits administratius que es necessiten per cada cosa, per les places... tota aquesta part més administrativa, de gestió econòmica molt petita, aquesta es porta des de gerència, però sí que cada vegada més ens fan implicar als coordinadors dels serveis en tot el tema de pressupost, per veure amb quins recursos contem i com s'han de gestionar i administrar. Diguéssim que la part que faig menys amb diferència és d'intervenció directa amb les persones residents perquè està passat perquè la coordinació doni eines i suport a les professionals que duen a terme les tasques d'atenció directa, que és la part important. Ara fa vint-i-set anys que treballo aquí, vaig començar que era jove i ara no ho sóc tant.

C: Quines edats tenen les persones ateses del servei? I quina és la franja d'edat que hi predomina? Quin és el perfil d'aquestes persones? (característiques, procedència, entorn...)

P: Bé, les persones ateses també quan vaig començar eren més jovenetes, però encara ara moltes d'elles són aquí i la franja d'edat predominant és entre els cinquanta, seixanta. Després hi ha persones més joves que han vingut posteriorment, que han acabat de l'escola i després han necessitat el servei residencial, entre vint i trenta, uns més cap al trenta ara i després alguna punta de més de setanta i vuitanta.

Pel que fa al perfil, és molt variat perquè el fet de ser una residència a escala comarcal fa que les necessitats siguin molt diferents, és diferent que estiguessin en una ciutat com Barcelona, que després hi ha centres més grans i especialitzats, sigui en paràlisi cerebral o amb altres patologies. Aquí és una mica de tot, variat, amb diferents procedències comarcals, inclús d'altres comarques perquè hi ha persones que estan aquí que són d'Olot, per exemple de la comarca veïna que quan van entrar a la residència en aquell moment no tenien una residència per persones amb grans necessitats de suport. Després si, van tenir residència, però ja es van quedar aquí, per un tema d'adaptació i coneixement.

Educar per la mort

C: Tenint en compte la teva trajectòria educativa, consideres que el sistema educatiu actual treballa aspectes entorn la mort? En cas afirmatiu, em podries dir quins? En cas negatiu, consideres que seria necessari? Per què?

P: Clar jo el sistema educatiu actual el puc conèixer a través dels meus fills perquè quan jo vaig estudiar no es treballava i ara jo diria que poc. Pel que jo ser de quan estudiaven els meus fills no és un tema que es toqui. Es toca o s'intenta abordar en el moment que passa alguna cosa més greu no? Per exemple, jo recordo aquí l'institut de Ripoll fa tres o quatre anys es va matar un noi jove i llavors dues professores es van posar en contacte amb nosaltres perquè com et vaig dir havíem fet un treball de recerca. Per a veure com això es podia treballar amb els alumnes, perquè els professors no tenien gaire idea de com havien abordar-ho. Perquè amb situacions així més extremes és quan "todo el mundo se acuerda de san roque cuando llueve", una mica és això. Considero que seria necessari que es treballés, clar que sí. Nosaltres quan vam fer el treball vam demanar assessorament a diferents persones i una d'elles és un noi holandès que viu aquí ripoll i ell va patir moltes pèrdues personals i llavors va fer tot un treball i una formació, i aquest noi va fer una proposta de treball amb els instituts per abordar el tema del dol i tot això, i feia xerrades i així. El que passa que ara no sé com està la cosa, en aquell moment ell intentava oferir aquesta formació i orientació als instituts.

C: Consideres que la mort és un tema tabú dins la societat occidental? En cas afirmatiu, podries raonar-m'ho? Com creus que podria deixar de ser-ho?

P: Home que és un tema tabú sí, perquè vivim en un món on tot és aconseguir i no perdre la joventut, tenir tot el que vols, fas un clic i ja tens les compres a la porta de casa. Vull dir el

missatge subliminar, és aquest. Llavors la mort és com una desgràcia, no es té en compte que és un procés i que forma part de la vida. Vull dir, neixes, vius i morts, és un procés natural, i no es viu com això, sinó que es viu com una desgràcia o inclús com una injustícia. Si vivim d'esquena a la mort. Podria deixar de ser tabú, abordant-la com la vida, com un procés dintre de la vida, com un procés natural. Inclús les paraules que s'utilitzen o si, quan va passar allò, no es parla clarament de la mort.

Coneixements de les professionals entorn la mort

C: Partint de la teva l'experiència i formació, penses que és necessari que els i les professionals tinguin coneixements entorn la mort, i sobre el procés de dol? Per què? Quin tipus de coneixements? Creus que aquests poden resultar afavoridores per a les persones ateses? Per què?

P: Més que coneixement, perquè no crec que sigui un coneixement específic, sinó que és afrontar-ho, és tenir-ho en compte, i tenir-ho present diàriament. Que la nostra vida és limitada, que estem aquí un temps, més que grans coneixements penso que és important tenir eines per no defugir el tema, per poder-ho abordar, és complicat! Sobretot també el que passa que clar, tenim un perfil de professionals juvenets, una plantilla juveneta. Llavors com que ja no se'n parla a l'escola i al llarg dels seus estudis tampoc arriben aquí i es troben amb una realitat que és més propera. Aquí la tenim més a prop que no pas en els entorns que es mouen, i bé és poder-ho parlar i pensar com abordar-ho, sense que això desbordi.

C: Com a professional creus que estàs prou formada per poder realitzar un acompanyament amb les persones ateses, tenint present les característiques de cada una d'elles? Penses que és un tema important a treballar? Per què?

P: Bé això és complicat per les característiques de les persones que hi ha no? La mort és un concepte abstracte i les persones que viuen aquí algunes sí que tenen consciència i d'altres no en tenen gens de consciència. Llavors és difícil abordar-ho, sobretot si és la persona que està en un procés de fi de vida, clar el llenguatge queda curt, i llavors és més l'acompanyament que pots fer, que la persona senti que està allà i que té algú que està amb ella. No ho sé, ara penso amb una de les usuàries que tenia síndrome de Down, clar no podíem parlar amb ella perquè no era viable i en aquest cas vam estar allà amb, donar-li al màxim de qualitat de vida i que pugui fer (...) i adaptar-li el ritme de vida això és el que fem. Però hi ha una cosa que es complica de cara a les altres persones de la residència

pel perfil molt variat que hi ha, si una persona ara et posaré l'exemple d'una de les usuàries, si una persona està en un procés de final de vida, i aquesta persona en concret feia bastant una negació d'això, **com expliques als companys o com els fas participar de què aquesta persona està en un procés de final de vida quan ni aquesta ho està acceptant, i això sempre ens crea un dilema.** Perquè no pots estar dient a les altres persones, mira tal persona està malament i adaptant les paraules, està en un procés de final de vida no està dintre d'aquest procés sinó que ella ho nega, i això és una cosa que costa i més quan saps que ho dius i tens un altre dels usuaris que se'n va al taller i comença a dir-ho... **És una informació delicada que no saps gaire com gestionar-la en aquest sentit. Això és la part que crec que costa més.**

C: Creus que els i les professionals teniu les eines i el temps suficient per poder cobrir les necessitats de cada una de les persones ateses? Per què?

P: **De vegades no podem cobrir les necessitats, la veritat és que no tenim aquest temps, o no el sabem trobar. Per exemple, anys enrere quan havia passat, quan alguna persona havia mort, havíem fet com més treball d'equip de dir, ens assentem, com ens sentim, sobretot quan afrontàvem un procés.** Per exemple, vam tenir una persona que tenia esclerosi múltiple, llavors tenia un pronòstic i era el que era, i llavors parlàvem de com havíem d'abordar aquesta situació. **Ho vam poder treballar perquè fèiem trobades, en parlàvem amb la família, anàvem anticipant els fets i totes estàvem tranquil·les perquè sentíem que fèiem allò que havíem acordat i que pensàvem que la persona volia, perquè aquesta ja havia manifestat temps enrere que ella no volia partir, ho havia pogut manifestar. Llavors moltes vegades hem tingut suport de PADES, que són molt bons professionals i també t'orienten en com ho has de fer, o amb l'Oncolliga, que havia vingut una psicòloga a fer un seguiment i acompanyament a la persona. Vull dir que a nivell més individual sí que ho hem pogut fer, ara pel que fa a l'equip crec que ens falta, poder per mala gestió, per no tenir temps o perquè el dia a dia et porta a seguir una rutina, i si és una part que tenim oblidada i que seria molt important de poder treballar.**

C: Dins la Fundació MAP, es duen a terme formacions a les professionals? En cas afirmatiu, se n'ha fet alguna sobre la mort o relacionada amb el procés de dol?

P: Si, **fa temps van fer una formació amb una professional, una infermera especialista en temes de procés de final de vida i de mort. Fa temps, fa un any o així amb les persones auxiliars també vam fer una formació interna que la vam invertir entre les diferents coordinadores dels serveis, l'equip que vam fer el treball. Clar, el que més troba a faltar la**

gent és el suport aquest de com t'afecta a tu que una persona a qui veus cada dia es mor, i quin suport tens. I aquí fent autocrítica crec que és on fallem més el dia d'avui.

Actuació davant una pèrdua

C: Sabries dir-me si a nivell de Fundació hi ha algun fulletó, on exposi com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol? En cas afirmatiu, tens coneixements del que s'hi exposa? I creus que s'aplica dins la residència? En cas negatiu, creus que seria necessari que existís?

P: Sí, el vaig crear jo mateixa, juntament amb altres professionals de la Fundació MAP. Jo crec que sí que s'està aplicant, poder la part més fluixa és el que t'acabo de dir sobre les professionals, però de cara a les famílies sí. Clar aquest treball el vam abordar perquè ens trobàvem amb persones que tenien un familiar amb discapacitat a la Fundació i llavors apareixen molts dubtes, sobre com s'havia d'actuar. Que fem? Que vingui a l'enterrament o que no vingui? I tot això era com que havies d'iniciar el treball en aquests moments, que no son moment d'anar... i per això vam pensar de fer aquesta guia, perquè els familiars se sentin més segurs amb això. És a dir, que les persones amb discapacitat intel·lectual, cadascú dintre del seu nivell ha de poder palpar que una persona s'ha mort, ha de poder tenir una explicació, sigui de forma... bé moltes vegades el que recomanen és que la persona pugui anar i participar en les cerimònies, perquè si no és aquella persona desapareix i no apareix mai més i no sap que ha passat. Llavors el fet de veure el cos, anar el cementiri, veure com s'enterra a la persona, això ajuda.

Això sí, respectant evidentment, que hi ha persones que no volen veure això i et diuen que no volen anar enterro, però sí que a vegades volen anar-la a veure i a acomiadar-se.

C: Una de les usuàries és sord-muda, com li expliques?

P: Ella ho veu, però ho has de fer molt tangible i adaptar-te a les característiques de cadascú.

C: Com s'actua davant una pèrdua? En cas que es pugui preveure, es fa un acompanyament previ a la persona i a l'entorn proper? I una vegada la persona ha mort, es realitza un acompanyament posterior? En cas afirmatiu, qui el fa aquest acompanyament? Es desenvolupa de manera individual o grupal? Has fet algun acompanyament? Com va ser la teva experiència? Què vas fer?

P: Sí, això és el que crec que entre tots fem. Si, es fa un acompanyament dintre del qual aquella persona pot tolerar i acceptar. Una persona voldrà saber tota la veritat i en canvi una altra preferirà mirar cap a una altra banda, però igualment l'acompanyes i en el fons penso que totes les persones se n'adonen si arriba el seu moment. Això de l'acompanyament també és un punt feble, perquè el dia a dia se'ns menja i estaria bé fer un ritual, o bé el dia de tots sants.

A ocupacional, un altre dels serveis de la Fundació MAP, per exemple, quan es mor una persona planten un arbre o una planta, i és la manera de recordar aquesta persona. Clar, quan s'ha mort una persona, es comunica. Abans ho fèiem amb tots els usuaris reunits, però després ens trobàvem que alguns no estaven al cas, ni ho entenien. Llavors es fa o amb petits grups o individualitzats, depèn del grau de discapacitat i de la relació que mantenia amb la persona, i és veritat que queda més centrat en els moments posteriors, el dia posterior, després faltaria aquesta continuïtat de suport, ja que després poden aparèixer conductes rares o que són resultat d'aquest fet. Ara me n'he recordat del cas d'una de les usuàries que es va morir el seu pare, en el seu moment el germà es va atabalar molt, això que deïem, deia i ara que? Que li dic i com li dic? I nosaltres en aquests casos sempre parlem amb les famílies i li vam dir que en aquest cas consideràvem més oportú que vingués ell personalment i li digués. Clar en aquest cas d'angoixa va fer que el germà ens ho digués una vegada el pare estava enterrat i tot. La usuària diu que el seu pare "esta en el cielo" i va anar així. Al cap d'un temps, un any o dos anys es va morir la mare d'una altra de les usuàries i la persona que se li havia mort el pare, vam anar al cementiri amb un grupet i llavors en el moment que estàvem al cementiri ella va dir "como el papa" i va entendre el que li havia passat al seu pare, ho va poder entendre. Però a vegades per por, a què pateixin se'ls amaga i la incertesa de no saber és pitjor.

C: Alguna vegada has fet algun acompanyament? Com va ser la teva experiència? Què vas fer?

P: Sí, sí. Estàs allà amb la teva presència, amb amor diguéssim, amb cura i naturalitat. Donant el suport necessari, dient "marxa tranquil·la", tipus de coses així i estar allà.

Comunicació de la notícia

C: Consideres que la comunicació és un aspecte important davant una pèrdua? Per què?

P: Si, perquè has de tenir molta cura en com dius les coses. Imaginat que et truquen, no seria el més adequat. Has de buscar el lloc, el moment, la manera, és important.

C: Davant una pèrdua se'ls hi comunica? En cas afirmatiu, podries explicar-me com? En cas negatiu, per què penses que no es fa? Ho has hagut de fer alguna vegada? Com ho vas fer? Recordes què vas dir? Què vas fer? A quin lloc?....

P: Sí, se'ls hi comunica. Depèn de la situació, més en petits grups o individual, i dir, sabeu que tal persona estava malalta, que feia dies que no la veieu perquè estava més al llit, com heu anat veient, tenia una malaltia i hem intentat que no patís, transmetre aquest missatge tranquil·litzador i la recordarem, i això amb petits grups.

C: I penses que això també va relacionat amb el vincle que mantenen les monitores amb les usuàries? Per exemple, quan li fas aquest acompanyament, li comuniques, penses que és important que li digui una persona més propera per la reacció que pot tenir o com pot actuar?

P: Si, imaginat que entra una persona nova al centre o una persona que fa poc ha entrat a treballar no serà aquesta persona la que comunicarà aquesta notícia, mirarem que sigui algú que la persona coneixi, normalment la gent s'estimen més que sigui jo, o alguna persona de l'equip tècnic que ho comuniqui, però penso que a vegades és la mateixa inseguretat del moment, però molts dels professionals podrien fer-ho tranquil·lament. I després poder aquest acompanyament posterior, que poder queda més fluix, penso que sí que tothom és capaç de fer-lo. No és gran cosa més que estar al costat de la persona, tenir temps per escoltar-la i validar els seus sentiments, i interpretar-los. Potser a un li agafa mal de panxa cada dia i resulta que se'n recorda d'aquesta persona.

C: Partint de la teva experiència acostumeu a utilitzar símls com "és al cel", "està dormint"? En cas afirmatiu, podries raonar-ho.

P: Clar, el fet d'utilitzar símls no és una cosa que es recomani, perquè és poc contret i llavors la persona pot tenir la fantasia que la persona és al cel, però que ja tornarà. O que està al cel i que és com si anassis a Olot, no saps gaire. Però clar hi ha vegades, que és una paraula que donem per entès que la usuària, entén que no el tornarà a veure, i recorrem això perquè és una manera ràpida de dir si, és al cel, ja ens entenem. També penso que té a veure en com han estat educades, ja que d'ençà que són nens, però això pot ser una paraula, no estic en contra d'aquesta paraula, però ha d'anar acompanyada

d'una explicació del que aquesta significa estar al cel, que ha mort i no tornarà. O acompanyada d'un ritual, que la persona pugui entendre el que aquesta implica.

Persones ateses

C: Les persones ateses acostumen a expressar-ho? Com? En cas afirmatiu, podries dir-me algun exemple concret?

P: Sí, et podria dir exemples i de persones en què és especialment complicat. Una usuària tenia el pare malalt i ella estava a casa i així, anava a la seva habitació. Quan es va morir, ella va passar a estar a residència i als caps de setmana quan anava a casa seva, s'aixecava a mitjanit i anava a l'habitació del pare. Són casos molt complicats perquè ella, la lectura que en pugui fer es desconeix, no té capacitat, o penso que no la té per entendre-ho. Penso que això passa molt per verbalitzar-ho i ella entendrà el que podrà entendre. Per exemple, una altra de les usuàries, es va morir l'avi que vivia sobre casa seva i un bon dia l'avi va desaparèixer i recordo que ella tenia més trastorns de conducta i la família també ens preguntava que passava i els hi costava associar-ho, que potser no era d'això, però sí que va coincidir amb aquest fet. I el dol de cadascú és diferent i o viu diferent, no s'ha d'estalviar sinó que hi ha de ser, però el fet de reconèixer o donar-li un sentit t'ajuda, et situa i entens perquè passa, és fàcil que vingui d'això.

C: I per exemple, en el cas d'una usuària amb discapacitat auditiva, en els casos que no pot acudir a una cerimònia o que no pot veure la persona que estan sectoritzats, com ho entén?

P: Clar, en el cas d'aquesta usuària amb discapacitat auditiva, no sé com ho entén, però per exemple quan vam tenir el brot de corona virus que dues de les usuàries van marxar durant uns dies en un centre extern, van desaparèixer i quan van tornar, ella es duria pensar que no les tornaria a veure i va estar molt contenta quan van arribar. L'altre dia també van fer una videotrucada amb unes usuàries de Camprodon, i quan va veure a una d'elles veia que seguien bé. Hi ha casos que són molt complicats, com ho fas? És tot un repte això.

C: Consideres que les persones ateses tenen el suport necessari davant aquestes situacions? En cas contrari, quins aspectes creus que es podrien millorar? Com ho faries?

P: Com té dit en el moment que passa sí que hi ha una explicació, hi ha un suport, més o menys amb les preses que anem sempre, això s'hauria de millorar i després millorar tot el tema de rituals posteriors. Normalment les famílies al cap d'una setmana o quinze dies fan una missa i sí que és veritat que aquí queda més diluït, això és un punt fluix que s'hauria de treballar.

E2- ENTREVISTA MONITOR DE REFERÈNCIA DE TARDES D'ENTRE SETMANA

Dia: 3 de març de 2021

Hora: 18:00h

Duració: 38:54 minuts

Lloc: Casa particular

Introducció

C: Quina és la teva tasca dins el servei residencial? Quant temps fa que hi treballes?

E: Bé, jo fa vint-i-set anys que hi treballo, dins l'organigrama jo estic a atenció directa, sóc monitor d'atenció directa, però de fet estic dins la categoria de tècnic mitjà. Dins la categoria de tècnic mitjà, pot ser una figura controvertida ara mateix, però que en el seu dia va tenir el seu sentit. Concretament faig la funció de responsable del torn de tardes perquè jo de fet no m'he mogut mai de les tardes excepte ara que s'han fet aquests canvis per la COVID-19. Llavors com a tècnic mitjà se suposa que he de vetllar amb la resta d'equip tècnic, tant per fer propostes com per vetllar per un bon funcionament de la residència i també estic a lleure que he participat en tots els programes de vacances de l'estiu i com a activitat més estrella faig teatre, estic a l'equip de teatre juntament amb altres persones.

C: Quines edats tenen les persones ateses del servei? I quina és la franja d'edat que hi predomina? Quin és el perfil d'aquestes persones? (característiques, procedència, entorn...)

E: Jo crec que ara mateix la cosa deu anar entre els quaranta i els vuitanta-pocs. Bé la franja que hi predomina ara haurà de fer una mitja, però deu tirar més amunt, penso que la mitjana deu estar als seixanta. Pel que fa a la procedència, en el seu dia era un servei comarcal per atendre les persones amb discapacitat psíquica bàsicament del ripollès, a la que se signa un conveni amb la generalitat llavors estàs obert a entrades de qualsevol zona geogràfica de Catalunya, sempre respectant la proximitat de les persones i tal, de fet ara bona part de la població que devem tenir és bona part del ripollès, i casos provinents de la

província de Girona que van venir de salut mental, quan es va obrir l'antic manicomi de salt, quan va externalitzar casos que no eren propis de salut mental, ens van venir molts casos de Salt. Hi ha gent de la garrotxa, vam tenir algú de la zona de Badalona que ara no hi és, però bàsicament és això ripollès i comarques de Girona.

C: I el perfil d'aquestes persones?

E: Bé, discapacitat intel·lectual i física, però podríem dir-ho amb el llenguatge que toca ara que podríem dir; que són diversitat funcional amb necessitat de suport extens i generalitzat.

Educar per la mort

C: Tenint en compte la teva trajectòria educativa, consideres que el sistema educatiu actual treballa aspectes entorn la mort? En cas afirmatiu, em podries dir quins? En cas negatiu, consideres que seria necessari? Per què?

E: El sistema educatiu, et refereixes al sistema educatiu formal?

C: Si

E: "Jo a la meua època evidentment que no! A la meua etapa universitària si que vàrem tractar aspectes de la sexualitat de persones amb discapacitat i també de tercera edat, però el tema de la mort mai el vàrem tractar nosaltres."

E: I llavors que més demanaves?

C: Consideres que seria necessari? Per què?

E: Home és clar, de fet aquí tard o d'hora havia de sortir, és al tabú de la mort no? O sigui d'alguna manera les generacions, creixen, tothom té clar que la vida és limitada i això si ho preguntes a qualsevol, t'ho diria claríssimament eh, que hem vingut aquí per morir, però és una franja que està com exclosa i llavors jo crec que tant els nens com els adolescents, la gent ha d'estar educada en què hi ha un final. No per una cosa dramàtica ni per fer por, sinó que forma part de la mateixa vida.

C: Consideres que la mort és un tema tabú dins la societat occidental? En cas afirmatiu, podries raonar-m'ho? Com creus que podria deixar de ser-ho?

E: Sí que la mort segueix sent un tabú, i això es demostra una mica veient l'evolució, o sigui hi havia un model de la mort que podia ser tan discutible com vulguis no? La gent es moria a casa, la gent vetllava els difunts, es convidava a la família, o sigui hi havia com unes trobades que giraven entorn la mort, estava molt més ritualitzat, era un acte social molt ritualitzat. Però va arribar un moment en què això es va trencar, per què? No ho sé. Potser la fragmentació de la família, el canvi de model familiar com a tal, en haver-hi famílies potser no tan grans i el fet de certa comoditat, o sigui la indústria de la mort, entenent les funeràries, han posat com una sèrie de comoditats perquè la gent davant aquesta situació estigui còmode per tant els morts ja no són a casa, hi ha uns vetlladors que hi ha uns horaris. Per tant la mort queda externalitzada per unes empreses que ja t'ho gestionen tot perquè la persona no pateixi. Bé la mort implica un sofriment no? Però hi ha tot un ritual que ajudava a processar aquest dol que s'ha perdut.

Coneixements de les professionals entorn la mort

C: Partint de la teva l'experiència i formació, penses que és necessari que els i les professionals tinguin coneixements entorn la mort, i sobre el procés de dol? Per què? Quin tipus de coneixements? Creus que aquests poden resultar afavoridores per a les persones ateses? Per què?

E: "Estar clar, els professionals han o haurien de tenir uns mínims coneixements entorn la mort, pensant que nosaltres som un servei residencial que atén a persones vint-i-quatre hores els tres-cents seixanta-cinc dies l'any. Això vol dir que fins al final de la seva vida la mort pot estar present. Per tant, les persones han de tenir eines i recursos per saber com afrontar, no només quan la qüestió protocol·lària formal de quan s'ha produït una mort, sinó que tot el procés d'acompanyament i final de la vida."

C: I quin tipus de coneixements creus que serien necessaris de tenir?

E: Bé de fet, formació sobre els processos de dol i acompanyament se'n fan. O sigui si la nostra funció és fer costat a les persones que estem atenent, vol dir que hem de saber com podem acompanyar o quins recursos podem donar o simplement quines eines tenim per acompanyar aquestes persones: si cal treure el tema, si no cal treure el tema, l'escolta, parlar-ne d'una manera més activa o més passiva, però el no fer res, el jo no sé, el jo no faig perquè no sé, és una mala solució."

C: Com a professional creus que estàs prou formada per poder realitzar un acompanyament amb les persones ateses, tenint present les característiques de cada una d'elles? Penses que és un tema important a treballar? Per què?

E: Jo personalment crec que sí, crec que sí perquè ja hi ha hagut una trajectòria, i de fet després m'he trobat amb el que m'he trobat i no he hagut d'afrontar-ho gaire, però ho he fet. Potser fa més de quinze anys ja vaig fer la primera formació, potser fa uns set o vuit una altra.

C: I quan t'hi has trobat com has actuat?

E: Clar jo en acompanyaments de la mort, pensant en un cas, des de la més estricta naturalitat, o sigui estan al costat de la persona i estan receptiu al que aquella persona pugui manifestar. O sigui, has d'estar molt al cas de què la persona et diu, si vol saber, si no vol saber, si en vol parlar, si no en vol parlar... Has d'estar en un estat d'alerta, d'obertura, disposat a ... Però clar, pensant que en qualsevol moment pots haver de dir alguna cosa no? És a dir, no és allò de dir, ai que no em diguin res, ai que no em preguntin re, no! Des de la més estricta naturalitat i professionalitat, perquè som professionals, la nostra funció també és aquesta.

C: Creus que els i les professionals teniu les eines i el temps suficient per poder cobrir les necessitats de cada una de les persones ateses? Per què?

E: El temps hi seria si l'estipuléssim, hi ha una cosa que s'hauria de fer i que una vegada vàrem parlar que és amb les persones més grans o no tan grans, el tema dels testaments vitals, les persones que viuen allà, un dia o altre s'hauria de seure amb ells i dir-lis com voleu vosaltres afrontar el final de vida, quan aquest arribi. No per fer-lis evident la mort d'una manera tràgica, sinó que al final de la vida penso que també li dona certa tranquil·litat si n'ha pogut parlar, doncs mira jo voldria morir aquí, voldria que hi fos la meua família, jo estar en un hospital sí, i que m'estigui allà fins l'últim moment o no. Jo crec que aquest tema s'hauria d'abordar, afrontar, protocol·litzar i s'hauria de dedicar un temps.

C: I per exemple, les persones que no parlen o que tenen una discapacitat auditiva com es podria abordar?

E: És molt complicat, però sí que el fet de conèixer les persones ateses un pot tenir certes pistes, el dolor, en quines situacions pateixen, si davant la família estan més contents o

menys contents... pots tenir certa intuïció dins el seu entorn de com podria ser aquest, si pot ser necessari o menys necessari, si la família potser en el moment final de la mort realment pot ser un suport per ells o potser no, si no els han vingut a veure mai. Jo crec que simplement és asseure's i fer una anàlisi d'aquesta persona en el seu context, en el seu entorn.

C: I creus que tots en són conscients de quan passa?

E: No, de fet la discapacitat intel·lectual, no ens enganyem, pot distorsionar el coneixement de la realitat i la percepció de l'entorn. Llavors hi ha persones que no en són conscients, nosaltres havíem tingut una persona que li dèiem: tu saps que et moriràs? I et deia que no, t'ho negava, que ell no havia de morir mai. Llavors aquesta persona, clar s'ha d'atendre en la individualitat, aquestes persones que són felices que diuen que no es moriran i ho diuen en certa felicitat, a vegades s'ha de veure si cal fins a cert punt fer-los gaire evident que s'han de morir, perquè després pots entrar en una crisi que has de saber reconduir.

C: Dins la Fundació MAP, es duen a terme formacions a les professionals? En cas afirmatiu, se n'ha fet alguna sobre la mort o relacionada amb el procés de dol?

E: De formacions se'n fan, però tenint en compte les entrades de personal nou que hi han, jo penso que se n'haurien de fer de manera més freqüent. Actualment no es fa i després apareixen pors. Jo recordo haver treballat amb una professional que a l'habitació on es va morir una persona, va demanar explícitament durant un temps no entrar en aquella habitació. Aquí hi ha un problema, és clar.

C: Amb tots els professionals que treballes penses que tots estan formats o n'hi ha que no?

E: N'hi ha alguns que sí, i alguns que no!

Actuació davant una pèrdua

C: Sabries dir-me si a nivell de Fundació hi ha algun fulletó, on exposi com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol? En cas afirmatiu, tens coneixements del que s'hi exposa? I creus que s'aplica dins la residència? En cas negatiu, creus que seria necessari que existís?

E: A veure, un fulletó així parlant de fulletó no, hi ha una cosa que és molt més que un fulletó. Diguéssim que **hi ha una mena de manual, però quin és el problema d'aquesta mena de manual?, que no ha transcendit massa a tots els professionals.** De fet fa uns anys, dues professionals de la casa, una és la directora de la residència i la directora de l'ocupacional van fer tot un treball d'acompanyament a la mort que va ser premiat per uns premis interns, etc. Que de fet **és una bona eina, el que passa que les persones que el van fer sí que el tenen molt clar, però després el treball és que impregni els diferents professionals i serveis.** Per tant, sí que hi és, però no ha arribat a tothom.

C: I creus que s'aplica dins la residència?

E: Sí que és veritat que moltes de les persones que hem fet formació i contant que la mateixa directora va formar part d'aquest manual, **quan hi ha una mort no és un "can piqui pugi", afortunadament sí que hi ha algú que sap aportar una mica de llum a tot plegat, però clar t'has de refiar que de les persones que hi treballen hi hagi alguna persona formada o amb un mínim de criteri i això és perillós, però tenim la sort que la directora viu allà al costat mateix i sempre que hi ha hagut una mort sigui de dia o sigui de nit, ha estat allà i per tant, una gestió incito ja la fa, però això no sempre serà així o potser algun dia aquesta persona no hi podrà ser.** Clar refiar-se d'una persona és perillós.

C: I com creus que ho podria fer arribar als professionals que hi han actualment?

E: **Primer de tot, cal traspasar-li a la gent el treball que s'ha fet. Que la gent pugui opinar, no és només dir que hi ha això, la gent ha de poder expressar els seus sentiments envers la mort, un pot dir, és que a mi afrontar-me en una situació d'aquestes jo no vull, i s'hauria de respectar o sigui això s'ha de poder traslladar, s'ha de poder fer un procés de formació amb molta sensibilitat i tenint en compte la individualitat de cada professional també.** Perquè hi ha gent que té pors, i tu no li pots dir no, tu aquell dia per organització treballes en aquell grup i si aquella persona mor, hauràs d'intervenir tu, això no. **Per tant, s'ha de fer una formació i un bon traspàs d'informació d'aquests manuals que ja existeixen.**

C: I també és important el treball en equip no?

E: És clar, evidentment, perquè **és l'equip el qui ha d'intervenir, i dins un equip pot haver-hi forteses i debilitats, pors en l'àmbit personal. Clar nosaltres ens veiem obligats a acompanyar la mort a persones quan resulta que el mateix professional pot tenir molta inseguretat, molts dubtes i moltes pors. Llavors això li pot crear una petita crisi en aquest**

professional i pot ser que no faci bé aquesta feina. Per tant, tot això ha d'estar treballat i pensat amb anterioritat.

C: Per això abans feia èmfasi a si es treballa la mort en l'àmbit formal educatiu, perquè jo penso que si estiguéssim educats des de petits, aquestes inseguretats potser ja no apareixerien.

C: Com s'actua davant una pèrdua? En cas que es pugui preveure, es fa un acompanyament previ a la persona i a l'entorn proper? I una vegada la persona ha mort, es realitza un acompanyament posterior? En cas afirmatiu, qui el fa aquest acompanyament? Es desenvolupa de manera individual o grupal? Has fet algun acompanyament? Com va ser la teva experiència? Què vas fer?

E: En cas que es prevegi sí. En aquests moments jo crec que s'ha de dir que sí que fem un acompanyament. Perquè es parla amb la família, amb la persona es té en compte si hi ha d'haver un canvi d'habitació, si l'espai físic és adequat, o sigui, es tracta que la persona tingui el confort més gran i és clar, es parla evidentment amb els professionals. Es diu, ens trobem en un període de final de vida, en l'àmbit sanitari sí que és veritat que hi ha unes pautes més clares, però de fet sí que es diu als professionals que estem davant aquesta situació i a la família se l'informa.

C: I a la resta de persones de la residència?

E: No sempre. Jo crec que no sempre, o potser amb les persones que hi tenen més relació. També s'ha de pensar que en una residència no vius amb la teva família i els vincles, un tema molt interessant, o sigui que es mori un company de la teva residència no és el mateix que set mori un germà o un cosí. Els vincles no són els mateixos, ja que són persones que no han escollit per viure, i per tant, el vincle pot ser més o menys intens, però si més no de l'experiència que he viscut jo, que els companys visquin amb molt de dolor com una gran pèrdua la mort d'un company, he vist poquíssims casos d'aquests.

C: Per què per exemple les persones que hi porten molts anys? Que potser acaben sent com una família sí que se'ls hi diu o depèn del cas?

E: Jo penso que és comunica depenent del cas. Davant un cas molt evident de fi de vida, com que aquella persona desapareix una mica de la vida quotidiana perquè està més a

l'habitació, sí que es diu, potser no a tots, que seria discutible si s'ha de dir a tots, però que es diu sí, ara potser a tothom no.

C: I una vegada la persona ha mort, es realitza un acompanyament posterior?

E: Bé, aquí sí que hi ha hagut un abans i un després en els temes d'acompanyament a la mort, perquè quan la gent no estava tan formada i preparada es moria algú i no sabies que dir o ho feies molt des de la pena i de fet la pena no sempre ha de ser un bon camí, des de la pena no sé si pots acompanyar als altres. Tu quan comuniques als altres que la persona ha mort, pots fer-ho o bé des de la pena o des del cert consol, cert confort. Aquella persona que tenia tals qualitats, que l'estimàveu tant, que vivia amb vosaltres, ha mort, estiguem contents que hem aportat molt per ella, pel seu benestar. Ara actualment, es fa de manera bastant més natural, tal persona que ja sabíeu que estava malalta ha mort, si voleu podeu anar-la a veure i hi haurà una cerimònia. Jo crec que si, les persones que ho fan, que no tothom la fa, però almenys hi ha algú que ho fa.

C: Qui el fa aquest acompanyament?

E: És el que et deia, si la persona que actualment és la directora del centre està allà, i és una hora que no és a la nit, moltes vegades ho fa ella. I si no, jo a vegades ho he fet, i ho he comunicat i ho he fet amb tota la tranquil·litat, sense drames. De fet, jo crec que si el professional crea un drama, no està ajudant a les persones. Jo no vull pas dir que un en aquell moment es pugui sentir encogit, però jo penso que s'ha de transmetre certa tranquil·litat a les persones si volem veure la mort com una cosa natural.

C: Les vegades que ho has fet ha estat de manera individual o a nivell més grupal, amb altres professionals?

E: Jo de fet, ho he fet jo sol o amb una altra persona, o sigui no tots allà reunits.

C: Com va ser la teva experiència, que vas fer en aquell moment?

E: De fet les primeres vegades que m'hi vaig trobar anava amb certa por, per què pensava que em trobaria una reacció que no sabia gestionar i de fet em vaig trobar que les persones ho reben amb molta més naturalitat i tranquil·litat del que jo m'esperava, la gent pregunta, hi ha les típiques exclamacions "ai pobre", per què i com és? Però de fet m'ho han posat sempre molt fàcil, perquè no hi ha hagut grans exclamacions de pena i de dolor,

precisament per això eh, per aquesta falta de vincle, aquest vincle diferent que hi ha entre les persones que hi viuen.

C: Clar també jo crec que el temps que portes treballant-hi també fa que hi tinguis un vincle amb uns més que altres, però també ets una persona que fa molts anys que estàs a la casa.

E: Sí que de cop i volta jo em traslladés a un altre lloc, no m'importaria fer-ho, però seria diferent, el fet de conèixer a totes les persones a les qui se'ls hi havia de comunicar també ajuda.

C: Creus que dins aquest servei hi hauria d'haver una persona especialitzada que treballés el procés de dol, tant amb les persones ateses com amb les professionals?

E: La resposta hauria de dir que no, perquè no, perquè hi hauria d'haver un procés de formació de totes les professionals que sabessin afrontar, l'equip ha de ser prou fort per a poder afrontar això, ara si no hi ha prou formació que hi hagi una persona que pugui liderar aquest traspàs d'informació, aquesta transmissió de coneixements cap als altres sí. Però, jo crec, que en un sistema pur d'acompanyament al dol ben fet, aquesta persona no hi hauria de ser. Les persones, totes haurien d'estar preparades.

C: I en l'hipotètic cas que una de les professionals necessites ajuda a qui podria recórrer?

E: Home, jo penso que a la resta de professionals. En aquest cas nostre, potser a la direcció que és qui va elaborar aquest manual, però a la resta de professionals. Sempre en els equips, ja sigui que treballes amb trastorns de conducta, o dins un àmbit sanitari, per fer front a la mort, sempre hi ha una persona que té més facilitat i s'hi pot recórrer. Això és el que enforteix un equip perquè no tothom ha de ser capaç de tot, tothom ha de poder fer de tot, però si una professional té més capacitats i habilitats millor.

Comunicació de la notícia

C: Consideres que la comunicació és un aspecte important davant una pèrdua? Per què?

E: Si, home per començar s'ha de fer saber a les persones que han viscut amb la persona que ha mort i per tant la comunicació és molt important i és fer-ho des de la serenitat i la tranquil·litat perquè sobretot pensant amb persones, que ja els hi pot costar gestionar les

emocions, si veuen un professional emocionalment desbordat, és el que dèiem abans, no estàs ajudant. Hi ha qui ho comunica, jo he vist casos de persones que ho comuniquen des de l'alegria, no per la mort, sinó per tot el procés d'acompanyament que ha fet tothom per a aquesta persona. És un model aquest també, de donar-li un toc d'alegria, ha mort, però estiguem contents per tot el que hem pogut fer per a ella durant tot aquest temps.

Jo crec que amb persones institucionalitzades és més fàcil. Imaginat que has de comunicar la mort del teu pare, al teu germà, això és duríssim, però amb persones que saps que hi ha un vincle de convivència és molt més fàcil, jo no he vist mai drames. Emoció desbordada jo crec que no l'he vista mai.

C: Davant una pèrdua se'ls hi comunica? En cas afirmatiu, podries explicar-me com? En cas negatiu, per què penses que no es fa? Ho has hagut de fer alguna vegada? Com ho vas fer? Recordes què vas dir? Què vas fer? A quin lloc?....

C: Partint de la teva experiència acostumeu a utilitzar símls com "és al cel", "està dormint"? En cas afirmatiu, podries raonar-ho.

E: Clar, l'està dormint no! En canvi, està al cel sí que el fem servir. Jo l'he fet servir i per què? Estem pensant que són persones d'una edat i que són hereus d'aquesta educació cristiana i que perfectament i molts d'ells saben que quan una persona ha mort, se'n va al cel i per tant, l'altra cosa és que la gent ho pugui creure o no, però, jo crec que així els estàs ajudant en aquest procés de dol, per què quins referents els hi dónes? Ha mort i on ha anat? És clar, saps a més a més que aquestes persones estan educades en una època, que els hi ha explicat la seva família, el seu entorn, entre d'altres. Per tant, fins ara hem tingut un gran recurs. Arribarà un dia que haurem de trobar altres eines. El cementiri, el fet que les persones puguin anar al cementiri, o sigui el cel ho sabem tots, és aquí dalt, però ningú sap ben bé que hi ha ni que d'allò. Però davant de la mort, que la persona pugui anar al cementiri o que pugui veure on està això sí. Veure-la a l'habitació, si ha decidit participar de la cerimònia si vol i explicitar-li on està físicament el mort, hi ha persones que així es poden ajudar. Però això d'estar dormint jo crec que és enganyar a la gent, el cel pot ser qüestionable, però és una eina útil per una franja d'edat. Ara que un professional digui que està dormint vol dir que no té cap eina.

Persones ateses

C: Les persones ateses acostumen a expressar-ho? Com? En cas afirmatiu, podries dir-me algun exemple concret?

E: Home qui té la capacitat ho pot expressar verbalment, quina pena, que li ha passat, ja no vindrà més, on és? Jo en altres persones veure una reacció..., clar qui no té el llenguatge en l'àmbit conductual veure conductes que facin pensar que és una reacció a una mort, jo ara no en visualitzo cap. En algun cas, els veus més apagats, però jo ho sento, però allà la mort he vist que la viuen d'una manera bastant freda a causa del vincle.

Jo conec un cas d'una persona amb discapacitat lleu casada amb una persona amb malaltia mental, suïcidi de la parella. En el primer moment molta pena i molta angoixa, però al cap de ben poc aquesta pena desapareix, perquè jo crec que és a causa del vincle, no hi ha un vincle molt intens. Jo, de l'experiència que tinc de persones que tenen malestar durant temps, d'expressar-lo, del plor, de la pena que s'allarga, no ho he vist. La vivència és diferent de la nostra quan se'ns mor algú molt proper. Clar llavors quan fas formació hi ha qui diu, que ho viuen igual però a la seva manera. El que passa que aquesta manera a vegades externament no es veu, pot ser que hi hagi casos que es pugui mostrar amb més apatia però no acostuma a ser així.

C: I per exemple coneixes algun cas que s'hagi mort algun familiar?

E: Sí, un cas d'una noia amb discapacitat que no hi ha parla, sí que es va veure una alteració de la conducta quan l'àvia que era qui vivia amb ella, l'anava a recollir al transport i l'acompanyava havia mort, sí, pel vincle.

C: I com se li va fer saber?

E: En aquest cas, com que era una persona que vivia a casa i que assistia en un servei diürn va ser la família i aquesta ens va dir que ja ho sabia, que li havien dit... Nosaltres vam intentar parlar-ne si estava més nerviosa, en aquest cas sí que reconec que hi va haver una alteració de la conducta que es podia associar, la mort d'un familiar, però amb companys, es viu amb molta fredor.

C: Consideres que les persones ateses tenen el suport necessari davant aquestes situacions? En cas contrari, quins aspectes creus que es podrien millorar? Com ho faries?

E: Jo crec que ara mateix, sí. Quan sobretot quan ja es veu el final, un estat de malaltia bastant irreversible si, el tema no s'amaga. Però com deia abans jo crec que una bona eina

seria plantejar obertament a totes les persones que viuen allà els testaments vitals, perquè això ja no és només la mort sinó que són les cures en un moment de malaltia i és un moment on pots parlar de com vols ser atès tu en un procés de malaltia i llavors clar pensant també en el final.

C: I llavors les persones que no ho comuniquen per si mateixes se n'encarrega més la família o la tutela?

E: Però els professionals, hauríem de poder aportar, nosaltres que coneixem quines reaccions tenen, poder transmetre mira: tal persona arribat aquest moment intuïm que potser vol estar més acompanyada o més tranquil·la, o podria ser millor un procés de sedació més anticipat... Amb persones que no hi ha capacitat de poder decidir, els professionals hem de poder aportar perquè som els qui els coneixem. Actualment a la que hi ha hagut la mort sobretot la gestió post-mortem és cosa de la família, hi ha famílies que ni cerimònia que directament al cementiri i la funerària se'n fa càrrec de tot, això també passa. Però aquí parlem de quan la persona ja no hi és i per tant, ja no pateix. Hi hauria una altra part que és la vivència i la gestió de la mort de les famílies, que jo he vist un cas que no era nostre de dir ha mort, molt bé, una cerimònia breu i diu i el cos no volem ni pagar nínxols ni pagar cendres, o sigui feu desaparèixer el cos, que ho gestioni la funerària. Hi ha casos de tot. Per què és interessant això? Perquè llavors amb els companys no pots ajudar-los gaire amb això, el que dèiem del ritual, si qui ha de decidir prescindeix dels rituals les persones que conviuen amb elles que els podries ajudar aquest pas no hi és, perquè la cerimònia no hi és, el cementiri no n'hi ha, és respectable això, però clar llavors el que fem és una verbalització més incito de veure les fortaleces, de com se l'ha pogut ajudar, de tot el que ha aportat mentre ha estat viva i verbalitzar sempre amb les persones que tinguin aquesta comprensió i, com diuen la paraula humanitza, per tant jo crec que a tothom se li diu "X" persona s'ha mort, llavors cal estar atent a gestos i reaccions i quan el gest és de preocupació o inquietud per l'absència, llavors intervens. És tenir les orelles i els ulls ben oberts.

Qualsevol context i moment és bo per parlar-ho, a vegades la mort no té tants secrets, sinó verbalitzar, fer present a la persona, sense forçar la situació.

E3 - ENTREVISTA MONITORA DE REFERÈNCIA DEL TORN DE CAPS DE SETMANA

Dia: 4 de març de 2021

Hora: 19:30h

Duració: 42:38 minuts

Lloc: Trucada en línia

Introducció

C: Quina és la teva tasca dins el servei residencial? Quant temps fa que hi treballes?

G: Estic a la Fundació MAP, jo sóc auxiliar tècnic educatiu, però resumint totes som monitores i de les tasques es podria dir que fem quasi tot perquè com que treballem als caps de setmana cobrim des del sanitari, l'oci, a totes les activitats de la vida diària i assumim tot el que et puguis imaginar. Actualment fa tres anys que treballo a la residència i sóc la responsable del grup de caps de setmana perquè estem sectoritzats.

C: Quines edats tenen les persones ateses del servei? I quina és la franja d'edat que hi predomina? Quin és el perfil d'aquestes persones? (característiques, procedència, entorn...)

G: De persones que vinguin a passar el dia a la residència i després tornin al seu domicili des dels vint-i-un, fins als vuitanta-dos. L'edat que hi predomina està entre els cinquanta i els seixanta-cinc.

Pel que fa a les característiques, homes i dones està més o menys repartit, tot i que potser hi ha més homes que dones. Totes aquestes persones tenen pluridiscapacitat, tenen problemes de salut mental o problemàtiques de discapacitat física com també discapacitat intel·lectual, són múltiples. Després hi ha malalties d'àmbit de salut, diabètics, entre d'altres.

La procedència majoritàriament és europea excepte un usuari que sí que ve d'un altre país i per tant d'una altra cultura, però tots els altres crec que més o menys són religiosament cristians.

Educar per la mort

C: Tenint en compte la teva trajectòria educativa, consideres que el sistema educatiu actual treballa aspectes entorn la mort? En cas afirmatiu, em podries dir quins? En cas negatiu, consideres que seria necessari? Per què?

G: Jo al llarg de la meva trajectòria educativa no ho he treballat. He estat en un institut de poble d'aquí Sant Joan de les Abadesses i tot el tema dol en si no s'ha treballat. Jo personalment també vaig fer religió a l'escola, no faig fer ètica i parlar del dol o sobre la mort no es parla. Ni a primària, ni a secundària ni a batxillerat. I ara a la universitat potser ho hem tocat algun cop en alguna assignatura però una pinzellada molt breu.

C: I consideres que seria necessari? Per què?

G: Crec que és molt necessari que es treballi, perquè el fet d'estar en una cultura que la mort i el dol en si, tot el procés d'una persona que s'està morint, és tabú. No es parla i si sents pena i l'has de sentir tu per dintre, i sí que pots parlar amb algú, però és com la cultura que se'ns ha imposat i com que no es parla tu entens que t'ho has de quedar per a tu. Penso que s'ha de treballar perquè per mala sort estem exposats a això. Tu quan ets petit, tens els avis i en una certa edat tenen alguna malaltia i pot ser que se't mori, i no ho saps gestionar perquè ningú t'ho ha ensenyat ni explicat. O no cal anar molt més lluny, si tens animals el teu gat o el que sigui, també es pot morir. Ara la visió de la mort és tabú en aquesta cultura, sobretot aquí Espanya, que és el que més conec. Ara per exemple, a Mèxic sí que la seva cultura és molt diferent, fan celebracions, rituals, etc. Sí que sents pena, però tu saps que ara està millor i que no te n'oblidaràs mai d'aquestes persones, perquè viuen en el teu record i per tant no és una pena. I aquí com que no es parla i no saps com afrontar-ho, a vegades quan es mor algú proper et diuen que estava molt gran ja, i has de callar i no pots parlar-ho més. Jo personalment no ho sé gestionar encara.

C: Consideres que la mort és un tema tabú dins la societat occidental? En cas afirmatiu, podries raonar-m'ho? Com creus que podria deixar de ser-ho?

G: Començant des que som petits, jo crec que els nens petits com millor els puguem educar millor anirà la societat. Jo crec que des de ben petits ho han de començar i a part dels petits anar avançant en totes les edats, però on hem de fer una mica més d'incidència amb els nens petits, que suposo que ja hi ha plans educatius i coses que ja parlin d'això o projectes, però potser són pocs. Un clar exemple és la residència on estem treballant, sí que és veritat

que no tots són grans, però no deixa de ser un residència on hi ha certes problemàtiques que fan que la seva vida s'escurci molts cops. I sovint veiem que es mor gent, i no només la mort sinó tot el procés que viu la persona abans de morir, aquest també fa mal. Hi ha persones que passen de caminar i d'estar en una cadira de rodes en un llit i en aquest llit i passaran molt temps i allò ja és el procés de dol, però no el sabem gestionar.

Coneixements de les professionals entorn la mort

C: Partint de la teva experiència i formació, penses que és necessari que els i les professionals tinguin coneixements entorn la mort, i sobre el procés de dol? Per què? Quin tipus de coneixements? Creus que aquests poden resultar afavoridores per a les persones ateses? Per què?

G: Jo crec que és molt necessari que les professionals tinguin coneixements sobre la mort i el dol, tenint en compte sobretot el col·lectiu i les edats de les persones amb qui treballem. Però clar, això t'ho has de treballar tu personalment o has de fer una formació si l'ofereix l'empresa o si tu vols fer un curs o alguna cosa, però sí que és necessari tenir-ho. Hauria de ser necessari.

C: I quin tipus de coneixements creus que serien necessaris per poder aplicar la teva feina?

G: Jo per exemple, quan s'ha mort algú a la residència, ho passo molt malament i no sé explicar-ho als nanos, perquè quan ho explico ploro, o sigui no ho puc expressar d'una altra manera i no sé si és la millor o la pitjor o potser és la que ells entendran que aquella persona ja no hi és, però jo no sé com s'ha de fer. Ser que dins la Fundació hi ha molts psicòlegs que podrien fer aquesta formació, explicar com se'ls hi ha d'explicar amb els nanos o tenir una mica de suport per als mateixos monitors, perquè estem cada dia amb ells i acabem sent la seva família i necessitaríem aquesta formació. I aquesta seria que ens expliquessin diferents maneres d'afrontar-ho, de poder-nos desfogar, de com s'ha d'afrontar aquest dol, com ho hem de fer, que hem de dir, com ens ho hem de treballar personalment. Jo per exemple, tinc un cas d'un usuari que es va morir que jo tenia molta estima i jo encara no sé com afrontar-ho i encara ho passo malament quan penso amb ella.

C : Quan fa més o menys que va morir?

G: Va ser 2019, ja fa dos anys.

C: Com a professional creus que estàs prou formada per poder realitzar un acompanyament amb les persones ateses, tenint present les característiques de cada una d'elles? Penses que és un tema important a treballar? Per què?

G: Jo crec que professionalment no estic suficientment formada, ho estic personalment com amiga, però professionalment jo no tinc aquests estudis ni tinc aquesta formació per saber afrontar-ho professionalment.

C: Creus que per poder-ho afrontar professionalment abans t'ho has hagut de treballar personalment?

G: Sí, i a més a més necessitaria unes nocions o algunes idees d'algun curs o una petita formació, encara que fos d'un dia, que em donessin idees. Jo ho faig el millor que puc com a persona que sóc, partint de la meva educació a casa personal, ja que parteixo d'allà i d'allà m'adapto al col·lectiu que tinc, per tant els intento explicar de la millor manera dintre la meva persona, però jo professionalment no ho sé fer.

C: Penses que és un tema important a treballar? Per què?

G: Si, és molt important perquè en el col·lectiu on estem treballant és molt necessària l'adaptació, però no només per uns sinó per tots ells. Perquè cada un d'ells tenen una adaptació diferent i els hi has d'explicar de manera diferent. Per exemple, tenim usuaris que són sords, i és que no sabem com fer-ho i potser una formació ens ajudaria a poder-ho adaptar. Poder si sabéssim quin signe o quin objecte ella ho relaciona amb la mort i ensenyar-ho amb una foto de la persona que s'ha mort potser podríem relacionar-ho. En canvi, de l'única manera que ho fem i acaba sent una mica violenta és portant aquella persona a l'enterrament. No ho sé, penso que hem de trobar alguna manera perquè és molt violent portar aquesta persona directament a l'enterrament perquè entengui que s'ha mort aquella persona.

C: I en els casos que hi ha hagut enterrament ella sí que ho ha donat per suposat entenc, però per exemple, hi ha hagut alguna situació que s'hagi mort alguna de les persones ateses que no hi hagi hagut un enterrament, llavors com s'ha actuat perquè ella ho pugui arribar a entendre?

G: Li ensenyem una fotografia i li diem que ha anat al cel, assenyalant-li, però clar allà nosaltres no estem prou segurs si ella ho ha entès o no, i això en aquest cas concret, però amb altres usuaris tampoc sabem com explicar-los. Perquè ella és sorda, però n'hi ha altres

que tenen una discapacitat intel·lectual que no ho poden arribar a entendre i no ho relacionaran, i no ho podem explicar de cap manera. Com també penso que hem de tenir present la funció dels psicòlegs que tracten ja amb aquest col·lectiu, perquè estan dins la Fundació MAP, que ens donin estratègies.

C: Creus que els i les professionals teniu les eines i el temps suficient per poder cobrir les necessitats de cada una de les persones ateses? Per què?

G: En relació amb la mort no. Clar el temps per poder-los explicar i perquè ho puguin entendre i tot, ho fem tot ràpid i de pressa perquè les altres activitats que tenen durant el dia les han de fer i per tant no tenim temps perquè tinguin una hora de temps de procés de dol. Ho hem intentat, per exemple va haver-hi una usuària que es va morir, però va ser llarga la mort i podíem haver fet a poc a poc que ells l'anessin a veure i veiessin que estava malament i que entenguessin que d'aquí poc ella potser ja no hi seria. Però clar això requereix temps i no tenim aquest temps per poder-los fer veure i entendre. I si, és necessari tenir formació, temps, estratègies, més mètodes i sobretot més suport.

C: Dins la Fundació MAP, es duen a terme formacions a les professionals? En cas afirmatiu, se n'ha fet alguna sobre la mort o relacionada amb el procés de dol?

G: Sí que es fan formacions, ara en relació amb la mort i el procés de dol, que jo sàpiga no, no hi ha cap formació. Jo l'únic que si ser és que ara fan formacions sobre el col·lectiu, sobre com hem d'actuar en diferents situacions i actuacions que ells tinguin, però en concret del dol i de la mort no n'hem parlat. O sigui sí que hem parlat de temes relacionats amb la violència i així, però d'això no.

C: Clar potser en altres serveis de la Fundació MAP no és que deixi de ser necessari perquè sempre ho és de tenir una base i una formació, però sí que en l'àmbit residencial i tractant amb persones que són d'edats avançades llavors potser sí que seria important fer-ne més incís?

G: En el taller ocupacional per exemple que hi ha moltes edats variades, però que hi van només durant el dia i a la tarda ja se'n van, allà poder, si cal a tot arreu, però poder seria més important a llars i residència que és també on hi ha una relació més propera, on hi ha molt més vincle. És que els aixequem del llit i els posem a dormir, som família. Estem junts, és allà on es necessita un suport de veritat.

C: I entre les persones ateses n'hi ha que fa molts anys que hi viuen i per tant, entenc que acaben sent com una família?

G: Entre ells són família, es veuen cada dia, dinen junts, sopen junts, si van al cinema, van al cinema junts, si van a fer el cafè, perquè els portem en grup. I aquest procés de dol se'ls hi ha d'explicar bé i els monitors depèn de quins sí que els hi explico; "Estàs al cas que tal usuari està malament, vols anar-lo a veure, vols parlar una estona amb ell". Però certs aspectes com està trist, perquè tu has dit alguna cosa, vols parlar-ho, ara tenim un moment. Però clar aquests moments per parlar són coses que has de fer fora el teu horari laboral. Jo això ho he fet, però clar fora el meu horari laboral.

Actuació davant una pèrdua

C: Sabries dir-me si a nivell de Fundació hi ha algun fulletó, on exposi com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol? En cas afirmatiu, tens coneixements del que s'hi exposa? I creus que s'aplica dins la residència? En cas negatiu, creus que seria necessari que existís?

G: Jo no tinc constància que hagi vist un fulletó on parli del procés de dol. No n'he vist cap. Bé, no a escala de Fundació MAP, sinó tampoc d'Ajuntament ni de res. I si crec que és necessari tant per ells perquè hi ha alguns que sí que saben llegir i que ho poden entendre perfectament i seria necessari per ells i per nosaltres. Seria necessari fer una mica de fulletó informatiu o alguna cosa per tenir més a mà on poder aconseguir un suport. Que et diguin quan et passi això pots trucar a tal telèfon on t'atendran per donar-te un suport emocional, tant per ells com per nosaltres i si ells ho volen doncs trucar i els hi adaptem.

C: Com s'actua davant una pèrdua? En cas que es pugui preveure, es fa un acompanyament previ a la persona i a l'entorn proper? I una vegada la persona ha mort, es realitza un acompanyament posterior? En cas afirmatiu, qui el fa aquest acompanyament? Es desenvolupa de manera individual o grupal? Has fet algun acompanyament? Com va ser la teva experiència? Què vas fer?

G: Clar, això ha passat, no un cop, sinó varis. I sí que s'intenta que els altres companys i companyes usuàries puguin veure aquest procés que s'està morint la persona, però això és temps i clar depèn quan hem tingut més temps, però depèn quin cas no.

C: Clar suposo que si és un cas que passa d'un dia per l'altre sense que es pugui esperar...

G: Clar ara amb això de la sectorització, ara estem dividits per plantes, no ho podríem fer. Però quan no ho hem estat sí que ho hem pogut fer una mica. **Que veiessin doncs que aquesta persona ja no es troba igual, que cada cop menja menys, que no està bevent aigua o que ja no camina, que vagin veient que hi ha un deteriorament i que pot ser que acabi morint.**

C: Sobretot et refereixes amb aquelles persones que en són més conscients no? Perquè n'hi ha que ells no en són conscients del que passa al voltant no?

G: No, clar **jo suposo que els que no en són conscients al final veuen que ja no hi són els altres per tant algun potser arriba a la conclusió que ja no hi és, o que marxen a uns altres centres. Clar no sé què es poden imaginar.**

C: I una vegada la persona ha mort, es realitza un acompanyament posterior o no?

G: Si, jo **en el meu equip quan hem treballat hem intentat fer un acompanyament posterior, ara que ho hàgim aconseguit no ho sé, però intentat sí.** Sobretot això que he dit abans, de **parlar amb ells, de demanar-los si recorden que ha passat això, vols parlar-ho, o si els que són molt conscients que estan malament i els veus, els hi donem l'opció de parlar, vols sortir a fora, vols anar a donar una volta? Necessites sortir o no? O necessites parlar? Plorar? Abracem...** Que ho fem de la manera més humana que ens surt. Ho fem sense fer-ho professionalment, ho fem de la millor manera humana que podem.

C: Es desenvolupa de manera individual o grupal?

G: **Depèn de l'usuari i depèn de quan passi ho fem individualment o en grup, depèn de tot. Poder ho estaves fent individualment i ve una monitora i s'ajunta un altre usuari, en aquests casos ho fem tots conjuntament. Però poder sí que és més individual al principi perquè com que és tema una mica tabú acostumem a fer-ho més individual.**

C: I llavors també entenc que va relacionat una mica amb el vincle que vosaltres podeu tenir amb les persones no? En la manera de poder donar la notícia, que no ho deu fer una monitora que acaba d'entrar?

G: **No, no crec que ho fes una monitora que acaba d'entrar al centre, crec que sempre ho faria una de les monitores que tenien més vincle o que ja ens coneixen.** Clar una monitora

nova suposo que només ho faria en el cas que veies que la monitora "veterana" no pogués fer-ho, però perquè emocionalment no està bé. És això, **ens falten eines a tothom.**

C: I quan has fet algun acompanyament? Com va ser la teva experiència? Què vas fer? Com vas actuar en aquell moment?

G: Clar, en tinc diverses perquè ja et dic jo actuo de la manera que ho sento en aquell moment. Clar depèn quin usuari si li tenia molta estima la meva forma d'actuar és anar individualment amb l'usuari, demanar-li com està, però si jo amb aquella usuària li tenia molta estima, acabo plorant. Inclús **algun cop recordo que l'usuari m'ha recolzat a mi, que això no hauria de ser així, però també penso que és una manera en què ells veuen que de veritat aquella persona ha deixat d'estar aquí i també és una manera que ho podrien mig entendre, però penso que no és professional.** Però passa, i altres vegades la meva actuació a set això, veure un usuari que estava així com trist, per què els coneixem i sabem quan estan tristos i dir-li "que estàs bé"? O et passa alguna cosa? Necessites parlar? Ara tinc un moment si vols! Oferir-li aquesta possibilitat, i si després ell em vol explicar o expressar el seu dol, ho fa, i si no ha volgut en aquell moment, doncs no. La meva actuació sempre ha estat més o menys així, o si jo ser que una monitora té més afinitat amb un altre usuari li diré tu, vés a parlar amb tal persona perquè el veig dolgut.

C: Creus que dins aquest servei hi hauria d'haver una persona especialitzada que treballés el procés de dol, tant amb les persones ateses com amb les professionals?

G: Jo crec que hauria de ser-hi, si volen no cal que hi hagi una persona explícitament per residència especialitzada amb això, però si a escala de Fundació, perquè aquí no se'ns moren persones cada dia per sort, o sigui seria una persona especialitzada en aquest tema que pogués facilitar-nos les seves estratègies i els seus estudis a la fundació. Que quan passes això poguessin fer-li saber qui ho necessita i qui no. Ara ho fan molts cops, envien un correu dient que hi ha un psicòleg de suport emocional per tot el que està comportant la COVID-19. Doncs seguir el mateix funcionalment però oferint una persona de suport per als processos de dol tant per monitors com usuaris. Quan necessiteu, podeu demanar hora. Això seria una cosa que trobaria ideal.

C: Tinc entès que la directora del servei és psicòloga i ha fet alguna formació sobre el tema de la mort i el dol, saps si ella actua davant aquestes situacions?

G: Que jo sàpiga no! Tampoc li he explicat com em sentia jo quan hi han hagut aquestes morts, potser si li hagués exposat com em sento i que penso, potser m'hauria donat alguna idea, però com que tampoc li he dit, no ho sé. Però jo no he vist mai cap intervenció seva.

C: Pot ser que rebis més suport per part de la resta de companyes de l'equip de monitores? Pot ser que la comunicació sigui més fluida?

G: Sí, juntament amb l'equip que jo hi treballo, que és el de caps de setmana, una de les característiques més potents que té l'equip és el companyerisme, el qual és molt important i es nota molt en aquests casos, quan hi ha un procés de dol, una mort, quan hi ha una situació d'estrès que veus que la persona no està bé emocionalment o que passa alguna cosa, aquest companyerisme i és present, i uneix a tothom.

Comunicació de la pèrdua

C: Consideres que la comunicació és un aspecte important davant una pèrdua? Per què?

G: Per mala sort he presenciat diverses morts i algunes se m'ha avisat molt de pressa i en alguna altra no tant. Jo crec que la comunicació i la manera en com ho diu és el més important. En alguns casos doncs el mateix dia o la mateixa nit m'han trucat i m'ho han dit, i jo ho agraeixo i ho necessito saber. Però altres cops, m'ho han fet saber a través d'un missatge de Whats App, i en aquests casos poder si m'haguessin trucat podria haver demanat més coses, expressar-me, crec que un missatge així, és molt fred. Penso que la comunicació és molt important i que si pot ser més propera com una trucada o en persona és molt millor.

C: I la manera de com els hi traspasseu aquesta notícia a les persones ateses entenc que ho feu amb tacte, adaptant-ho a les necessitats i característiques de cada persona?

G: Sí, ho adaptem. Com he dit per exemple amb la usuària sorda ho fem així com t'he explicat, o els que són més conscients els hi diem amb molt de tacte depèn de com sigui la seva discapacitat intel·lectual farem servir unes paraules o unes altres, no direm defunció sinó que direm s'ha mort, o no li direm ara t'acompanyarem en el teu procés de dol, sinó que li diem vols que t'abraci? O vols plorar?

C: Davant una pèrdua se'ls hi comunica? En cas afirmatiu, podries explicar-me com? En cas negatiu, per què penses que no es fa? Ho has hagut de fer alguna vegada? Com ho vas fer? Recordes què vas dir? Què vas fer? A quin lloc?....

C: Partint de la teva experiència acostumeu a utilitzar símls com "és al cel", "està dormint"? En cas afirmatiu, podries raonar-ho.

G: Sí que utilitzem símls, suposo que en part és causat per la cultura que tenim, vist com un tabú. Per què es diu que la persona està al cel? No ho entenc i a més a més diem "és al cel", com referint-nos al cel i a Jesús, sense saber si la persona és cristiana o no, perquè això del cel és cristià. Si jo no crec en deu perquè va al cel? I si es queda a la terra? Clar utilitzem aquests símls, però no sé el perquè! Suposo que és el més fàcil. Jo recordo un símil que vaig fer, vaig dir si està al cel, mira quan vegis les estrelles és ella, i suposo que és per la cultura que tenim occidental, europea. Ho veiem a les pel·lícules, a les sèries, a la televisió, entre altres llocs.

C: Creus que pot ser perquè la visió que teniu els professionals de que ells ho pugin entendre millor o que sempre se'ls hi ha anat explicant així i vosaltres heu com seguit aquesta manera d'expressar-ho?

G: Jo suposo que com que ells han rebut aquesta educació i han crescut en aquesta cultura, ells ho entenen així i per això els hi facilitem d'aquesta manera. També moltes de les persones que atenem vénen d'una educació religiosa, tenim algunes usuàries que han estat educades en convents de monges. Per tant, n'hi ha alguns que assimilen la mort amb el cel, com un lloc meravellós. Per exemple, el cas que t'he explicat de les estrelles, la persona atesa em va dir; "estem mirant les estrelles i jo no la veig". I jo li vaig pensar... perquè li he dit aquesta bajanada, no ho sé. I més tard em vaig plantejar el perquè ho havia dit així, si ni jo m'ho crec perquè ell ho ha d'entendre així, tenint en compte que ell ho entén literal, per què li he dit? Com que em falten eines i estratègies ho faig de la manera més humana, però no és la correcta. Altres cops, dius ha marxat, s'ha mort i ara està descansant. I si ens demanen on? Contestem que no ho sabem, però que ja no pateix perquè la persona quedi tranquil·la. Potser seria millor respondre això, en lloc de fer tota aquesta explicació tan religiosa, d'estar al cel, amb els àngels...

C: Davant aquesta situació se'ls hi comunica a tots o a vegades no se'ls hi ha comunicat? O se'ls hi ha dit una vegada ja havia passat? O hi ha gent que encara no n'està al corrent?

G: Jo crec que quan algun usuàri es mor, els hi intentem dir a tots al mateix dia, l'únic que poder si passa un dia o en passen dos o tres, ho tornem a repetir perquè poder els hi dius i en aquell moment no estaven concentrats amb això i ja no se'n recorden i veus que estan molt contents i tu et preguntes com pot ser si li tenia molta estima i l'endemà li tornes a repetir, vols saber-ho, vols fer el procés de dol o potser no el vols fer, però és millor repetir-li un altre cop perquè potser d'aquí a una setmana estarà molt bloquejat, tindrà comportaments diferents i poder tu com a professional no ho entendràs i poder és perquè està fent el procés de dol en aquell moment. Però perquè ell sol se n'ha adonat, però potser si tu li recordes, poder ho podrà expressar i no farà certs comportaments.

Persones ateses

C: Les persones ateses acostumen a expressar-ho? Com? En cas afirmatiu, podries dir-me algun exemple concret?

G: Alguns els veus més apàtics de com acostumen estar normalment, que inclús els hi dius vols fer aquesta activitat? No, no la vull fer. Vols fer això? No, em quedo aquí sol, un exemple seria l'aïllament de la persona.

G: Un altre, es comunica, parla, però de cop li demanes alguna cosa i es queda bloquejat, bloquejat vol dir, no parla, no es mou, no et contesta, no et mira i veus que alguna cosa passa, i quan per fi es desbloqueja, que et parla, et diu estic trist, i dius d'acord, ara ho entenc. I partint d'aquí, has d'anar desengranant. O altres poden ser comportaments més agressius o més afectuosos.

C: Hi ha alguna persona que ho expressi amb gestos per exemple?

G: Si, per exemple tenim una dona que s'ha criat en una cultura i educació religiosa, que a vegades veus que es senya i ajunten les mans en símbol de pau.

Tots s'acaben expressant a la seva manera i nosaltres com a monitores que els coneixem entenem de la manera que s'estan expressant i també et faciliten el camí de com tu els hi pots dir. Tu saps que si depèn que li dius es bloquejarà, potser el fas desbloquejar dient-li el que ell vol sentir en aquell moment. Ell està trist i està bloquejat per allò, li pots dir; saps que si estàs trist pots dir-me les coses i m'ho pots explicar perquè estic aquí? O si està trist i no vol fer cap activitat i et diu que no, tu entens el motiu pel qual no la vol fer i li pots dir no la

fem al final, vols que sortim al pati a parlar? I després això potser sí que ho voldrà. En els casos que ho expressen tu ja adaptes com dir-ho també, perquè t'ajuden.

C: Hi ha alguna persona que ateneu que no siguin conscients de la realitat i que per tant no actuïn de diferent manera, que segueixen fent el dia a dia?

G: Sí, sí que en tenim. **Tenim usuaris que no són conscients i no expressen re, ni tristor, ni alegria ni re. Suposo que no se n'adonen tampoc i ara amb aquesta sectorització que estan aïllats per plantes, encara més.** Ara quan treballàvem amb aquesta sectorització es va morir una usuària que estava en una planta i les altres plantes, hi ha persones que no són prou conscients, no la van poder veure ni ho han pogut notar de cap manera perquè no els i falta la persona. Perquè com que fa temps que viuen únicament tancades en una planta, no veuen els altres companys i companyes. **Això també és una dificultat afegida, no sé els que no són prou conscients si pensen que els altres s'han mort, si han desaparegut, si han marxat en un altre centre, si estan ells sols a la residència, no sé què és el que pensen.**

C: Consideres que les persones ateses tenen el suport necessari davant aquestes situacions? En cas contrari, quins aspectes creus que es podrien millorar? Com ho faries?

G: **Les persones ateses no tenen cap suport, no s'està treballant re. Només que tinguéssim el suport d'un psicòleg que poguéssim demanar una cita o parlar amb ella una estona, crec que ja seria clau. O que els professionals tinguéssim un fulletó o un paper amb deu, quinze punts que digués com actuar, que dir, que fer, una mica de pauta crec que aniria molt bé per totes, i sobretot si una persona nova hagués de fer-ho en un cas extrem.**

C: Cada persona tindrà el seu procés de dol, i serà diferent. Potser en uns els hi durarà més una etapa que un altre i clar això també podrien ser aspectes a tenir en compte no?

G: Els usuaris i usuàries tenen un procés de dol pels seus companys, però també quan hi ha monitors i monitores que marxen per ells és un dol també, i això tampoc ho sabem afrontar, li diem marxa aquesta monitora i aquesta queda trista, i que fas? No se sap.

C: Coneixes algun cas dels que hi portes treballant que hagin tingut una pèrdua familiar?

G: Si, a un usuari se li va morir el pare i en aquesta actuació li va dir el professional que hi tenia més vincle i afinitat.

E4- ENTREVISTA MONITORA DE REFERÈNCIA DEL TORN DE CAPS DE SETMANA

Dia: 12 de març de 2021

Hora: 12:30h

Duració: 52:38 minuts

Lloc: Trucada en línia

C: Quina és la teva tasca dins el servei residencial?

I: Doncs la meva tasca bàsicament tracta de donar suport a les persones residents, tant en l'àmbit de les activitats de la vida diària, àmbit emocional així com en l'àmbit d'activitats de caire terapèutic i ocupacional.

C: Quant temps fa que hi treballes?

I: Ara al mes de juny farà 4 anys.

C: Quines edats tenen les persones ateses del servei?

I: Tenen entre 30 i 90 anys, aproximadament.

C: I quina és la franja d'edat que hi predomina?

I: Actualment tenim una població de més de 60 anys, que predomina. Són persones que porten molts anys vinculats, d'una manera o altre, a la Fundació i a les quals se les ha acompanyat en el recorregut de la seva vida, valorant el moment en què es troben en cada etapa, per tal de cobrir les necessitats pertinents i prioritzar sempre i per davant de tot la seva autonomia per realitzar les tasques per sí mateix, en la mesura del possible.

C: Quin és el perfil d'aquestes persones? (característiques, procedència, entorn...)

I: Són persones amb pluridiscapacitats molt diverses. Amb això vull dir que treballem amb perfils molt diferents: discapacitat intel·lectual i física, patologies mentals severes amb trastorns de conducta vinculats al mateix problema de salut mental. El perfil més generalitzat són persones d'edat avançada amb discapacitat intel·lectual i física (síndromes

de down, tetraplegies, etc.), principalment procedents de Ripoll i diferents pobles del Ripollès, amb un entorn social de classe mitja. Però el perfil de persones que han entrat recentment tenen entre 30 i 40 anys i tenen més afectada la part mental que no pas la física. Ens trobem amb casos amb TEA (trastorn de l'espectre autista) profunds o, fins i tot, el més recent i que despunta més que és cas d'un home de Gàmbia, que va venir per motius laborals i que va patir un traumatisme cranial en un accident a la feina, que li va provocar una lesió cerebral greu amb un deteriorament cognitiu important.

Per tant, estem parlant de perfils completament diferents i que requereixen d'una atenció individualitzada molt concreta i minuciosa...

C: Tenint en compte la teva trajectòria educativa, consideres que el sistema educatiu actual treballa aspectes entorn la mort? En cas afirmatiu, em podries dir quins? En cas negatiu, consideres que seria necessari? Per què?

I: Evidentment que no se'n parla. I si hi ha alguna escola on en parlin, ho fan des del punt de vista de la religió cristiana, que són les creences que, majoritàriament, han perdurat en els últims anys i que s'han anat transmetent de generació en generació en la societat on vivim.

L'escola és el reflex de la societat i, com a tal, actualment mostra un clar silenci pedagògic enfront la mort. I això és així perquè la societat ens exigeix estar sempre bé i realitzar tot allò que produeixi plaer i ocultar el dolor i el patiment.

Per suposat que és absolutament necessari normalitzar el concepte de mort, considerant-la com el què és: part de la vida. Per aconseguir això, hem de fer un treball molt gran com a societat, sent capaços de prendre consciència de la fragilitat i vulnerabilitat humana, i per tant, de la incertesa i la fugacitat en la que ens trobem tots i cadascú de nosaltres. A partir d'aquí, podrem començar a parlar de pedagogia de la mort, amb tot el què implica aquest concepte.

C: Consideres que la mort és un tema tabú dins la societat occidental? En cas afirmatiu, podries raonar-m'ho? Com creus que podria deixar de ser-ho?

I: Per suposat. Els temes que incomoden o que no es consideren convenients, ja sigui per motius socials, culturals, religiosos o ideològics; senzillament s'obvien i, per tant, no se'n parla. Fugim del patiment i parlar de la mort suposa patiment, i provoca una emoció no desitjada. Per tot això, evitem parlar-ne.

La nostra cultura occidental parteix d'uns valors segons els quals la persona com a individu es considera el melic del món, i es mira de preservar la vida per damunt de tot, sense tenir en compte ni tan sols la qualitat de la mateixa. Volem fugir del patiment i la mort suposa patiment, per tant, ens provoca una emoció que no desitgem. Per aquest motiu evitem parlar-ne, eludint-la de la vida quotidiana. Però, desgraciadament, entre tots estem contribuint a la creació d'una gran inconsciència col·lectiva entorn al tema de la mort. Cal que reconsiderem els nostres valors primaris com a societat humana. Aquest és el primer pas cap a una autoreflexió i posterior reconsideració del concepte de mort.

C: Partint de la teva experiència i formació, penses que és necessari que els i les professionals tinguin coneixements entorn la mort, i sobre el procés de dol? Per què? Quin tipus de coneixements? Creus que aquests poden resultar afavoridores per a les persones ateses? Per què?

I: Per poder acompanyar en els processos de final de vida, és molt necessària una formació pedagògica profunda, creant consciència entorn al concepte de finitud humana. La clau està en un correcte i adequat aprenentatge sobre la mort i una bona gestió del dol. Això contribuirà a donar un sentit d'humanitat que, inevitablement ens unirà i ens farà avançar com a éssers humans. Penso que des d'aquesta mirada podrem ajudar a les persones que atenem d'una manera sana, empàtica i amb respecte.

Per tant, tenint en compte que un percentatge majoritari dels nostres residents són població envellida i que, per tant, la mort cada vegada ens tocarà més d'aprop, crec que preparar a l'equip de professionals, dotant-los de coneixements que els permetin abordar el "globus emocional" en el que es troben els residents en processos de dol, és una oportunitat que no podem deixar escapar, ja que comença a ser una necessitat urgent tenint en compte les repercussions a molts nivells que ja estem veient en algunes de les persones ateses amb qui no s'ha fet cap tipus de treball relacionat amb aquest tema.

C: Com a professional creus que estàs prou formada per poder realitzar un acompanyament amb les persones ateses, tenint present les característiques de cada una d'elles? Penses que és un tema important a treballar? Per què?

I: Sóc Pedagoga i, com a tal, valoro molt l'aprenentatge constant i permanent al llarg de la vida. Amb això vull dir que mai n'hi ha prou de coneixement... sempre podem aprendre més del que ja sabem. La vida evoluciona, i amb ella també el coneixement.

No he fet cap formació específica relacionada amb temes de dol, però, per la meua inquietud i la meua motivació per aprendre i créixer, m'han portat a cercar-ne informació, de manera autodidàctica.

De totes maneres, és cert que no tinc cap eina concreta per saber aplicar aquests coneixements i, encara menys, a les característiques de cada un dels perfils de les persones que atenem; i considero que és un tema importantíssim de tenir en compte i que cal treballar-lo, sobretot tenint en compte que les persones que atenem estan en una residència i la majoria d'ells són d'edat avançada.

C: Creus que els i les professionals teniu les eines i el temps suficient per poder cobrir les necessitats de cada una de les persones ateses? Per què?

I: Per descomptat que no. No tenim ni les eines ni, com bé dius, tampoc tenim el temps suficient per poder respondre a les necessitats de cada un d'ells. Anem sempre a correuita, i ja ens costa prou arribar als mínims de necessitats a cobrir. Falta personal per poder oferir una atenció individualitzada com cal, a tots els nivells.

C: Dins la Fundació MAP, es duen a terme formacions a les professionals? En cas afirmatiu, se n'ha fet alguna sobre la mort o relacionada amb el procés de dol?

I: Sí que ofereixen formacions, però sempre tinc la impressió de què no arriben a tothom... Com sempre, ens trobem davant una situació en què les persones que fan la feina de despatx tenen més oportunitats de formació que els professionals que estem a primera línia.

Pel que fa a una formació específica relacionada amb temes de dol he de dir que fa quatre anys que treballa a la Fundació i no se m'ha ofert cap formació al respecte en tot aquest temps.

C: Sabries dir-me si a nivell de Fundació hi ha algun fulletó, on exposi com donar suport a persones amb discapacitat intel·lectual en el procés de dol? En cas afirmatiu, tens coneixements del que s'hi exposa? I creus que s'aplica dins la residència? En cas negatiu, creus que seria necessari que existís?

I: Doncs sí, hi ha una guia d'acompanyament en processos de dol. De fet, la directora del Servei de Residència on treballa, és una de les persones que va participar en l'elaboració d'aquesta guia, conjuntament amb 2 companyes més, vinculades als serveis residencials.

Tinc coneixement de què existeix perquè quan vaig començar a treballar, vaig veure aquesta guia en algun lloc de la residència i em va cridar l'atenció i la vaig fullejar. Però la veritat és que ningú em va convidar a llegir-la... Imagino que quan la van fer, devien oferir xerrades informatives als professionals de la casa, o inclús a familiars (a qui també va dirigida aquesta guia), per donar-la a conèixer... Però trobo que, a la pràctica, no ha tingut una continuïtat, ja que després de publicar-la ja no se n'ha tornat a parlar. I ho dic així perquè almenys pel que fa al servei de residència no he vist que hi hagi cap seguiment del dol dels residents, sigui de forma prèvia, durant o després de succeir el fet. De fet és un tema que preocupa a molts professionals pel fet de no saber com ajudar als residents a viure aquest procés, d'una manera més natural i amena... A més, vull afegir que els professionals d'atenció directa som els que estem a primera línia i veiem de primera mà el canvi d'actitud de la persona afectada, davant d'un procés de dol que no s'ha gestionat correctament. Veiem minvar les seves capacitats i, per tant, la seva autonomia, adoptant actituds passives i de desinterès, que els porten a un tancament en si mateixos i que, moltes vegades, els acaba fent emmalaltir.

C: Com s'actua davant una pèrdua? En cas que es pugui preveure, es fa un acompanyament previ a la persona i a l'entorn proper? I una vegada la persona ha mort, es realitza un acompanyament posterior? En cas afirmatiu, qui el fa aquest acompanyament? Es desenvolupa de manera individual o grupal? Has fet algun acompanyament? Com va ser la teva experiència? Què vas fer?

I: Després de quatre anys a residència, he viscut un total de 5 morts i en cap d'elles s'ha fet un acompanyament ni cap mena d'intervenció. Es comunica la mort de forma esglaonada, a mesura que els monitors que estem amb ells els hi anem fent saber. Però cadascú ho diu a qui vol i de la manera que considera oportú... No hi ha unes pautes d'actuació que ens permetin adoptar una postura més unificada i, per tant, consensuada per tots els professionals. I això pot crear confusions en els nanos, pel fet de rebre relats diferents, en funció de qui els hi faci arribar...

I: La meva sensació és de què la dinàmica general dels professionals cap als nanos és d'evitar parlar-ne per un sentit més paternalista que res més. És a dir que s'actua amb la premissa de "fer veure que no passa o no ha passat res" per tal d'evitar-los el patiment o perquè, senzillament, amb molts dels nanos la comunicació no és fàcil i requereix un temps d'escolta activa, per tal d'ajudar-los a poder expressar els seus sentiments. Però, desgraciadament, la metodologia de treball a la residència no va cap a aquesta línia, sinó més aviat cap a una atenció més purament assistencial (higiènica i sanitària) i física, sense massa preocupacions pel que fa a la part emocional i cognitiva. No es donen espais perquè expressin el que senten durant els dies de convalescència de la persona malalta. Tampoc es fa un seguiment exhaustiu de com assumeixen el dol, ni tampoc s'analitzen les possibles repercussions que pugui haver-hi a posteriori. Per tant, no es fa acompanyament ni a priori, ni durant, ni tan sols després de la pèrdua.

C: I pel que fa a la disponibilitat de recursos (ràtios, sous, incentius per formació...)? Com creus que hauria de ser una atenció integral?

El tema dels sous evidentment que és precari, el nostre conveni està congelat des de fa deu anys o sigui que imaginat si és precari. Pel que fa a la Fundació, ara hem aconseguit una petita millora que a través del sindicat hem treballat molt perquè almenys se'ns reconegui la titulació. A escala de ràtios a residència bé, no anem rasant la justesa, més aviat som de més, el que passa que si volem fer un canvi cap a una mirada molt més integral i centrada i no tan assistencial a la persona i no tan assistencial, com aquí la Fundació deien els plans individualitzats era més decidir per ells el que han estat fent fins ara. Tal persona té tals necessitats, llavors li proposem una sèrie d'activitats perquè aquesta pugui cobrir les necessitats que té, però ara volen fer un canvi que és per parlar d'una mirada més centrada en la persona que seria aquest canvi no tan individualitzat que nosaltres decidim per ells cap a un pla de suport on nosaltres som el seu suport perquè ells puguin arribar on desitgin arribar, no que arribin on la monitora cregui, sinó allà on realment desitgin. Ara s'està treballant en aquesta idea.

Des del Sindicat de la Fundació hem estat lluitant molt, ja que aquests convenis en l'àmbit estatal estan congelats i els sous són els que són des de fa més de deu anys, des del sindicat hem aconseguit que l'empresa ens doni una part del que ens correspon per tenir la formació que tenim per una banda no se'ns està valorant, com a mínim que se'ns valori, i hem aconseguit que ens paguin un plus d'expertesa al cap del mes que depenent de la titulació que tinguis, sigui un grau superior o grau mitjà, o una acreditació o una carrera

universitària, et paguen un tant per cent concret. Com a mínim, ja que l'estat no decideix canviar aquest conveni ni fer-hi res a escala de Fundació hem pressionat perquè se'ns reconegui la nostra titulació. I d'això que parlàvem tot és una conjunció de circumstàncies que fan que no es pugui fer la feina com cal. Si no arribem pràcticament en l'àmbit assistencial com aquell qui diu, perquè amb les persones que treballem es necessita molt de temps per fer cada cosa o sigui ja sigui per parlar, perquè en l'àmbit comunicatiu ens sentim que no arribem, el tema de la comunicació i els sentiments queda com l'última prioritat i per falta de temps és bastant inviable fer-ho tot com desitgem. I no parlem un pas més enllà, de fer aquest suport en una situació de dol, per això penso que els monitors hauríem de tenir unes eines, que se'ns reconegui aquella feina a part de la que fem com a monitores, perquè al final ho englobem tot i ho hem d'assumir tot i és bastant complicat.

I: Des del temps que fa que treballa a residència, quan s'ha produït una mort, s'ha donat l'oportunitat als residents de veure al difunt i els monitors que treballàvem els hem fet l'acompanyament per fer acte de presència i fer-los costat davant d'una situació tan delicada. I, d'altra banda, s'ha demanat qui volia participar en la cerimònia que es fes per vetllar el difunt i s'ha mirat que hi poguessin assistir. Tot i que, a vegades, i encara que resulti paradògic, no s'hi ha pogut assistir per un tema de logística.... En aquests moments és quan més he trobat a faltar poder-los oferir un comiat "alternatiu", més íntim, senzillament entre nosaltres. Seria com un acte de reconeixement i estima cap a la persona que ens ha deixat. Potser dedicant-li unes paraules (tot aquell qui vulgui), fent un visionament de fotos dels moments més significatius de la vida del seu company/a; o senzillament guardant uns minuts de silenci i, tot seguit plantant una flor que entre tots regarem i farem créixer i perdurar en memòria seva. Quelcom senzill, però que els permeti formar part del seu comiat, de la manera que resulti més significativa per ells.

C: Creus que dins aquest servei hi hauria d'haver una persona especialitzada que treballés el procés de dol, tant amb les persones ateses com amb les professionals?

Per descomptat. És una figura molt necessària que s'ocuparia de facilitar eines als professionals que atenen als residents, i així preparar-los per saber acompanyar en el procés de dol amb respecte, enteresa i compassió, sent conscients del ventall de possibilitats de dol en què ens podem trobar, i sense oblidar que mai hi ha un patró establert igual per tothom.

També s'encarregaria de fer un seguiment, a posteriori, més precís i individualitzat d'aquelles persones que es considerin en risc de no saber gestionar correctament un procés de dol determinat, sigui pel lligam que mantenen o potser per no haver-se'n pogut acomiadar degudament.

C: Consideres que la comunicació és un aspecte important davant una pèrdua? Per què?

Sobretot una comunicació assertiva i, per tant, realista i veraç. I, per descomptat, que tingui en compte les creences de cada persona i les respecti en tot moment.

És molt important saber transmetre la notícia amb serenor, però sense perdre la sensibilitat i el tacte que permeten l'aproximació a l'altre, des de l'estima.

C: Davant una pèrdua se'ls hi comunica? En cas afirmatiu, podries explicar-me com? En cas negatiu, per què penses que no es fa? Ho has hagut de fer alguna vegada? Com ho vas fer? Recordes què vas dir? Què vas fer? A quin lloc?....

Com he dit anteriorment, no hi ha un protocol establert sobre com comunicar la pèrdua d'algú a la resta de companys/es....

El treball previ ja és pràcticament nul. No se'ls prepara ni se'ls té en compte en l'acompanyament final.

Per desgràcia ho vaig haver de comunicar en una situació en la qual estàvem de vacances a Tossa de Mar amb un grup de nanos de la Fundació, i em va trucar una companya per comunicar-me la notícia i perquè informés la resta... I la veritat és que va ser molt dur... Sobretot pel fet de no poder-se'n acomiadar... I va afectar molt a una de les persones ateses.

C: Partint de la teva experiència acostumeu a utilitzar símls com "és al cel", "està dormint"? En cas afirmatiu, podries raonar-ho.

Això depèn de la manera d'entendre la mort de cada educador... És trist però és així. El fet que no hi hagi una unificació de criteris davant de com actuar envers la mort, fa que cadascú ho justifiqui de la manera que considera més adient... I és cert que molts dels professionals encara tendeixen a ser més aviat paternalistes pel que fa al tracte cap als residents. Per això, inconscientment, volent-los protegir els fan encara més vulnerables

davant la gestió del seu patiment. També hi ha tendència a menysvalorar el seu dol pel simple fet que no l'exterioritzen de la mateixa manera que ho fem la major part de la població... Se'ls jutja de no viure el tema de la mort amb el sofriment que ho fem els altres... És una pena, però la meva humil opinió és aquesta.

C: Les persones ateses acostumen a expressar-ho? Com? En cas afirmatiu, podries dir-me algun exemple concret?

Els no ho exterioritzen amb llàgrimes i paraules, senzillament perquè molts d'ells no són capaços de fer-ho... Però sí que somatitzen el dolor aliè... Per tant, veiem comportaments anormals, actituds oposicionistes o de rebuig i, fins i tot mals a nivell físic que no tenen cap origen clar... El que passa és que com que no hi ha ningú que es preocupi de fer un seguiment de tot això, doncs no es relaciona amb una possible somatització del patiment indegudament tractat. Moltes vegades, en múltiples ocasions, no sabem d'on venen certes actuacions, i segurament es donen a causa de la nostra nul·la actuació davant els diferents processos de dol i les possibles conseqüències que es puguin generar.

Alguns exemples serien: actitud oposicionista amb tot i per tot, apatia, pèrdua de la gana, descomposició, i un llarg etcètera. Amb la situació més recent en la que em vaig trobar, va ser una descomposició estomacal d'un dels nanos, segurament pel fet d'entrar a veure a la difunta una estona abans... Tant la companya amb qui estava treballant com jo ho vam veure clarament. La persona en qüestió estava perfecte, tant en l'àmbit de salut com d'estat anímic; i poc després que decidís entrar a veure a la difunta, va canviar totalment la seva actitud i es va quedar com bloquejat i després se li va girar l'estómac i va haver d'anar de pressa i corrents cap al lavabo per anar de ventre totalment escagaixat. Després es va quedar marejat i xafat i es va estirar al llit a fer migdiada, sense ni tan sols dinar...

C: Consideres que les persones ateses tenen el suport necessari davant aquestes situacions? En cas contrari, quins aspectes creus que es podrien millorar? Com ho faries?

Des de la meva humil opinió, no hi ha cap mena de suport que vagi dirigit al tema de la gestió del dol. Urgeix una revisió a tots els nivells. S'hauria de fer un treball de reflexió i conseqüent autocrítica per part dels diferents professionals, per tal de millorar la manera d'abordar aquest tema. Cal molta formació al respecte, per tal d'aclarir dubtes respecte al

concepte de finitud humana amb tot el que aquest representa. Es tracta de fer realment un canvi de visió sobretot el que inclou el concepte de mort, per tal que els professionals partim d'una mateixa base que ens permeti dur a terme un acompanyament adient i el més pròxim possible; i, per sobre de tot, respectuós amb tota mena de creences. Aquesta visió, s'ha de basar en veritats absolutes i compartides per totes les cultures, independentment de les seves creences i religions. Com per exemple el concepte universal de finitud humana, que no és més que el fet de ser conscients que l'existència humana és, per naturalesa, finita. I això significa que la vida -si més no, la vida tal com la concebem ara mateix- té un principi i un final.

I a partir d'aquest pensament compartit s'ha de dotar al personal d'eines que els permetin fer un treball previ a la mort, preparant psicològicament a la resta de convivents i, fins i tot, en la mesura del possible, a la persona que morirà, donant-li un espai on poder expressar-se o, simplement, fent-li el suport que li pertoca.

Potser la part del procés que únicament es considera important a tractar és el moment de la mort. Se'ls ofereix l'oportunitat de veure el difunt in situ, i d'assistir a l'acte funerari, si n'hi ha. Però, per exemple, ara em ve al cap un enterrament que es va fer en un lloc de molt difícil accés per molts dels companys interessats a assistir-hi, i no els vam poder acompanyar, i així va quedar... No es va oferir cap alternativa que substituís l'acte oficial perquè ells es poguessin acomiadar del seu company/a...

També és absolutament necessari un treball individual a posteriori, sobretot amb les persones més properes i, per tant, més afectades per la pèrdua. Caldria estar atents a possibles somatitzacions a nivell d'actituds i comportaments disruptius, a conseqüència dels sentiments que els puguin generar la pèrdua. Hi hauria d'haver algunes persones que es dediquessin a aquesta tasca, per tal d'enregistrar tot allò que, posteriorment, analitzarem de forma més exhaustiva, tenint en compte cada detall.

I, per últim, crec que també seria molt bonic el fet de recordar a les persones que han anat marxant, i que ja no són físicament entre nosaltres, però que segueixen vives en el nostre record. Una idea seria plantar una planta o flor quan es mor algú, en el seu record, fent una espècie de cerimònia familiar, entre nosaltres: un comiat més significatiu i proper.

A més, es podria fer un "passe" de fotos, de tant en tant, per recordar a les persones que ja no estan entre nosaltres, i així també tenir l'oportunitat d'observar com reaccionen emocionalment en veure'ls...

Se'n podrien fer tantes de coses... Però, primer de tot s'ha de considerar un tema important a treballar i, des de direcció, han d'estar disposats a invertir per aconseguir-ne una millora al respecte.

ANNEX 2- TRIANGULACIÓ

Llegenda:

- P1, P2, P3...: Paràgraf 1, Paràgraf 2, Paràgraf 3...
- (E1): Entrevista Responsable del Centre Residencial Centre Montserrat
- (E2): Entrevista Monitor de referència del torn d'entre setmana
- (E3): Entrevista Monitora de referència del torn de caps de setmana
- (E4): Entrevista Monitora de referència del torn de caps de setmana
- (OP1), (OP2), (OP3) ...: Observació Participant 1, Observació Participant 2, Observació Participant 3...

EDUCAR PER LA MORT

TRANSCRIPCIÓ	ANÀLISI	REFERÈNCIES TEÒRIQUES	OBSERVACIONS
<p>P1: "El sistema educatiu actual el puc conèixer a través dels meus fills perquè quan jo vaig estudiar no es treballava i ara jo diria que poc. Pel que jo ser de quan estudiaven els meus fills no és un tema que es toqui. Es toca o s'intenta abordar en el moment que passa alguna cosa més greu. [...] Jo recordo aquí l'institut de Ripoll fa tres o quatre anys es va matar un noi jove i llavors dues professores es van posar en contacte amb nosaltres perquè com et vaig dir havíem fet un treball de recerca. Per a veure com això es podia treballar amb els alumnes, perquè els professors no tenien gaire idea de com havien abordar-ho."(E1, p.2).</p> <p>P2: "Home que és un tema tabú si, [...] la mort és com una desgràcia, no es té en compte que és un procés i que forma</p>	<p>El sistema educat actual no treballa el tema de la mort. Les professionals no saben com actuar davant aquests casos.</p> <p>La mort, dins la nostra societat, segueix sent un tabú. Podria deixar de ser-ho si ho afrontéssim amb naturalitat, com a part de la vida. No es parla</p>	<p>«la escuela no tiene entre sus objetivos el de darle sentido a la muerte, pero sí el de capacitar para la vida» (Arnaiz, 2003, p.38). Però, «si no tiene sentido educar como si los alumnos no tuvieran cuerpo, tampoco es razonable educar como si fuéramos inmortales o la vida fuera indolora» (Arnaiz, 2003, p.36).</p> <p>La mort segueix sent un tabú social i, «por una parte, los niños y las niñas nunca habían visto</p>	

<p>part de la vida. Vull dir, neixes, vius i morts, és un procés natural, i no es viu com això, sinó que es viu com una desgràcia o inclús com una injustícia. [...] Podria deixar de ser tabú, abordant-la com la vida, com un procés dintre de la vida, com un procés natural. Inclús les paraules que s'utilitzen, [...] no es parla clarament de la mort.” (E1, p.3).</p> <p>P3: “Jo a la meva època evidentment que no! A la meva etapa universitària si que vàrem tractar aspectes de la sexualitat de persones amb discapacitat i també de tercera edat, però el tema de la mort mai el vàrem tractar nosaltres.” (E2, p.10).</p> <p>P4: “Home és clar, [...] d'alguna manera les generacions, creixen, tothom té clar que la vida és limitada i això si ho preguntes a qualsevol, t'ho diria</p>	<p>clarament de la mort.</p> <p>La mort no es treballa dins l'etapa universitària.</p> <p>Les persones indiferentment de l'edat que tenen, haurien d'estar educades per fer front al final de la vida.</p>	<p>tantas muertes como ahora; por otra, nunca habíamos hablado tan poco con ellos de la muerte» (Arnaiz, 2003). A més a més, l'adult pensa que els nens i nenes no estan preparats per assimilar el significat de la mort i, per tant, «les educamos con un “mejor que los niños no lo vean”» (Arnaiz, 2003).</p>	
--	--	---	--

<p>claríssimament eh, que hem vingut aquí per morir, però és una franja que està com exclosa i llavors jo crec que tant els nens com els adolescents, la gent ha d'estar educada en què hi ha un final. No per una cosa dramàtica ni per fer por, sinó que forma part de la mateixa vida. (E2,p.10).</p>			
<p>P5: "Sí que la mort segueix sent un tabú, i això es demostra una mica veient l'evolució, [...] La gent es moria a casa, la gent vetllava els difunts, es convidava a la família, o sigui hi havia com unes trobades que giraven entorn la mort, estava molt més ritualitzat, era un acte social molt ritualitzat. Però va arribar un moment en què això es va trencar, per què? No ho</p>	<p>Els actes i rituals que es desenvolupaven anys enrere entorn el difunt, han donat pas a una nova organització social. Actualment quan una persona mor, aquest procés passa a mans de la funerària.</p>		

<p>sé. Potser la fragmentació de la família, el canvi de model familiar com a tal, en haver-hi famílies potser no tan grans i el fet de certa comoditat, o sigui la indústria de la mort, entenen les funeràries, han posat com una sèrie de comoditats perquè la gent davant aquesta situació estigui còmode per tant els morts ja no són a casa, hi ha uns vetlladors i hi ha uns horaris. Per tant la mort queda externalitzada per unes empreses que ja t'ho gestionen tot perquè la persona no pateixi. Bé la mort implica un sofriment no? Però hi ha tot un ritual que ajudava a processar aquest dol que s'ha perdut." (E2, p.11).</p> <p>P6: "A més a més que aquestes persones estan educades en</p>	<p>L'educació que van rebre les persones ateses, varia en funció de l'etapa en què han estat educades, com també de l'entorn</p>	<p>"Els problemes apareixen en el moment en què s'ignora la realitat psicològica de la mort. En canvi, si es du a terme una planificació pedagògica i una pràctica educativa de la</p>	
--	--	--	--

<p>una època, que els hi ha explicat la seva família, el seu entorn, entre d'altres." (E2, p.18).</p> <p>P7: "Jo al llarg de la meua trajectòria educativa no ho he treballat. [...] Jo personalment també vaig fer religió a l'escola, no faig fer ètica i parlar del dol o sobre la mort no es parla. Ni a primària, ni a secundària ni a batxillerat. I ara a la universitat potser ho hem tocat algun cop en alguna assignatura però una pinzellada molt breu." (E3, p.22).</p> <p>P8: "Crec que és molt necessari que es treballi, perquè el fet d'estar en una cultura que la mort i el dol en si, tot el procés d'una persona que s'està morint, és tabú. [...] Penso que s'ha de treballar perquè per mala sort estem exposats a això. [...] Ara la visió de la mort és tabú en aquesta cultura, sobretot aquí Espanya, que és el que més conec. Ara per exemple, a Mèxic sí que la seva cultura és molt diferent, fan celebracions, rituals, etc." (E3, p.22).</p>	<p>proper.</p> <p>S'observa una manca de contingut teòric entorn la mort i el procés de dol, durant les etapes educatives obligatòries. Mentre que a les universitats, en funció dels estudis cursats, es treballa molt esporàdicament.</p> <p>Vivim en una societat on la mort segueix sent un tema tabú, a diferència d'altres cultures que ho viuen amb més naturalitat.</p>	<p>consciència i vivència de la mort, resultarà que la persona podrà realitzar-se en la vida real com allò que realment és, sense mentides" (Joan Carles Mélich).</p> <p>Els infants més petits no veuen la mort de manera tan tràgica com ho fa l'adult, i ho assimilen de manera més màgica. Això ens planteja si és el nen qui no està capacitat per parlar de la mort, o més aviat, és l'adult qui no és capaç de parlar-ne. Pot ser que aquest sentiment de no capacitat sigui degut a la manca de recursos per poder</p>	
---	---	--	--

<p>P9: “[...], jo crec que els nens petits com millor els puguem educar millor anirà la societat. Jo crec que des de ben petits ho han de començar i a part dels petits anar avançant en totes les edats, però on hem de fer una mica més d'incidència amb els nens petits, que suposo que ja hi ha plans educatius i coses que ja parlin d'això o projectes, però potser són pocs. Un clar exemple és la residència on estem treballant, sí que és veritat que no tots són grans, però no deixa de ser un residència on hi ha certes problemàtiques que fan que la seva vida s'escurci molts cops. I sovint veiem que es mor gent, i no només la mort sinó tot el procés que viu la persona abans de morir, aquest també fa mal.” (E3, p.23).</p>	<p>Importància d'educar a les noves generacions, per tal de crear una societat millor. Tractant els temes que giren entorn la mort, en les diferents edats. Es creu que hi ha plans educatius i nous projectes per tractar aquesta temàtica.</p>	<p>fer-ho. (Arnaiz, 2003).</p> <p>És hora d'evolucionar i entendre la mort com un fet present en el nostre entorn, de parlar d'aquesta dins l'àmbit familiar, però sobretot de rompre el tabú social des de les escoles. Des d'aquest tabú sobre la mort en l'àmbit educatiu és el que s'intenta donar resposta amb una Educació per a la Mort.</p>	
<p>P10: “Evidentment que no se'n parla. I si hi ha alguna escola on en parlin, ho fan des del punt de vista de la religió cristiana, que són les creences que, majoritàriament, han perdurat en els últims anys i que s'han anat transmetent de generació en</p>	<p>L'escola és el reflex de la societat. A nivell social hi ha un gran silenci enfront la mort i perquè això canvi cal conscienciar a les persones sobre la fragilitat i la vulnerabilitat humana, treballant les incerteses i pors.</p>		

<p>generació en la societat on vivim. L'escola és el reflex de la societat i, com a tal, actualment mostra un clar silenci pedagògic enfront la mort. I això és així perquè la societat ens exigeix estar sempre bé i realitzar tot allò que produeixi plaer i ocultar el dolor i el patiment. Per suposat que és absolutament necessari normalitzar el concepte de mort, considerant-la com el què és: part de la vida. Per aconseguir això, hem de fer un treball molt gran com a societat, sent capaços de prendre consciència de la fragilitat i vulnerabilitat humana, i per tant, de la incertesa i la fugacitat en la que ens trobem tots i cadascú de nosaltres." (E4, p. 34).</p> <p>P11: "Per suposat. Els temes que incomoden o que no es consideren convenients, ja sigui per motius socials, culturals, religiosos o ideològics; senzillament s'obvien i, per tant, no se'n parla. Fugim del patiment i parlar de la mort</p>	<p>Només es parla dels temes que ens produeixen benestar, mentre que la resta s'eviten. Entre tots estem contribuint a la creació d'una gran inconsciència col·lectiva entorn al tema de la mort.</p> <p>Necessitat de reconsideració personal i de valors primaris com</p>	<p>Fomentar l'acció educativa no només en les vivències del plaer i la felicitat com a meta absoluta, sinó també en les situacions límit que no podem eludir (Concepció Poch).</p> <p>Per a una bona gestió emocional, és important sentir-les, reconèixer-les i comprendre de què parlen. (Silvia Suja)</p>	
--	---	--	--

<p>suposa patiment, i provoca una emoció no desitjada. Per tot això, evitem parlar-ne. La nostra cultura occidental parteix d'uns valors segons els quals la persona com a individu es considera el melic del món, i es mira de preservar la vida per damunt de tot, sense tenir en compte ni tan sols la qualitat de la mateixa. Volem fugir del patiment i la mort suposa patiment, per tant, ens provoca una emoció que no desitgem. Per aquest motiu evitem parlar-ne, eludint-la de la vida quotidiana. Però, desgraciadament, entre tots estem contribuint a la creació d'una gran inconsciència col·lectiva entorn al tema de la mort. Cal que reconsiderem els nostres valors primaris com a</p>	<p>a societat humana.</p> <p>Rebuig de les emocions no desitjades.</p>		
--	--	--	--

societat humana. Aquest és el primer pas cap a una autoreflexió i posterior reconsideració del concepte de mort." (E4, p. 34).			
--	--	--	--

CONEIXEMENTS ENTORN LA MORT

TRANSCRIPCIÓ	ANÀLISI	REFERÈNCIES TEÒRIQUES	OBSERVACIONS
<p>P1: "No crec que sigui un coneixement específic, sinó que és afrontar-ho, és tenir-ho en compte, i tenir-ho present diàriament.[...] , més que grans coneixements penso que és important tenir eines per no defugir el tema, per poder-ho abordar, és complicat! [...], tenim un perfil de professionals juvenets, una plantilla joveneta. Llavors com que ja no se'n parla a l'escola i al llarg dels seus estudis tampoc, arriben aquí i es troben amb una realitat que és més propera." (E1, p. 3).</p> <p>P2: "Bé això és complicat per les característiques de les persones que hi ha no? La mort és un concepte abstracte i les persones que viuen aquí algunes sí que tenen consciència i d'altres no en tenen gens de consciència.</p>	<p>No és més important tenir coneixements específics entorn la mort, sinó eines per poder afrontar les situacions.</p> <p>Monitores joves que no han estat educades per la mort i el procés de dol.</p> <p>No totes les persones ateses son conscients, i això dificulta la comprensió davant d'un fet.</p>		

<p>Llavors és difícil abordar-ho,[...] el llenguatge queda curt, i llavors és més l'acompanyament que pots fer, que la persona senti que estàs allà i que té algú que està amb ella.” (E1, p. 3).</p> <p>P3: “[...] fa temps van fer una formació amb una professional, una infermera especialista en temes de procés de final de vida i de mort. Fa temps, fa un any o així amb les persones auxiliars també vam fer una formació interna que la vam invertir entre les diferents coordinadores dels serveis, l'equip que vam fer el treball.” (E1, p. 4).</p> <p>P4: “Estar clar, els professionals han o haurien de tenir uns mínims coneixements entorn la mort, pensant que nosaltres som un servei residencial que atén a persones vint-i-quatre hores els tres-cents seixanta-cinc dies l'any. Això vol dir que fins al final de la seva vida la mort pot estar present. Per tant, les persones han de tenir eines i recursos per saber com afrontar, no només quan la qüestió protocol·lària formal de quan s'ha produït una mort, sinó que tot el procés d'acompanyament i</p>	<p>Dins la Fundació MAP es realitzen formacions de manera esglaonada. Ara, pel que fa al tema de la mort i el procés de dol amb menys freqüència.</p> <p>Edats avançades, la mort pot estar més present que en altres contextos.</p> <p>Les persones ateses reben atenció els 365 dies l'any.</p> <p>Manca de coneixements per part de les professionals entorn la mort.</p>	<p>Ballesteros (1999) afirma, “l'envelliment suposa un procés que dura, pràcticament, mentre dura la vida; l'envelliment és precisament, vida”.</p>	
---	--	---	--

<p>final de la vida.” (E2, p.11).</p> <p>P5: “[...], formació sobre els processos de dol i acompanyament se’n fan. O sigui si la nostra funció és fer costat a les persones que estem atenent, vol dir que hem de saber com podem acompanyar o quins recursos podem donar o simplement quines eines tenim per acompanyar aquestes persones: si cal treure el tema, si no cal treure el tema, l’escolta, parlar-ne d’una manera més activa o més passiva, però el no fer res, el jo no sé, el jo no faig perquè no sé, és una mala solució.” (E2, p. 11).</p> <p>P6: “Potser fa més de quinze anys ja vaig fer la primera formació, potser fa uns set o vuit una altra.” (E2, p. 12).</p> <p>P7: “De formacions se’n fan, però tenint en compte les entrades de personal nou que hi han, jo penso que se n’haurien de fer de manera més freqüent. Actualment no es fa i després apareixen pors. Jo recordo haver treballat amb una professional que a l’habitació on es va morir una persona, va</p>	<p>No actuar, no és una resposta acceptable davant una pèrdua.</p> <p>Manca de continuïtat en les formacions entorn la mort i el dol.</p> <p>Les persones novingudes al servei residencial no tenen la possibilitat de realitzar formacions sobre aquesta temàtica, ja que no es duen a terme freqüentment.</p>		
---	---	--	--

<p>demanar explícitament durant un temps no entrar en aquella habitació. Aquí hi ha un problema, és clar.” (E2, p. 13).</p>			
<p>P8: “Primer de tot, cal traspasar-li a la gent el treball que s'ha fet. Que la gent pugui opinar, no és només dir que hi ha això, la gent ha de poder expressar els seus sentiments envers la mort, un pot dir, és que a mi afrontar-me en una situació d'aquestes jo no vull, i s'hauria de respectar o sigui això s'ha de poder traslladar, s'ha de poder fer un procés de formació amb molta sensibilitat i tenint en compte la individualitat de cada professional també. [...] Per tant, s'ha de fer una formació i un bon traspàs d'informació d'aquests manuals que ja existeixen.” (E2, P.14).</p>	<p>Manca de comunicació i de traspàs d'informació entre les creadores i les monitores d'atenció directa. Oferir a les treballadores la possibilitat d'expressar-se i opinar sobre els continguts teòrics existents.</p>		
<p>P9: “[...] hi hauria d'haver un procés de formació de totes les professionals que sabessin afrontar, l'equip ha de ser prou fort per a poder afrontar això, ara si no hi ha prou formació que hi hagi una persona que pugui liderar aquest traspàs d'informació, aquesta transmissió de coneixements</p>	<p>No totes les professionals tenen accés a les formacions equitativament.</p>		

<p>cap als altres sí.” (E2, p.17).</p> <p>P10: “Jo crec que és molt necessari que les professionals tinguin coneixements sobre la mort i el dol, tenint en compte sobretot el col·lectiu i les edats de les persones amb qui treballem.” (E3, p.23).</p> <p>P11: “Ser que dins la Fundació hi ha molts psicòlegs que podrien fer aquesta formació, explicar com se'ls hi ha d'explicar amb els nanos o tenir una mica de suport per als mateixos monitors, perquè estem cada dia amb ells i acabem sent la seva família i necessitaríem aquesta formació. I aquesta seria que ens expliquessin diferents maneres d'afrontar-ho, de poder-nos desfogar, de com s'ha d'afrontar aquest dol, com ho hem de fer, que hem de dir, com ens ho hem de treballar personalment.” (E3, p.23).</p> <p>P12: “Jo crec que professionalment no estic suficientment formada, ho estic personalment com amiga, però professionalment jo no tinc aquests estudis ni tinc aquesta</p>	<p>Col·lectiu vulnerable i persones d'edats avançades.</p> <p>Potenciar la formació de les professionals especialitzades i oferir a la resta de professionals els continguts pertinents.</p> <p>Mancances i dubtes a l'hora de realitzar un acompanyament i de saber afrontar la situació tant amb la persona com amb la resta de companys.</p>		
---	---	--	--

<p>formació per saber afrontar-ho professionalment.” (E3, p.24).</p> <p>P13: “[...] i a més a més necessitaria unes nocions o algunes idees d'alguns cursos o una petita formació, encara que fos d'un dia, que em donessin idees.” (E3, p.24).</p> <p>P14: “Sí que es fan formacions, ara en relació amb la mort i el procés de dol, que jo sàpiga no, no hi ha cap formació.” (E3, p.25).</p> <p>P15: “Jo no tinc constància que hagi vist un fulletó on parli del procés de dol. No n'he vist cap. Bé, no a escala de Fundació MAP, sinó tampoc d'Ajuntament ni de res. I si crec que és necessari tant per ells perquè hi ha alguns que sí que saben llegir i que ho poden entendre perfectament i seria necessari per ells i per nosaltres.” (E3, p.26)</p> <p>P16: “Per poder acompanyar en els processos de final de vida, és molt necessària una formació pedagògica profunda, creant consciència entorn al concepte</p>	<p>Demanda de formacions o cursos, que generin idees.</p> <p>Manca de formacions, de traspàs d'informació i de coneixements de les monitores.</p> <p>Les monitores de la residència no tenen coneixement sobre l'existència del fulletó creat per la responsable d'aquest mateix servei.</p> <p>Importància d'obtenir formacions entorn la mort, per poder atendre a les persones ateses d'una manera sana, empàtica i respectuosa.</p>		
--	---	--	--

<p>de finitud humana. La clau està en un correcte i adequat aprenentatge sobre la mort i una bona gestió del dol. Això contribuirà a donar un sentit d'humanitat que, inevitablement ens unirà i ens farà avançar com a éssers humans. Penso que des d'aquesta mirada podrem ajudar a les persones que atensem d'una manera sana, empàtica i amb respecte". (E4, p.35).</p>	<p>Tenir eines i coneixements entorn la mort i el procés de dol comença a ser una necessitat urgent, tenint en compte que ja son observables certes repercussions i afectacions de les persones ateses. S'observa però no es treballa.</p>		
<p>P17: "Per tant, tenint en compte que un percentatge majoritari dels nostres residents són població envellida i que, per tant, la mort cada vegada ens tocarà més d'aprop, crec que preparar a l'equip de professionals, dotant-los de coneixements que els permetin abordar el "globus emocional" en el que es troben els residents en processos de dol, és una oportunitat que no podem deixar escapar, ja que comença a ser</p>			

<p>una necessitat urgent tenint en compte les repercussions a molts nivells que ja estem veient en algunes de les persones ateses amb qui no s'ha fet cap tipus de treball relacionat amb aquest tema." (E4, p. 35).</p>			
<p>P18: "[...] valoro molt l'aprenentatge constant i permanent al llarg de la vida. Amb això vull dir que mai n'hi ha prou de coneixement... sempre podem aprendre més del que ja sabem. La vida evoluciona, i amb ella també el coneixement. No he fet cap formació específica relacionada amb temes de dol, però, per la meua inquietud i la meua motivació per aprendre i créixer, m'han portat a cercar-ne informació, de</p>	<p>Aprenentatge constant i permanent al llarg de la vida. Sempre podem aprendre més. Inquietud i motivació per aprendre. Aprenentatges autodidàctics.</p>		

<p>manera autodidacta.” (E4,p.35).</p> <p>P19: “[...] no tinc cap eina concreta per saber aplicar aquests coneixements i, encara menys, a les característiques de cada un dels perfils de les persones que atensem; i considero que és un tema importantíssim de tenir en compte i que cal treballar-lo, sobretot tenint en compte que les persones que atensem estan en una residència i la majoria d'ells són d'edat avançada.” (E4,p.35).</p> <p>P20: “No tenim ni les eines ni, com bé dius, tampoc tenim el temps suficient per poder respondre a les necessitats de</p>	<p>Tema important a tenir en compte i a treballar.</p> <p>No disposen de les eines i el temps per respondre a les necessitats del col·lectiu. Manca de professionals per poder atendre detingudament les necessitats de cada persona.</p>		
---	---	--	--

<p>cada un d'ells. Anem sempre a correu, i ja ens costa prou arribar als mínims de necessitats a cobrir. Falta personal per poder oferir una atenció individualitzada com cal, a tots els nivells.” (E4,p.36).</p> <p>P21: “Sí que ofereixen formacions, però sempre tinc la impressió de què no arriben a tothom... Com sempre, ens trobem davant una situació en què les persones que fan la feina de despatx tenen més oportunitats de formació que els professionals que estem a primera línia. Pel que fa a una formació específica relacionada amb temes de dol he de dir que fa quatre anys que treballo a la</p>	<p>Les formacions no arriben a totes les professionals. Tenen més oportunitats formatives les professionals del despatx que no pas les monitores que treballen a primera línia d'intervenció. Manca de formacions.</p>		
--	--	--	--

<p>Fundació i no se m'ha ofert cap formació al respecte en tot aquest temps." (E4,p.36).</p> <p>P22: "Tinc coneixement de què existeix perquè quan vaig començar a treballar, vaig veure aquesta guia en algun lloc de la residència i em va cridar l'atenció i la vaig fullejar. Però la veritat és que ningú em va convidar a llegir-la... Imagino que quan la van fer, devien oferir xerrades informatives als professionals de la casa, o inclús a familiars (a qui també va dirigida aquesta guia), per donar-la a conèixer..." (E4,p.36).</p> <p>P23: "Cal molta formació al</p>	<p>No es donen a conèixer a les professionals les eines de formació existents.</p> <p>És necessari canviar la visió</p>		
--	---	--	--

<p>respecte, per tal d'aclarir dubtes respecte al concepte de finitud humana amb tot el que aquest representa. Es tracta de fer realment un canvi de visió sobretot el que inclou el concepte de mort, per tal que els professionals partim d'una mateixa base que ens permeti dur a terme un acompanyament adient i el més pròxim possible; i, per sobre de tot, respectuós amb tota mena de creences. Aquesta visió, s'ha de basar en veritats absolutes i compartides per totes les cultures, independentment de les seves creences i religions.”(E4, p.40).</p>	<p>entorn la mort i que els professionals parteixin de la mateixa base. Partint una base de respecte, sinceritat i transparència.</p>		
---	---	--	--

ACTUACIONS DAVANT UNA PÈRDUA

TRANSCRIPCIÓ	ANÀLISI	REFERÈNCIES TEÒRIQUES	OBSERVACIONS
<p>P1: "De vegades no podem cobrir les necessitats, la veritat és que no tenim aquest temps, o no el sabem trobar. Per exemple, anys enrere quan havia passat, quan alguna persona havia mort, havíem fet com més treball d'equip de dir, ens assentem, com ens sentim, sobretot quan afrontàvem un procés. [...] Ho vam poder treballar perquè fèiem trobades, en parlàvem amb la família, anàvem anticipant els fets i totes estàvem tranquil·les perquè sentíem que fèiem allò que havíem acordat i que pensàvem que la persona volia, perquè aquesta ja havia manifestat temps enrere que ella no volia partir, ho havia pogut manifestar. Llavors moltes vegades hem tingut suport de PADES, que són molt bons professionals i també t'orienten</p>	<p>Dificultats per cobrir les necessitats, per falta de temps o bé, d'organització de les professionals. Reben figures de suport externes que desenvolupen un acompanyament individualitzat. A nivell d'equip no es treballa suficient.</p>	<p>Els professionals de les entitats, a través dels diferents serveis, poden oferir ajuda al llarg del procés, tant a nivell pràctic com a nivell emocional (Fundació MAP).</p>	

<p>en com ho has de fer, o amb l'Oncolliga, que havia vingut una psicòloga a fer un seguiment i acompanyament a la persona. Vull dir que a nivell més individual sí que ho hem pogut fer, ara pel que fa a l'equip crec que ens falta, poder per mala gestió, per no tenir temps o perquè el dia a dia et porta a seguir una rutina, i si és una part que tenim oblidada i que seria molt important de poder treballar." (E1, p.4).</p>			
<p>P2: "Clar, el que més troba a faltar la gent és el suport aquest de com t'afecta a tu que una persona a qui veus cada dia es mor, i quin suport tens. I aquí fent autocrítica crec que és on fallem més el dia d'avui." (E1, p.4).</p>	<p>Les monitores i persones ateses troben a faltar un suport a nivell personal.</p>		
<p>P3: "Sí, el vaig crear jo mateixa, juntament amb altres professionals de la Fundació MAP. Jo crec que sí que s'està aplicant, poder la part més fluixa és el que t'acabo de dir sobre les professionals, però de cara a les famílies sí. Clar aquest treball el vam abordar perquè ens trobàvem amb persones que tenien un familiar amb</p>	<p>Aplicació dels continguts explícits al fulletó a les famílies, però manca cap les professionals i les persones ateses. Es recomana que tinguin una explicació i que acudeixin a les cerimònies.</p>		

<p>discapacitat a la Fundació i llavors apareixen molts dubtes, sobre com s'havia d'actuar. [...] les persones amb discapacitat intel·lectual, cadascú dintre del seu nivell ha de poder palpar que una persona s'ha mort, ha de poder tenir una explicació, [...] moltes vegades el que recomanen és que la persona pugui anar i participar en les cerimònies, perquè si no és aquella persona desapareix i no apareix mai més i no sap que ha passat. Llavors el fet de veure el cos, anar al cementiri, veure com s'enterra a la persona, això ajuda.[...] Això sí, respectant evidentment, que hi ha persones que no volen veure això i et diuen que no volen anar enterro, però sí que a vegades volen anar-la a veure i a acomiadar-se."(E1, p.5)</p>			
<p>P4: "ho has de fer molt tangible i adaptar-te a les característiques de cadascú".(E1, p. 5).</p>	<p>Necessitat d'adaptació a les característiques de cada una de les persones ateses.</p>	<p>La dinàmica del dol pot variar entre unes persones i altres, ja que son extremadament sensibles davant les pèrdues. (Fundació MAP)</p>	
<p>P5: "[...] es fa un acompanyament dintre del qual</p>	<p>L'acompanyament a les persones ateses és un punt feble.</p>		

<p>aquella persona pot tolerar i acceptar. Una persona voldrà saber tota la veritat i en canvi una altra preferirà mirar cap a una altra banda, però igualment l'acompanyes i en el fons penso que totes les persones se n'adonen si arriba el seu moment. Això de l'acompanyament també és un punt feble, perquè el dia a dia se'ns menja i estaria bé fer un ritual, o bé el dia de tots sants.</p>			
<p>(E1, p.6).</p> <p>P6: "[...] és veritat que queda més centrat en els moments posteriors, el dia posterior, després faltaria aquesta continuïtat de suport, ja que després poden aparèixer conductes rares o que són resultat d'aquest fet." (E1, p.6).</p>	<p>Detecció de mancances en el procés de dol, no hi ha continuïtat.</p>		

<p>P7: "[...] Estàs allà amb la teva presència, amb amor diguéssim, amb cura i naturalitat. Donant el suport necessari, dient "marxa tranquil·la", tipus de coses així i estar allà."(E1, p.6).</p>	<p>Atenció amb cura i naturalitat.</p>		
<p>P8: "[...] No és gran cosa més que estar al costat de la persona, tenir temps per escoltar-la i validar els seus sentiments, i interpretar-los."(E1, p.7).</p>	<p>Estar al costat de la persona durant el procés de final de vida.</p>		
<p>P9: "Com té dit en el moment que passa sí que hi ha una explicació, hi ha un suport, més o menys amb les preses que anem sempre, això s'hauria de millorar i després millorar tot el tema de rituals posteriors. Normalment les famílies al cap</p>	<p>Reconeixement sobre la manca de suport i acompanyament posterior que reben les persones ateses davant una mort.</p>		

<p>d'una setmana o quinze dies fan una missa i sí que és veritat que aquí queda més diluït, això és un punt fluix que s'hauria de treballar.” (E1, p.8).</p> <p>P10: “Clar jo en acompanyaments de la mort, pensant en un cas, des de la més estricta naturalitat, o sigui estan al costat de la persona i estan receptiu al que aquella persona pugui manifestar. O sigui, has d'estar molt al cas de què la persona et diu, si vol saber, si no vol saber, si en vol parlar, si no en vol parlar... Has d'estar en un estat d'alerta, d'obertura, disposat a ...” (E2, p.12).</p> <p>P11: “[...] hi ha una cosa que s'hauria de fer i que una vegada</p>	<p>Els acompanyaments es treballen des de la naturalitat i atenció constant cap a la persona.</p> <p>Plantejament d'una nova proposta per afrontar el final de vida, els testaments vitals.</p>		
--	---	--	--

<p>vàrem parlar que és amb les persones més grans o no tan grans, el tema dels testaments vitals, les persones que viuen allà, un dia o altre s'hauria de seure amb ells i dir-lis com voleu vosaltres afrontar el final de vida, quan aquest arribi. No per fer-lis evident la mort d'una manera tràgica, sinó que al final de la vida penso que també li dona certa tranquil·litat si n'ha pogut parlar, doncs mira jo voldria morir aquí, voldria que hi fos la meva família, jo estar en un hospital si, i que m'estigui allà fins l'últim moment o no. Jo crec que aquest tema s'hauria d'abordar, afrontar, protocol·litzar i s'hauria de dedicar un temps." (E2,p.12).</p> <p>P12: "[...] a vegades s'ha de</p>	<p>L'equip de professionals decideix a qui transmetre la notícia. Es</p>	<p>S'ha de valorar en cada cas si cal informar de tots els detalls sobre com s'ha produït la mort.</p>	
--	--	--	--

<p>veure si cal fins a cert punt fer-los gaire evident que s'han de morir, perquè després pots entrar en una crisi que has de saber reconduir.” (E2, p. 13).</p> <p>P13: “[...] hi ha una mena de manual, però quin és el problema d'aquesta mena de manual?, que no ha transcendit massa a tots els professionals. [...] és una bona eina, el que passa que les persones que el van fer sí que el tenen molt clar, però després el treball és que impregni els diferents professionals i serveis. Per tant, sí que hi és, però no ha arribat a tothom.” (E2, p.14).</p> <p>P14: “[...] quan hi ha una mort no és un “can piqui pugi”, afortunadament sí que hi ha</p>	<p>volen evitar possibles crisis i reaccions difícils de gestionar.</p> <p>Manca el transcurs d'informació, les eines no arriben a tots els professionals de la residència.</p> <p>No totes les professionals estan suficientment preparades per fer front a una mort d'una persona atesa. Recolzament en una única persona, la responsable</p>	<p>Aquesta informació pot tranquil·litzar la persona i evitar-li confusió, pors i fantasies infundades.</p>	
--	---	---	--

<p>algú que sap aportar una mica de llum a tot plegat, però clar t'has de refiar que de les persones que hi treballen hi hagi alguna persona formada o amb un mínim de criteri i això és perillós, però tenim la sort que la directora viu allà al costat mateix i sempre que hi ha hagut una mort sigui de dia o sigui de nit, ha estat allà i per tant, una gestió incito ja la fa, però això no sempre serà així o potser algun dia aquesta persona no hi podrà ser.” (E2, p.14).</p> <p>P15: “[...] és l'equip el qui ha d'intervenir, i dins un equip pot haver-hi fortaleces i debilitats, pors en l'àmbit personal. Clar nosaltres ens veiem obligats a acompanyar la mort a persones quan resulta que el mateix</p>	<p>del servei.</p> <p>Els professionals es veuen obligats a intervenir, sense tenir una base ni unes eines per afrontar-ho. És una tasca que actualment no es treballa amb anterioritat.</p>		
---	--	--	--

<p>professional pot tenir molta inseguretat, molts dubtes i moltes pors. Llavors això li pot crear una petita crisi en aquest professional i pot ser que no faci bé aquesta feina. Per tant, tot això ha d'estar treballat i pensat amb anterioritat." (E2, p.14).</p> <p>P16: "[...] En cas que es prevegi si. En aquests moments jo crec que s'ha de dir que sí que fem un acompanyament. [...] amb la persona es té en compte si hi ha d'haver un canvi d'habitació, si l'espai físic és adequat, o sigui, es tracta que la persona tingui el confort més gran i és clar, es parla evidentment amb els professionals." (E2, p. 15).</p> <p>P17: "[...] hi ha hagut un abans i un després en els temes</p>	<p>Hi ha comunicació entre l'equip de professionals i hi ha una adaptació dels espais i mobiliari perquè la persona estigui còmode i tranquil·la, respectant el que aquesta demana.</p> <p>No tots els professionals actuen amb naturalitat i tranquil·litat, però es creu que respecte anys</p>		
--	--	--	--

<p>d'acompanyament a la mort, perquè quan la gent no estava tan formada i preparada es moria algú i no sabies que dir o ho feies molt des de la pena i de fet la pena no sempre ha de ser un bon camí, des de la pena no sé si pots acompanyar als altres. [...] Ara actualment, es fa de manera bastant més natural, tal persona que ja sabíeu que estava malalta ha mort, si voleu podeu anar-la a veure i hi haurà una cerimònia. Jo crec que si, les persones que ho fan, que no tothom la fa, però almenys hi ha algú que ho fa." (E2, p.16).</p>	<p>enrere hi ha hagut un avenç. No es recomana actuar des de la pena.</p>		
<p>P18: "De fet les primeres vegades que m'hi vaig trobar anava amb certa por, per què pensava que em trobaria una reacció que no sabia gestionar i</p>	<p>Les primeres actuacions es viuen amb por i dubtes, però les persones ateses ho viuen amb més naturalitat del que era esperat.</p>		

<p>de fet em vaig trobar que les persones ho reben amb molta més naturalitat i tranquil·litat del que jo m'esperava" (E2, p.16).</p> <p>P19: "[...] en els equips,[...], per fer front a la mort, sempre hi ha una persona que té més facilitat i s'hi pot recórrer. (E2, p.17).</p> <p>P20: "[...] Però davant de la mort, que la persona pugui anar al cementiri o que pugui veure on està això sí. Veure-la a l'habitació, si ha decidit participar de la cerimònia si vol i explicitar-li on està físicament el mort, hi ha persones que així es poden ajudar." (E2, p.19).</p> <p>P21: "Home qui té la capacitat ho pot expressar verbalment, quina pena, que li ha passat, ja</p>	<p>Hi ha professionals que tenen més habilitats i competències per fer front a aquestes situacions.</p> <p>En determinades situacions perquè les persones ateses entenguin el que ha passat, se'ls hi dóna l'opció de veure-la o acudir a la cerimònia.</p> <p>No totes les persones ateses ho expressen de la mateixa manera, n'hi ha que ho fan verbalment, mentre que d'altres s'observa a través de les conductes. Cada</p>	<p>Els rituals i actes simbòlics en memòria de la persona que ha mort ajuden a elaborar la pèrdua. (Fundació MAP).</p> <p>Si la persona té importants dèficits cognitius i de comunicació, és important observar si es produeixen canvis conductuals. Quan no hi ha possibilitat d'expressió verbal,</p>	
---	---	--	--

<p>no vindrà més, on és? Jo en altres persones veure una reacció..., clar qui no té el llenguatge en l'àmbit conductual veure conductes que facin pensar que és una reacció a una mort, jo ara no en visualitzo cap." (E2, p.18).</p> <p>P22: "[...] una bona eina seria plantejar obertament a totes les persones que viuen allà els testaments vitals, perquè això ja no és només la mort sinó que són les cures en un moment de malaltia i és un moment on pots parlar de com vols ser atès tu en un procés de malaltia i llavors clar pensant també en el final." (E2, p.19).</p> <p>P23: "Actualment a la que hi ha hagut la mort sobretot la gestió</p>	<p>persona té unes capacitats diferents.</p> <p>Oferir a les persones ateses la possibilitat de crear testaments vitals, de manera que siguin aquestes qui escollin com volen ser ateses en un procés de malaltia o de final de vida.</p> <p>L'actuació posterior a la mort se n'encarrega la família.</p>	<p>les manifestacions emocionals s'han de produir necessàriament a través de la conducta (Fundació MAP).</p>	
---	--	--	--

<p>post-mortem és cosa de la família, [...] he vist un cas que no era nostre de dir ha mort, molt bé, una cerimònia breu i diu i el cos no volem ni pagar nínxols ni pagar cendres, o sigui feu desaparèixer el cos, que ho gestioni la funerària. Hi ha casos de tot. (E2, p.20).</p> <p>P24: [...] llavors cal estar atent a gestos i reaccions i quan el gest és de preocupació o inquietud per l'absència, llavors intervens. És tenir les orelles i els ulls ben oberts. (E2, p.20).</p> <p>P25: "Jo per exemple, quan s'ha mort algú a la residència, ho passo molt malament i no sé explicar-ho als nanos, perquè quan ho explico ploro, o sigui no ho puc expressar d'una altra</p>	<p>Quan les persones ateses han viscut una pèrdua, les professionals han de mostrar atenció.</p> <p>Hi ha professionals que no saben com afrontar una pèrdua, de manera que quan exposen la notícia, ploren.</p>		
---	--	--	--

<p>manera i no sé si és la millor o la pitjor o potser és la que ells entendran que aquella persona ja no hi és, però jo no sé com s'ha de fer.” (E3, p.23).</p> <p>P26: “Jo ho faig el millor que puc com a persona que sóc, partint de la meva educació a casa personal, ja que parteixo d'allà i d'allà m'adapto al col·lectiu que tinc, per tant els intento explicar de la millor manera dintre la meva persona, però jo professionalment no ho sé fer.” (E3,p. 24).</p> <p>P27: “[...] Poder si sabéssim quin signe o quin objecte ella ho relaciona amb la mort i ensenyar-ho amb una foto de la persona que s'ha mort potser podríem relacionar-ho. En canvi,</p>	<p>Es parteix de l'educació rebuda dins el nucli familiar a l'hora d'actuar davant una pèrdua, adaptant aquesta a les característiques del col·lectiu atès.</p> <p>Portar a la persona atesa a l'enterrament pot resultar violent per a aquesta.</p>		
---	--	--	--

<p>de l'única manera que ho fem i acaba sent una mica violenta és portant aquella persona a l'enterrament." (E3,p. 24).</p> <p>P28: "[...] Però clar aquests moments per parlar són coses que has de fer fora el teu horari laboral. Jo això ho he fet, però clar fora el meu horari laboral." (E3, p.26).</p> <p>P29: "[...] s'intenta que els altres companys i companyes usuàries puguin veure aquest procés que s'està morint la persona, però això és temps i clar depèn quan hem tingut més temps, però depèn quin cas no." (E3, p.26).</p> <p>P30: "[...] Que veiessin doncs que aquesta persona ja no es troba igual, que cada cop menja</p>	<p>Quan una professional té l'oportunitat de parlar amb les persones ateses sobre la pèrdua, és fora l'horari laboral. No es destina un espai durant la jornada.</p> <p>El temps és un factor que en determinades situacions no afavoreix.</p> <p>S'ofereix la possibilitat de fer visible el deteriorament de la persona, de manera que la resta de persones ateses comprenguessin el que succeeix.</p>		
--	--	--	--

<p>menys, que no està bevent aigua o que ja no camina, que vagin veient que hi ha un deteriorament i que pot ser que acabi morint.” (E3, p.27).</p> <p>P31: “[...] en el meu equip quan hem treballat hem intentat fer un acompanyament posterior, ara que ho hàgim aconseguit no ho sé, però intentat sí. [...] parlar amb ells, de demanar-los si recorden que ha passat això, vols parlar-ho, o si els que són molt conscients que estan malament i els veus, els hi donem l'opció de parlar, vols sortir a fora, vols anar a donar una volta? Necessites sortir o no? O necessites parlar? Plorar? Abracem...” (E3, p.27).</p> <p>P32: “Depèn de l'usuari i depèn</p>	<p>En funció de l'equip i les circumstàncies s'actua d'una determinada manera.</p> <p>No sempre que es transmet la notícia es fa de la mateixa</p>	<p>La pèrdua s'ha de comunicar</p>	
---	--	------------------------------------	--

<p>de quan passi ho fem individualment o en grup, depèn de tot. Poder ho estaves fent individualment i ve una monitora i s'ajunta un altre usuari, en aquests casos ho fem tots conjuntament. Però poder sí que és més individual al principi perquè com que és tema una mica tabú acostumem a fer-ho més individual." (E3, p.27).</p>	<p>manera. En determinades situacions es fa individualment i d'altres en grup. S'adapta a la demanda i preferència de les persones ateses.</p>	<p>com més aviat millor i preferiblement ho ha de fer el familiar, tutor o referent més proper a la persona amb discapacitat. Si això no és possible, cal pensar el en professional amb qui tingui un vincle important (Fundació MAP).</p>	
<p>P33: "No, no crec que ho fes una monitora que acaba d'entrar al centre, crec que sempre ho faria una de les monitores que tenien més vincle o que ja ens coneixen [...] ens falten eines a tothom." (E3,p.27).</p>	<p>L'acompanyament el fan les monitores que tenen un vincle amb les persones ateses.</p>		
<p>P34: "[...] algun cop recordo que l'usuari m'ha recolzat a mi, que això no hauria de ser així, però</p>	<p>En determinades situacions s'ha donat el cas que és la persona atesa qui recolza a la professional.</p>		

<p>també penso que és una manera en què ells veuen que de veritat aquella persona ha deixat d'estar aquí i també és una manera que ho podrien mig entendre, però penso que no és professional." (E3,p.28).</p>			
<p>P35: "[...] una de les característiques més potents que té l'equip és el companyerisme, el qual és molt important i es nota molt en aquests casos, quan hi ha un procés de dol, una mort, quan hi ha una situació d'estrès que veus que la persona no està bé emocionalment o que passa alguna cosa, aquest companyerisme i és present, i uneix a tothom." (E3,p.29).</p>	<p>L'equip de caps de setmana es caracteritza pel companyerisme entre les professionals. Aspecte molt valuós per afrontar una pèrdua.</p>		
<p>P36: "Tenim usuaris que no són</p>	<p>La sectorització que s'ha establert per fer front a la</p>		

<p>conscients i no expressen re, ni tristor, ni alegria ni re. Suposo que no se n'adonen tampoc i ara amb aquesta sectorització que estan aïllats per plantes, encara més.” (E3,p.32).</p>	<p>pandèmia dificulta encara més la comprensió de les persones ateses davant una pèrdua.</p>		
<p>P37: “Les persones ateses no tenen cap suport, no s'està treballant re. Només que tinguéssim el suport d'un psicòleg que poguéssim demanar una cita o parlar amb ella una estona, crec que ja seria clau. O que els professionals tinguéssim un fulletó o un paper amb deu, quinze punts que digués com actuar, que dir, que fer, una mica de pauta crec que aniria molt bé per totes, i sobretot si una persona nova hagués de fer-ho en un cas extrem.” (E3,</p>	<p>Les persones ateses no tenen suport per poder afrontar la pèrdua. Hi ha professionals de la residència que no tenen constància del fulletó creat per la mateixa directora del servei.</p>		

<p>p.32).</p> <p>P38: [...] Però trobo que, a la pràctica, no ha tingut una continuïtat, ja que després de publicar-la ja no se n'ha tornat a parlar. I ho dic així perquè almenys pel que fa al servei de residència no he vist que hi hagi cap seguiment del dol dels residents, sigui de forma prèvia, durant o després de succeir el fet. De fet és un tema que preocupa a molts professionals pel fet de no saber com ajudar als residents a viure aquest procés, d'una manera més natural i amena... A més, vull afegir que els professionals d'atenció directa som els que estem a primera línia i veiem de</p>	<p>Quan mor algú la intervenció no té una continuïtat. No saber com ajudar a les persones ateses preocupa a les professionals. Observen nous comportaments i actuacions a conseqüència de la mala gestió.</p>		
--	---	--	--

<p>primera mà el canvi d'actitud de la persona afectada, davant d'un procés de dol que no s'ha gestionat correctament." (E4, p.37).</p> <p>P39: "Després de quatre anys a residència, he viscut un total de 5 morts i en cap d'elles s'ha fet un acompanyament ni cap mena d'intervenció. [...] No hi ha unes pautes d'actuació que ens permetin adoptar una postura més unificada i, per tant, consensuada per tots els professionals. I això pot crear confusions en els nanos, pel fet de rebre relats diferents, en funció de qui els hi faci arribar..." (E4,p.37).</p> <p>P40: "[...] la dinàmica general</p>	<p>Absència d'acompanyaments. No hi ha pautes d'actuació unificades ni consensuades pels diferents equips de professionals, factor que pot desestabilitzar les persones ateses.</p> <p>S'actua amb tota normalitat fent</p>		
---	---	--	--

<p>dels professionals cap als nanos és d'evitar parlar-ne per un sentit més paternalista que res més. [...] s'actua amb la premissa de "fer veure que no passa o no ha passat res" per tal d'evitar-los el patiment o perquè, senzillament, amb molts dels nanos la comunicació no és fàcil i requereix un temps d'escolta activa, per tal d'ajudar-los a poder expressar els seus sentiments. Però, desgraciadament, la metodologia de treball a la residència no va cap a aquesta línia, sinó més aviat cap a una atenció més purament assistencial (higiènica i sanitària) i física, sense massa preocupacions pel que fa a la</p>	<p>veure que la mort no ha succeït, es creu que així s'evita el patiment de les persones ateses, quan el que succeeix és tot el contrari.</p> <p>La comunicació no és fàcil i requereix d'un temps.</p> <p>Es treballa molt la part assistencial i no es dona tanta importància a la part emocional i cognitiva.</p> <p>No es faciliten espais perquè les persones pugin expressar com i que senten.</p> <p>No es fa un acompanyament ni a priori, ni durant ni després d'una pèrdua.</p>		
---	---	--	--

<p>part emocional i cognitiva. No es donen espais perquè expressin el que senten durant els dies de convalescència de la persona malalta. Tampoc es fa un seguiment exhaustiu de com assumeixen el dol, ni tampoc s'analitzen les possibles repercussions que pugui haver-hi a posteriori. Per tant, no es fa acompanyament ni a priori, ni durant, ni tan sols després de la pèrdua." (E4,p.37).</p> <p>P41: "[...] quan s'ha produït una mort, s'ha donat l'oportunitat als residents de veure al difunt i els monitors que treballàvem els hem fet l'acompanyament per fer acte de presència i fer-los costat davant d'una situació tan</p>	<p>Possibilitat de veure al difunt. Els monitors que treballen fan l'acompanyament. Cada persona és lliure d'escollir si vol acudir a la cerimònia. Encara que sovint apareixen problemes logístics. No s'ofereixen comiats alternatius.</p>		
--	--	--	--

<p>delicada. I, d'altra banda, s'ha demanat qui volia participar en la cerimònia que es fes per vetllar el difunt i s'ha mirat que hi poguessin assistir. Tot i que, a vegades, i encara que resulti paradògic, no s'hi ha pogut assistir per un tema de logística.... En aquests moments és quan més he trobat a faltar poder-los oferir un comiat "alternatiu", més íntim, senzillament entre nosaltres. Seria com un acte de reconeixement i estima cap a la persona que ens ha deixat. Potser dedicant-li unes paraules (tot aquell qui vulgui), fent un visionat de fotos dels moments més significatius de la vida del seu company/a; o senzillament</p>			
--	--	--	--

<p>guardant uns minuts de silenci i, tot seguit plantant una flor que entre tots regarem i farem créixer i perdurar en memòria seva. Quelcom senzill, però que els permeti formar part del seu comiat, de la manera que resulti més significativa per ells.”</p> <p>(E4,p.38).</p> <p>P42: "El tema dels sous evidentment que és precari, el nostre conveni està congelat des de fa deu anys [...] Pel que fa a la Fundació, ara hem aconseguit una petita millora que a través del sindicat hem treballat molt perquè almenys se'ns reconegui la titulació. A escala de ràtios a residència bé, no anem rasant la justesa, més</p>	<p>Sous precaris, conveni congelat. Hi ha hagut petites millores econòmiques. Nombre de professionals dins els paràmetres acordats.</p>		
---	---	--	--

<p>aviat som de més, el que passa que si volem fer un canvi cap a una mirada molt més integral i centrada i no tan assistencial a la persona i no tan assistencial, com aquí la Fundació deien els plans individualitzats era més decidir per ells [...]però ara volen fer un canvi que és per parlar d'una mirada més centrada en la persona que seria aquest canvi no tan individualitzat que nosaltres decidim per ells cap a un pla de suport on nosaltres som el seu suport perquè ells puguin arribar on desitgin arribar, no que arribin on la monitora cregui, sinó allà on realment desitgis. Ara s'està treballant en aquesta idea.”</p> <p>(E4,p.38).</p> <p>P43: “Des del Sindicat de la</p>	<p>Lluita del Sindicat, perquè l'empresa reconegui la formació</p>		
--	--	--	--

<p>Fundació hem estat lluitant molt, ja que aquests convenis en l'àmbit estatal estan congelats i els sous són els que són des de fa més de deu anys, des del sindicat hem aconseguit que l'empresa ens doni una part del que ens correspon per tenir la formació que tenim per una banda no se'ns està valorant, com a mínim que se'ns valori, i hem aconseguit que ens paguin un plus d'expertesa [...] Com a mínim, ja que l'estat no decideix canviar aquest conveni ni fer-hi res a escala de Fundació hem pressionat perquè se'ns reconegui la nostra titulació. [...] és una conjunció de circumstàncies que fan que no es pugui fer la feina com cal. Si no arribem pràcticament en l'àmbit assistencial com aquell</p>	<p>de les professionals i ho valori. Es treballa únicament a nivell assistencial.</p>		
---	---	--	--

<p>qui diu, perquè amb les persones que treballem es necessita molt de temps per fer cada cosa o sigui ja sigui per parlar, perquè en l'àmbit comunicatiu ens sentim que no arribem, el tema de la comunicació i els sentiments queda com l'última prioritat i per falta de temps és bastant inviable fer-ho tot com desitgem. I no parlem un pas més enllà, de fer aquest suport en una situació de dol, per això penso que els monitors hauríem de tenir unes eines, que se'ns reconegui aquella feina a part de la que fem com a monitores, perquè al final ho englobem tot i ho hem d'assumir tot i és bastant complicat." (E4,p.38).</p> <p>P44: "[...] quan s'ha produït una</p>	<p>S'ofereix la possibilitat a les persones residents que puguin</p>		
--	--	--	--

<p>mort, s'ha donat l'oportunitat als residents de veure al difunt i els monitors que treballàvem els hem fet l'acompanyament per fer acte de presència i fer-los costat davant d'una situació tan delicada. I, d'altra banda, s'ha demanat qui volia participar en la cerimònia que es fes per vetllar el difunt i s'ha mirat que hi poguessin assistir. Tot i que, a vegades, i encara que resulti paradògic, no s'hi ha pogut assistir per un tema de logística.... En aquests moments és quan més he trobat a faltar poder-los oferir un comiat "alternatiu", més íntim, senzillament entre nosaltres. Seria com un acte de reconeixement i estima cap a la persona que ens ha deixat. Potser dedicant-li unes paraules</p>	<p>acomiar-se de la persona que es troba en procés de final de vida. S'intenta que puguin assistir a la cerimònia, però en determinades situacions no ha estat possible.</p>		
---	--	--	--

<p>(tot aquell qui vulgui), fent un visionament de fotos dels moments més significatius de la vida del seu company/a; o senzillament guardant uns minuts de silenci i, tot seguit plantant una flor que entre tots regarem i farem créixer i perdurar en memòria seva. Quelcom senzill, però que els permeti formar part del seu comiat, de la manera que resulti més significativa per ells.”(E4,p.39)</p> <p>P45: Per descomptat. És una figura molt necessària que s’ocuparia de facilitar eines als professionals que atenen als residents, i així preparar-los per saber acompanyar en el procés de dol amb respecte, enteresa i</p>	<p>Necessitat de tenir una professional que oferís eines, consells i suport a les persones ateses i professionals. Necessitat d’assignar un mateix patró d’actuació.</p>		
---	--	--	--

<p>compassió, sent conscients del ventall de possibilitats de dol en què ens podem trobar, i sense oblidar que mai hi ha un patró establert igual per tothom.”</p> <p>(E4,p.38).</p> <p>P43: “El treball previ ja és pràcticament nul. No se’ls prepara ni se’ls té en compte en l’acompanyament final.”</p> <p>(E4,p.38).</p> <p>P44: “El fet que no hi hagi una unificació de criteris davant de com actuar envers la mort, fa que cadascú ho justifiqui de la manera que considera més adient... I és cert que molts dels professionals encara tendeixen a ser més aviat paternalistes pel</p>	<p>No és treballa.</p> <p>Cada professional actua com considera més adient, alguns parteixen d’una mirada paternalista.</p> <p>Es tendeix a menysprear el seu dol, pel fet que no l’externalitzen de la mateixa manera que la major part de la població, se’ls jutja.</p>		
---	---	--	--

<p>que fa al tracte cap als residents. [...] inconscientment, volent-los protegir els fan encara més vulnerables davant la gestió del seu patiment. També hi ha tendència a menysvalorar el seu dol pel simple fet que no l'exterioritzen de la mateixa manera que ho fem la major part de la població... Se'ls jutja de no viure el tema de la mort amb el sofriment que ho fem els altres... És una pena, però la meua humil opinió és aquesta.”</p> <p>(E4,p.39).</p> <p>P45: “El que passa és que com que no hi ha ningú que es preocupi de fer un seguiment de tot això, doncs no es relaciona amb una possible somatització</p>	<p>No és fa un seguiment i quan apareixen preocupacions i patiments no es relaciona amb la pèrdua o dol.</p>		
---	--	--	--

<p>del patiment indegudament tractat. Moltes vegades, en múltiples ocasions, no sabem d'on venen certes actuacions, i segurament es donen a causa de la nostra nul·la actuació davant els diferents processos de dol i les possibles conseqüències que es puguin generar.”(E4,p.39).</p>			
<p>P46: “Des de la meua humil opinió, no hi ha cap mena de suport que vagi dirigit al tema de la gestió del dol. Urgeix una revisió a tots els nivells. S’hauria de fer un treball de reflexió i conseqüent autocrítica per part dels diferents professionals, per tal de millorar la manera d’abordar aquest tema.”</p>	<p>Manca de suport en la gestió del dol. Proposta de fer un treball de reflexió i conseqüent autocrítica per part de les professionals, per abordar el tema.</p>		

<p>(E4,p.40).</p> <p>P47: “[...] s’ha de dotar al personal d’eines que els permetin fer un treball previ a la mort, preparant psicològicament a la resta de convivents i, fins i tot, en la mesura del possible, a la persona que morirà, donant-li un espai on poder expressar-se o, simplement, fent-li el suport que li pertoca.” (E4,p.40).</p> <p>P48: “Potser la part del procés que únicament es considera important a tractar és el moment de la mort. Se’ls ofereix l’oportunitat de veure el difunt in situ, i d’assistir a l’acte funerari, si n’hi ha. [...] un enterrament que es va fer en un lloc de molt difícil [...] No es va oferir cap</p>	<p>Preparació prèvia a la mort amb la resta de residents i donar suport a la persona.</p> <p>On es fa més incís és el moment de la mort, i en determinades ocasions l’acte funerari, però a vegades les infraestructures no han permès l’accés. Poca iniciativa per cercar una altre alternativa.</p>		
--	---	--	--

<p>alternativa que substituís l'acte oficial perquè ells es poguessin acomiadar del seu company/a..." (E4,p.40).</p> <p>P49: "és absolutament necessari un treball individual a posteriori, sobretot amb les persones més properes i, per tant, més afectades per la pèrdua. Caldria estar atents a possibles somatitzacions a nivell d'actituds i comportaments disruptius, a conseqüència dels sentiments que els puguin generar la pèrdua. Hi hauria d'haver algunes persones que es dediquessin a aquesta tasca, per tal d'enregistrar tot allò que, posteriorment, analitzarem de forma més exhaustiva, tenint en</p>	<p>No es desenvolupa un treball individual amb la persona i les companyes més properes. Es considera oportú que hi hagués unes professionals determinades per fer un registre i anàlisi de cada persona.</p>		
--	--	--	--

<p>compte cada detall.”(E4,p.41).</p> <p>P50: “[...] seria molt bonic el fet de recordar a les persones que han anat marxant, i que ja no són físicament entre nosaltres, però que segueixen vives en el nostre record. Una idea seria plantar una planta o flor quan es mor algú, en el seu record, fent una espècie de cerimònia familiar, entre nosaltres: un comiat més significatiu i proper.” (E4,p.41).</p> <p>P51: “Se’n podrien fer tantes de coses... Però, primer de tot s’ha de considerar un tema important a treballar i, des de direcció, han d’estar disposats a invertir per aconseguir-ne una millora al</p>	<p>Rememorar a les persones que s’han mort.</p> <p>Per poder treballar un tema cal que donar-li importància i disposició.</p>		
--	---	--	--

respecte.” (E4,p.41).			
-----------------------	--	--	--

COMUNICACIÓ DE LA NOTÍCIA			
TRANSCRIPCIÓ	ANÀLISI	REFERÈNCIES TEÒRIQUES	OBSERVACIONS
<p>P1: “[...] com expliques als companys o com els fas participar de què aquesta persona està en un procés de final de vida quan ni aquesta ho està acceptant, i això sempre ens crea un dilema. [...] És una informació delicada que no saps gaire com gestionar-la en aquest sentit. Això és la part que crec que costa més.” (E1,p.4)</p> <p>P2: “Clar, quan s’ha mort una persona, es comunica. Abans ho fèiem amb tots els usuaris reunits, però després ens trobàvem que alguns no estaven al cas, ni ho entenien. Llavors es fa o amb petits grups o</p>	<p>Hi ha situacions en què resulta difícil comunicar la notícia, ja que la persona en fa una negació. Apareixen dilemes ètics.</p> <p>No sempre que es transmet la notícia es fa de la mateixa manera. En determinades situacions es fa individualment i d’altres en grup. S’adapta a la demanda i preferència de les persones ateses. En</p>	<p>La <i>negació</i> és una reacció que es produeix de forma molt habitual immediatament després d’una pèrdua (Elisabeth Kübler-Ross).</p> <p>No és infreqüent que se’ls expliquin mitges veritats i s’amagui informació rellevant, i no se’ls permeti participar en aquest procés natural d’acomiadament que és el dol, amb la intenció de protegir-les d’una realitat de la qual, si no</p>	

<p>individualitzats, depèn del grau de discapacitat i de la relació que mantenia amb la persona. [...] Però a vegades per por, a què pateixin se'ls amaga i la incertesa de no saber és pitjor.” (E1, p.6).</p> <p>P3: “[...] has de tenir molta cura en com dius les coses. [...] Has de buscar el lloc, el moment, la manera, és important.” (E1,p.7).</p> <p>P4: “[...] Sí, se'ls hi comunica. Depèn de la situació, més en petits grups o individual, [...] transmetre aquest missatge tranquil·litzador [...]” (E1, p.7).</p> <p>P5: “[...]Imaginat que entra una persona nova al centre o una persona que fa poc ha entrat a treballar no serà aquesta persona la que comunicarà aquesta notícia, mirarem que sigui algú que la persona conegui,[...]” (E1,p.7).</p> <p>P6: “Clar, el fet d'utilitzar símls no és una cosa que es recomani, perquè és poc contret i llavors la persona pot tenir la fantasia que la persona és al cel, però que ja tornarà.[...] no saps gaire. Però clar hi ha</p>	<p>determinades situacions se'ls hi amaga per por a que pateixin.</p> <p>La professional ha de tenir en compte com transmet la notícia, a quin lloc ho fa, en quin moment ho diu i de quina manera.</p> <p>Comunicació a nivell individual o grupal.</p> <p>Una persona nova o que fa poc que s'ha incorporat a l'equip, mai comunicarà la notícia.</p> <p>S'utilitzen símls, encara que les professionals són conscients que no és un bon mètode. Si s'utilitza cal que estigui acompanyada d'una explicació comprensible per a la persona.</p>	<p>podem posar-hi paraules o simbolitzar-la d'una o altra manera, en patiran les conseqüències (Fundació MAP).</p> <p>S'ha d'intentar trobar espais on la persona tingui l'ocasió d'expressar o manifestar les seves emocions i sentiments, utilitzant el mitjà d'expressió que li resulti més còmode i fàcil (Fundació MAP).</p> <p>És recomanable parlar utilitzant les paraules de forma clara i oberta. Cal evitar utilitzar símls com “és al cel”, “està dormint”, per tal de no fomentar falses</p>	
---	--	---	--

<p>vegades, que és una paraula que donem per entès que la usuària, entén que no el tornarà a veure, i recorrem això perquè és una manera ràpida de dir si, és al cel, ja ens entenem.[...] no estic en contra d'aquesta paraula, però ha d'anar acompanyada d'una explicació del que aquesta significa estar al cel, que ha mort i no tornarà.” (E1,p.8).</p> <p>P7: “[...] Penso que això passa molt per verbalitzar-ho i ella entendrà el que podrà entendre.[...]” (E1, p.8).</p> <p>P8: “[...] Perquè es parla amb la família, [...]”. (E2,p. 15).</p> <p>P9: “Jo penso que es comunica depenent del cas. Davant un cas molt evident de fi de vida com que aquella persona desapareix una mica de la vida quotidiana perquè està més a l'habitació, sí que es diu, potser no a tots, que seria discutible si</p>	<p>No sempre el que es transmet és el que entén la persona.</p> <p>Es comunica a família.</p> <p>La pèrdua es comunica però no a totes les persones. Apareixen dilemes ètics.</p>	<p>esperances (Fundació MAP).</p>	
--	---	-----------------------------------	--

<p>s'ha de dir a tots, però que es diu sí, ara potser a tothom no.” (E2,p.16).</p> <p>P10: “[...]Tu quan comuniqués als altres que la persona ha mort, pots fer-ho o bé des de la pena o des del cert consol, cert confort.[...]” (E2, p.16).</p> <p>P11: “[...] penso que s'ha de transmetre certa tranquil·litat a les persones si volem veure la mort com una cosa natural.” (E2, p.17).</p> <p>P12: “[...] el fet de conèixer a totes les persones a les qui se'ls hi havia de comunicar també ajuda.” (E2, p.17).</p> <p>P13: “[...] per començar s'ha de fer saber a les persones que</p>	<p>Es pot comunicar des de diferents vessants, o des de la pèrdua o des del confort.</p> <p>Importància de comunicar la pèrdua amb naturalitat i tranquil·litat.</p> <p>Conèixer a les persones ateses és un aspecte a favor.</p> <p>La manera i la vessant en com es dóna a conèixer la notícia és important.</p>		
---	--	--	--

<p>han viscut amb la persona que ha mort i per tant la comunicació és molt important i és fer-ho des de la serenitat i la tranquil·litat perquè sobretot pensant amb persones,[...]Hi ha qui ho comunica, jo he vist casos de persones que ho comuniquen des de l'alegria, no per la mort, sinó per tot el procés d'acompanyament que ha fet tothom per a aquesta persona. És un model aquest també, de donar-li un toc d'alegria, ha mort, però estiguem contents per tot el que hem pogut fer per a ella durant tot aquest temps.”</p>		<p>Es pot demanar a la persona com ho vol comunicar la notícia a la resta de companys. Cal respectar la seva decisió i acompanyar-la en el procés. (F.MAP)</p>	
<p>(E2, p.18).</p> <p>P14: “[...] l'està dormint no! En canvi, està al cel sí que el fem servir. Jo l'he fet servir i per què? Estem pensant que són</p>	<p>Les persones ateses parteixen d'una educació cristiana i es dona per suposat que aquestes entenen el símil utilitzat. Un dels professionals considera que “està al cel” és beneficiós, mentre que “està dormint”</p>		

<p>persones d'una edat i que són hereus d'aquesta educació cristiana i que perfectament i molts d'ells saben que quan una persona ha mort, se'n va al cel i per tant, l'altra cosa és que la gent ho pugui creure o no, però, jo crec que així els estàs ajudant en aquest procés de dol, perquè quins referents els hi dónes?[...] Però això d'estar dormint jo crec que és enganyar a la gent, el cel pot ser qüestionable, però és una eina útil per una franja d'edat. Ara que un professional digui que està dormint vol dir que no té cap eina." (E2,p.19).</p> <p>P15: "[...] Amb persones que no hi ha capacitat de poder decidir, els professionals hem de poder aportar perquè som els qui els</p>	<p>considera que és una presa de pèl. No deixen de ser símls.</p> <p>Els professionals tenen un paper fonamental en la presa de decisions, ja que no totes tenen aquest poder.</p>		
--	--	--	--

<p>coneixem" [...](E2,p.20)</p> <p>P16: "[...] jo crec que a tothom se li diu "X" persona s'ha mort" [...](E2,p.21).</p> <p>P17: "[...] Qualsevol context i moment és bo per parlar-ho, a vegades la mort no té tants secrets, sinó verbalitzar, fer present a la persona, sense forçar la situació." (E2,p.21).</p> <p>P18: "[...] cada un d'ells tenen una adaptació diferent i els hi has d'explicar de manera diferent." [...](E3,p.25).</p> <p>P19: "[...] n'hi ha altres que tenen una discapacitat intel·lectual que no ho poden arribar a entendre i no ho relacionaran, i no ho podem</p>	<p>La notícia es comunica a tothom.</p> <p>La notícia es pot transmetre a qualsevol context, l'important és verbalitzar-ho.</p> <p>Comunicació de la notícia adaptada a les característiques de cada persona.</p> <p>Hi ha persones que no entenen la notícia, no tenen aquesta capacitat.</p>	<p>S'ha de valorar en cada cas si cal informar de tots els detalls sobre com s'ha produït la mort. Aquesta informació pot tranquil·litzar la persona i evitar-li confusió, pors i fantasies infundades.(F.MAP).</p> <p>Si la persona té importants dèficits cognitius i de</p>	
--	--	--	--

<p>explicar de cap manera.” (E3,p.25).</p> <p>P20: “Clar el temps per poder-los explicar i perquè ho puguin entendre i tot, ho fem tot ràpid i de pressa perquè les altres activitats que tenen durant el dia les han de fer i per tant no tenim temps perquè tinguin una hora de temps de procés de dol. [...] no tenim aquest temps per poder-los fer veure i entendre.”[...] (E3,p.25).</p> <p>P21: “[...] aquest procés de dol se'ls hi ha d'explicar bé i els monitors depèn de quins sí que els hi explico [...]” (E3,p.26).</p> <p>P22: “Jo crec que la comunicació i la manera en com ho diu és el més important. En alguns casos</p>	<p>Manca de temps. En cas que es comuniqui la pèrdua es fa ràpid i en determinades ocasions no hi ha comprensió.</p> <p>Manca de comunicació entre les professionals.</p> <p>Entre els professionals del servei es comunica la notícia a través d'aparells electrònics i de xarxes socials. Es mostra fredor.</p>	<p>comunicació, és important observar si es produeixen canvis conductuals. Quan no hi ha possibilitat d'expressió verbal, les manifestacions emocionals s'han de produir necessàriament a través de la conducta. (F.MAP).</p>	
---	---	---	--

<p>doncs el mateix dia o la mateixa nit m'han trucat i m'ho han dit, i jo ho agraeixo i ho necessito saber. Però altres cops, m'ho han fet saber a través d'un missatge de Whats App, i en aquests casos poder si m'haguessin trucat podria haver demanat més coses, expressar-me, crec que un missatge així, és molt fred.[...]"(E3,p.30).</p> <p>P23: "[...] els que són més conscients els hi diem amb molt de tacte depèn de com sigui la seva discapacitat intel·lectual farem servir unes paraules o unes altres, no direm defunció sinó que direm s'ha mort, o no li direm ara t'acompanyarem en el teu procés de dol, sinó que li diem vols que t'abraci? O vols plorar?..."(E3,p.30).</p>	<p>Adaptació de les paraules utilitzades en la transmissió de la notícia.</p>		
--	---	--	--

<p>P24: “[...] Sí que utilitzem símils, suposo que en part és causat per la cultura que tenim, vist com un tabú. [...] a més a més diem “és al cel”, com referint-nos al cel i a Jesús, sense saber si la persona és cristiana o no, perquè això del cel és cristià.[...] Clar utilitzem aquests símils, però no sé el perquè! Suposo que és el més fàcil.” (E3,p.30).</p> <p>P25: “[...] suposo que com que ells han rebut aquesta educació i han crescut en aquesta cultura, ells ho entenen així i per això els hi facilitem d'aquesta manera. També moltes de les persones que atenem vénen d'una educació religiosa, tenim algunes usuàries que han estat educades en convents de</p>	<p>Utilització de símils com a factor cultural. Es posa en dubte si totes les persones ateses són cristianes.</p> <p>Hi ha persones ateses que han estat educades en contextos i institucions religioses.</p>		
--	---	--	--

<p>monges. Per tant, n'hi ha alguns que assimilen la mort amb el cel, com un lloc meravellós.[...]" (E3,p.31).</p> <p>P26: "[...] quan algun usuari es mor, els hi intentem dir a tots al mateix dia, l'únic que poder si passa un dia o en passen dos o tres, ho tornem a repetir perquè poder els hi dius i en aquell moment no estaven concentrats" (E3,p.31).</p> <p>P27: "Es comunica la mort de forma esglaonada, a mesura que els monitors que estem amb ells els hi anem fent saber. Però cadascú ho diu a qui vol i de la manera que considera oportú... amb això i ja no se'n recorden [...]" (E4,p. 37).</p>	<p>La notícia es comunica al mateix dia, però se'ls hi recorda els dies posteriors.</p> <p>La notícia es transmet de manera esglaonada i cada monitor ho diu a la persona que vol i de la manera que considera.</p>		
---	---	--	--

<p>P28: "Sobretot una comunicació assertiva i, per tant, realista i veraç. I, per descomptat, que tingui en compte les creences de cada persona i les respecti en tot moment. És molt important saber transmetre la notícia amb serenor, però sense perdre la sensibilitat i el tacte que permeten l'aproximació a l'altre, des de l'estima." (E4,p. 40).</p>	<p>La comunicació hauria de ser assertiva, realista i veraç. I per descomptat que tingui en compte les creences de cada persona i les respecti.</p> <p>Cal comunicar-ho amb serenor, sensibilitat i tacte, mostrant proximitat.</p>		
<p>P29: "[...] no hi ha un protocol establert sobre com comunicar la pèrdua d'algú a la resta de companys/es..." (E4,p. 40).</p>	<p>No hi ha un protocol que et digui com has d'actuar.</p>		
<p>P30: "Per desgràcia ho vaig haver de comunicar en una</p>	<p>És dur transmetre la notícia sobretot quan les persones no es poden acomiadar.</p>		

<p>situació en la qual estàvem de vacances a Tossa de Mar amb un grup de nanos de la Fundació, i em va trucar una companya per comunicar-me la notícia i perquè informés la resta... I la veritat és que va ser molt dur... Sobretot pel fet de no poder-se'n acomiadar..." (E4,p. 40).</p>			
---	--	--	--

PERSONES ATESES			
TRANSCRIPCIÓ	ANÀLISI	REFERÈNCIES TEÒRIQUES	OBSERVACIONS

<p>P1: “[...] Ara me n'he recordat del cas d'una de les usuàries que es va morir el seu pare, en el seu moment el germà es va atabalar molt,[...]Clar en aquest cas d'angoixa va fer que el germà ens ho digués una vegada el pare estava enterrat i tot.” (E1,p.6).</p>	<p>Trasbals i nerviosisme per part dels familiars. Factors i decisions que repercuteixen a les persones ateses.</p>	<p>Depenent de les circumstàncies de la mort, pot ser que la família es vegi desbordada. En aquesta situació és possible que la persona amb discapacitat es vegi relegada a un segon terme i per protegir-la, es tendeixi a allunyar-la de la situació estressant. (F.MAP)</p>	
<p>P2: “[...] Una usuària tenia el pare malalt i ella estava a casa i així, anava a la seva habitació. Quan es va morir, ella va passar a estar a residència i als caps de setmana quan anava a casa seva, s'aixecava a mitjanit i anava a l'habitació del pare. Són casos molt complicats perquè ella, la lectura que en pugui fer es desconeix, no té capacitat, o penso que no la té per entendre-ho.[...] una altra de les usuàries, es va morir l'avi que vivia sobre casa seva i un bon dia l'avi va desaparèixer i recordo que ella tenia més trastorns de conducta i la família també ens preguntava que passava i els hi costava associar-ho, que potser no era d'això, però sí que va coincidir amb aquest fet.” (E1,p.8).</p>	<p>Desconeixement de la lectura i comprensió de la persona atesa davant una pèrdua familiar. Hi ha casos que ho externalitzen i s'observa un augment de trastorns de conducta.</p>		
<p>P3: “[...] en el cas d'aquesta</p>	<p>Manca i dificultats de comunicació entre les persones</p>		

<p>usuària amb discapacitat auditiva, no sé com ho entén, però per exemple quan vam tenir el brot de corona virus que dues de les usuàries van marxar durant uns dies en un centre extern, van desaparèixer i quan van tornar, ella es duria pensar que no les tornaria a veure i va estar molt contenta quan van arribar.[...]" (E1,p.9).</p>	<p>ateses i les professionals.</p>		
<p>P4: "[...] el fet de conèixer les persones ateses un pot tenir certes pistes, el dolor, en quines situacions pateixen, si davant la família estan més contents o menys contents... pots tenir certa intuïció dins el seu entorn [...] Jo crec que simplement és asseure's i fer una anàlisi d'aquesta persona en el seu context, en el seu entorn.[...]" (E2,p.13).</p>	<p>Importància de conèixer i analitzar les actuacions, conductes i context de les persones ateses.</p>		
<p>P5: "[...] la discapacitat intel·lectual, no ens enganyem, pot distorsionar el coneixement de la realitat i la percepció de l'entorn. Llavors hi ha persones que no en són conscients, nosaltres havíem tingut una persona que li dèiem: tu saps que et moriràs? I et deia que no, t'ho negava, que ell no havia de</p>	<p>La discapacitat pot distorsionar la realitat i la percepció de la persona.</p>		

<p>morir mai. [...]” (E2,p.13).</p> <p>P6: “[...] També s’ha de pensar que en una residència no vius amb la teva família i els vincles, un tema molt interessant, o sigui que es mori un company de la teva residència no és el mateix que set mori un germà o un cosí. Els vincles no són els mateixos, ja que són persones que no han escollit per viure, i per tant, el vincle pot ser més o menys intens, [...]” (E2,p.16).</p> <p>P7: “Jo conec un cas d’una persona amb discapacitat lleu casada amb una persona amb malaltia mental, suïcidi de la parella. En el primer moment molta pena i molta angoixa, però al cap de ben poc aquesta pena desapareix, perquè jo crec que és a causa del vincle, no hi ha un vincle molt intens.[...] ” (E2,p.19).</p> <p>P8: “ [...] un cas d’una noia amb discapacitat que no hi ha parla, sí que es va veure una alteració de la conducta quan l’àvia que era qui vivia amb ella, l’anava a recollir al transport i l’acompanyava havia mort, si,</p>	<p>El vincle és un factor que influencia en les relacions i en la intensitat d’una pèrdua de les persones ateses.</p> <p>El patiment i l’angoixa varia en funció del vincle.</p> <p>Visibles alteracions de la conducta i canvis en la rutina familiar.</p>		
--	---	--	--

<p>pel vincle.” (E2,p.20).</p> <p>P9: “En aquest cas, com que era una persona que vivia a casa i que assistia en un servei diürn va ser la família i aquesta ens va dir que ja ho sabia, que li havien dit... Nosaltres vam intentar parlar-ne si estava més nerviosa, en aquest cas sí que reconec que hi va haver una alteració de la conducta que es podia associar a la mort d'un familiar, però amb companys, es viu amb molta fredor.” (E2,p.20).</p> <p>P10: “[...] per exemple va haver-hi una usuària que es va morir, però va ser llarga la mort i podíem haver fet a poc a poc que ells l'anessin a veure i veiessin que estava malament i que entenguessin que d'aquí poc ella potser ja no hi seria.[...]”</p>	<p>En funció del context on viu la persona, ho comunica la família o bé, les monitores de la residència.</p> <p>Tot i que el procés de final de vida d'una persona es contempli amb temps, no es desenvolupa un acompanyament amb la resta de persones.</p>		
---	---	--	--

<p>(E3,p.25).</p> <p>P11: “[...] jo suposo que els que no en són conscients al final veuen que ja no hi són els altres per tant algun potser arriba a la conclusió que ja no hi és, o que marxen a uns altres centres. Clar no sé què es poden imaginar.” (E3,p.27).</p> <p>P12: “Alguns els veus més apàtics de com acostumen estar normalment,[...] un exemple seria l'aïllament de la persona.” (E3,p.32).</p> <p>P13: “Un altre, es comunica, parla, però de cop li demanes alguna cosa i es queda bloquejat, bloquejat vol dir, no parla, no es mou, no et contesta, no et mira i veus que alguna cosa passa, i quan per fi es desbloqueja, que et parla, et diu estic trist, i dius d'acord, ara ho entenc. I partint d'aquí, has d'anar desengranant. O altres poden ser comportaments més</p>	<p>Les persones que no són conscients resulta difícil saber com ho viuen.</p> <p>Mostres d'apatia.</p> <p>Detecció de comportaments més agressius o afectuosos.</p>		
---	---	--	--

<p>agressius o més afectuosos.” (E3,p.32).</p> <p>P14: “[...] per exemple tenim una dona que s’ha criat en una cultura i educació religiosa, que a vegades veus que es senya i ajunten les mans en símbol de pau.” (E3,p.32).</p> <p>P15: “[...] Això també és una dificultat afegida, no sé els que no són prou conscients si pensen que els altres s’han mort, si han desaparegut, si han marxat en un altre centre, si estan ells sols a la residència, no sé què és el que pensen.” (E3,p.33).</p> <p>P16: “Veiem minvar les seves capacitats i, per tant, la seva autonomia, adoptant actituds passives i de desinterès, que els porten a un tancament en si mateixos i que, moltes vegades, els acaba fent emmalaltir.” (E4,p.36).</p> <p>P16: “Els no ho exterioritzen</p>	<p>Detecció de gestos i símbols entorn la mort.</p> <p>La sectorització per la pandèmia ha dificultat encara més les relacions, interaccions i vincles entre les persones ateses.</p> <p>Canvi d’actituds i tancament personal que en determinades situacions desencadena malalties.</p>		
---	--	--	--

<p>amb llàgrimes i paraules, senzillament perquè molts d'ells no són capaços de fer-ho... Però sí que somatitzen el dolor aliè... [...] veiem comportaments anormals, actituds oposicionistes o de rebuig i, fins i tot mals a nivell físic que no tenen cap origen clar...” (E4,p.39).</p>	<p>No externalitzen el dolor, però ho viuen intensament i apareix a través d'altres vies.</p>		
<p>P17: ” [...] actitud oposicionista amb tot i per tot, apatia, pèrdua de la gana, descomposició, i un llarg etcètera. [...] la situació més recent en la que em vaig trobar, va ser una descomposició estomacal d'un dels nanos, segurament pel fet d'entrar a veure a la difunta una estona abans... [...] Després es va quedar marejat i xafat i es va estirar al llit a fer migdiada, sense ni tan sols dinar...” (E4,p.40).</p>	<p>Canvis d'actitud, físics, psíquics, emocionals.</p>		

ANNEX 3- OBSERVACIONS PARTICIPANTS

Guió d'aspectes a observar:

- Aparició de converses entorn la mort.
- Comentaris relacionats amb les persones ateses que han mort.
- Utilització de símils per part de les persones ateses o professionals.
- Gestos que facin referència a pèrdua d'un ésser proper.
- Actuació de les professionals en l'aparició de certs comentaris o gestos.

Cal destacar que les següents observacions són les que la investigadora considera més rellevants, ja que tal com s'esmenta a l'apartat 9.2, s'han realitzat durant un període de temps prolongat. De les diferents observacions, la major part d'aquestes han estat realitzades mentre la investigadora treballava. Es remarca que hi ha hagut dies en què no s'ha extret cap mena d'informació entorn la temàtica d'investigació, ja que no és un tema que aparegui cada dia, si no més aviat apareix de manera esglaonada.

Observació participant 1

Acudeixo a la residència un dissabte al matí per treballar i em dirigeixo cap a la quarta planta, com de costum. Al despertar una de les persones ateses, coincidint que aquesta havia crescut i viscut durant molts anys en un entorn religiós, en despertar-se s'ha quedat parada i s'ha posat a observar la claraboia que hi ha al sostre de la seva habitació. Per un moment se m'ha quedat mirant, ha ajuntat les mans i ha mirat amunt. Ha estat en silenci durant uns segons i després ha dit el nom d'una de les persones ateses que havia mort feia temps. Tot dient, "la X està en el cielo". Durant el matí segueixo observant, però no veig cap més acció o verbalització per part de les persones ateses. Tanmateix, cal destacar que recentment no hi ha hagut cap pèrdua, però sí que l'última va ser fa quatre mesos.

Observació participant 2

Em dirigeixo al centre, és dissabte a la tarda, i avui no treballo. Acudeixo a la residència perquè una de les companyes de feina plega i una de les monitores de l'equip de caps de setmana, m'informa que li estan preparant un àlbum de fotografies i creu que pot ser un

factor d'interès per la meva investigació. Quan arribo m'assec a la taula del menjador amb la resta de monitores i persones ateses, les quals estan ordenant un seguit de fotografies, entre les quals n'hi ha de noves i de més antigues.

Han estat una estona mirant i escollint quines fotografies posaven a l'àlbum. Mentre les miraven, hi ha hagut una de les persones ateses, que s'ha dirigit a una de les monitores i li ha dit: X persona ja no hi és, ens va deixar. Destacant l'expressió de la cara, la qual era força neutra. No mostrava gaire expressivitat quan parlava d'aquesta persona, però el to de veu era més aviat apagat i fluix. Destacant que aquesta persona sempre crida i acostuma a parlar amb to de veu elevat.

Observació participant 3

Ens dirigim un grup de les persones ateses cap al mig del poble, per aprofitar que fa un dia assolellat i que tenim una estona per anar a prendre algun refresc. Com de costum ens dirigim en una de les terrasses que hi ha a la plaça de l'Ajuntament, on ens asseguem en dues taules separades. Jo m'assec amb tres de les persones ateses, entre les quals, n'hi ha una que és sord-muda i que acostuma a observar el monestir, ja que està a davant.

Mentre prenem el refresc no es fa cap comentari, però una vegada ens aixequem i fem una volta a la plaça aquesta usuària senyala repetides vegades el monestir i el cel. Davant aquesta situació, i coneixent-la entenc que li recorda les vegades que ha anat al monestir per acudir a la cerimònia d'alguna de les companyes de residència. En aquest moment, la meva resposta ha estat a través de gestos, els quals ella entén. En aquest moment, partint que la comunicació és difícil, li faig que si amb el cap i al cap de poca estona tornem cap a la residència.

Observació participant 4

Pujo una de les usuàries a dormir i mantinc una conversa amb ella, ja que fa tres dies s'ha mort una de les persones ateses amb la que ella hi tenia bona relació. La conversa que mantenim és molt propera i de confiança, encara que ella té una comunicació reduïda. Em diu que li ha sapigut greu que s'hagi mort i que ella s'ha pogut despedir. En el moment que em diu això, posa cara d'espantada i de malestar. Com que en aquest cas jo no vaig presenciar els fets, demano a les meves companyes si saben que em vol explicar aquesta persona, i em diuen que ha presenciat una escena dura, ja que en el moment que entra per despedir-la a l'habitació veu que la persona pateix i crida de dolor. En aquell mateix instant

la monitora que està amb ella la treu de l'habitació i parla amb ella. Una vegada ser com han ocorregut els fets em dirigeixo altre cop per parlar amb ella. Una vegada hem acabat de mantenir la conversa i donar-li el meu punt de vista, l'abraço i em fa un petó. Sembla que queda una mica més tranquil·la.

ANNEX 4 – AUTORITZACIONS ENREGISTRAMENT



El/La Sr./Sra _____ amb DNI _____ autoritzo que la Cristina Mauri Tallant, estudiant de 4rt d'Educació Social de la UVIC-UCC, pugui utilitzar les dades extretes de l'entrevista amb la finalitat exclusiva de realitzar el seu Treball de Final de Grau.

Per la seva part, l'estudiant es compromet a: “respectar els drets fonamentals de les persones, siguin infants o persones adultes; demanar el consentiment de les persones que col·laborin o participin en el treball; respectar l'esfera privada de totes les persones, grups o institucions que participin o estiguin relacionades amb el treball; utilitzar la informació obtinguda només amb finalitats científiques i donar compte dels resultats del treball a les persones, grups o institucions col·laboradores”.

Signatura:

....., de de 2021

El/La Sr./Sra _____ amb DNI _____ autoritzo que la Cristina Mauri Tallant, estudiant de 4rt d'Educació Social de la UVIC-UCC, pugui utilitzar les dades extretes de l'entrevista amb la finalitat exclusiva de realitzar el seu Treball de Final de Grau.

Per la seva part, l'estudiant es compromet a: “respectar els drets fonamentals de les persones, siguin infants o persones adultes; demanar el consentiment de les persones que col·laborin o participin en el treball; respectar l'esfera privada de totes les persones, grups o institucions que participin o estiguin relacionades amb el treball; utilitzar la informació obtinguda només amb finalitats científiques i donar compte dels resultats del treball a les persones, grups o institucions col·laboradores”.

Signatura:

....., de de 2021