
This is the **published version** of the bachelor thesis:

Ortiz Ferran, Montserrat; Ballesteros Ventura, Neus, dir. La necessitat d'una pedagogia del dol : Testimonis d'acompanyament educatiu a les pèrdues en la infància. Bellaterra: Universitat Autònoma de Barcelona, 2023. (Grau en Educació Infantil)

This version is available at <https://ddd.uab.cat/record/298797>

under the terms of the  license

This is the **published version** of the bachelor thesis:

Ortiz Ferran, Montserrat; Ballesteros Ventura, Neus, dir. La función docente en educación infantil/ La muerte y las pérdidas en el contexto educativo. (Ed. Infantil). 2023. (Grau en Educació Infantil)

This version is available at <https://ddd.uab.cat/record/298797>

under the terms of the  license



Facultat de Ciències de l'Educació

Treball de Fi de Grau

La necessitat d'una pedagogia del dol.

Testimonis d'acompanyament educatiu a les pèrdues en la infància.

Autora: Montserrat Ortiz Ferran

Grau en Educació Infantil

Tutora: Neus Ballesteros Ventura

Departament: Pedagogia Aplicada

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ I OBJECTIUS.....	6
2. MARC TEÒRIC.....	8
2.1 Els processos de dol.....	8
2.2 Situacions de pèrdua en què es dona un procés de dol.....	10
2.3 L'acompanyament en els processos de dol.....	11
2.4 El concepte de la mort en els infants.....	13
2.5 El procés de dol en l'infant.....	13
2.6 La pedagogia del dol.....	14
2.7 Orientacions per a l'acompanyament del dol i les pèrdues en el centre educatiu.....	16
3. DISSENY METODOLÒGIC.....	19
4. RESULTATS.....	21
5. CONTRIBUCIÓ AL CAMP DE L'EDUCACIÓ, CONCLUSIONS I REFLEXIONS.....	29
6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	32
7. ANNEXOS.....	34
7.1 Annex 1. Entrevista a Andrea Tirado, exalumna.....	34
7.2 Annex 2. Entrevista a Christian Bravo, excompany de classe i amic.....	41
7.3 Annex 3. Entrevista a Dani Gallego, excompany de classe i amic.....	44
7.4 Annex 4. Entrevista a Raquel Serrano, directora.....	46
7.5 Annex 5. Entrevista a Rosalina Aznar, mestra tutora.....	56
7.6 Annex 6. Entrevista a Gala Serrano, oncòloga.....	64

AGRAÏMENTS

Aquest treball ha estat tot una experiència, no només acadèmica sinó personal. “Ens arriben o fem les coses per alguna raó”, recordo que em deia una professional durant la recerca. Sí, aquest treball ha estat una cosa que sabia que havia de fer, i estic satisfeta i orgullosa del resultat. No obstant això, no hauria estat possible sense el suport i el compromís de moltes persones que han volgut formar part d'un treball que, més enllà de voler buscar respostes, vol fer-se preguntes, escoltar, aprendre i acollir relats per, en última instància, acollir persones. Aquests relats no sempre han estat agradables, però sempre han estat vinculats a l'emoció. Molts ho haureu sentit a dir: “Sense emoció no hi ha educació”. Quina frase més encertada. Espero que l'emoció sempre ens accompanyi.

Gràcies.

A l'**Andrea**, per sempre estar disposada a que la seva història s'expliqui i ajudi a millorar la vida i l'educació dels infants.

A la **Raquel** i la **Rosalina**, per obrir les portes de l'escola, l'aula i, fins i tot, dels seus cors. Gràcies per la sinceritat a l'hora d'explicar-me què passa quan la pràctica docent ha d'enfrontar-se a situacions tan difícils com la malaltia i la mort, gràcies per tantes lliçons.

A la **Gala**, per ser una professional sempre disposada a ajudar a qui es topa pel camí i busca, com ella, una millora en la qualitat de vida. La llum de la fada sempre ens guiarà.

Al **Christian**, per regalar-me uns records tan íntims i plens d'afecte. Obrir-se no sempre és fàcil, però sempre és reconfortant.

Al **Dani**, per fer-me confiar en mi mateixa i ser al meu costat sempre. T'estimo.

Als meus pares, l'**Àngel** i la **Marisa**, per fer-me ser la persona que soc avui. Sou la meva guia.

RESUM

El present Treball de Fi de Grau (TFG) aborda la necessitat de comptar amb eines i recursos per atendre i tractar una temàtica a l'aula que hi és present però que, sovint, acaba amagada a causa de tabús, prejudicis i manca de coneixement: la mort i les pèrdues. Els centres educatius, espais de vida i relacions, inevitablement es toparan amb aquestes situacions. Infants, personal docent i no docent, famílies i comunitat educativa han passat, passen i passaran per diversos processos de dol i, per garantir la formació integral de l'alumnat i la vivència educativa completa, cal acompañar-los. Per afrontar la mort i les pèrdues es defensarà l'adquisició dels criteris que aporta la pedagogia del dol. La hipòtesi que l'acompanyament educatiu en els processos de dol beneficia a l'infant es confirma, per una banda, a partir d'una extensa recerca basada en autors de referència. Per l'altra, s'ha comptat amb els testimonis d'exalumnes i docents d'un centre educatiu que van transitar per dos processos de dol en la infància, i també per una oncòloga responsable d'un programa de formació en dol i pèrdues per a docents i sanitaris, eina de suport utilitzada pel centre educatiu. Els resultats mostren l'impacte de la formació en els centres educatius a l'hora de poder acompañar adequadament a infants i famílies en situacions de dol, en què la presència o no d'aquesta suposa una experiència totalment diferent al mateix grup-classe i col·legi.

Paraules clau: mort, pèrdues, centres educatius, processos de dol, formació integral, pedagogia del dol, acompanyament educatiu.

RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Grado (TFG) aborda la necesidad de contar con herramientas y recursos para atender y tratar una temática en el aula que está presente pero que, a menudo, acaba escondida a causa de tabúes, prejuicios y falta de conocimiento: la muerte y las pérdidas. Los centros educativos, espacios de vida y relaciones, inevitablemente se toparán con estas situaciones. Niños, personal docente y no docente, familias y comunidad educativa han pasado, pasan y pasarán por diversos procesos de duelo y, para garantizar la formación integral del alumnado y la vivencia educativa completa, es necesario acompañarlos. Para afrontar la muerte y las pérdidas se defenderá la adquisición de los criterios que aporta la pedagogía del duelo. La hipótesis de que el acompañamiento educativo en los procesos de duelo beneficia al niño se confirma, por un lado, a partir de una extensa investigación basada en autores de referencia. Por la otra, se ha contado con los testimonio de ex-alumnos y docentes de un centro educativo que transitaron por dos procesos de duelo en la infancia, y también por una oncóloga responsable de un programa de formación en duelo y pérdidas para docentes y sanitarios, herramienta de apoyo utilizada por el centro educativo. Los

resultados muestran el impacto de la formación en los centros educativos a la hora de poder acompañar adecuadamente a niños y familias en situaciones de duelo, en que la presencia o no de esta supone una experiencia totalmente diferente en el mismo grupo-clase y colegio.

Palabras clave: muerte, pérdidas, centros educativos, procesos de duelo, formación integral, pedagogía del duelo, acompañamiento educativo.

ABSTRACT

This Final Degree Project addresses the need to have tools and resources to attend to and deal with a topic in the classroom that is present but that often ends up hidden due to taboos, prejudices and a lack of knowledge: death and loss. Schools, spaces of life and relationships, are inevitably encountered in these situations. Children, teaching and non-teaching staff, families and the educational community have gone through, are going through and will go through several processes of mourning and, in order to guarantee the comprehensive education of the students and the complete educational experience, we must accompany them. In order to cope with death and loss, it is necessary to defend the acquisition of the criteria provided by the pedagogy of mourning. The hypothesis that educational accompaniment in mourning processes benefits the child is confirmed, on the one hand, by an extensive revolt based on reference authors. On the other hand, there have been the testimonies of former students and teachers of a school who went through two processes of mourning in childhood, and also by an oncologist responsible for a training program in mourning and loss for teachers and healthcare workers, a support tool used by the school. The results show the impact of training in educational centers when it comes to being able to adequately accompany children and families in situations of mourning, in which the presence or not of this implies a totally different experience to the same group-class and school.

Keywords: death, loss, schools, grieving processes, comprehensive training, pedagogy of mourning, educational accompaniment.

1. INTRODUCCIÓ I OBJECTIUS

Educar no és només aprendre o, almenys, no només aprendre de les àrees de coneixement socialment reconegudes –es parla, exactament, de les matemàtiques, les ciències o les llengües. Tots els professionals de l'educació estan preparats per ensenyar a aprendre matemàtiques, lectoescritura i fenòmens científics. Però, per a la societat i la infància del segle XXI, això ja no és suficient. Les demandes i necessitats actuals han accelerat de forma dràstica aquest canvi de paradigma: guerres, fam, catàstrofes ambientals, canvi climàtic, augment dels extremismes, dificultats socioeconòmiques, malalties pandèmiques, noves i desconegudes tecnologies... Tal com diu Miret (2016), els infants estan en “convivència diària amb imatges de terror, mort o desgràcia” (p.27) a la televisió i/o xarxes socials, alhora que els seus dubtes i la seva angoixa no és atesa. En aquest context, s'ha entès que l'educació que mereix la infància ha de ser transversal a tots i cadascun dels aprenentatges que caldrà per a la vida, també per aquells menys agradables però que, al cap i a la fi, hi són presents.

Potser aquest gran canvi s'ha traduït a les escoles apostant pel treball de les emocions. En molts centres ja no és estrany trobar a les aules d'infantil referències als noms de les emocions, a suposats colors que les representen, a la seva possible relació amb la música, a activitats o racons on aquestes són les protagonistes... Es pot dir que la pandèmia de la COVID ha suposat un abans i un després a l'hora d'adonar-nos de la importància de tractar la salut mental amb la infància i l'adolescència, una franja d'edat que també es va veure afectada emocionalment per aquesta situació. Si bé és cert que a les escoles s'està parlant d'emocions, això només és una part del llarg camí que cal recórrer amb els infants per abordar les seves necessitats.

Sense obviar els progressos en aquest àmbit, la societat, els centres i els docents encara arrosseguen prejudicis, falsos mites i tabús. El desconeixement, les vivències personals, la nostra capacitat de gestió emocional i, fins i tot, les nostres pors, fan que certes converses es consideren com complexes o impossibles d'abordar a l'aula. Si bé l'alegria, l'estima o el conflicte ja són emocions o situacions que es treballen als centres sense dificultats, d'altres costa de parlar-ne i situar-los a les converses. Es fa referència, exactament, a la tristesa, a la mort i al dol. Aquests conceptes, però, també formen part de la vida i són necessaris per al correcte desenvolupament emocional –i integral– de l'alumnat i de la comunitat educativa.

Davant aquesta realitat, el present Treball de Fi de Grau pretén donar resposta a la necessitat d'abordar la malaltia, mort, i el dol en l'etapa d'Educació Infantil. La mort, que forma part del cicle

vital, apareixerà a l'aula, al centre o a l'entorn proper de l'alumnat. Davant aquesta situació, el centre i l'equip docent haurà d'estar preparat per estar de dol, així com per autogestionar-se i gestionar les emocions de l'alumnat i saber com acompañar adequadament els processos. Les pèrdues i les emocions que en provoca, tots dos elements sovint amagats, de sobte poden aparèixer a la realitat educativa. Davant la pèrdua en l'etapa d'Educació Infantil, què podem fer? Què podem dir? Què s'hauria d'évitar? Per què? Què és el dol i com es manifesta en edats primerenques? Quin rol té el centre, el docent i la comunitat educativa? Com és un bon acompañament emocional? Es tenen nocions sobre aquest? A partir d'una recerca aprofundida i basada en la pedagogia del dol, aquest treball busca donar respostes a aquest munt de preguntes que poden aparèixer a la ment dels professionals de l'educació quan se'n parla de mort, exposant les raons per les quals és essencial acompañar les pèrdues i la mort amb els infants des del centre educatiu.

L'objectiu general d'aquest treball és conèixer elements rellevants de la pedagogia del dol a través de testimonis en el context educatiu.

Pel que fa a objectius més específics, es plantegen els següents:

- Identificar aspectes claus sobre els processos de dol.
- Contrastar diverses perspectives teòriques sobre el dol i el seu acompañament educatiu.
- Rescatar testimonis en relació amb el dol i acompañament en el context educatiu.
- Contrastar experiències en relació amb els criteris de la pedagogia del dol.

Per donar resposta a aquests objectius, es presentarà també l'anàlisi de dos casos reals de processos de dol en el context educatiu que s'emmarquen dins l'etapa d'Educació Primària en una escola concertada del municipi de Viladecans. Encara que en cursos diferents, el dol va estar present en la mateixa promoció; la mateixa classe es va enfocar al dol de la mort d'un company a 1r de primària i, a 6è de primària, una altra companya va patir una malaltia greu. Mitjançant entrevistes al personal docent que va acompañar el dol, a la jove que va patir la malaltia, a dos joves amics que van ser companys de classe de les dues persones i a una oncòloga en representació d'un programa d'assessorament sanitari-educatiu, s'analitzarà els processos de dol i acompañament, les actuacions implementades i la situació actual al centre arrel aquestes experiències per tal de comprovar, gràcies a la recerca teòrica realitzada, la següent hipòtesi: **l'acompanyament educatiu en els processos de dol beneficia a l'infant**. L'anàlisi de la informació recollida es posarà en diàleg a l'apartat de resultats.

Per acabar, es recullen unes conclusions i reflexions obtingudes a partir de tot el treball, la recerca i la part pràctica per tal de verificar l'assoliment dels objectius plantejats a l'inici, així com la comprovació

o refutació de la hipòtesi plantejada. A més, es compartirà amb el lector les fortaleses i les barreres trobades, així com les línies d'acció futures que poden sorgir.

Amb tot això, aquest TFG sobre la pedagogia del dol es pot relacionar amb les següents competències del Grau en Educació Infantil:

- Crear i mantenir llaços de comunicació amb les famílies per incidir eficaçment en el procés educatiu.
- Promoure i col·laborar en accions, dins i fora de l'escola, organitzades per famílies, ajuntaments i altres institucions amb incidència en la formació ciutadana.
- Comprendre els processos educatius i d'aprenentatge en el període 0-6, en el context familiar, social i escolar.
- Analitzar i incorporar de manera crítica les qüestions més rellevants de la societat actual que afecten l'educació familiar i escolar.
- Atendre les necessitats dels nens i les nenes i transmetre seguretat, tranquil·litat i afecte.
- Promoure i facilitar els aprenentatges en la primera infància, des d'una perspectiva globalitzadora i integradora de les diferents dimensions cognitiva, emocional, psicomotora i volitiva.
- Observar sistemàticament contextos d'aprenentatge i convivència i saber reflexionar sobre ells.
- Demostrar que comprèn la funció, les possibilitats i els límits de l'educació en la societat actual i les competències fonamentals que afecten als col·legis d'educació infantil i als seus professionals.

2. MARC TEÒRIC

2.1 Els processos de dol

Quan la persona s'enfronta a una pèrdua, s'inicia un procés de dol. Es parla de procés perquè nombrosos experts (Vargas, 2003; Cabodevilla, 2007; Meza et. al, 2008; Miret, 2016) assenyalen que aquesta és la forma adient per referir-se a tot el que comporta el “després” de la mort d'un ésser estimat o proper. La raó per la qual s'affirma que és un procés recau en el fet que el dol “no es inmediato, sino que requiere de tiempo: no es algo que vaya a resolverse de forma inmediata” (Díaz, s.d, p.55).

Històricament, el dol s'ha entès com una seqüència de fases i etapes per on la persona transita fins a superar la pèrdua. No obstant aquesta tendència, es tracten diferents conceptualitzacions sobre com és el procés de dol.

La sèrie d'etapes que potser són més conegudes socialment són les que aportà Kübler-Ross (citat per Payàs, 2014), que es divideixen en cinc:

1. Negació.
2. Ira.
3. Negociació.
4. Depressió.
5. Acceptació.

Worden (2013) aporta certes tasques que la persona en dol hauria de realitzar per tal de reequilibrar la seva vida. L'autor exposa que parlar de fases “supone cierta pasividad, algo por lo que pasa la persona en duelo. [...] (Les tasques) implican que la persona debe ser activa y que puede hacer algo” (p.56). Aquestes tasques són:

1. Acceptar la realitat de la pèrdua.
2. Elaborar el dolor de la pèrdua.
3. Adaptar-se a un món sense la persona que ha mort.
4. Crear i enfortir una connexió perdurable amb el mort en iniciar-se en una nova vida.

I Alba Payàs (2014) proposa aquestes fases combinades:

1. Trauma-Shock.
2. Protecció-Negació.
3. Integració-Connexió.
4. Creixement-Transformació.

En aquest apartat s'observa que, en realitat, no hi ha una única concepció del contingut dels processos de dol. La visió de Kübler-Ross (1969) és potser la més reconeguda, però altres teòrics i experts l'han ampliada i pot resultar més completa o oberta a més experiències personals. No obstant això, totes les propostes semblen seguir la mateixa línia progressiva, del xoc a l'acceptació. Val a dir que sempre es remarca la idea que aquestes fases no han de ser consecutives, i que no necessàriament tothom passa per totes per resoldre el seu dol.

2.2 Situacions de pèrdua en què es dona un procés de dol

Encara que la mort és la situació que més es relaciona amb el concepte de dol, existeixen moltes altres situacions en què es dona una pèrdua i, per tant, s'inicia un procés de dol. Resulta essencial ampliar la mirada sobre el concepte de pèrdua per poder entendre i atendre totes les necessitats que es puguin donar durant la vida que hi tinguin relació. En el cas del present Treball de Fi de Grau, les pèrdues en les quals es pararà més esment són aquelles que es donen a causa de mort i de malaltia, atès que la recollida de dades posterior que se centra en aquestes situacions concretes.

La mort, com a situació definitiva, és potser la pèrdua més colpidora. El context, l'edat de la persona, les circumstàncies que l'envolta, si es dona a causa d'una malaltia o de forma sobrevinguda... En el centre educatiu, es pot donar la mort de l'alumnat, de personal docent o no docent, de familiars de nucli més proper o d'altres, de veïns, amistats... En tots els casos, de forma més directa o indirecta, l'infant, les famílies i la comunitat educativa haurà d'enfrontar el seu procés de dol.

La malaltia tampoc és un tema fàcil de digerir i tractar, encara menys quan aquesta és greu, duradura i amb un pronòstic habitualment poc esperançador. Encara que se superi la malaltia, el procés de dol també és dona, ja que també existeix una pèrdua; durant més o menys temps es perd la salut, el benestar, l'estil de vida portat fins a la malaltia, les rutines, l'assistència al treball o l'escola, etc.

No podem oblidar altres circumstàncies que fan que les persones transitin per un dol. Aquestes podrien ser les migracions, la separació de la parella, el canvi de feina o residència, la discapacitat... Autors com Pangrazzi (2004) conceben la pèrdua com a un ampli ventall present a la vida. Aquest parla de la pèrdua en el naixement –com a separació del ventre de la mare i nouvinguda al nou i desconegut món, la pèrdua del creixement –de com ens desenvolupem, transitem per diverses etapes vitals, la pèrdua de la pròpia cultura –quan algú ha de migrar, la pèrdua de béns materials, la pèrdua de vincles afectius, la pèrdua de la identitat personal –en casos d'instabilitat emocional, complicacions laborals o acadèmiques, drogodependència, etc., la pèrdua personal i espirituals –per exemple, davant actes de terrorisme o guerres, la pèrdua de la salut, la pèrdua d'expectatives i la pèrdua de la mort.

En el context infantil, cal donar valor i reconèixer situacions que generen en els infants aquest procés de dol, com seria la mort d'una mascota, la pèrdua d'un objecte d'aferrament –tal com un nino, una joguina, el xumet– o la retirada del bolquer, entre d'altres.

2.3 L'acompanyament en els processos de dol

Es posa en evidència com en el dol, encara que sigui un procés únic individual, la vivència no es limita a l'àmbit intrapersonal; aquesta transició, les conseqüències o, si més no, els canvis derivats, s'extrapolen i es fan visibles en l'entorn més proper de l'individu. S'entén, així doncs, que la persona en dol requerirà, d'una manera o d'una altra d'una xarxa de suport. El rol d'aquesta serà el d'acompanyant de la persona durant el seu procés, adaptant-se a les circumstàncies i necessitats concretes. A continuació es recullen aspectes clau a tenir en compte en l'adopció d'aquesta tasca.

Per a Miret (2016), acompañar en el dol implica:

1. Acompanyar. Les persones més properes han de mostrar-se i estar presents i disponibles per a l'altre.
2. No apartar el dol. Per evitar el patiment de la persona, sovint es cau en l'error de voler continuar com si res, anul·lant les emocions "negatives" o amagant els fets –encara més si es tracta d'infants. Aquesta reacció és enormement incorrecta, ja que pot provocar un procés de dol complicat o, directament, no elaborat –que pot desencadenar en un dol patològic¹.
3. Permetre el plor. El plor és una expressió més que mai hem d'intentar bloquejar, ja que alleugereix.
4. Indagar emocions. Les pèrdues poden evocar infinitat d'emocions, diverses segons les circumstàncies i les persones. És per aquesta raó que tractar de comprendre quines emocions transitent en la persona ens ajudarà a poder acompañar-la de la millor manera en cada moment.
5. Validar i normalitzar les emocions. No només les hem d'identificar, sinó que les hem de respectar i reconèixer com a part del procés.
6. No donar consells. La necessitat imperiosa de buscar solucions ens porta a donar consells no demanats i despersonalitzats.
7. Estar disponibles. La mostra més gran de suport és ser i estar per tot allò que necessiti la persona de nosaltres.
8. Ser un model emocional. Si sabem la necessitat de deixar fluir les emocions, nosaltres mateixes hauríem de poder i saber fer-ho per demostrar que no té res de negatiu sentir.
9. No jutjar ni comparar. Cada situació de dol i persona que el pateix és diferent i, per aquesta raó, no podem comparar els processos.

¹ Segons Horowitz et al. (citat per Worden, 2013), el dol patològic és: "la intensificación del duelo hasta un punto en que la persona se siente abrumada, recurre a conductas inadaptadas o se queda estancada en este estado sin que el proceso de duele avance hacia su resolución". (p.158).

Pangrazzi (2004) recull un decàleg d'indicacions per als accompanyants en el dol (pp.121-131):

1. Familiaritzar-se amb el procés de dol. La por i la manca de coneixement real sobre la mort i el dol porta, sovint, a què l'entorn proper de la persona refusi parlar-ne i eviti ser-hi al costat. Fer l'esforç d'investigar sobre la temàtica llegint, escoltant experiències semblants o fer introspecció ens ajudarà a tenir eines per estar disponibles sense témer sobre les nostres actuacions.
2. Evitar frases fetes. Precisament per la manca de coneixement o sensibilitat, habitualment es cau en l'error d'intentar consolar a partir de frases genèriques poc encertades.
3. Donar lloc als alleujaments. Sigu conversant o simplement en silenci, allò que la persona en dol necessita és poder alleugerir-se, desfer-se del pes que porta a sobre en aquesta situació. Per facilitar-ho, cal que l'accompanyant sigui capaç de no avançar-se a les necessitats de la persona i es dediqui a escoltar activament i atendre les seves demandes.
4. Valorar la presència. Seguint la mateixa línia, la major i més senzilla mostra de suport és ser-hi allà on se'n necessita, conversant, amb una abraçada, ajudant en les tasques quotidianes, plorant...
5. Mantenir els contactes. Habitualment, les mostres de condol i suport es limiten al moment concret de la pèrdua, "oblidant" a la persona en dol després dels moments o rituals més claus, com la comunicació de la notícia o el funeral. El dol no acaba aquí, sinó que tot just està començant.
6. Cultivar els records. Recordar a la persona perduda és necessari per a valorar-la i mantenir-la en nosaltres, però també per enfocar l'abans amb ella i el després que ens espera.
7. Estimular a escollir. Es refereix a la capacitat de l'accompanyant per mostrar-li a la persona en dol les possibilitats i opcions que té en la vida més enllà de la difícil situació que en aquest moment viu.
8. Respectar la diversitat de reaccions. El dol és universal, però la manera de viure'l és única i individual. Qui vol accompanyar ha de saber respectar com ho fa l'altre, sense caure paternalismes ni valoracions.
9. Ser símbols d'esperança. L'esperança, provingui d'on provingui, és el motor de superació de l'ésser humà. L'accompanyant ha de mostrar que l'esperança hi és per a la persona en dol.
10. Mobilitzar els recursos comunitaris. L'autor ho exemplifica des de la religió, entenent la comunitat com el veïnat però també com els assistents a la parròquia, però es pot entendre de forma general com la necessitat de suport de tot el teixit social que envolta la persona.

2.4 El concepte de la mort en els infants

Es torna a la situació de pèrdua per mort i s'aterra a la comprensió de l'infant. La mort d'un ésser estimat o d'algú proper, per a un infant, molt probablement serà una nova experiència. És per aquesta raó que s'ha de descobrir què significa la mort i què causa en ell, el seu entorn i la persona morta. Per descomptat, aquest concepte és complex i implica tres més que el defineixen. Ordóñez i Lacasta (s.d) així els resumeixen: “1. Es irreversible, definitiva y permanente, 2. Consiste en la ausencia total de las funciones vitales y 3. Es universal, es decir, que nadie escapa de morir” (p.124). Diferents autors exposen les diferències en com es concep la mort segons l'edat de l'infant.

Miret (2016) mostra diferents etapes, concretades de la següent forma (pp.72-75):

- Nadons (dels 0 als 2 anys): en aquesta etapa de la vida tan primerenca, l'infant no entén la pèrdua però percep i reacciona als canvis en l'ambient derivats d'aquesta.
- Infants dels 2 als 5 anys: encara no estan preparats per entendre que la mort és definitiva i que tothom morirà. No obstant això, és una etapa on apareixen molts dubtes i preguntes que l'adult ha de facilitar, sempre amb respostes clares que evitin més confusions.
- Infants dels 6 als 10 anys: la seva experiència i coneixement els permet començar a entendre els conceptes bàsics de la mort i les seves conseqüències. Les emocions i les situacions que envolten la mort s'amplien i, per tant, la consciència. Caldrà treballar les pors i fer-los sentir segurs.
- A partir dels 10 anys: comprenen molt millor els elements de la mort i això implica sentiments, emocions i opinions molt més intenses i complexes. Pot aparèixer la culpa i la impotència, o bé l'estrategia d'amagar el que senten. Cal fer-los sentir acompanyats i partícips dels processos següents.

Díaz (s.d.) també aporta una classificació semblant, on la franja d'edat en alguns casos varia un any. És interessant l'ampliació que proporciona sobre els nadons, ja que introduceix el concepte de la permanència de l'objecte com a “pre-requisito para que se pueda construir el concepto de muerte” (p.89). El nadó conviu i coneix a algú estimat, aquest es separa (“desapareix”) però torna a ell. En cas de mort, el nadó percep aquesta absència permanent.

2.5 El procés de dol en l'infant

Considerant el dinamisme del concepte del procés de dol i de l'enteniment de la mort per a l'infant, tenint en compte la variabilitat segons la seva edat, s'intueix que aquest també viu el procés de dol d'una manera diferent i és necessari aproximar-s'hi.

Bowlby (1983) exposa les diferències entre el dol adult i el dol infantil. La primera gran diferència és la necessitat d'aferrament per a sobreviure. L'adult també genera vincles d'aferrament amb les persones del seu voltant, però és cert que l'infant necessita imperiosament la presència d'aquest per desenvolupar-se, per saber que hi ha algú que l'estima, en té cura i el protegeix; “mientras que la mayor parte de los adultos aprendió que puede sobrevivir sin la presencia más o menos continua de una figura de apego, los niños no tienen esa experiencia” (p.209). En la mateixa línia, l'autor continua parlant sobre la dependència dels infants, encara més quan es troben en situació de dol: “el niño depende enteramente, en cuanto a la información, de lo que decidan sus desusos sobrevivientes y no se encuentra en condiciones de hacer preguntas como haría un adulto” (p.209). Afegeix que, mentre que l'adult és capaç, fàcilment, de demanar ajuda i consol, l'infant no sempre pot demanar aquests o se'l neguen. Com s'explica a l'apartat anterior sobre la comprensió de la mort en la infantesa, l'infant es pot trobar en una etapa en què desconegui el que implica i les explicacions que rebi no siguin ajustades i completes, i “en consecuencia es más proclive a hacer falsas inferencias [...] y también a interpretar inapropiadamente la significación de los hechos que observa y las observaciones que oye” (p.209). Una darrera diferència que contempla Bowlby és el fet que els infants transiten per diferents estats d'ànim amb més freqüència i intensitat. Això, però, no ha de fer pensar a l'adult que l'infant no percep i sent la pèrdua com a dolorosa.

Així mateix, Díaz (s.d) també considera aquesta característica del ritme vital dels infants com a principal diferència envers el dol adult. En destaca diversos factors, però molts d'ells estan relacionats i desemboquen en la mateixa idea. L'autora comenta que “El niño vive una vida muy dinámica, con mucho movimiento, llena de actividades a las que no se puede renunciar. Está respondiendo constantemente a requerimientos y para el menor el duelo no suele implicar una ruptura con la realidad” (p.58). Aquests requisits, que s'entenen com les rutines imprescindibles en el dia a dia de l'infant, fan que “conecte con el aquí y el ahora, y tenga que dar cabida a sus necesidades” (p.58) i, dins aquesta estructura, “las emociones de los niños y adolescentes tienden a oscilar, es raro que mantengan la misma emoción durante mucho tiempo, así que es muy habitual que su duelo vaya y venga” (p.59). A banda d'aquests elements, l'autora afegeix també, en altres paraules, la idea de la dependència de l'infant amb l'adult en el procés de dol en referència al fet que la informació i els recursos que rep depenen de les decisions del seu referent.

2.6 La pedagogia del dol

Arriba el moment d'endinsar-se en la següent pregunta: quin rol ha d'adoptar el centre educatiu en els processos de dol que hi tenen lloc, que s'hi viuen, que el relacionen? Es recull com diversos autors

reflexionen sobre com l'escola, com a agent educatiu i socialitzador clau en l'alumnat, ha d'actuar en aquests casos.

Mèlich i Poch (1994), així com Miret i Ballesteros (2020), coincideixen en la idea que si apostem per una educació integral, tractar temes com la mort és essencial, ja que forma part dels processos vitals de la comunitat educativa i de l'alumnat. S'expressen diferents arguments pels quals resulta necessari educar des de la pedagogia de la mort i la pedagogia del dol. Abans de passar a aquests, però, cal aclarir el significat i les implicacions d'aquestes.

La pedagogia de la mort –o pedagogia de la vida i de la mort– entén la necessitat de tractar la mort i les pàrdues amb anterioritat a què es donin, atès que considerar-les “en vida” és indispensable. Arnaiz (2003) indica que “Esta vertiente exige la coherencia de hablar de la muerte cuando se habla de la vida porque una y otra pertenecen al mismo mapa conceptual” (p.1). Aquesta pedagogia defensa el tractament sistemàtic de temes com la mort i les pàrdues, ja que formen part de la quotidianitat i resulten necessaris per al desenvolupament de la persona.

La pedagogia del dol, en canvi, és posterior a la mort o la pàrdua i “busca dar herramientas para minimizar el efecto de desconcierto que provoca la pérdida y el sufrimiento” (Arnaiz, 2003, p.1). Aquesta pedagogia orienta les accions per acompanyar i donar valor als processos de dol.

Una vegada realitzada aquesta distinció entre conceptes, es passa als arguments. Un dels més fonamentals es basa en la gran desconeixença sobre la temàtica, i com aquest fet ens limita quan ens hi trobem davant. La idea podria ser que el no saber de la mort, precisament, ens fa perdre molts altres sabers de la vida. Així ho expliciten Mèlich i Poch (1994): Educar per a la consciència i la realitat del fet de morir vol dir entendre que cada moment de la vida és únic i irrepetible i que l'avui té sentit per ell mateix [...]” (p.47). En la mateixa línia, Arnaiz (2003) considera que “facilita la conciencia de la muerte como una presencia que llena la vida de sentido y de valor” (p.1). Miret (2016) ho aterra i afegeix que parlar sobre la mort amb l'alumnat és necessari perquè “tenen dret a rebre informació, ja que el desconeixement els genera més inseguretat, por i ansietat” (p.25).

Serra (2023) afirma que “els infants estan preparats per la més trista de les notícies però, en canvi, no estan preparats per les mentides”. L'autora comenta que les generacions més properes no estan preparades per afrontar i explicar la mort, perquè aquesta ha passat a ser un tema totalment amagat. Malgrat això, dona la dada que als 18 anys els joves ja han presenciat gairebé 2000 morts

violentes –a la televisió, a videojocs, a sèries i pel·lícules, etc. Encara ser testimonis de totes aquestes morts –sovint, espectaculars i terrorífiques alhora, fins als 10 anys no són considerats i inclosos quan algú de la família o algú proper mort (Serra, 2023). De nou, es torna a la idea que el desconeixement, la negació en algunes ocasions de saber i fer quan arriba la mort i el dol al context de l'infant fa que aquest ho tingui més difícil, que “aquesta manca de comiat els porti a un dol pendent de reparar” (Serra, 2023).

De nou, resulta essencial apostar per aquesta pedagogia a les escoles: “Per poder donar sentit profund a la vida, cal saber integrar-hi la mort. Acolir el dol de l'alumnat a l'escola és educar-lo per a la vida” (Cabai i Pérez i Garret, 2020, p.25). I no és estrany per a cap comunitat educativa plantejar-se l'adquisició d'aquesta mirada, ja que la mort o altres situacions doloroses formaran part en un moment o altre de la realitat del centre; “[...] molts cops s'han viscut amb neguit perquè no s'ha sabut com calia gestionar-les ni acompañar de manera adient la persona que les patia” (p.26). Una altra raó de pes, així doncs, és la necessitat de preparar i formar al personal docent, atès que és una situació més que viurà el seu alumnat i que, com a referent, ha de saber gestionar. La formació en acompanyament del dol és clau per poder donar resposta a aquesta necessitat latent a les aules.

2.7 Orientacions per a l'acompanyament del dol i les pèrdues en el centre educatiu

De la Herrán i Cortina (2009) aproximen diverses orientacions sobre com acompañar a l'infant que es troba immers en el procés de dol. Aclareixen que no hi ha una fórmula màgica, però sí orientacions que es poden extrapolar a moltes situacions, que esdevindria el que anomenen “acompanyament empàtic”. Les recullen en dues fases, que anomenen “fase pre-orientadora” i “fase orientadora”.

Com bé indica el nom, la primera fase –preorientadora– és aquella on el docent s'autoanalitza i es prepara per acompañar el dol. La base d'aquesta pre-orientació “no está compuesto de respuestas, sino de buenas preguntas” (p. 507), així que el que es farà serà fer-se la pregunta de com actuar davant aquest infant concret i la seva situació concreta, evitant fer-nos una pregunta general sobre què fer davant el dol. Recordem com es defensa que, tot i el que el dol és universal, el seu procés és únic i individual. Davant aquesta pregunta centrada en l'infant, haurem de donar-nos respostes, sempre evitant generalitzacions, prejudicis, consells no demanats...

La segona fase, l'orientadora, ja està centrada en l'acció, una vegada assolida la reflexió prèvia necessària. Es comparteixen diverses pautes concretes, com les següents:

Asegurarse de que podemos ser una persona adecuada para comunicarles lo antes posible lo ocurrido y proceder dándoles toda la información que creamos que pueda comprender. Darles la oportunidad de hablar del deceso en un ambiente seguro y comprensivo, darles la información que pidan. [...] Darles ‘permiso’ para expresar la pérdida [...]. Comunicarles desde nuestro proceder que comprendemos sus miedos. Dedicarles tiempo. [...] Animarles a seguir sus relaciones y sus actividades. [...] Dibujar, escribir un poema, un cuento, plantar un árbol, hablar de pérdidas vividas (animales, juguetes, tebeos, etc.), mirar fotos, leer un cuento adecuado... para apoyar un recuerdo agradecido (pp. 507-508).

Miret (2016) també proporciona tot un seguit d’indicacions per actuar davant la mort, que explica dedicant un apartat diferent segons la persona de la comunitat educativa que hagi mort. Ens centrem en la de l’alumnat, que després s’acabarà tractant als **apartats 3 i 4** del treball (**Disseny metodològic i Resultats**) –recordem que un dels casos que es tractarà a la part pràctica és la de la mort d’un infant. En primer lloc, cal informar a l’alumnat del centre com més aviat millor. Explicita la necessitat de comunicar-ho de forma senzilla i concisa, sense por d’utilitzar la paraula “mort”. Sigui quina sigui la circumstància de la mort, un recurs útil és utilitzar l’adverbi “molt”, per enfatitzar la gravetat alhora que evitar pensaments incorrectes –com, per exemple, “Jo també em moriré ja?”. A partir d’aquí, cal donar l’oportunitat al grup per expressar emocions, pensaments i preocupacions, així com per preguntar. En tot aquest procés s’hauria de rescatar la mirada sobre **l’acompanyament en els processos de dol** que la mateixa autora comparteix i que s’ha tractat a l’**apartat 2.3**. S’ha d’evitar mentir, així com utilitzar expressions i metàfores que s’escapen de la comprensió de l’infant i que el poden portar a idees errònies o, si més no, massa complexes –per exemple, que la persona que ha mort “ha marxat de viatge”, que “està dormint” o que “ara es troba en un lloc millor”. Poch (citat per Miret, 2016) recorda que “És bo mostrar que els adults també som vulnerables i que volem compartir la seva tristesa” (p.76). També cal prendre consciència que, davant les preguntes dels infants, podem no tenir totes les respostes, i no hi ha res de dolent en aquest fet. Sense menysprear el seu dubte, es podrà reconduir la conversa fent la mateixa pregunta a l’infant, o bé, admetre la desconeixença com a resposta possible.

De la Herrán i Cortina (2008) aprofundeixen en l’acompanyament educatiu o empàtic en processos de dol centrant-se en la figura del tutor/a, qui és el màxim referent per a l’infant en l’àmbit escolar (p.157). Les orientacions que proporcionen segueixen la mateixa línia que les que van indicar en l’article dels paràgrafs anteriors. S’explica que, habitualment, davant els casos de dol en l’alumnat, la responsabilitat d’acompanyar recau en la figura de l’orientador. Els autors refusen que aquesta sigui

la millor opció en la majoria dels casos, defensant que “suele ser una figura desconocida para el niño y con la que antes no existía ninguna clase de vínculo” (p.158). Encara que en l'etapa infantil i primària aquesta figura de l'orientador no és present, és interessant compartir aquesta idea per entendre que el docent té un paper vital en el procés de dol de l'infant a l'aula i reforçar la defensa de la necessitat de formar-se en el marc de la pedagogia del dol –com s'esmenta en l'apartat anterior.

No obstant això, si es creu en la idea que l'educació és dona en comunitat, que eduquem “en tribu”, tota la comunitat educativa és susceptible d'acompanyar el dol. Així doncs, Miret (2016) inclou també en l'acompanyament a la figura de l'equip directiu com a essencial en el lideratge de la situació. Les orientacions a l'equip directiu són més indirectes a la persona en dol, però constitueixen clau a l'hora d'assegurar que el procés es doni de forma idònia. Tenen a veure, sobretot, amb la necessitat de comunicar i donar suport a tot el centre, coordinar les accions més immediates i futures, assegurar la comunicació amb la família afectada per iniciar l'acompanyament, donar avís al Departament d'Educació i/o altres serveis com l'EAP (Equips d'Assessorament i orientació Psicopedagògic), etc. En cas que es contempli i la família ho permeti, es poden organitzar activitats de dol col·lectiu. L'equip directiu hauria de coordinar aquestes accions i apostar per elles, ja que suposen un gran benefici per a la comunitat en dol:

L'acte pot tenir diferents components: música, lectura de textos o poemes, escrits personals, enlairada de globus, encesa d'espelmes, confecció d'un mural, minuts de silenci... Els actes de comiat personalitzats impliquen un alt grau d'emotivitat, però alhora són molt reconfortants i sanadors. Organitzats amb cura i sensibilitat, perduraran en el temps i en el record de tothom qui l'hagi viscut (Miret, 2016, p.94).

Tenint en compte els casos que posteriorment es presentaran al treball, cal dedicar un espai a orientacions concretes sobre com actuar davant la malaltia greu de l'alumnat i realitzar un bon acompanyament com a centre i mestres. Quan la malaltia allunya l'infant del centre, hem d'entendre aquest allunyament com a físic, no emocional. Així, que l'infant no estigui present a l'aula i al centre no ha de resultar en “l'oblit” d'aquest mentre duri aquesta situació. A vegades la por, el desconcert de la família pot fer que la comunicació amb el centre es redueixi o, directament, desaparegui. El centre ha de vetllar per evitar-ho, ja que “el suport del centre educatiu és de vital importància en aquests casos per a l'evolució del seu estat anímic” (Miret, 2016, p.46). Les orientacions per atendre i acompanyar el dol i els processos de l'infant amb malaltia greu les faciliten el Servei Educatiu del Vallès Occidental (2024), i serien:

1. Entrevistar-se amb la família de l'infant. Aquest primer contacte és essencial per informar-se sobre l'estat de salut de la criatura, saber quina informació es vol compartir amb la comunitat educativa i oferir suport i disponibilitat des del centre en tot moment.
2. Informar a la resta de personal docent i no docent. En cas que la família estigui d'acord amb fer partícip a la resta d'alumnat, és important que tot el personal tingui constància de la situació per tal de coordinar-se en la mateixa línia.
3. Informar el grup-classe de l'infant. Cal que la informació que se li proporcioni sigui completa –sempre adaptada a l'edat madurativa– i com més aviat millor. La persona més indicada per fer-ho seria el tutor o la tutora del grup, ja que representa el màxim referent i és una figura de seguretat i confiança. Com que s'està informant al grup-classe, caldrà informar també a totes les famílies per tal d'assegurar que també es treballi el suport des de les llars, alhora que aquesta acció evita confusions i idees errònies entre els familiars. Com en el cas de la mort, cal acollir totes les preguntes que puguin sorgir entre els infants.
4. Informar a la resta d'alumnat. Dins l'escola, els grups-classe es relacionen entre ells en espais comuns, com el pati o el menjador. Les conseqüències de la malaltia també involucraran a altres companys, que no necessàriament seran els de la tutoria. Se'ls haurà d'informar igualment per evitar malentesos i assegurar el seu acompañament.

Un altre aspecte clau en l'acompanyament serà la relació i contacte sanitari-educatiu. D'acord amb la família, l'escola estarà en contacte periòdicament amb els professionals sanitaris de l'infant per compartir informació i orientacions. També serà vital, com s'esmenta anteriorment, treballar per mantenir els vincles entre infant i escola, per assegurar la seva continuïtat acadèmica (videotrucades, deures en línia, coordinació amb els mestres hospitalaris, etc.) i, sobretot, per fer-lo sentir present mantenint el contacte amb el seu grup d'iguals (visites a l'hospital o a casa si és possible, incloure'l en dinàmiques i propostes de l'aula, fer-lo arribar dibuixos, escrits, regals, etc.). Miret (2016) recalca, de nou, com en el cas de la mort, la necessitat de parlar-ne sobre la malaltia: “Fer veure que no passa res o no parlar-ne seria fugir d'aquesta realitat que no els ajudaria gens en aquest procés” (p.48). El suport a l'infant i al grup ha d'estar present des del primer moment, sense “esperar que es produueixi un desenllaç, potser no arriba o ho fa al cap d'uns mesos o anys” (p.48).

3. DISSENY METODOLÒGIC

Pel caràcter vivencial que envolta la temàtica estudiada que ara es busca ampliar amb recerca empírica, aquesta es planteja i es dissenya seguint la metodologia qualitativa. Buscant més informació sobre els processos de dol, s'incorporen les veus de testimonis directes. La recollida es dona amb l'instrument de l'entrevista. S'escull aquest per la seva funcionalitat a l'hora de recollir

evidències empíriques, la seva eficàcia per ajustar-se totalment a la persona entrevistada i la seva flexibilitat i adaptabilitat segons el context i el transcurs d'aquesta.

El conjunt d'entrevistes realitzades han estat individuals, essencialment estructurades –amb guió prèviament dissenyat, però obertes a incorporar noves preguntes en funció de les respostes i les inquietuds que sorgeixen. Totes les entrevistes han estat de caràcter presencial, seguint la preferència d'ambdues parts. La durada de cadacuna és d'aproximadament 30 minuts. Cada entrevista ha estat gravada en àudio amb un dispositiu mòbil per facilitar la posterior transcripció. A l'inici de cada entrevista s'ha facilitat a l'entrevistat informació sobre el propòsit d'aquesta, així com un formulari de consentiment informat per tractar les dades obtingudes.

Sota l'objectiu de conèixer la importància de la pedagogia del dol en el context escolar i la necessitat de conèixer testimonis d'acompanyament educatiu, es presenten sis entrevistes que ofereixen les claus des de tres esferes: l'alumnat, el centre i l'àmbit de la salut vinculat a l'educació.

Pel que fa a la visió de l'alumnat, s'entrevista a l'Andrea Tirado, jove de 23 anys que viu al municipi de Viladecans (Baix Llobregat). Mestra d'Educació Primària per la Universitat de Barcelona, actualment cursa el màster en Formació de professors d'espanyol amb llengua estrangera (ELE). A l'edat d'11 anys va ser diagnosticada amb un limfoma Hodgkin en estadi 4 i, a partir d'aquest diagnòstic, va iniciar tot un procés de quimioteràpia que va requerir una adaptació en el seu context educatiu per poder continuar les classes, ja a finals de 6è de primària. L'objectiu d'aquesta entrevista es conèixer el testimoni de l'infant —ara ja adulta— que pateix directament el dol –en aquest cas dol per malaltia greu pròpia– i com recorda i valora l'acompanyament rebut per part de l'escola. Per a consultar tot el contingut de l'entrevista a l'Andrea, vegeu l'**annex 1**.

Aquesta visió de l'alumnat es reforça encara més contemplant els relats de companys de classe. Ambdós entrevistats, en Christian Bravo i en Dani Gallego, van ser companys de classe dels dos alumnes i actualment són de la colla d'amics de l'Andrea, però es pregunta a cadascú per una situació en concret per poder aprofundir-hi més. En Christian ens parla sobre la malaltia i la mort d'en K², amb qui era gran amic i avui dia el recorda amb estima. Com es presenta breument a la introducció i a l'**apartat 2.2 (situacions de pèrdua on es dona un procés de dol)** del treball, en K és un infant que va emmalaltir de càncer i que, finalment, va morir. Pertanyia al grup-classe de la resta d'entrevistats. En Dani recorda el procés de malaltia de l'Andrea. L'objectiu de totes dues entrevistes és conéixer

² S'utilitza una lletra a l'atzar com a inicial per fer referència a aquest infant, preservant la seva intimitat.

com l'infant viu els processos de dol quan la malaltia i la mort es donen en el grup d'iguals. Per a consultar l'entrevista del primer, vegeu l'**annex 2**. Per a l'entrevista del segon, consulteu l'**annex 3**.

La visió de centre es dona amb dues entrevistes. Per una banda, s'entrevista a la directora del col·legi d'Infantil i Primària de l'Andrea i en K la Raquel Serrano, del col·legi de titularitat concertada Santo Tomás (Viladecans). L'objectiu és descobrir quines pautes d'actuació es van aplicar com a centre davant la malaltia de l'Andrea i la malaltia i la mort d'en K, anys enrere quan aquest cursava 1r de Primària –i era company de grup, justament, amb l'Andrea. Tot el contingut de l'entrevista a la directora del centre es troba disponible a l'**annex 4**. D'altra banda, s'aconsegueix parlar amb la Rosalina Aznar, mestra de Primària ja jubilada que va tutoritzar el grup-classe de l'Andrea i en K quan aquest últim va morir, a 1r de Primària. Aquesta entrevista ens permetrà afinar encara més la percepció sobre l'acompanyament al centre, rescantat l'experiència de qui ho feia directament i resultà figura referent per a l'infant i la família. El seu testimoni complet es recull a l'**annex 5**.

En darrera instància, la relació entre l'àmbit sanitari i l'àmbit educatiu apareix gràcies a l'entrevista amb la Gala Serrano, oncòloga i cap assistencial del Servei de Cures Pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia (ICO). L'objectiu d'aquesta entrevista serà conèixer més a fons una iniciativa sanitària que involucra directament el món educatiu, donant lloc al programa ANJANA que busca dotar d'eines i recursos als professionals de l'educació per acompanyar els processos de dol d'infants, adolescents i joves. L'entrevista completa es pot consultar a l'**annex 6**.

A més de tot el seguit d'entrevistes esmentades, s'afegeix a la metodologia de recerca una altra experiència. Es tracta d'un taller-seminari d'estudiants de 5è curs de Medicina sobre cures pal·liatives, dol i espiritualitat a l'ICO, impartit per l'oncòloga Gala Serrano. L'assistència a aquest seminari ha permès la recollida d'informació sobre l'abordatge mèdic en la malaltia i el dol, així com la descoberta sobre com actualment s'està formant en dol als futurs professionals de la salut.

4. RESULTATS

Fruit de la recollida de dades i de la revisió bibliogràfica, posant en evidència la relació que existeix la recerca empírica realitzada i els autors i els criteris pedagògics que avalen la pedagogia del dol, s'arriba a constatar la hipòtesi del present Treball de Fi de Grau: l'acompanyament educatiu en els processos de dol beneficia a l'infant. Aquesta confirmació es mostra seguint les “dues bandes” en què es basa la part pràctica, és a dir, fixant-se i aturant-se en cada cas tractat. Això també permet observar i demostrar l'evolució del centre en l'acompanyament.

Primer es tracta **el procés de dol en relació amb la malaltia i la mort d'en K.**

La notícia de la confirmació de malaltia es va centrar en el fet que no es troava bé, sense verbalitzar la paraula “càncer”. La tutora, la Rosalina, recorda que “*Bueno, sí, que los niños le veían malito pero que le teníamos que ayudar, que estábamos con él...*” i el company, en Christian, que des de l'escola la notícia es va donar quan el company ja no podia assistir a l'escola.

Durant el procés de dol per malaltia, pel que fa a l'acompanyament al grup-classe, el company explica: “*yo diría que no se hablaba mucho del tema tampoco en clase. También supongo porque como somos críos tampoco quieren hacer mucho hincapié en eso*”. De l'acompanyament al grup, la tutora destaca només l'explicació sobre que estava malalt i necessitava l'ajuda dels altres. També comenta: “*Y ellos veían el deterioro. [...] Pero nunca que era el final, que lo sabíamos todos. A los niños [...] Yo no se lo dije. Y es lo único que a lo mejor digo no sé si fuimos encubriendo un poco*”.

Pel que fa a l'acompanyament al K i a la família, la Rosalina explica la necessitat d'adaptar les activitats, sense forçar la seva actuació. Ens remarca la gran participació de l'infant a l'aula i en tots els esdeveniments de l'escola (com celebracions de Nadal, Sant Jordi o tancament de curs, així com excursions i extraescolars) sempre que la seva malaltia s'ho permetia. També remarca el contacte estret amb la família, que es va perllongar en el temps. La Rosalina, com a tutora, va ser el màxim referent de suport i acompanyament per a la família, actuant segons les seves demandes. Indica, sobre la relació amb la mare: “*ella quería que todo lo que hicieramos en el colegio él participase y tuviera una foto, y tener el recuerdo. Y nosotros la acompañamos*”.

Pel que a la comunicació de la mort de l'infant, convé aclarir les circumstàncies especials d'aquesta. La notícia de la mort, encara que l'infant patia una malaltia greu, es va rebre de forma sobrevinguda. L'infant va morir ja en període no lectiu, tot just començant les vacances d'estiu. La primera comunicació de la mort la va donar una mare de l'escola i amiga íntima de la família, en el seu nom. Això va coincidir amb el dia en què les famílies assistien al centre a la recollida de notes finals. La Raquel, directora, recorda que l'impacte va ser tan gran que es va tancar l'escola i es va posposar aquesta entrega. La Rosalina indica:

“yo no era capaz de dar las notas en persona. [...] Yo hice la primera, me parece, pero no podía. Que luego tuve hasta críticas, pero yo me sentía incapaz [...] Fue un jarro de agua fría. Yo, particularmente, que era la más implicada, no me sentía capaz porque era una falta de respeto al padre que le entregaba las notas”.

La comunicació de la mort del company a la resta del grup-classe per part de l'escola, així doncs, es va donar a la tornada de vacances d'estiu, al setembre. El company Christian explica: “*Tengo un breve así como recuerdo de [...] hablar sobre el tema en una clase, pero no recuerdo exactamente qué dijeron o cómo lo llevaron después de eso. Supongo que hubo una charla, recuerdo una charla, y poco más [...]*”.

Pel que fa a la perspectiva del centre, per una banda, la directora comenta que no es va tractar molt per pressuposar que el dol ja s'havia donat a les llars, però considera que això no va ser correcte: “*Muy mal eh, porque se tendría que haber hecho algo a nivel de colegio, una despedida...*”. La tutora explica amb més detall com es va tractar la mort del company a l'aula. Es va preguntar si ja sabien què havia passat, que ja sabien que estava “*muy malito*”, i es va iniciar una conversa a partir d'anècdotes i records compartits amb l'infant, que es tancà amb un “*siempre lo recordaremos*”. Seguint la mateixa línia que apunta la directora, comenta que el temps de vacances va suposar tractar-ho menys a l'aula. Davant aquesta gestió, en Christian expressa que va trobar a faltar més acompanyament, tractar més el tema a l'aula i no només un cop per tal de donar més espai als pensaments i emocions i la comprensió:

“Yo creo que ahí esa parte del colegio se desvinculó un poco [...] A mí me hubiera gustado a lo mejor un poco más de asesoramiento o algún tipo de psicólogo [...]. O sea, es que al final como no sabemos bien bien cuando eres pequeño que está pasando, estás un poco confundido, al final estás triste aunque no entiendes al 100% el porqué, ¿sabes?, o qué es lo que ha pasado [...] Al final tu mejor amigo no va a volver a estar ahí”.

Continuant amb punts a millorar sobre l'acompanyament, la Rosalina comenta que “*dentro de todo te sentías un poco perdida porque la verdad que con... Era lo que tú buenamente podías hacer. A lo mejor un poco de unas pautas o algo [...] Se hacia lo que podíamos. Te sentías frustrada*”. Per la seva part, la Raquel considera que es va tractar poc, seguit la tendència d'evitar els temes delicats amb els infants per no fer-los patir. També critica que, davant un dol, si aquest no es manifesta o l'infant no en parla directament, no es tracta.

Es destaquen les fortaleses, que tenen a veure amb la sensibilitat i el caliu a l' hora de relacionar-se amb la família, des del personal docent com des de la resta de famílies i infants.

La tutora comparteix les emocions i aprenentatges que va suposar aquesta situació a l'aula: “*De superación, a lo mejor [...] Yo no lo viví como maestra, lo viví como persona [...] Pero también satisfacción [...] Yo creo que el niño lo hicimos integrarse y bien*”. Davant la pregunta de compartir un

consell des de l'experiència, destaca l'ús del sentit comú, la humanitat i confiar en el propi instint, sempre amb l'objectiu de fer que l'infant sigui partícip de l'aula i sigui feliç a l'escola. Aquesta pregunta li genera dubtes, ja que no identifica ben bé com la podrien haver ajudat.

A partir d'aquest moment, s'analitza totes les dades recollides en relació amb **el procés de dol de l'Andrea** i el seu entorn escolar.

Pel que fa a la notícia de la malaltia, l'escola està molt relacionada. La directora explica que, de fet, la “detecció” es va donar durant les colònies de 6è. A l'Andrea li va aparèixer un gangli a la zona del coll que es podia confondre amb la picada d'algun insecte. La seva tutora, però, va reconèixer ràpidament la gravetat de la protuberància –ja que feia uns anys ella mateixa havia superat un càncer. La família va anar a buscar a l'infant a la ubicació de les colònies alertada també per un familiar sanitari –davant la descripció i la fotografia que va compartir l'escola– i es va iniciar tot el procés de diagnòstic i tractament. El que més preocupava a l'Andrea en un primer moment va ser la seva escolaritat i vincle amb el grup-classe: “*lo que recuerdo es que en el momento tuve ese miedo de pensar “Ya no voy a poder ir al cole, no voy a poder graduarme con mis compañeros”...*”. La directora, sobre la comunicació de la notícia al grup-classe, explica:

“[la tutora] seguramente lo explicó tal cual, a lo mejor no diría la palabra “cáncer”, no diría las palabras tal... También es verdad que a estas edades las madres ya tenían contacto... [...] no me extrañaría que la Andrea lo explicara hasta ella misma a la gente de su círculo más cercano”.

L'ex-company de classe i amic, en Dani, recorda les emocions i els pensaments davant la notícia i el dol que aquesta comportava: “Al principio fue chocante porque claro, era todo muy nuevo, éramos muy pequeños, no sabía muy bien cómo iba a ser la cosa... Pero [...] nos tranquilizaron mucho de que no iba a pasar nada, que estaba todo bien”. De l'acompanyament durant la malaltia i l'impacte com a grup, comenta que tenir contacte amb la companya malalta mitjançant videoconferències quan aquesta no podia assistir a l'escola va ajudar molt a no sentir-se desinformats o patir pel seu estat de salut. Afegeix les implicacions d'establir vincles durant el dol: “*Ella también nos ayudaba cuando la veíamos que estaba bien, también nos ayudaba a nosotros como clase en el estado de ánimo*”. L'Andrea recorda les videotrucades com a “*maravillosas*” i una forma de continuar a l'aula, tot i ser a casa, lluny. La Raquel explica que “*fue [la tutora] la que averiguó tal “Y si ponemos una webcam? Que ella pueda seguir las clases...”*”. Bueno, se hizo una infraestructura a nivel informático.” Continuant amb el paper de la tutora, en Dani valora que “*también ayudó mucho la profesora que teníamos, que*

como también había padecido cáncer pues también sabía mucho de la enfermedad, a lo mejor tenía más conocimiento de cómo tratarlo” i remarca que sempre es va tractar la malaltia com una realitat, sense amagar-la.

L'Andrea recorda què va suposar el vincle amb els companys i l'escola per al seu procés:

“yo quería ir al cole [...] porque para mí era un espacio súper seguro, súper tranquilo, que me hacía [...] desconectar de la realidad que estaba viviendo, que era estar enferma. Entonces era ir con mis compañeros y con mis profesoras [...] era como evadirme de la situación que estaba pasando en ese momento, así que fueron una ayuda excepcional, sin duda.”

Per a definir la figura dels mestres, escull les paraules “apoyo” i “adaptabilidad”. Com a fortaleses en l'acompanyament, destaca també la capacitat d'informació al grup-classe i a la resta d'alumnat per evitar comentaris desafortunats sobre la seva condició i procés. Com a nena amb càncer, evitar la pregunta “Per què no tens cabells?” era clau i un factor protector, un facilitador de la vivència de la malaltia. Aquesta acció la recorda el company: *“no solo a nosotros se nos informó, se le informó al resto del centro [...] también sobre todo porque si venía a clase con el pañuelo, con peluca [...] que no se sorprendiera nadie tampoco o le dijeron nada”*. La jove deixa ben clar el seu agraïment, *“el cole fue un entorno que me ayudó muchísimo”*. Destaca també la relació de cooperació i suport mutu entre família, escola i hospital.

Com a punts a millorar, l'Andrea parla sobre la necessitat d'haver informat també com a centre a totes les famílies, ja que en aquest cas sí que es van donar confusions i comentaris poc encertats entre famílies. Això també ho valora com a acompañament dels companys davant dubtes sobre la seva malaltia. Afegeix també la necessitat de suport professional: *“hubiera estado bien a nivel del cole tal vez esa ayuda psicológica para mí [...], para los alumnos del grupo-clase, para los profesores...”*. Des de la perspectiva del company no es detecta una acció a millorar com a tal.

La Raquel, des de la postura de centre i com a directora, considera que l'acompanyament a la malaltia de l'Andrea i el dol que en va suposar es va gestionar millor que en el cas d'en K, encara que pensa que hi podria tenir a veure les circumstàncies concretes: *“Yo creo que con la Andrea lo hicimos mejor. También porque no falleció [...] También la Andrea era una niña que ya se iba del cole. Claro, ya no volvió a reincorporarse al centro”*. En Christian també arriba aquesta conclusió:

“[...] durante esos años la cosa mejoró bastante a como se llevó con K, y no sé si es porque aprendieron a hacerlo mejor después de lo que pasó antes o qué, pero en ese momento sí que creo que había más acompañamiento”.

Un element sovint es repeteix en les entrevistes, i és la necessitat d'orientació i formació sobre dol i acompanyament. En el cas de la Rosalina, la tutora del grup quan es va donar el procés d'en K, queda en evidència els dubtes sobre si el que va fer era correcte o no, o si podia haver fet encara més. També es planteja: “*lo he pensado muchas veces cómo hubiera pasado si hubiera fallecido en pleno curso*”. Davant la mort d'en K es reflexiona sovint sobre què el fet que la mort es donés fora del període escolar va evitar un enfrontament directe de la situació amb el grup i l'escola, i com aquesta situació hauria estat encara més complexa de gestionar. S'ha de sumar les emocions que relata, com la frustració. La directora del centre reflexiona sobre la necessitat d'abordar les pèrdues i la mort a les escoles amb formació: “*es un tema está súper olvidado [...] los profesores no tienen preparación, que en la carrera te enseñan muchas cosas de programación, currículum [...] habría que gestionar, o asignaturas que se incluyera de una manera sistemática, no un tema*”.

Sobre aquesta realitat també reflexiona l'Andrea, des de la postura d'infant que ha passat per una malaltia i un dol i com a actual mestra d'Educació Primària, considera que avui dia els recursos recauen la sensibilitat de cada mestre i les seves experiències prèvies. Possibles solucions que considera importants serien la sensibilització i presa de consciència, la formació i l'establiment d'un protocol de dol. Sobre aquest últim, indica: “*cada caso es un mundo, seguramente haya que perfilar, pero al menos sí que tener un poco un contexto, sería indispensable*”. La manca d'un protocol d'actuació també apareix entre les consideracions de la directora. També apunta a la necessitat d'una unitat de criteris, ja que cada escola actua de la manera que millor considera.

Aquest relat porta directament al programa ANJANA, ja que fou un recurs que la directora destaca en l'evolució i l'aprenentatge com a centre davant la gestió de dols. La tutora d'en K, la Rosalina, recorda com en aquest programa es va tractar aquest dol passat: “*Eso lo hablamos con el proyecto ANJANA, cuando hablamos con Gala. “¿Qué has hecho?” Pues lo que hemos podido*”. A partir d'aquest moment, es tracta la **informació recollida de l'oncòloga Gala Serrano** per conèixer què és ANJANA.

L'oncòloga explica que ANJANA és un grup multidisciplinari –de sanitaris, educadors, i infermeres, treball social, psicòlegs, pediatres– que neix l'any 2017, impulsat per professionals sanitaris i educatius de l'Institut Català d'Oncologia i l'Hospital Sant Joan de Déu, davant la necessitat de saber i investigar sobre com es tracta la malaltia greu, la mort i les pèrdues en infants i joves. L'objectiu principal del projecte és “trobar sinergies per atendre de manera integral l'impacte emocional que tenen els processos de malalties greus i les pèrdues en infants, així com adolescents i adults joves, tant en l'àmbit de la comunitat educativa com en l'àmbit de la salut” (Hospital Sant Joan de Déu,

2021). La Gala comenta, com va ser el cas de l'Andrea, que “*ens vam adonar amb l'ANJANA que, ostres, el late motiv dels nens, inclús malalts, és estar connectats a l'escola*”.

L'inici de tot plegat es dona l'any 2018 a través de l'organització d'unes jornades ANJANA, amb gran participació de professionals sanitaris i educatius, fet que, a més d'implicar sensibilització i formació, va suposar una considerable difusió de la iniciativa. En aquestes jornades, amb taules rodones i intervencions de pacients, va participar l'Andrea, ja superada la seva malaltia, per parlar sobre la seva perspectiva com a alumna. Després de l'èxit d'aquestes jornades, es va realitzar un estudi pilot amb cinc centres educatius del Baix Llobregat, en el qual va participar el col·legi Santo Tomás. Els resultats de l'estudi pilot van evidenciar les necessitats de les escoles i els docents davant la diversitat de situacions de dol, que l'oncòloga resumeix en què “*no tenen formació, que la volen tenir, que passen moltes coses a les escoles*”. Amb el temps, el projecte va aconseguir signar un conveni de col·laboració amb el Departament d'Educació, per tal de poder posar-se en marxa a totes les escoles de Catalunya. Pel que fa al programa, aquest ja ha avançat augmentant l'estudi a tots els centres educatius d'arreu el territori català que han volgut participat, i els resultats d'aquest han confirmat els del pilot: la preocupació i demanda per part dels docents d'una formació efectiva en l'acompanyament a l'alumnat. Sobre l'aplicació, explica que “*És veritat que després la pandèmia ho va frenar tot, i ara pues estem una mica més... bueno... más dispersión*” i afegeix, sobre el paper del Departament, que cal que el seu compromís es compleixi d'acord amb els evidents resultats.

L'oncòloga remarca que els docents solen tenir recursos per atendre els infants i joves, però que són limitats. La principal problemàtica que es detecta és que aquestes eines no estan sistematitzades. Apareix la figura del pla de dol com a solució i línia de futur plantejada: “*un document senzill, però que els permetria tenir en consideració tots aquests punts. Llavors, no hauria de dependre si el nano o la família están en esta escuela, es pública, es privada, es concertada, es religiosa, no religiosa...*”. ANJANA ofereix formació i orientació, com en el cas del col·legi Santo Tomás, però busca que aquestes actuacions es magnifiquin. També dona pes a la figura del tutor com a referent i persona amb qui l'infant té més confiança, considerant que almenys els tutors sí que haurien de rebre una formació específica.

S'observa la potència en tots els relats recollits, i són una gran mostra de verificació de la hipòtesi, com ja es plantejava a l'inici de l'apartat. No obstant això, es remarquen aquells elements teòrics emmarcats des de la pedagogia del dol i els diversos autors tractats anteriorment en el treball per tal

de realitzar un resum de les implicacions que en suposen i que han suposat per al col·legi Santo Tomás i el personal docent i els exalumnes entrevistats, i que poden extrapolar a altres experiències.

- **La necessitat de formació docent en dol.** Totes les entrevistades que es relacionen amb el camp educatiu coincideixen a dir que la formació és clau per assegurar un bon acompañament. La pedagogia del dol defensa la necessitat que els professionals ampliin els seus coneixements sobre processos de dol per tal d'ofrir un acompañament adequat que, a més, serà una forma d'educar globalment a l'alumnat. S'evidencia l'evolució en l'acompanyament i la percepció d'aquest per part de l'alumnat entre els dos casos tractats –a partir de l'experiència prèvia i la recerca, així com la sensibilització del col·legi a partir de rebre assessorament i formació específica –en el seu cas, per part d'ANJANA. No obstant això, es remarca la idea que aquesta formació ha de resultar sistemàtica i no anecdòtica, així com tampoc “opcional”, depenent de la sensibilitat dels centres o els docents. Concorda amb la defensa des de la pedagogia del dol de trobar espai als currículums educatius per a l'abordatge de la mort i les pèrdues.
- **La urgència d'unificar criteris, aconseguint la figura del protocol de dol.** A més de la riquesa de la formació, cal que aquesta estigui acompañada per un marc de referència comú a tots els centres educatius de Catalunya. Tots els processos són diferents, però les bases –seguint la pedagogia del dol– seran les mateixes, sobretot pel que fa a les primeres decisions a prendre. Un “check-list” dotarà les actuacions educatives de seguretat i coherència, així com d'igualtat d'oportunitats a l'alumnat independentment de la zona on visqui, l'escola on estigui matriculat i els docents amb què tracti.
- **La rellevància de la figura del tutor/a, referent per als infants.** En consonància amb els diferents experts, s'evidencia el gran rol que pren el tutor o tutora en l'acompanyament del dol de tots els afectats, infants i famílies. La manca de formació en el seu cas s'ha d'evitar encara més per tal d'assegurar el benestar en la seva pràctica docent. La sensibilitat, les experiències prèvies i motivació intrínseca de les tutores dels dos infants tractats en aquest treball van resultar un suport inqüestionable. Això, però, no és suficient; en el cas de la Rosalina es van donar emocions desagradables –desconcert, confusió, frustració– que es podrien haver evitat si s'hagués assegurat la seva formació, com s'indica al punt anterior. Cal empoderar els tutors amb fonaments, ja que la responsabilitat és màxima.
- **La informació i l'acompanyament continu, indispensable per als infants.** Els infants necessiten i agraeixen rebre informació sobre el que passa al seu voltant i amb els seus iguals i, d'això, creen records que els陪伴en durant la vida. Si el tractament de la informació i

l'acompanyament es dona amb més freqüència i cura amb el grup-classe, s'ofereixen més espais de conversa i es té l'oportunitat de continuar el vincle, es marcarà la diferència. La visió dels companys –prou diferent en cada cas– evidencia clarament aquest posicionament teòric sobre la importància de tractar la malaltia i la mort amb els infants. D'allò que no en parlen els adults, difícilment preguntaran els infants encara que en vulguin.

- **La necessitat d'un comiat col·lectiu per al dol a l'escola.** La directora ja ho indica expressament, i la tutora i el company pensen en què alguna cosa va faltar en el procés de dol a l'escola per la mort d'en K. Amb la visió dels experts, una activitat de dol i comiat col·lectiu podria haver estat una gran eina de reconfort per als docents, els infants i les famílies, i que s'hagués fet mesos després, a la tornada de vacances, no resultava una limitació, sinó una oportunitat per a recordar com també per reconèixer el dol de la comunitat educativa al seu espai propi.

5. CONTRIBUCIÓ AL CAMP DE L'EDUCACIÓ, CONCLUSIONS I REFLEXIONS

El present Treball de Fi de Grau, amb l'objectiu principal de conèixer elements rellevants de la pedagogia del dol a través de testimonis en el context educatiu, resulta en una resposta positiva a la hipòtesi o pregunta que es plantejava: l'acompanyament educatiu en els processos de dol beneficia a l'infant. Els resultats obtinguts mitjançant la recollida de dades qualitativa, posats en diàleg amb la recerca teòrica prèvia, han ajudat a identificar una qüestió clau en l'educació –també en la infantil– que, malgrat la seva rellevància i presència, no se sol visibilitzar i tractar a les aules. S'ha constatat la necessitat de tractar en la infantesa i en el context educatiu les pèrdues i la mort, acompanyant a l'alumnat en els processos que se'n deriven.

No només per l'alumnat sinó per la formació dels docents, s'evidencia la necessitat d'abordar i formar-se en acompanyament al dol com a requeriment per a una formació globalitzada i actualitzada a les necessitats. Recuperant les competències específiques del grau que es comparteixen a la introducció del treball, tractar la mort i les pèrdues pot suposar un gran impacte positiu en el desenvolupament i assoliment d'aquestes. Una docència crítica, respectuosa i oberta requereix tenir en compte aquestes situacions de la vida de tota la comunitat educativa; un currículum que posa l'infant al centre, globalitzador, que promou el benestar i que reconeix i acull les emocions necessàriament ha de preveure aquest “contingut”. Breument, aquest treball també deixa en evidència la manca de coneixements dels docents sobre la temàtica, també dels que tot just s'inician en la professió. Tot el que s'exposa en aquest Treball de Fi de Grau, fins ara, ha estat desconegut, ja que al grau s'ha tractat poc o gens. Tenint en compte tot el que s'ha esmentat sobre

l'impacte en la docència, caldria apostar per incloure la pedagogia del dol dins dels plans docents universitaris.

Malgrat els beneficis i l'enriquiment que en suposa, també s'arriba a la conclusió que continuen existint condicionants que limiten l'abordatge. S'observa com, tot i existir un conveni signat, encara avui dia les escoles continuen sense eines i recursos sistematitzats, que resultin clau a l'hora de prendre decisions amb eficàcia i rapidesa i, sobretot, amb seguretat. Gairebé dues dècades després, una mestra es podria trobar amb la mateixa situació desemparada que la tutora que s'entrevista al treball, sense més suport que la pròpia sensibilitat i capacitat d'aprendre i fer recerca. Personal sanitari i personal docent actualment treballen en xarxa per assegurar una resposta adequada als hospitals i als centres educatius, però es troben resistències que encara no permeten un canvi real i a gran escala.

Per una banda, la societat encara no ha trencat el tabú que envolta temes com aquests, encara que són situacions comunes i que, en alguns casos, fins i tot es frivolitzen en altres contextos –com podria ser el cas de continguts d'entreteniment. Adults i infants necessiten expressar-se, sentir-se compresos, transitar pel seu procés de dol als seus espais de confiança. Les escoles són un d'aquests espais per a les criatures, i han d'estar preparats. Tractar el dol als centres no només és una mesura dirigida als infants, sinó que també ho és pels adults, pels familiars –que resulten un fonament. Trencar tabús, així com treballar les pròpies emocions i dols resultarà clau en aquest avenç social tan necessari.

D'altra banda, l'actual panorama educatiu envers aquesta qüestió podria mostrar indicis del posicionament contradictori del Departament d'Educació, que apunta a la recerca però que es paralitza davant l'aplicació de mesures concretes. Els dols no esperen, es produeixen; els agents implicats i la societat civil haurà de continuar lluitant i instant a les institucions perquè, amb urgència, s'implementin les demandes a què es comprometen. La pilota és a la teulada d'Educació, i no només pel que fa a la implementació de programes com el que s'ha tractat en aquest treball. Altres elements essencials que han anat apareixent de segur no es donaran només amb la voluntat social i del col·lectiu docent. Es fa referència, exactament, als plans de dol, una eina que s'ha considerat clau en el canvi efectiu de paradigma i abordatge de les pèrdues. Els protocols són marcs d'actuació clars i unificats, que han de servir per dotar d'eines i criteris als professionals, així com per assegurar seguretat i coherència en el tracte rebut per part de tot l'alumnat. Una qüestió tan essencial no pot recaure en la responsabilitat i, de nou, en la sensibilitat de cada servei o zona educativa; infants del

Vallès Occidental i del Baix Llobregat, per exemple, han de poder rebre la mateixa atenció fonamentada i de qualitat. Un marc de referència comú sobre el dol a tot el territori català és part imprescindible de la solució a la realitat actual.

Abastar tota l'esfera que envolta la pedagogia del dol, així com la de la vida i de la mort, és complex i ha estat una limitació en el treball. Una línia d'investigació futura, tenint en compte la necessitat de trencar tabús, podria apuntar cap a la recerca i la sensibilització envers altres situacions de dol presents en la infància, que pateixen encara més invisibilització. Infants amb famílies que han migrat, que han estat desnonades, que han patit un divorci o separació... Però també infants que perden un objecte d'aferrament, que se'ls mor la mascota, que deixen el xumet o el bolquer... Totes aquestes pèrdues, grans (des)conegudes, actualment no tenen cabuda a l'escola i generen gran patiment en les criatures. Caldrà avançar i reconèixer i acollir totes les cares visibles i invisibles dels dols.

Recollint el més important, la pedagogia del dol es postula com una eina educativa indispensable per donar resposta a les necessitats dels infants. Tots els joves adults entrevistats un dia van ser infants; tots ells encara recorden el dol pe. qual van transitar, i com un acompañament més o menys sistemàtic els va marcar. Les pèrdues que van patir durant l'escolaritat també van formar part de la seva experiència educativa i vital. En definitiva, tractar les pèrdues, la malaltia i la mort és, al cap i a la fi, tractar l'estimada vida.

6. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Arnaiz, V. (2003). Diez propuestas para una pedagogía de la muerte. *Aula de infantil*, 12, 1-3. Recuperat de: <https://amapatrampolin.files.wordpress.com/2014/03/diez-propuestas-para-una-pedagogia-de-la-muerte.pdf>
- Bowlby, J. (1983). La pérdida afectiva. Tristeza y depresión. Buenos Aires: Paidós.
- Cabau, A., Pérez i Garret, X. (2020). L'acompanyament del dol a l'escola. Guix. *Elements d'acció educativa*, 473, 25-28. Recuperat de: <https://www-grao-com.eu1.proxy.openathens.net/revistas/pedagogia-de-la-vida-la-mort-i-el-dol-a-lescola-35081?contenido=367843>
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 163-176. Recuperat de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlang=es
- De la Herrán, A., Cortina, M. (2008). La práctica del 'acompañamiento educativo' desde la tutoría en situaciones de duelo. *Tendencias Pedagógicas*, 13, 157-173. Recuperat de: <https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/article/view/1896>
- De la Herrán, A., Cortina, M. (2009). La muerte y su enseñanza. *Diálogo Filosófico* (75), 499-516. Recuperat de: https://laicismo.org/data/docs/archivo_1355.pdf
- Díaz, P. (s.d.). Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes. <https://www.fundacionmlc.org/wp-content/uploads/2018/12/guia-duelo-infantil-fmlc.pdf>
- Hospital Sant Joan De Déu. (9 juliol 2021). L'ICO, Sant Joan de Déu i Educació signen un conveni de col·laboració per a implementar el Projecte ANJANA en tot el territori català. Recuperat de: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/noticies/lico-sant-joan-deu-educacio-signen-conveni-collaboracio-implementar-projecte-anjana-tot-territori-catala>
- Mèlich, J. C., Poch, C. (1994). La necessitat d'una pedagogia de la mort a l'escola. *Perspectiva Escolar*, 188, 46-51.
- Meza, E. G., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S., Martínez, B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28-31. Recuperat de: <https://www.redalyc.org/pdf/473/47316103007.pdf>
- Miret, À. (2016). El centre educatiu de dol. Guia per afrontar la mort, el dol i les pèrdues en els centres educatius. Barcelona: Tarannà.

Miret, À., Ballesteros, N. (2020). La mort i el dol a l'escola: fent lloc a la vida. *Guix. Elements d'acció educativa*, 473, 10-14. Recuperat de: <https://www-grao-com.eu1.proxy.openathens.net/revistas/pedagogia-de-la-vida-la-mort-i-el-dol-a-lescola-35081?contenido=367840>

Pangrazzi, A. (2004). La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida. Madrid: San Pablo.

Payàs, A. (2014). El mensaje de las lágrimas. Una guía para superar la pérdida de un ser querido. Barcelona: Paidós.

Servei Educatiu del Vallès Occidental. (2024). L'infant amb malaltia greu. Protocol d'actuació davant la malaltia greu de l'alumnat. Recuperat de: <https://sites.google.com/xtec.cat/acompanyamentdol/linfant-amb-malaltia-greu?authuser=0>

SomDocents. (2023). Com tractar la mort i el dol amb infants i joves per Xusa Serra [Vídeo]. Recuperat de: <https://youtu.be/E4pNZWupLR4?si=B0uaf-uSHq5AJSNp>

Vargas, R.E (2003). Duelo y pérdida. Medicina Legal de Costa Rica, 20(2), 47-52. Recuperat de: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en&tlang=es

Worden, J. (2013). El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Planeta.

7. ANNEXOS

7.1 Annex 1. Entrevista a Andrea Tirado, exalumna.

¿Podrías presentar? ¿Quién es Andrea?

Vale, pues para mí Andrea es una persona bondadosa, cariñosa y positiva. Son las características que más me definen a mí a nivel de personalidad.

Conocemos que pasaste por un proceso de enfermedad durante la etapa escolar...

¿Qué consecuencias dirías que implicó para ti en un primer momento la noticia de la enfermedad en la escuela (relacionales, académicas, ...)?

Pues para mí, lo que recuerdo es que en el momento tuve ese miedo de pensar "Ya no voy a poder ir al cole, no voy a poder graduarme con mis compañeros"... También teníamos el final de curso... Era como, pensaba que ya se paralizaba, que ya iba a tener que repetir 6º. Además que en ese momento tuve un doctor que, bueno, lo crucé muchísimo porque claro, a una niña de 11 años que le digan "No, no, es que hazte a la idea que ya el curso lo has perdido, que ya tendrás que venir aquí hacer quimioterapia, que ya luego veremos como te pones a recuperar los estudios". Pero sí, para mí fue como bastante traumático ese comentario. Pero bueno, gracias a las circunstancias del cole, que ya indagaremos más en ello, pues sí que pude, pude pasar adelante sin ningún tipo de problema, la verdad. Y a nivel relacional, yo creo que debido a la afinidad, bueno, a la cercanía que yo tenía con mis compañeros y que tenemos todo el grupo no me suponía un problema porque sabía que iban a estar allí para ayudarme y no iban a hacerme el feo de tratarme diferente por las circunstancias que iba a tener en ese momento, entonces no lo sentí como algo malo.

Muy bien.

¿Cómo recuerdas las emociones o los pensamientos en un primer momento?

Pues para mí, en el momento, que fue cuando estaba de colonias cuando me salió a mí el ganglio, el bulto aquí, eh, los sentimientos que recuerdo son desconocimiento y preocupación porque no entendía qué podía ser. De hecho, me viene como el pensamiento de que como era una niña, la ingenuidad, ¿no?, de decir "Pues igual ha sido del peso de la mochila o me ha picado un animalito o algo y me ha salido ese bulto aquí" pero claro, ya luego te vas al hospital, estás allí durante... Yo estuve desde la noche del 7 al 8 de marzo hasta el 22 de marzo ingresada y claro, me hacían pruebas, me operaron, tenía un montón de reuniones con los del equipo de oncólogos y demás... Y ya poco a poco pues te van informando un poco y aún así yo no tenía como la conciencia de lo que era hasta más adelante, que ya te comentaré. Pero a mí de primeras me dijeron que yo tenía un linfoma de Hodgkin, que es el tipo de cáncer de las defensas, pero un linfoma, entonces no impacta tanto como si te dicen "tienes un cáncer", ya porque la palabra cáncer ya sabemos que en sociedad hay mucho tabú, tiene una connotación muy negativa, y eso hace que te asustes. Entonces ya de primeras pues bueno, sí que a mí me preocupaba el pensar "estoy en el hospital, siento que estoy más cansada, me están operando" pero era como al principio. Sí, estaba muy perdida, yo no tenía mucha idea de que era todo eso, y ya también para mí, para mi familia era como "queremos ponerle nombre y apellido a esto que está pasando", pero claro, es un proceso lento, tienen que determinar qué es lo que tienes. cuál va a ser el tratamiento que te van a hacer y todo eso... Pero sí, sobre todo al principio es esto, destacaría desconocimiento, preocupación y un poco de miedo, claro. Pero aún así, bueno, era como "pues nada, adelante, es lo que toca, no, no tenemos otra opción".

Y aparte de cuando te lo explicaron los médicos, eh, en algún momento supongo que te reuniste con tus padres, con tu hermano, con quien fuera más familiar...

Sí

Cuando te lo dijeron más a ti... “Mira Andrea, eh, está pasando esto”. También, cómo, si lo recuerdas ese momento...

Muchísimo. O sea, yo recuerdo cuando... Esa mañana, de hecho, vino a visitarme Raquel, Mairena y creo que Mónica también estaba ese día, vinieron a visitarme al hospital y justo la oncóloga se llevó a mis padres, porque primero cuando como te comentaba ya sabían lo que tenía y cuál iba a ser el tratamiento pues se llevó a mis padres a una sala, habló con ellos, les explicó pues como iba a ser todo el proceso de quimioterapia, también en principio estaba estipulado hacer radioterapia pero al final solo fueron los seis meses de protocolo de la quimio porque pues afortunadamente el cáncer se pudo, se pudo quitar del organismo, digamos y entonces, eh, fue más tarde, cuando ya llegaron mis padres a donde estaba yo con las profes, con la directora y subdirectora estaba allí con ellas, y entonces pues ya me comentaron lo que, lo que me habían dicho que es eso, me dijeron “tienes un linfoma, vas a tener que venir al hospital unos quince días”, porque eran 15 días quimio, 15 días de descanso, 15 días quimio, 15 días de descanso y así durante seis meses. Entonces me explicaron pues cómo iba a ser el tratamiento. Como la medicación, como cuando tú tienes anginas y te tienes que tomar la amoxicilina porque es un antibiótico de 7 días, pues lo mismo, pero digamos un proceso más largo. Pero yo recuerdo que mis padres no lo pintaron como algo de “esto va a ser muy duro, esto es algo muy difícil”, sino “es que vas a salir adelante, confiamos en que es así”, en plan “tú puedes”. Yo creo que también por la predisposición que tenía porque, como digo, a día de hoy siempre he sido muy positiva y desde pequeña también es algo que admiro mucho de cómo pese a toda la circunstancia de decir “estoy en el hospital, no sé qué está pasando” pues siempre era como buena sonrisa y bueno a intentar sobrellevar pues lo que, lo que me ha tocado. Y sí, es verdad que me lo pintaron muy como te digo, o sea, sé que evitaron la palabra “cáncer” hasta que yo no más adelante le pregunté a mi madre “lo que tengo es cáncer, ¿verdad, mama? y me dijo “sí”, y entonces ya me explicó. Cuando yo ya le pregunté fue un día que estábamos en el hospital ella y yo por la noche y no sé... Justo ayer lo quise consultar con mi madre porque no tengo ese recuerdo muy claro, pero estaba yo en la camilla y pues sí que fue como que me vino “oye, mamá, pero lo que me está pasando es que tengo cáncer” y me dijo “sí”, y entonces ya yo tenía el miedo de que me cayera el pelo entonces ya así que pues aprovechó la ocasión y me dijo “Vale, los efectos secundarios que van vas a tener son estos” para que no me pillara por sorpresa. Sobre todo por lo del pelo, porque claro eso, y más para una niña, es un impacto muy grande y para mí, que siempre he sido una niña muy presumida, que yo mi pelo, mi ropa, tal... Pues sí que fue lo que más, lo más duro para mí, es... Y, de hecho, es como lo que a mí me hacía pensar que estaba enferma. O sea yo cuando cuando al principio... Si me voy mucho a Montse

No no no.

Encarrila, eh y ya sé que no es...

Tú sigue.

Porque sí que me gustaría que sepas cómo influye tanto la, el, el ambiente de cómo se hace al niño pasar lo que está pasando. Yo recuerdo que ir al hospital, a ver, era hacerte quimioterapia, o sea yo luego acababa cansada, al principio vomitaba mucho... Pero sí que, el hospital, sobre todo Sant Joan de Déu, y ahora más, estaba súper... Como es un centro pediátrico, lo tienen súper bien montado para hacerte la experiencia lo más llevadera posible. Están los pallapupas, que son los payasos voluntarios que están ahí para hacerte reír, las enfermeras y las doctoras son maravillosas, o sea, tiene un equipo fantástico y el proceso es bueno. Y entonces pues sí que realmente a ver, lo que era ir al hospital pues era un palo por lo que te digo, porque era ir a medicarme, pero bueno, iba acompañada de mi padre, allí era bonito todo, la estancia, y no era tan difícil. Pero yo recuerdo al principio de todo, cuando a mí ya se me había caído el pelo, que un día pues yo iba con mis pañuelos, que de hecho Mónica nos dio los que tenía de cuando estuvo malita, y yo fui con mi madre pues a comprar algo al Vilamarina así, normal. Y es que tengo tan marcado ese momento de ver unas chicas que estaban en una tienda y como que se me quedaron mirando con carita de pena, o sea, me vieron y eso que inconscientemente pues muchas veces tendemos a hacer cuando vemos a alguien que está más malito. Es como esa mirada. Transmite muchísimo y no nos damos cuenta que claro, yo sentía que ahí se están compadeciendo de mí. Es normal, estoy enferma, tengo pañuelos, saben lo que es, lo que estoy pasando, pero claro, a mí eso me hacía ser consciente de que estaba enferma. O sea, era como yo ya sé lo que tengo, yo ya sé lo que mi cuerpo está lidiando, entonces externamente no quiero que se me se me trate o se haga ver...

Que se refuerce más eso.

Exacto, la visión de, bueno, de apoyo. O sea, eso agradece siempre, el apoyo. Siempre. No, no, una cosa no quita la otra, pero sí que es verdad que compadecerte desde ese punto pues te hace ser consciente de lo que hay y entonces pues yo, bueno, fue hablando con mi madre que decidimos que una peluca iba a ser como lo que iba a hacerme sentir bien a mí misma y también la imagen que iba a dar pues hacia que no fuera tan evidente y, por consiguiente, pues yo estuviera mejor. O sea, es como al final es intentar que el entorno pues alivie. Que la situación es difícil, pero también hay que sacar lo bueno de las cosas y no está todo perdido. O sea, hay situaciones y situaciones, evidentemente, pero lo que te digo. O sea, a mí sí ya de primeras me dicen "tienes cáncer, vas a tener que hacer quimioterapia, vas a estar súper mala, vas...". O sea, bueno, sí, tienes cáncer, vas a hacer este tratamiento pero se va a poder llevar adelante porque es una situación que, bueno, que al final hoy en día hay muchas opciones de medicación y están muy bien- Entonces pues así fue.

Que anticipar no tiene por qué ser destrozar la visión ni... Soy consciente de lo que va a pasar pero trabajo con ello

Sí, exacto, eso es. Es importante informar, pero tampoco sacar solo y quedarte con lo negativo, ¿sabes? Intentar pues cambiar un poco esa concepción tan, como te digo, o sea, ese tabú, esa connotación tan negativa.

¿Qué papel jugaron tus compañeros en la vivencia de este proceso?

Pues para mí fue sobre todo apoyo y naturalidad, o sea, era como que yo valoré mucho que mis compañeros me trataran como una compañera más como había sido siempre, solo que ahora estaba malita y ahora sí que estaban, me cuidaban de otra forma, pero aún así no me hacían sentir como te decía antes, pues eso, que yo estaba enferma de... en el sentido de... No hubo exclusión, no hubo ningún tipo de rechazo, o sea, fue todo lo contrario. Fue "estamos por ti, sobre todo ahora porque estás pasando por un momento muy duro, pero sigue siendo nuestra amiga y nuestra compañera". Entonces eso fue algo que valoro muchísimo y además, bueno, en la entrevista que me hicieron para La Vanguardia ya mencionaba algo que a ella le sorprendió mucho, y es que yo quería ir al cole. O sea, yo estaba en el hospital y estaba deseando volver al cole porque para mí era un espacio súper seguro, súper tranquilo, que me hacía pues, como decía, desconectar de la realidad que estaba viviendo, que era estar enferma. Entonces era ir con mis compañeros y con mis profesoras y a evadirme, o sea, era como evadirme de la situación que estaba pasando en ese momento, así que fueron una ayuda excepcional, sin duda. Y por eso yo creo que también les tengo tanto cariño, tanto aprecio, porque han sido un pilar. O sea, para mí, mis amigos fueron como la familia, o sea, algo que recuerdo indispensable para un momento tan duro de mi vida, y se valora mucho también en esos momentos quién está ahí por ti. Se agradece mucho, la verdad.

¿Cómo dirías que te acompañó la escuela en la enfermedad?

En este caso también como que doy las gracias a haber tenido la oportunidad de que el cole fue un entorno que me ayudó muchísimo a, dentro de lo que había, porque había que adaptarse a la circunstancia, entonces tuvimos como una capacidad de resiliencia muy importante, ¿sabes?, porque el colegio y en conjunto con mi familia, con el hospital pues supimos cómo encontrar el punto de "vale, pasa esto". O sea, hay como un cambio, como decías tú antes, en el hábito del día a día, pero eso no quita que vaya a estar perdido como ya está, curso perdido, tiramos la toalla. No, o sea no, hubo como mucho interés en intentar crear una situación lo más cómoda para mí. Y para aquel entonces se hizo lo que ..., era algo poco común y excepcional que era las videoconferencias, entonces yo los días que no podía ir al cole porque a veces eso, iba a hacer quimio por la mañana y por la tarde me iba un ratito al cole, pero los días que estaba esto de los 15 días de descanso es porque los efectos secundarios son más fuertes, estás como más mareada puedes llegar a vomitar... Entonces yo me quedaba aquí en casa. Ellos fueron los que propusieron hacer pues clases por videoconferencia. Por aquel entonces utilizábamos, el Facebook, el Messenger, que había la opción de redirigir al Skype, y entonces pues yo me ponía aquí con mis cascos y mientras pues ellos hacían la clase, me ponían en el proyector, ¿sabes?, en la pantalla, y era muy gracioso porque claro mis compañeros veían ahí mi cara en toda la pantalla y yo veía mis compañeros. Y era, o esa, era maravilloso. Yo recuerdo como una experiencia pues, dentro de lo que cabe estoy aquí, en mi casa, pero me siento como formando parte de la clase, o sea, ellos me tenían de fondo y, evidentemente pues sí, participaba. Que mi padre una vez dijo que... Claro, a mi padre dieron la baja para cuidarme y entonces él se quedaba aquí pues haciendo cosas de casa y demás, y una vez me vio a mí levantando la mano y le hizo una gracia como diciendo "mírala qué bonica" y escuchaba que Mónica decía "Vale, Andrea, ¿quéquieres decir?", ¿sabes? si yo participaba. O sea es que fue como... Evidentemente ahora que estudiarlo como profes de primaria sé que el contenido se adapta de otra manera, o sea, no puedes seguir el ritmo de la clase de la misma manera, pero sí que lo esencial se me dio de alguna forma, los deberes también, hubo como mucha consideración de que sí si tardaba más en entregar x cosas no pasaba nada... O sea, al final poder seguir un poco a nivel académico

pero tampoco el día a día de "venga, tienes que tener esto, tal"... O sea, yo me iba a encontrar mejor y me iba a encontrar peor y era un poco actuar en consonancia a eso.

Claro, un poco de adaptación, flexibilidad...

Exacto, eso es, sí.

Metodología, currículum, todo. Porque si no, mucho más difícil.

Y tanto.

¿Qué destacarías de la figura de los maestros en el acompañamiento educativo que te ofrecieron?

¿Qué fortalezas y puntos a mejorar detectaste o detectas ahora?

Pues mira, en este sentido si tuviera que escoger dos palabras sería apoyo y adaptabilidad, o sea, sería como los adjetivos que he considerado que más engloban lo que fue en ese momento la figura de los profesores. Y entonces, como fortalezas sí que me gustaría destacar que, junto con mis compañeros, pues hicieron sentirme parte del grupo-clase todavía, o sea, era como ya no..., igual no podía ir tanto a clase o ya no podía participar de igual forma porque es eso, tenía que ser desde casa o cuando iba pues iba menos horas, pero aún así no me hicieron... O sea, era como si siguiera yendo todo igual, o sea, naturalidad dentro de las circunstancias por, sobre todo pues eso, me hacían ser partícipe, se involucraban en saber por mí, en saber mi bienestar, en cómo me encontraba, en como estaba para hacer unas cosas u otras... Y entonces aquí ya he comentado lo de la anécdota que te decía antes y además pues algo que considero que fue muy importante a nivel, pues eso, fortalezas, y es que informaron a mis compañeros de mi situación y de lo que estaba sufriendo, cosa que hace pues que yo claro llegaba a clase y aunque mis compañeros, como te decía, ya sabían lo que tenía, pues eso no necesitaba que como niños que son pues "¿Por qué no tienes pelo? Porque tal..." que igual pues dependiendo del caso del niño o de la niña pues en la situación del cáncer puede ser más impactante, porque tú no estás preparado para gestionar esa pregunta que te van a hacer tus compañeros. Entonces que ellos ya estén informados como en su momento Rosalina trabajó con nosotros el tema del duelo con K pues creo que es súper importante porque al final, es eso, o sea, un grupo-clase es todo. O sea, la gestión del aula implica también intentar ese estar bien entre los compañeros, es ese apoyo porque nos vemos casi más horas que vemos a la familia... Entonces somos una familia también y, en ese caso pues hay que estar en lo bueno y en lo malo. Entonces informar cuando alguien está pasando por algo muy duro, en este caso es una enfermedad, puede ser eso, una pérdida, o incluso pues algo bueno como una noticia de "mira pues a un nene ahora tiene un perro, o tiene un nuevo hermanito". Pues igual que se informa de eso, también es súper importante hacer conciencia a los niños de cuando pasan estas cosas. Y entonces, sí que es verdad que yo a nivel de "punts a millorar" destacaría que tal vez sería súper importante que igual que se habló con los alumnos, hablar con las familias.

Vale.

Porque en ese momento mi madre ya... Bueno, con el tiempo sí que me dijo que claro, ya cuando iba a buscarme al cole pues habían mamás que se le acercaban a mi madre a decirle "Oye, que me he enterado que la Andrea tiene leucemia, que uy eso es muy grave, ¿no? está muy malita"... Claro, mi

madre pues evidentemente la pobre con lo que tenía, igual que toda mi familia... Pues es algo que, como te decía, no estás preparado para lidiar con ello y más cuando son pues eso, rumores. Los rumores hacen mucho daño, en todos los sentidos, y claro, en un proceso así tan duro pues que te digan que si tiene leucemia, que no es así, o que está muy malita, que... Es que que a ver, entendemos que era pues la preocupación de la gente, porque este cole siempre... Pues eso, somos tan poquitos que es muy cercano, pero claro, al mismo tiempo tienes que tener ese filtro con la persona que lo está sufriendo porque no sabes cuál es su propia guerra interna. Entonces, es complicado por eso. Creo que igual a nivel de cole es muy complicado cuando pasa algo así y más coles grandes, pues es diferente... Pero al menos con las familias de los implicados, porque una noticia así afecta a todos de alguna forma, o sea, afecta evidentemente al niño, pero afecta a sus profes, a sus compañeros... Entonces, si ya la familia está un poco preparada igual que los docentes de cómo gestionar eso... Porque es que los niños le van a preguntar a sus padres. Estoy segura que mis amigos preguntaron a sus padres por qué yo no tenía pelo, porque igual no sabían tanto como eran los efectos secundarios que a mí ya me habían informado, entonces son cosas que está bien que sepan

Claro, para reforzar. Siempre que se dice que el trabajo de la escuela y la familia tienen que ir de la mano, que la línea sea la misma... Pues en estos casos sería igual, ¿no?

Así es. Y yo otra cosa que sí que tuve en el en el hospital obviamente pero hubiera estado bien a nivel del cole tal vez esa ayuda psicológica para mí y también considero que en estos casos también es importante para los alumnos del grupo-clase, para los profesores... Pues por ejemplo, en el caso de K, yo cuando me lo explicabas pensaba “¿Y a Rosalina quién le dio ese apoyo emocional de cuando le pasó esto de las entrevista?”, como esas herramientas de cómo gestionar la situación... Entonces creo que es súper esencial recurrir a, bueno, en este caso un profesional de eso, un psicólogo, que pueda pues ayudarte a gestionar pues como estás pasando en ese momento. Creo que estaría súper bien para el propio alumno pero también para tenerlo ahí por si se necesita para algún compañero que esté sufriendo o a un profesor, lo que sea.

Sabemos que los procesos de enfermedad tienen asociados procesos de duelo...

¿Qué información o recursos recibiste en relación a los procesos vinculados al proceso de enfermedad?

Pues para mí fue esa ayuda psicológica del hospital que en el momento pues fue bastante duro porque, claro, era una niña, y saber que iba a ir a la psicóloga a llorar pues no... Tenía esa resistencia, pero sí que a nivel de los efectos secundarios, de tanto tomar conciencia de que el pelo pues al final me iba a volver a crecer, que no estaba todo perdido, que lo importante era eso, como me iba a recuperar y que... Pues esa información a nivel emocional, tratar con eso sí que me vino súper bien porque, bueno, al final para aquel entonces la gravedad de una niña o para mí, para esa niña que era era lo que más me dolía era cómo me iba a afectar la enfermedad. Y, por ejemplo, pues a nivel de mi pelo como me iba, bueno, la consecuencia de todo ello. Después otra información que recibí muy valiosa fue por parte de mi familia, pues me pude informar de eso, de lo que llevaba pues el tratamiento... Qué iba a pasar, que eso hace que no vaya perdida, o sea, que al menos ya estoy como prevenida de lo que me voy a encontrar luego. Por ejemplo, hay muchos efectos secundarios, o sea, también aquí como que no dramatizar y no sobrecargar de información, todo

esto, porque en mi caso por ejemplo vomité al principio pero luego ya bien. Y ya te digo, o sea, pero sobre todo también sabes que no va a ser tu caso que es que cada persona y cada cuerpo es un mundo entonces se pasará de una forma u otra, pero al menos sí que tener unas nociones de lo que es y de lo que... Yo agradezco mucho que mis padres en ese momento aún siendo una niña tan pequeña me hicieran como pues como sentirme... A ver, como adulta no, pero sí que informarme como una más porque al final la que lo iba a pasar era yo. Entonces eso, sí, igual es información que bueno pues desgraciadamente pues como niño más pequeñitos no toca para la edad, pero es que es una realidad que te ha tocado.

Y la necesitas, la vas a entender de alguna manera, a tu manera lo vas a adaptar. Y yo creo que es empoderar al niño, que sepa.

Totalmente Montse, qué palabra más bonita.

¿Crees que tenemos recursos para gestionar el duelo desde las escuelas?

¿Pues qué te voy a decir? Que prácticamente nulos. O sea, que al final yo creo que si tenemos los recursos es porque hay profesores que se involucran en haberse informado de eso o realmente cómo fue el caso que ya te ha venido desgraciadamente porque es así, la vida es así y esas cosas van y vienen, entonces pues te toca, como te digo pues informarte por ti mismo o gestionarlo como se pudo, como en el caso de Rosalina tuvo que hacerlo o con el caso de Mónica lo hizo conmigo, osea, es que esto va así. Entonces, ¿qué creo? Pues que sí que es super importante esas formaciones, o sea, creo que de alguna forma habría que establecer un protocolo, o que habría que hacer más conciencia de... Igual que hay, sobre todo en los colegios públicos creo que hay el tema de formaciones de parte de la Generalitat por los puntos, los méritos, pues formaciones de eso, de cómo gestionar el duelo, de cómo gestionar las situaciones críticas en la escuela pues a nivel de profes, de alumnos, lo que sea, ¿sabes? Pero esa conciencia y sobre todo pues para... Aquí yo destacaba pues tener nociones de gestión en caso que la situación lo requiera para poder informar a los compañeros, para poder como propio maestro pues saber qué hacer, cómo adaptar la circunstancia... También que luego es eso, cada caso es un mundo, seguramente haya que perfilar, pero al menos sí que tener un poco un contexto, sería indispensable, es que... Pero no lo hay, desgraciadamente.

Ahora eres maestra de Educación Primaria. ¿Qué deberíamos aprender los maestros para dar respuesta a estas necesidades?

Pero que a partir de eso por ejemplo las formaciones o espacios de tertulia con otros profesores. También creo que como todo en la vida la experiencia hace mucho entonces si tu escuchas de alguien que ha sufrido eso y te puede dar consejos es super importante. Entonces tal vez crear espacios de conversación con otros profesores para hablar de estos temas y sobre todo algo que considero esencial es quitar el tabo porque el tabú hace mucho y la connotación está ahí entonces son temas que pues igual que hoy en día se está dando mucho renombre al tema del bullying porque es esencial que se de ese nombre, pues en casos así, en casos de pérdidas, en casos de enfermedades pues quitar un poco ese tabú porque la situación, como te decía antes, es que va a pasar, o sea, la vida es así, nunca estás preparado para cosas como estas, entonces pues al menos trabajarla. Y también creo que, como en el caso de proyectos como ANJANA, hacer eso... Creo que en la carrera nos decían "es el triángulo de escuela familia y alumno", pues en este caso también incluir el hospital por

ejemplo, en el caso de la enfermedad. Pero es un trabajo de comunicación entre todos, o sea, no es algo aislado.

Que no queda aparte

Exacto, un trabajo conjunto, creo que es súper importante también.

¿Qué le dirías a la Andrea de sexto de primaria?

Esta pregunta me emociona mucho, Montse, es muy bonita. Agradezco muchísimo que valores eso también. Para mí pues yo diría si hablara con la niña de 11 años, pobrecita mía que tuvo esa situación, le diría que con positividad, que es algo que te caracteriza mucho, pues que todo saldrá bien. Después, yo recuerdo que cuando era pequeño en Toy Story, la Jessy, la vaquera, decía una frase y decía... Pues yo decía "Andrea no se rinde jamás, Andrea lucha hasta el final". Yo era algo que me recordaba mucho, mucho, mucho, o sea, yo lo vi esos dibujos y como que esa frase siempre la ha tenido súper presente. Y luego a nivel de experiencia de vida y cosas que yo echo la vista atrás y pienso pues ojalá hubiera tenido como esa visión de futuro... Este consejo me vendría súper bien y es que el "patiment", bueno, el sufrimiento, ¿no? en castellano, se aliviará gracias a las personas tan maravillosas que están y que estarán a tu lado y además que confíes en ti misma siempre y no dejes que ninguno te des valore porque, bueno, pues al final la situación que tuve ya a nivel de otras experiencias de vida en el Instituto... Bueno, hoy en día ya supongo que con la madurez y, bueno, porque ya te haces más fuerte como persona, ya lo concibo de otra manera. Ahora para mí el poder hacer estas cosas, el decir vale, he sufrido lo que he sufrido desgraciadamente con 11 o 12 años pero me ha llevado muchas cosas buenas, he conocido a personas maravillosas que también han sufrido como yo, ha sido también muy duro perder a personas maravillosas que también han pasado algo así... Pero al mismo tiempo es eso, intentar que al menos, aunque tuve esa realidad, pues he podido como contribuir de alguna forma. Es como mi granito de arena, que yo creo que entre todos pues podemos hacer algo más bonito. Y en este caso pues sería intentar pues tomar más conciencia en los colegios o en situaciones así en la sociedad para hacerlo mejor.

¿Te gustaría explicar algo más?

Que para mí ha sido un placer puede participar en otro trabajo de fin de Grado, Montse, y que agradezco muchísimo tu interés e implicación para investigar un tema que, pues que lo que te decía al principio que creo que se habla mucho pero realmente nadie está preparado para algo así, y por eso es súper importante que se que se estudie, que se investigue, que se trabaje y que se tome conciencia, sobre todo, así que gracias.

Pues muchísimas gracias a ti por este regalo, gracias.

7.2 Annex 2. Entrevista a Christian Bravo, excompany de classe i amic.

Fuiste amigo y compañero de clase de K. Hacemos memoria y charlamos sobre cómo recuerda la enfermedad y la muerte del compañero...

¿Recuerdas el momento en que recibiste la noticia de la enfermedad? Si es así, ¿quién te la comunicó?

A ver, lo que yo recuerdo fue que en el primer momento me lo dijo mi madre y que luego sí ya, en plan, se notó, o sea, que no venía al colegio, y luego ya la profe pues explicaba un poco "El K está enfermo, no podrá venir", eh... Y entre los profes y los padres, o sea, nos turnábamos también para ir a su casa a jugar a la consola con él y cosas así, verlo, porque era difícil, o sea, no iba a venir al colegio. Y entonces eso es lo que recuerdo, o sea, de...

De la comunicación de “Está enfermo”...

Sí, de la comunicación, o sea, principalmente yo creo que la noticia me la dio mi madre y luego los profesores ya cuando ves que vas a clase y no está pues la gente, o sea, los niños normalmente pues preguntan, ¿no?

Claro.

Entonces pues ahí ya los profesores empezaron a intervenir más. Eso es lo que yo recuerdo.

¿Recuerdas e identificas las emociones que sentiste?

Un poco triste porque sabía que estaba enfermo, pero claro, a esa edad tampoco sabes ni qué le pasa, ni la gravedad de la enfermedad... No sabes nada, o sea, era todo un poco a ciegas. Tú como niño pues vas a su casa a jugar, os lo pasais bien, eh... Y, o sea, no llegas al nivel de qué está pasando, de comprensión que luego a los años pues adquieres, hostia pensando en el pasado pues esto pasó, así, así, y te das cuenta de muchas cosas que te pasan después que tienen relación.

Claro. Entonces dirías que era desconcierto y un poco pues el día a día de...

Sí, o sea, pero al final como eres un niño, o sea, te acostumbras a ir a casa a verlo y cuando estás en el cole pues ya no te acuerdas, en plan, de estar en el cole los dos, porque ya no tienes como la costumbre con él ahí jugando o estudiando o lo que sea.

Lo normalizas al final cuando eres pequeño.

Exacto.

¿Podrías explicar cómo vivisteis la enfermedad de K como grupo-clase?

Bueno, como grupo-clase no me acuerdo mucho. Sí que creo que, o sea, no me acuerdo muy bien pero yo diría que no se hablaba mucho del tema tampoco en clase, también se puede porque como somos críos tampoco quieren hacer mucho hincapié en eso. Y no sé, en plan respecto a fuera de clase sí que con los padres pues nos coordinamos un poco pues, o sea, estos días van estas personas a verle y estos días van otros porque también la enfermedad que tenía pues era muy complicada y no podía ir mucha gente porque se alteraba o cosas así. Entonces, desde el colegio, yo creo que era más un intento de volver a la normalidad, o sea, la normalidad dentro de lo que cabe de lo que está pasando, ¿no?, como no darle muchas vueltas al tema y al final que los niños se centren más en el colegio que no que estén preocupados en el colegio, supongo. Porque tampoco llegábamos al nivel de comprensión para estar tan tan tan preocupados.

Entonces, a la hora de participar, ¿seguíais haciendo cosas con él? ¿Cómo vivías esos momentos de que cuando él podía pues estaba en el festival o ibais de excursión...? Porque Rosalina algo me comentó al respecto.

De eso no me acuerdo, no. Sí que tengo bastantes recuerdos del K, pero de cosas de fin de curso y eso no me acuerdo ni de cursos normales, la verdad. Es... O sea, no tengo recuerdos de interactuar con él dentro del colegio como tal, en festivales, sobre todo en festivales, porque ahora mismo pensando se me hace un poco raro, ¿sabes?, que pasara.

¿Cómo recibiste la noticia de la muerte de K? ¿Quién te la comunicó?

Mira, pues, eh, yo.... O sea, el día o dos días antes de que pasara yo fui con un, bueno, yo fui solo a jugar a su casa a la Nintendo estábamos jugando y tal y yo ya sabía que las cosas no iban bien porque en plan jugábamos a la Nintendo pero jugaba yo y él miraba y se reía, o sea, "se reía", se comunicaba como podía... Y eso, a los dos días pues, eh, se murió, me llamó, o sea, me lo dijo mi madre tranquilamente, eh... No recuerdo, supongo que por trauma o algo así, no recuerdo, no me acuerdo de yo, mi persona, llorar o cosas así. Y, bueno, pues eso, me lo comunicó mi madre. Y en el colegio no tengo.... O sea, supongo que lo comunicaron. Tengo un breve así como recuerdo de que, de hablar sobre el tema en una clase, pero no recuerdo exactamente qué dijeron o cómo lo llevaron después de eso. Supongo que hubo una charla, recuerdo una charla, y poco más, así que...

¿Qué crees que necesitabas como niño en el colegio en ese momento?

A ver, yo como niño no me daba cuenta de las cosas que me pasaban a raíz de eso, pero sí que desarrollé pues traumas y cosas así y, bueno, lo intentaba llevar más con mi madre que con el colegio. Yo creo que ahí esa parte del colegio se desvinculó un poco y yo creo que, no sé... A mí me hubiera gustado a lo mejor un poco más de asesoramiento o algún tipo de psicólogo o algo así para los críos. O sea, es que al final como no sabemos bien bien cuando eres pequeño que está pasando, estás un poco confundido, al final estás triste aunque no entiendes al 100% el porqué, ¿sabes?, o qué es lo que ha pasado, eh... Al final tu mejor amigo no va a volver a estar ahí. Entonces... No sé, me hubiera gustado un poco de apoyo psicológico, en plan... Creo que se pasaba por alto que los niños al final son niños y se olvidan, digamos, de esa parte porque eres muy pequeño, pero luego te arrastras cosas y no te das cuenta hasta que no tienes más edad, en plan, con 11 años de "hostia, pues esto me pasaba de pequeño" y empiezas a encontrar las razones cuando empiezas a tratar un poco ya estos temas, ya sea con psicólogo o tú reflexionando y deconstruyéndote. Y creo que de pequeño pues hubiera molado para sobrellevarlo mejor, porque a mí por ejemplo sí que me marcó bastante.

¿Qué fortalezas y qué puntos a mejorar detectas del papel del centro en el acompañamiento que recibísteis?

Es que es lo que te he dicho, no recuerdo como que hubiese acompañamiento excesivo como tal, sino sí al principio pues estar más sensible a la situación y tener eso, la típica charla... Pero luego, o sea, no hubo un acompañamiento a lo largo de más tiempo que eso, o eso es lo que recuerdo, vamos, no sé si coincidiré con mis otros compañeros pero yo lo recuerdo así. Sí que es eso, era más parte creo que de las, más trabajo de las familias que del colegio.

¿Y tú echas en falta eso, quizás?

Sí, que quizás en el colegio pues algo más de acompañamiento, algunas charlas más, o intentar... No que los niños lo comprendan, pero sí a sobrellevarlo porque... O entender un poco, en plan, más la situación para poder generar un refuerzo más positivo.

¿Te gustaría explicar algo más?

Bueno, hablando con... Bueno, no sé si sabrás, te han explicado la historia sobre Andrea también en el colegio...

¡Sí!

Pero, ves, en ese aspecto yo creo que ahí durante esos años la cosa mejoró bastante a como se llevó con k, y no sé si es porque aprendieron a hacerlo mejor después de lo que pasó antes o qué, pero en ese momento sí que creo que había más acompañamiento y más... También éramos más mayores y creo que como entendíamos más las cosas a lo mejor lo hicieron por eso, pero no sé, me hubiera gustado también más apoyo como en ese entonces, cuando éramos pequeños. Con la Andrea estuvo super bien, yo creo. Y nos mantenía a todos muy cerca, o sea, sobre todo con el colegio, ¿no?, era como la conexión con el colegio, Andrea, nosotros. Era bastante buena. Pero con K yo creo no fue así, o sea, al menos no lo recuerdo así. Supongo que es lo que te he dicho, como somos pequeños pues no le dan tanta importancia porque piensan que no comprendemos las cosas o no las entendemos. Aunque no las comprendamos como tal, afecta igual y al final acabamos comprendiendo que sí que tiene, o sea, tiene un efecto rebote a corto y a largo plazo. Y... ¡Muchas gracias por la entrevista!

Muchas gracias a ti.

7.3 Annex 3. Entrevista a Dani Gallego, excompany de classe i amic.

Eres amigo de Andrea y fuisteis compañeros de clase durante toda la educación infantil y primaria. Recordamos la etapa de 6º, en la que Andrea enfermó...

¿Recuerdas el momento en el que recibiste la noticia de la enfermedad? Si es así, ¿quién te la comunicó?

Pues como fue en unas colonias, yo en esas colonias no estaba, entonces yo me enteré más tarde, lo que no me acuerdo bien si fue mi familia o desde el propio colegio que Andrea estaba mala y que estaba en el hospital, que le habían encontrado como un bulto en las colonias y que tenía cáncer.

¿Recuerdas e identificas las emociones que sentiste?

Al principio fue chocante porque claro, era todo muy nuevo, éramos muy pequeños, no sabía muy bien cómo iba a ser la cosa... Pero como luego bueno, nos tranquilizaron mucho de que no iba a pasar nada, que estaba todo bien y como también fuimos a verla al hospital y todo pues ya nos tranquilizaron más de que estaba bien, lo que va a estar una temporada así un poco en el hospital y un poco así más malilla y ya está.

¿Cómo fue la visita al hospital? ¿Fuisteis todo el grupo a verla?

No bueno fue fuimos por separado yo no me acuerdo que fui con un par de amigos de clase y con mi padre y nada estaba allí tranquilamente pero claro tenía que dar unos días en observación por bueno haciéndole pruebas y todo para para confirmar que estaba todo bien

¿Y esta visita se organizó de forma personal, por iniciativa de las familias, o fue iniciativa del colegio? ¿De dónde surgió esta propuesta de ir a visitarla?

No, fue iniciativa personal de nosotros, de los padres, porque ellos también querían ver a sus padres también como estaban y nosotros queríamos verla a ella, pues fue personal. Del colegio no nos dijeron ni que fuéramos a verla ni nada.

¿Recuerdas la primera vez que volviste a ver a Andrea en el colegio? ¿Cómo fue?

Me acuerdo que volvió, no sé si fue la primera vez o una de las primeras veces. Era una tarde que bueno, a veces tenías como una tarde libre por algún motivo, porque era una excursión o algo luego por la tarde pues era que podíamos pues traer juegos de casa o podíamos traer la consola y podíamos jugar todos juntos. Y me acuerdo que vino Andrea y sí que nos dijo que... Iba con un pañuelo, porque ya estaba empezando a hacer quimio, y vino con mascarilla porque... Y nos dijeron que teníamos que tener cuidado de no toserla, de no acercarnos en excesivo porque claro, estaba más débil, no podíamos contagiarle de un resfriado... Pero vino normal, todo bien, a jugar con nosotros.

¿Podrías explicar cómo vivísteis la enfermedad de Andrea como grupo-clase?

A ver, al principio fue un poco raro porque, claro, era una cosa muy impactante. Pero siempre nos tranquilizaron tanto las familias como el colegio de que estaba todo bien, que iba a ser un tiempo así, intentar siempre pues relativizar un poco para que nosotros nos tranquilizáramos y no tuviéramos tanta inquietud de lo que iba a pasar. Y luego también cuando ya empezó un poco más que ya no podía venir a clase pues como hacíamos clases con ella a través de videollamadas pues teníamos contacto aún con ella, no era como bueno, no sabemos nada de ella hasta que se recuperó y ya está, ¿sabes? Es como que seguimos en contacto, intentamos pues intentar ayudarla a lo que sea. Ella también nos ayudaba cuando la veíamos que estaba bien, también nos ayudaba a nosotros como clase en el estado de ánimo.

¿Qué crees que necesitabas como niño en el colegio en ese momento?

Yo creo que también ayudó mucho la profesora que teníamos, que como también había padecido cáncer pues también sabía mucho de la enfermedad, a lo mejor tenía más conocimiento de cómo tratarlo. Siempre intentaron como ayudar en lo que sea, intentar calmarnos, o relativizar sobre todo, de que todo iba a estar bien, todo iba a acabar bien, que no pasaba nada, que iba a estar un tiempo así y ya está pero que se iba a recuperar, que iba a volver y que estaba todo bien... Entonces desde el colegio siempre nos han animado y nos han ayudado en lo que sea y no nos han obviado como no, bueno, aquí no ha pasado nada, vamos a hacer como si aquí no existiera ningún problema ni nada, sino que siempre tratamos la enfermedad como que existía y teníamos conocimiento de ello. Y bueno, eso, intentar relativizar un poco, que todo va a salir bien. Y para sobre todo para que los niños, que éramos nosotros, no nos preocupamos en exceso.

¿Qué fortalezas y puntos a mejorar detectas del papel del centro en el acompañamiento que recibísteis?

Esta situación fue gestionada bastante bien. También fue algo que no solo a nosotros se nos informó, se le informó al resto del centro que había una chica de nuestro curso que le pasaba esto, también sobre todo porque si venía a clase con el pañuelo, con peluca o lo que sea que no se sorprendiera nadie tampoco o le dijeran nada, sino que todos estuvíramos informados. También al ser un centro tan pequeño, de tan poca gente, todos nos conocemos con todos, entonces también era importante como que todos supiéramos lo que estaba pasando. Entonces yo creo que en el aspecto de información es un aspecto muy positivo del centro. Siempre se puede mejorar en todo, pero creo que en este caso las cosas se hicieron bastante bien.

¿Te gustaría explicar algo más?

Muchas gracias por la entrevista y por querer hablar de estos temas que suelen ser tabú en la sociedad, pero que no deberían serlo, porque están más presentes de lo que pensamos.

¡Muchas gracias a ti!

7.4 Annex 4. Entrevista a Raquel Serrano, directora.

Conocemos que el colegio ha acogido diferentes procesos de duelo de la comunidad educativa durante los últimos años, el primero por muerte y el segundo por enfermedad. Hablemos sobre el primero...

¿Cómo recibistéis la noticia en el centro de que él estaba enfermo?

La noticia vino directamente de los padres, ¿vale? Porque, de hecho, en P5... Eh... Él falleció creo que cuando iban a 1º...

Sí.

Entonces, eh, pasó hace años pero bueno te hablo... En P5 sí que es verdad que la profesora ya empezó a decir "Ostras, el K se cae, en Educación Física pues como que lo veían un poco inestable en algún ejercicio, en la mirada y tal. Y se pensaban que era un problema, al principio, bueno a ver si tendrá un problema de la vista o qué. Y, bueno, entonces ya cuando acabó P5 le llevaron al médico y tal y ya cuando volvimos en septiembre, pues ya los padres nos dijeron pues esto, que, bueno, que tenía el tumor ese y que, bueno, y que sería una mica complicat. Entonces lo que, ¿te explico un poco lo que hicimos?

Sí.

Entonces lo que se hizo fue que desde el colegio se, y con ayuda de los padres también y todo, se gestionó, bueno al principio él venía normal: cuando podía, cuando se encontraba bien, cuando tal... Porque es verdad que tanto él como la familia, el hecho de que viniera, de hecho iba a teatro aquí al cole... Osea intentaron normalizarlo todo al 100%, ¿vale? Eh... Entonces cuando ya vieron que la cosa se complicaba un poquito, para que no perdiera el cole, le pusieron un profesor. Eso es de la Generalitat, ¿no? Que hacen atención domiciliaria y, bueno, de hecho los padres le regalaron un viaje a Eurodisney y fue el profesor con el K.

Ay, qué guay eso.

Sí, sí, fue una pasada. Y la verdad es que también dio la casualidad que tuvo una tutora, que es Rosalina Aznar, que vive aquí... Que mira, si eso le podemos decir si está aquí que se pase, que también te dará mucha información. Se desvivió, iba a verlo mucho, le daba deberes... Osea que... Cuando podía venir, venía... Y, ya está.

Qué bien.

En cuanto al resto de compañeros de clase de él, ¿hubo algún momento en el que se dijera “Mirad chicos, está pasando esto con él”?

Vale, yo creo que como era un grupo de 1o, la profesora debió explicar pues esto, que no se encontraba bien... Aquí sí que es verdad que cuando algún niño no se encuentra bien sí que se explica, ¿vale? Pero realmente hoy lo hubiéramos gestionado de otra manera.

Vale

¿Vale? En aquel momento, pues la verdad es que todo este tema de la muerte, de las malas noticias y tal en los colegios no se, no se gestionaban, no se, no se trabajaba de una manera sistemática. De hecho, en pocos colegios se trabaja de una manera sistemática.

Sí, la verdad. Vale.

Entonces supongo que debieron explicar que estaba enfermo, que había que ayudarlo... Pero esto pasa con todas las clases, ahora un niño se rompe una pierna y todo el colegio se moviliza: quién se queda con él en el patio, quién lo ayuda, quien tal... Se explica de una manera... Claro, también no es lo mismo a un niño de 6o.

Claro, que a un niño de 1o.

Que a un niño de 1o, claro, no fue el mismo caso el de Andrea que el de K, que hablamos de 1o a 6o.

Claro, hay un salto importante de edad.

Hay un salto, exacto. Pero sí que es verdad que aquí en el colegio sí que, también por las dimensiones del cole, que son pequeños y tal.

Eso ayuda mucho.

En cuanto a la familia, como centro, ¿cómo acompañasteis sus procesos? O sea, estabais, entiendo, que mucho en contacto...

Muy en contacto, sí. Vale, sobre todo este papel lo asumió la tutora, ¿vale? Es decir, la tutora fue la que estaba en contacto continuo con la familia. De hecho, es que ya te digo, iba a verlos y tal. Los demás pues en un segundo plano, pero bueno, fue facilitar entradas y salidas, lo que hiciera falta... La familia sabía que nos tenía para lo que quisieran, ¿vale? También, el padre había sido, bueno, era

compañero mío del colegio, ex-alumno de aquí del cole, con lo cual pues claro fue una cosa muy impactante.

Claro.

Y bueno, hubo otro caso en esta... Luego te lo cuento.

Sí, vale. Mira, me viene bien porque no lo conozco.

Y en cuanto a esto que me dices de adaptaciones o de intentar facilitar la calidad de vida que tenía el niño en clase y en el colegio, ¿qué tipo de medidas tuvisteis que tomar?

Bueno, pocas porque realmente estaba en la clase de abajo y no había escaleras ni nada, ¿vale? Supongo que si hubiera durado más y tuviera que subir escaleras pues hubiéramos dicho, que a veces nos ha pasado, de que cambiar las clases.

Claro.

¿No? Aquí tuvimos mucho tiempo una chica en silla de ruedas, que ya vino en silla de ruedas, y realmente su clase no se, porque no hay ascensor, no se movió. Osea, siempre estuvieron en la zona de abajo, ¿vale? Es decir, a nivel de barreras arquitectónicas. Yo creo que en ese sentido no tuvieron, ¿vale? Estuvo en primera fila, luego te enseño la clase que estuvo

Perfecto.

Estuvo en primera fila, no tenía que subir escaleras... Todo lo más sencillo posible. Y cuando estaba en P5, aún menos, porque es todo llano, no hay ni una escalera.

¿Cómo recibís la noticia del fallecimiento?

Pues yo creo que nos enteramos por algún otro parent, ¿vale? De bueno, de que había fallecido. Y me acordaré siempre porque es que entregábamos las notas. Nosotros antes hacíamos un día que entregábamos las notas a todas las familias. Ostras, nos causó tal impacto que cerramos el cole.

Ostras...

Nos impactó un montón, porque todos los profesores querían ir al entierro y tal, pues pusimos un cartel en la puerta, ¿no? Diciendo pues eso, que debido al fallecimiento de un alumno del colegio se posponía la entrega de notas al día siguiente, porque la verdad es que todos queríamos ir. Claro, los que habían dado clase porque habían dado clase, la tutora porque es la tutora, las demás porque habíamos sido compañeras... Y de hecho, el padre montó una empresa de materiales y nos sigue sirviendo material, es decir, que nos vemos cada semana. Y todo el mundo quería ir, y fue todo el profesorado, ¿vale? También este cole es verdad que es muy pequeño y es como muy familiar y claro, cuando pasa... Claro, no es lo mismo una situación de impacto en un colegio de 2000 alumnos, que lo es también, eh.

Pero la escala es diferente.

Pero en un colegio que todas las madres se conocen, bueno, todas las familias se conocen y tal pues claro, el impacto fue brutal.

Claro.

Y más las circunstancias, porque fue, creo que fue el primer niño que, bueno al menos cuando yo era directora, el primero que falleció. Pues claro, tampoco sabes cómo gestionarlo bien e improvisas un poco, la verdad.

Claro.

Improvistas un poco.

Cuando fallece, ¿se explica al grupo de compañeros, a los niños en general de todo el colegio?

Vale, no pudo ser porque claro, él falleció como, te diría, el 27-28 de junio.

Claro, ya se acababa, ya había acabado...

Los niños ya habían acabado, osea, solo quedaba ese día para que los padres recogieran las notas y tal y ya no estaban. ¿Qué pasó? Claro, después de todo el verano, ¿no?, fue como que ya los niños ya lo sabían, lo tenían super asumido, ¿no? Y era como, bueno, ¿ya está no? Muy mal eh, porque se tendría que haber hecho algo a nivel de colegio, una despedida... Si me pasara otra vez, sí que se gestionaría pues una despedida a nivel de cole de eso típico de los globos, de... Alguna cosa que involucrara a todo el cole. Claro, entre que fue el verano, que ya cuando vinimos la verdad que todo el mundo quería como no tener pena ni...

Ya, como empezar un nuevo capítulo.

Sí, sí. La profe sí que lo pasó mal porque estaba la mesa, ¿no? Y decía "¿Qué hacemos con la mesa? ¿La quito, la dejo?". Es una chorrada eh, pero pasó como un colapso de qué hacemos con esto. Y sí que lo que hicimos, que esto fuimos Mairena, yo y la tutora en verano, sí que le llevamos todas cosas que tenía en el cole, ¿no? Como de recuerdo, y se lo dimos a la familia. Fuimos a su casa y se lo llevamos a la familia.

¿Qué fortalezas y qué puntos a mejorar véis de cómo manejásteis la situación?

Vale, yo creo que de bueno fue que yo creo que todo el cole se parapetó alrededor de la familia y del niño, bueno, el niño era intocable pero no solamente por parte de los niños, eh, sino de los niños, de las familias, de todos, ¿no? Y como malo, te diría que se habló poco, osea, era como bueno, antes había como la tendencia de intentar que todo sea "happy", que todo sea bonito, que los niños no sufren, que no tal, ¿no? Y el tema de la muerte no es una cosa que se trabaje habitualmente. Nosotros participamos en un proyecto, que se llama ANJANA...

¿Cómo se escribe?

Anjana, A-N-J-A-N-A. Que era un proyecto que lo organizó Sant Joan de Déu, y el Oncológico de Duran i Reynals, y bueno, era un proyecto que participó alguna escuela más, y era precisamente de esto, de cómo gestionar el duelo, las malas noticias y tal. Luego si quieres te lo explico.

Sí, porque me interesa. Entonces eso, tratarlo más.

Tratarlo más, y no sólo tratarlo solo cuando hay una situación de impacto, sino tratarlo de, pues igual que tratas, yo que sé, “la convivència”, “les comunitats de veïns”, “la democràcia”, como tantas otras cosas pues tratarlo sistemáticamente. Porque mira, cuando participamos en el Anjana, que vinieron aquí a hacer una formación, hicieron grupos de trabajo con los niños de ciclo superior y tal, osea yo me quedé súper sorprendida del montón de duelos que pasan los niños y en el colegio no teníamos ni idea. Mira, así como una anécdota, eh, que a mí esto me impactó un montón. Entrevistaron a una niña, los de proyecto de Anjana, eh, a una niña que en este momento iría pues a 50, y explica que su madre tenía cáncer, su madre no se lo había dicho y una niña del colegio en el patio le preguntó “Ay, tu madre tiene cáncer, ¿va a vivir o se va a morir?”.

Ostras...

Claro, yo pensaba, ostras, ¿cómo se nos puede haber escapado eso? Yo lo vi súper fuerte y súper cruel, porque pensé jolín, que te enteres por una compañera en el cole, ¿no?

Que tiene que ser...

Claro, y entonces los niños empezaron a explicar cosas de duelo. Yo estaba pero no participé en nada eh, y de hecho estuve un ratito y luego pensé que tendría que irme porque claro, pensé que estarían más como más sueltos, como más, menos cohibidos si estaban con, solamente con la gente del proyecto. Bueno, el ratito que estuve, que fue un cuarto de hora o así, un montón de duelos, pero duelos te digo de un canario, de un abuelo, abuelos muchos, animales muchos... Y como yo pensaba, jo, es que no nos hemos enterado de nada, ¿no? Y a lo mejor si te enteras del abuelo de uno pues le preguntas en ese momento a la madre, le das el pésame a la madre, lo que sea. Pero luego al niño realmente lo observas un poquito, que esté bien, si lo ves medio bien pues como que tampoco profundizas, ¿no? Y esto por ejemplo yo creo que está mal, creo que en las escuelas debería tratarse no solamente cuando ha surgido un impacto sino sistemáticamente como tratarías otros temas, ¿no?

Sí, sí, porque da para mucho, y conoces más al niño también... Y a lo mejor habla, explica uno una cosa y otro dice “Ostras” y conecta con algo que sale, pues sí...

Hablemos sobre el segundo caso, de Andrea.

De nuevo, ¿cómo recibió la escuela la noticia de la enfermedad?

Estábamos de colonias y la profesora de Andrea le vio un bulto aquí [señala el cuello]. Entonces nada, bueno, nos lo enseñó a los que estábamos allí de colonias y justo esa profesora había tenido cáncer, que es la Mónica, seguro que la habrás oído nombrar.

Sí

Que también falleció. Entonces ella tenía relación la madre, bueno no relación de amistad en ese momento pero luego sí, pero en ese momento pues claro, llamaron a la familia. La madre la verdad que quitándole importancia porque bueno, no sé si la conoces a la mamá de Andrea. Es como muy jovial, muy tal... Y dijo "Buah, pues igual no es nada". Y dijo la Mónica "No, mejor que subáis a buscarla". Entonces subieron a buscarla y la madre le hizo una foto desde allí, se la mandó al hermano, que es enfermero, y el hermano dijo "Uy, no, traedla para acá rápidamente". Y sí, sí, entonces la trajeron, le hicieron pruebas y era el linfoma de Hodgkin y la familia lo confirmó con el cole. Y fue así, ha sido una detección en las colonias. También la verdad es que mira, porque le tocó a esta profesora, que a lo mejor le hubiera tocado a otra y hubiera dicho "Mira, te ha picado un mosquito", porque era como una picada, era como un bultito, ¿vale?, como si le hubiera picado algo y le hubiera hecho reacción heavy.

Sí, que a veces las cosas son así y a veces pues mira, coincide que...

La verdad es que cuando pasa algo que los demás dicen, yo que sé, un niño se corta, y nos dice siempre "Ay, ¿tú cómo lo ves?", ¿no?

Ya, que se comparte.

Igual yo lo veo y a mí me parece una exageración y a otro no. Igual me estoy enrollando, Montse.

No, no, no, al contrario, yo todo lo que me quieras explicar.

¿Cómo se trató la enfermedad con la resta de compañeros?

Bueno, yo creo que lo de la Andrea pues claro, fue todo como muy rápido, dejó el cole muy rápido y todo rápido y también, osea no estaba yo presente ni muchísimo menos, pero conociendo a Mónica, Mónica seguramente lo explicó tal cual, a lo mejor no diría la palabra "cáncer", no diría las palabras tal... También es verdad que a estas edades las madres ya tenían contacto... Siempre digo las madres pero bueno, las familias tienen contacto y supongo que... Además la Andrea era una niña que era super líder en el cole, era una niña 10. Bueno, sigue siendo una niña 10 yo creo y, vamos, no me extrañaría que la Andrea lo explicara hasta ella misma a la gente de su círculo más cercano, eh.

¿Cómo se acompañó a la alumna y a la familia?

Aquí lo que se hizo fue que, también la verdad que ahí Mónica tuvo, bueno, fue un ejemplo impulsor, ¿no? Porque bueno, yo creo también pues a la familia lo mismo "lo que te haga falta, lo que quieras, lo que necesites, cualquier cosa..." ¿no? Entonces, a nivel de cole, Andrea lo que le preocupaba más era lo de la escolaridad y entonces montamos, que ahora sería super fácil: haces un meet, haces un tal... Ahora es muy fácil, pero claro esto te digo, pues no sé qué pasó, esto pasó cuando la Andrea tenía 11, ¿no?

2012...

Sí, por ahí. Vale, pues en ese momento ni webcams, osea no había nada. Teníamos ordenadores y poco más.

Claro.

Entonces sí que se hizo, fue Mónica la que averiguó tal, "Y si ponemos una webcam? Que ella pueda seguir las clases...". Bueno, se hizo una infraestructura a nivel informático, ¿no?, una webcam, la pantalla, compartir pantalla, o sea, para que la Andrea pudiera seguir. La verdad que la Andrea chapó, porque se conectaba siempre, y tal. A parte de eso, bueno, con la familia a partir de ahí surgió una amistad duradera, profunda y sincera y de por vida, yo creo, ¿no? Hombre, yo en mi caso yo fui a ver a Andrea al hospital, a casa... Bueno, los profesores se volcaron totalmente con Andrea... Vamos, yo estoy convencidísima al 100% que si le preguntas a la familia, que yo creo que deberías hacerlo porque ellos tienen a lo mejor otra visión muy diferente, yo creo que se han sentido súper acompañados, eh. De hecho, ahora por ejemplo para mí la Inma es una amiga, y fue a partir de esto, eh, porque antes era una mamá normal.

¿Qué fortalezas y puntos a mejorar en el acompañamiento educativo de esta situación de duelo detectásteis o detectáis ahora?

Yo creo que con la Andrea lo hicimos mejor. También porque no falleció, ¿vale? Lo hicimos mejor. También la Andrea era una niña que ya se iba del cole. Claro, ya no volvió a reincorporarse al centro, ¿vale? Lo que sí que se hizo, bueno, yo lo que sí que hice a nivel personal fue... Ella se iba a, iba a ir a un colegio de Gavà, pero claro, al ver todo esto la familia valoró de hacerlo más cerca. Y la verdad que se hizo, bueno, menos soborno, hicimos de todo para que entrara en este cole, en el Miramar, el instituto. Y la verdad es que el director que había antes, que era un director pues que era así como muy... serio, la verdad que se consiguió hablar con este hombre para que intente pues hablar también con Inspección para que la Andrea... Claro, había acabado el proceso de prescripción y no estaba en las listas aquellas. Y la verdad es que era un hombre como que tenía mala fama, bueno, mala fama no, tenía fama como de autoritario, de recto, de severo, de que no era empático con la gente... Y la verdad es que se volcó de tal manera que como decir "Madre mía, chapó", ¿no? Habló con Inspección para que la Andrea entrara... Y de hecho entró aquí, sin estar en listados ni nada, ¿no? Fue como, fue como que toda la gente se solidarizó muchísimo con todo el tema, eh. Y también fue esto, que como fue todo más en verano y luego fue en septiembre que empezábamos el cole y la Andrea ya estaba en el instituto, digamos.

Habiendo hablado sobre los dos casos de duelo en el centro, unimos pasado, presente y futuro.

¿Qué aprendizajes se han extraído de estas experiencias como centro?

Vale, pues como centro yo creo que lo primero es que, bueno, como bueno eh, pero esto nos ha pasado siempre. Que cuando hay un problema o una situación de impacto, tal, es verdad que el colegio hace una piña especialmente, o sea, piña profesorado al 1000%, ¿vale? Y de retruc, las familias, los niños... Era como una marea de solidaridad brutal. Esto en positivo, ¿no?, que yo se que hemos sacado de todos estos casos, ¿no? Y en negativo, pues que pienso que, esto ya te digo a nivel personal, no tal, a nivel personal creo que, bueno, que es un tema está súper olvidado, ¿no?, que no hay preparación, que los profesores no tienen preparación, que en la carrera te enseñan muchas cosas de programación, currículum y tal y habría que gestionar, o asignaturas que se incluyera de una manera sistemática, no un tema "Mira, cómo gestionar la muerte en los colegios", sino de una manera sistemática. Porque ahora ya hay libros que hablan de esto, hay estudios que hablan de esto, y una de las cosas que se detecta principalmente es la poca formación que tiene el profesorado.

Sí, la verdad es que sí.

¿Qué recursos o herramientas habéis adquirido e incluido en vuestra práctica docente? A través de una formación aprendimos a hacer esto, o ahora cada profesor sabe de este libro...

Bueno, yo creo que cada profesor, en nuestro caso al participar en el programa ANJANA nos fue muy bien a todos, ¿vale? Pero bueno, sigue siendo la gran desconocida, eh, sigue siendo como un tema súper tabú, súper que a nadie le gusta... Es un tema que no es agradable y la gente, porque claro, tú dices "Voy a hacer formación. ¿En qué? ¿En gestión de la muerte?". Pues como que ya te da, pues dices prefiero lectoescritura, prefiero no sé qué. No es un tema que guste, te ha de realmente gustar.

Ya.

¿Vale? Y hay muy poca información. Entonces, yo pienso que, pues bueno, a nivel tecnológico sí, pues porque sí ahora pasara pues, ya te digo, lo que he dicho antes, ¿no? Ahora puedes perfectamente llevar la clase, que eso pasó en la pandemia. En la pandemia nosotros lo llevamos súper bien, con una digitalización normal, pero a raíz de la pandemia el Zoom, hicimos las clases normal, hasta Educación Física. Con horario normal, ¿vale?, absolutamente todo, ¿vale?, y no... O sea todo normal, todo normal, pero on-line. Si ahora a un niño le pasara lo que le pasó a la Andrea, por ejemplo, o lo que le pasó al K...

No habría problema.

No. A nivel digital. ¿A nivel de acompañamiento? Personal. Yo creo que lo hicimos bien. A nivel de tratamiento, en cole, a nivel general, no creo que hiciéramos bien. Mira, hubo un niño, el hijo de Mónica, de esta profesora, que falleció, lo tenemos aquí, ¿vale? Cuando falleció Mónica, pues a nivel de cole no se habló. Provocó mucho impacto de exalumnos, de tal. Entonces claro, comentando con la responsable del programa ANJANA y tal... Hay... Que ahora te diré el apellido, se llama Xusa... No sé qué... Ahora te diré el apellido, eh. Es una experta en este tema. Entonces, ella, bueno, nos dijo que por ejemplo, a nivel de cole habría que haber hecho algo, porque es una profesora que había estado aquí como 25 años trabajando, había dado clase a muchos niños, el niño estaba aquí... Y al no hacer nada, parecía como si "Ah mira, se ha muerto. Vale, no pasa nada". Y ella se murió el 18 de febrero, con lo cual no es como el caso de la Andrea o el caso del K que pilló en vacaciones, ¿vale? Yo creo que habría que haberlo tratado más en el aula, y más como cole, no tan personal.

Claro, esto fue después de Andrea. ¿En qué año fue lo de ...?

Lo de Mónica fue hace 4 años.

Sí. Y también os pilló... Aunque habíais tenido las experiencias, en ese momento no...

Bueno, porque Mónica ya no trabajaba aquí, ya estaba ya... Se cogió al bebé, porque es un niño adoptado... Ya estaba enferma, ya no estaba trabajando. Pero claro no estaba trabajando pero mucha gente la conocía. Pero ya no es porque había trabajado aquí, sino porque el niño estaba aquí. Pues claro, el niño entendió, o según los expertos de ANJANA que por supuesto saben muchísimo

más, que es que claro, es como decir "Se muere mi madre y no pasa nada en el cole", ¿no? Entonces, sí que es verdad que volvió a pasar lo mismo, un niño súper protegido, súper tal... Pero... Pero también... Tampoco creo que se hizo bien, porque no se trató a nivel de cole.

¿Y qué hubiérais hecho en ese caso, si ahora estuviérais en esa situación?

Pues mira, si... Pues igual hacer algún acto comunitario en el patio explicándolo, ¿no?, algo más... O hablar con el niño si no quiere que, ¿no?, pues que hagamos algo por la mama aunque sea a nivel de clase, de tal, pero... La verdad es que lo quisimos proteger tanto que no, que tampoco hicimos nada...

Luego cada situación es que es mundo.

Sí, también es verdad que este niño se quedó con una tutora y la tutora también es la que no quería nada, que prefería que se hiciera todo en el ámbito familiar, ¿no? Claro, eso también se ha de respetar.

¿Cuál crees que sería el hecho principal que tiene que tener en cuenta un centro cuando se vive una pérdida o un duelo? ¿Qué primer consejo daríais a un centro si se encontrara en esta situación por primera vez?

Bueno, yo le recomendaría un libro. Lo tengo aquí, por cierto. Luego si quieras te lo enseño. Que se lo leyera porque también te da muchas pautas, es un poco unas directrices a seguir. También les diría pues que trataran el tema a nivel general. También depende del cole; de un cole de 28 alumnos a lo mejor no es necesario, pero a nivel de, yo qué sé, un colegio que tiene doble línea, triple línea... Pues porque los niños no se relacionan con los de su clase solamente; en el comedor se relacionan, en el patio se relacionan... Pues en estos espacios que.. o los niños que comparten el mismo espacio pues poder hacer alguna cosa. Y también les diría pues que busquen asesoramiento externo, ¿vale?, de cómo gestionar. Pues en Sant Joan de Déu hay unidades, en los hospitales infantiles hay unidades, hasta ahora la tendencia que había era como que la sanidad iba por un lado, el centro educativo por otro, pero la verdad es que la idea es que haya coordinación.

Claro. Y hablando del asesoramiento o del hecho de la coordinación, a mí era una duda que me surgía desde el principio. A nivel de centro, ¿se tiene un protocolo de qué hacer?

No.

No, ¿verdad?

Oficial como el protocolo d'assetjament, no. Hay directrices, hay sugerencias y tal, pero si tú preguntas en un centro

Enséñame el protocolo de...

Muerte.

No me lo van a enseñar.

Tú a mí me preguntas “Enséñame el protocolo d’assetjament” te lo saco en 5 segundos. Si me dices el protocolo en caso de duelo, pérdidas, tal... Te diría lo que hacemos nosotras, que consideramos que somos unas privilegiadas porque hemos hecho esta formación de Anjana, pero no, yo no, ahora mismo no te lo podría sacar. Si me lo pides no te lo puedo sacar, te puedo decir “Busca en la Generalitat”, ¿no?, una búsqueda general, una búsqueda tal, pero no.

Claro, tenéis a lo mejor un recull de la formación, que se puede consultar en cualquier momento, ¿no?

Sí, sí.

Si entra por ejemplo un nuevo profesor al centro, ¿se le enseñaría eso o...?

No, no. Sinceramente, no. Son cosas que quedan a nivel directivo. Así como protocolo, si ahora por ejemplo alguien acaba la carrera, se encuentra el protocolo d’assetjament, el grado, y acaba más o menos le sonará, seguramente bueno...

De ese no me han... A mí por ejemplo no me han hablado de ese protocolo, fíjate.

Es que es una cosa que no se habla.

A lo mejor en primaria sí, quizás, porque el bullying se trata más... Claro, pero tan pequeñitos...

Pero tampoco es exactamente lo mismo. O sea el bullying todo el mundo sabe lo que es, y qué hay que hacer, y tal y tal... Pero en estos casos realmente falta formación...

Sí, muchísima

Y falta unidad de criterios, falta. Porque a lo mejor aquí lo gestionamos de una manera, otro colegio de otra, otro colegio de otra, otro colegio lo hace súper bien, igual vas a otro cole “Uy, nosotros lo tenemos todo súper...”. Seguramente, eh, habrá. Habrá de todo. Nosotros siempre hemos ido un poco desde la parte más emocional, ¿no? Desde a ver esta familia cómo es, qué necesita, qué tal... Y esas familias nos han tocado de cerca, porque nos podría haber tocado una familia de decir “Mira no, yo no quiero nada, no”, no.

¿Te gustaría explicar algo más?

Sí, sí. Y eso. Y así como consejo, cosa así... Bueno yo creo que la entrevista estaba muy bien hecha, estaba muy bien pautada.

¡Gracias, gracias!

Y bueno, añadir lo que llevo diciendo durante toda la entrevista, ¿no? Pues que realmente es una pena, una pena, que un tema así pues esté tan en el olvido, ¿no? Que a veces queremos proteger a los niños tanto tanto tanto tanto tanto que al final provocamos cosas que no queremos provocar; no tratamos el tema de la muerte para no hacerles daño pero... Mira, yo me acuerdo que una de las frases que aprendí en la formación, que me impactó un montón, fue que "Los niños están preparados para las malas noticias, pero no para las mentiras", ¿no?, algo así me parece. Me quedó como muy tal, ¿no?

Qué buena.

Entonces, los niños siempre entienden más de lo que los adultos pensamos, ¿no? Y a veces lo que hacen es que no es el adulto el que protege al niño, sino el niño el que protege al adulto, ¿no? Y los niños a veces no preguntan por no hacer daño al adulto, y en el fondo pues bueno, es una cosa que si se normalizara más

Sería más fácil.

Si se hablara más, ¿no? Aquí por ejemplo es muy típico, si tú en infantil, primero, segundo... "Ai, què heu fet el cap de setmana?" Pero si ha pasado algo malo, eso no se explica. Y aunque lo sepamos, tampoco se saca. Tú no dices "Ai, aquest cap de setmana, Pues he ido al parque, tal, tal...", "Ay, ¿tu abuelo ha muerto?". Esto no lo dices, aunque lo sepas.

Hombre, no.

Pero ves, es un tema que no se habla pero ese niño le ha pasado.

Ya, eso sí, claro.

Entonces como que todo el mundo... Eso nos pasa a la sociedad en general, lo malo pues...

Lo tenemos apartadito.

Por cuestión de supervivencia también, de supervivencia emocional, pero se deja como muy apartado.

Pues sí, la verdad. Pues muchas gracias, ya están todas las preguntas. ¡Muchísimas gracias!

7.5 Annex 5. Entrevista a Rosalina Aznar, mestra tutora.

Conocemos que has trabajado durante muchos años como maestra en el colegio Santo Tomás. Fuiste tutora de K, niño que enfermó y que, finalmente, murió. Hablemos sobre el acompañamiento que ejerciste desde la visión de tutora.

¿Cómo recibiste la noticia de la enfermedad del niño?

Al final del curso nosotros vimos indicios de que además no veía bien, la tutora le decía lo de las gafas y tal, se las hicieron... Ni con las gafas remonta. Luego le apuntó a una extraescolar de fútbol y la madre también se dio cuenta, pero bueno, los padres ya lo llevaron... Pasó el verano y cuando llegamos a septiembre fue cuando me dijeron lo que había. Lo recibimos fatal, entonces yo era tutora ese año de ellos. Lo que pasa que la madre lo normalizó, totalmente. Lo normalizó que él tenía que venir al colegio y vino, hasta el final. Entonces, vino cuando entonces eso... Y en noviembre estaba malísimo. Porque cuando hicimos lo de Navidad, la madre le hizo el traje por si acaso y dice bueno, le pondremos al final que participe y tal. Pero bailó, bailó y estuvo súper bien. Y entonces después de Navidad volvió al colegio, que le pusieron de San Juan de Dios, que tenía un tutor y venía aquí al colegio y luego a casa... Entonces lo solicitaron. Y los padres estaban súper ilusionados, porque el niño dio un remonte... Es que ahora no lo necesita, porque ahora viene. Pero claro, fue un intervalo de... A Carnaval ya se puso... Carnaval, sí. Volvía a clase y se puso malito. Y nosotros pues hechos polvo, ¿no? Y luego siguió viniendo al colegio hasta mayo, que a finales de mayo se fue a EuroDisney...

Sí, me lo dijo Raquel.

Tengo la foto yo con él, que la envió. Era algo que tenía con sus ayudantes, era de San Juan de Dios organizado. Y el Peter Pan era su ídolo. Tengo eso, la foto de cuando se fueron, y cuando vino me acuerdo que me llamó la madre que iba en silla de ruedas y me dijo que ya no venía al cole. Pero no obstante, el 11 de junio, que hicimos una obra de teatro, de la educación vial, ella quiso que estuviera con los niños. Y vino, con la silla de ruedas. Hablamos con el de la policía para que nos dejara un sitio de delante para que estuviera el niño con..., para poder poner la silla de ruedas. Vino con la silla de ruedas, con el gotero que llevaba... Y los niños allí se despidieron... Bueno, fue como una despedida, que ya decía la madre... Y luego volvió a venir, el día que hicimos el festival de Educación Física, estuvo allí pero estaba también malito... Y nosotros hacemos el festival pues el 20 o el 21. Pues le había hecho la ropa la madre para que hiciera el festival con los niños y... Y yo estaba esperando pero ya me dijo que no, que se había puesto muy malito y ya no podía venir al festival. Y esto sería pues a lo mejor el 21, no sé cómo caen las fechas, y en la noche de San Juan murió.

¿Cómo trastaste la enfermedad del niño con la resta de compañeros?

Bueno, sí, que los niños venían malitos pero que le teníamos que ayudar, que estábamos con él... Además era un niño muy querido, que en el patio estaban los niños con él... Porque además es que era un curso muy bonito y jugaban a lo que... Se ponían allí y jugaban... Estaba súper integrado. Ara, un fatal desenlace que iba a pasar... Pero es que estaba súper protegido... Pero nosotros ayuda exterior tampoco, es que nosotros lo que hacíamos intentábamos... Era un niño que por ejemplo era súper súper limpio, a la hora de hacer las cosas tenía una pulcritud... Pues hacerlo, nosotros no, esta imagen tan... Tampoco le forzabas, lo que pasa que también el niño intentaba hacer las cosas y no podía, entonces se lo adaptaba de la mejor manera: coger el lápiz mágico...

Claro, para que fuera más...

Pero tampoco... Él estaba en clase y hacía. Hubo una temporada que vino el chico este y los niños sí que lo veían. Lo que pasa que yo siempre me he alegrado, por ejemplo, en el sentido de que pasara fuera de clase.

Ya...

Porque claro, todos los niños, muchos fueron al funeral con sus familias. Eran niños de primero y los llevaron, entonces todos ya más o menos habían hecho durante el verano, habían hecho un poco el duelo. Luego lo recordamos, cuando vinimos nos acordamos de él y comentamos un poquito lo que había pasado, como se sentían y eso. Yo en este sentido si hubiera pasado en clase hubiera sido un duelo mucho peor, no sé cómo lo hubiéramos enfocado, pero de esta manera...

Claro, se tuvo más tiempo...

Se tuvo más tiempo, porque los niños ya venían sabiendo lo que había pasado. Ya era otra clase, ya no estaba la silla vacía, ya fue una clase diferente.

¿Cómo acompañaste a este niño? ¿Y a la familia?

Yo... Me sentí... En el sentido que ya te digo, que la madre nos hizo, vamos... Ella lo traía todos los días. Algunos días teníamos que llamar porque te devolvía o se encontraba mal... Pero fue lo que tú sentías por hacer, tampoco tenías ninguna experiencia, querías que el niño estuviera lo mejor que pudiera, tampoco le forzabas para nada... Lo llevábamos, o sea, a lo mejor tenía que subir, pues lo cogíamos en brazos y lo subíamos... Una vez, creo que era para Sant Jordi, pues sí, se llevó el premio y se encontraba fatal. Pero también, lo trajo la madre para que asistiera. Tenemos la foto con él. El niño pasó toda la enfermedad con nosotros. Ella lo quería traer hasta el último momento. Entonces lo que sí que estuvimos muy implicados, super implicados en este sentido. Y hacerlo, lo que digo, nosotras lo mejor que podíamos. Pero de casola, vamos, quiero decir, lo que se nos ocurría de que el niño estuviera bien y así.

Y a nivel personal, ¿cómo lo llevabas? Porque es una situación complicada...

Yo muy mal, claro. Me acuerdo a final de curso, yo lo pasé fatal... Además era de la edad de mi hijo y me acuerdo que... Porque otra cosa a mencionar es que quería que le diera todo lo que tenía, las cosas que tenía en la clase, los álbumes, lo que tenía aun sin acabar, lo que sea. Entonces yo me acuerdo que le compré una caja y le puse un muñequito que él había hecho al principio de curso, le puse... Pero que no sé lo que hice, que a lo mejor no estuvo bien, pero la madre me lo pidió. Y cuando pasara un tiempo, que la dejara pasar un tiempo y se lo llevara. Y se lo llevé a casa. Estuvimos hablando pero me dijo que no lo quería abrir conmigo, que lo quería abrir ella sola. Claro, aquel día llegué yo a mi casa y me acuerdo, cogí la bicicleta y me fui a la montaña a despejarme, porque ha sido... Porque es que fue... La verdad que a mí me afectó muchísimo.

Claro, y el hecho de verte que no tenías un protocolo, o sea, tenías que hacer tú lo que pudieras.

Eso lo hablamos con el proyecto ANJANA, cuando hablamos con Gala. ¿Qué has hecho? Pues lo que hemos podido. Ayudarle y hacerlo todo... Porque la madre también intentaba que él participara en todo pues... Ya te digo, participó en el festival de Navidad, ganó el premio de Sant Jordi y luego tenía preparado toda la ropa del festival de final de curso, que aquella el 21 y murió el 23. La mujer no sé si le habrá quedado un recuerdo o no, pero es que el colegio, para que su hijo viniera al colegio para esto fue...

Pero claro, es que al final el colegio para un niño lo es todo.

Es eso, es todo. Estar con sus amigos... Y el día que vino al teatro y nos sentaron allí delante, y todos los niños allí con él, que le hicimos una fotito con todos los niños... Es que él tenía una sonrisica así... No hablaba, allí ya no hablaba, pero sí que era consciente de lo que... Así como el día que lo trajo del festival de educación física yo creo que lo pasó mal, porque empezó a respirar y a respirar y nos lo tuvimos que llevar, porque yo creo que fue... Era un nerviosismo que no podía sacar. Estabas allí viéndolo como que se ahogaba. Ah, y lo trajo otra vez al festival, otra cosa que hicieron las madres del teatro... Ah, no, que él participaba en el teatro extraescolar, y vino a hacer teatro hasta que no... Y cuando, le pasó dos veces, cuando la obra de teatro que lo hacían los niños y había uno que hacía el personaje de él, y cuando salió a hacer el personaje que había ensayado también le entró ese ataque de... Nos lo tuvimos que llevar con la madre, salió con la madre y nos tuvimos... Y fue curioso, porque fue en el momento que salió lo que él había ensayado, el personaje. Pero también lo trajo la madre para ver...

Bueno, al menos... Es bonito.

En ese sentido fue... Yo creo que en pocos sitios se ha vivido una cosa como la vivimos nosotros, eh.

Y entonces entiendo que con la familia, mientras pasaba todo esto, estabas muy en contacto...

Sí, yo ahora he perdido el contacto, pero nos veíamos de vez en cuando a tomar un café. Ya lo mejor se encontraban con las madres y decía "Llamad a Rosalina que venga también", y ahora con el padre, con la tía que me lleva muy bien. Pero la verdad es que dejé de llamarla y tampoco... Si nos vemos pues esto... Pero lo hemos perdido. Pero estuvimos un tiempo que sí. Y ella yo creo que también tampoco es que, no sé, se emocionaba cuando me veía a mí...

Claro, es que eres una figura importante al final. Y, cuando estábais en clase, os veíais mucho con entrevistas, o cuando le pasaba algo con el médico ella te lo explicaba...

¿Cómo recibiste la noticia de la muerte del niño?

Porque te digo, el chico este que le puso San Juan de Dios, que venía también aquí al colegio como refuerzo para ayudarme a mí también con él, y también iba a casa también. Y entonces yo tenía contacto con él durante un tiempo, luego ya lo perdí. Y entonces me acuerdo, pasó San Juan, cuando se debió de morir, la noche de San Juan o el día de San Juan, y a la mañana siguiente, cuando, me acuerdo que estaba pasando al colegio para venir y me dijo "¿Sabes a qué hora es el entierro?".

¿Eso te escribe él?

Sí, me escribió el compañero, el chico este, Miquel que se llamaba. Y entonces me quedé... Claro, porque yo hablé con la madre pues el 21 o el 22. Pero ya vino la noche de San Juan y... Y entonces yo me acuerdo, lo leí y me quedé así, porque además, me ha preguntado, este chico esto...

Claro, porque si me lo ha escrito él es porque...

Y entonces le mandé un mensaje. "Miquel, es que no sé nada", y entonces dijo que es que había llamado la madre diciéndoselo y tal. Y entonces sí que me sentí un poco, jo... Pero que lo entiendo, porque en aquel momento... Y entonces al momentico vino la madre que eran amigas íntimas y vino a decirnoslo, la madre de un niña que eran muy amigas. Vino a decírnoslo.

Y ahí es cuando me dijo Raquel que cerráis el colegio y todo, porque era el día de las notas...

Sí, es que yo no era capaz de dar las notas en persona. Entonces hablabas... Además, teníamos un horario y le explicabas, pero no era darle las notas, era... En algunas hablabas más, en otras menos, pero les habías dado un horario. Yo hice la primera, me parece, pero no podía. Que luego tuve hasta críticas, pero yo me sentía incapaz. Empezaba a hablar, y yo digo, es que no les podía explicar...

Es que es normal, cómo vas a... Es que estás en otro lado.

En otro lado, y claro, empezabas a hablar de lo demás, yo me entraban ganas de llorar... De además como había visto todo el proceso... Luego a lo mejor me sentí mal, porque me dijo que estaba mal y no sé, yo también en aquel momento dejaba su espacio, pero a lo mejor tenía que haber... Y eso, pasó así. Pusimos la nota en el esto y tal y empezaron a preguntar. Y claro, había que entender que ellos a lo mejor han pedido fiesta en el trabajo para venir a recogerlas, pero bueno, nadie...

Es que algo así, ¿cómo vas a seguir?

Mucha gente lo entendió, pero tuvimos un poco de... Fue un jarro de agua fría. Yo, particularmente, que era la más implicada, no me sentía capaz porque era una falta de respeto al padre que le entregaba las notas.

Claro, porque no acabas de estar por él... No se le merece, no te lo mereces ni tú, ni la familia, ni...
Al principio empezamos, yo uno o dos, creo, y al segundo yo dije que a mis padres yo lo voy a posponer porque ya no puedo, no puedo seguir.

¿Se comunicó la noticia de la muerte del niño a su grupo de iguales y al resto de la comunidad educativa?

Sí, hablamos, yo ahora no recuerdo bien como fue pero sí. ¿Sabéis lo que ha pasado? Y entonces estuvimos hablando, ya todos empezaron a contar anécdotas: "Yo he estado con mi madre en su casa", "Nosotros no sé qué"... "Ya sabíais que estaba muy malito", y tampoco me acuerdo, pero fue así. El primer dia fue una puesta en común. El hecho es que fue muy fácil porque había pasado tiempo, entonces habían tenido contacto con los padres porque era una clase que se llevaban muy bien, y... En ese sentido tampoco me acuerdo como fue, pero... Además les preguntamos cómo se sentían y tal y eso... Y eso sí que me acuerdo que dije "Ya sabíais que estaba muy malito", pero claro, tú tampoco... Porque yo estuve con algunos en el funeral, no sé cuántos fueron de la clase, pero un grupito, que me pareció que eran pequeñitos todavía pero los padres los llevaron. Un grupo de 6 o 7, o así, los llevaron. Y luego los demás se habían visto, habían ido a comer con los padres, no sé qué... Y todo el mundo sabía ya qué iba. Entonces un "Siempre lo recordaremos" y... Qué cosas nos gustaban de él... Hicimos un poco una puesta en común y ya está.

¿Qué fortalezas y puntos a mejorar en el acompañamiento educativo de esta situación de duelo detectaste o detectas ahora?

Yo creo que dentro de todo te sentías un poco perdida porque la verdad que con... Era lo que tú bienamente podías hacer. A lo mejor un poco de unas pautas o algo pues a lo mejor... Pero yo creo que con el sentido común no lo llevamos mal, porque, o sea, hicimos lo que la madre te pedía, porque a lo mejor la madre podría haber hecho "Ha enfermado, me lo quedo en casa y ya está". Pero ella lo que hacía de hacerlo partícipe, que el niño tuviera... Porque yo cuando le lleve la caja de los recuerdos... No sé hasta qué punto... Pero ella te lo pidió. Cuando se lo dejé me lo dijo, "No lo voy a abrir contigo, lo hablamos y lo dejamos que esto sea para mi intimidad". Entonces ella quería tener recuerdos, la foto de él, cuando fuimos el grupito al teatro, la foto con el diploma de Sant Jordi... Ella quería guardar todo, y nosotros pues hicimos un acompañamiento, que el niño se sintiera... Y ella quería que todo lo que hicieramos en el colegio él participase y tuviera una foto, y tener el recuerdo. Y nosotros la acompañamos. Y el niño yo creo que también lo vivía, quitando esas dos veces de la angustia, se le veía feliz mientras estaba. Y con la magia, el mago le sacaba lucecitas y le veías la carita y es muy... Súper emotivo. Fue un curso, vamos, súper emotivo en ese sentido. Yo tardé en reponerme, eh.

Entonces tú crees eso, puntos a mejorar pues haber tenido un poco más de formación pero, por otro lado, la humanidad que tuvisteis.

La humanidad. Y que como era la madre la que nos lo pedía... Nos lo ponía en bandeja, entonces tú intentabas...

Cumplir con lo que ella...

Exactamente, sí, seguir los pasos que ella entonces... En la clase... Pero siempre intentábamos que hiciera algo, porque es que él era muy inteligente y era de los espabiladillos. El quedarse detrás era lo que más me angustiaba a mí, que él quería hacer las cosas, entonces lo pasaba mal. Lo llevaba fatal, porque como él intentaba escribir y se torcía... "No te preocupes, que esto así"... Eso fue la integración esta escolar, es lo que no sabías.

Claro, pero si ahora cuesta, ahora con decretos y leyes y todavía no hay inclusión, ¿cómo la iba a haber?

Se hacía lo que podíamos. Te sentías frustrada, porque decías, es que claro, si tú mirabas este niño no está para estar en clase.

Ya...

Porque, ¿qué le vas a exigir? ¿Qué le ibas a adaptar? Te quiero decir, ibas a hacer que el niño se sintiera feliz y nada más, porque sabías que... Entonces, que él sintiera eso.... Y eso era difícil, porque él era un niño que se exigía mucho, que era muy esto... Y veía que no llegaba.

Claro.

Entonces yo me acuerdo que a lo mejor le trajimos unas letras de abecedario así grandes que tenía yo de, bueno, unos recursos así para hacer que... Lo que pasa que no sé si lo hicimos mal, bien o... Pero bueno, a mí no me quedó mal sabor de boca, te quiero decir, creo que en ese momento que veías cómo se lo adaptabas sí que me faltó...

Ya, un poquito más de acompañamiento hacia a ti, sí.

Porque a veces pensabas si el niño tenía que estar, ese niño en esas circunstancias. Porque, eso, las actividades extraescolares y lo demás sí, pero a la hora de tenerlo en el colegio, que no podía hacer porque estaba malito... Y él quería y no podía, no sé... Y lo subimos a informática, lo subimos en brazos cuando él no podía y lo subíamos, y él reía y hacía la broma, y luego en informática estaba mejor. Cosas así. Pero eso, fue adaptado a las circunstancias.

Claro, lo que se veía y podías hacer...

¿Qué aprendizajes te llevaste de estas experiencias como maestra?

De superación, a lo mejor. Yo es que lo viví... Yo no lo viví como maestra, lo viví como persona. Es lo que más me... Intentar pues eso, hacerle una experiencia... Que además tenía la edad de mi hijo y te afectaba un montón, de verlo. Pero también satisfacción porque no lo llevamos... Yo creo que el niño lo hicimos integrarse y bien.

Entonces aprendizaje de ser tal vez más inclusiva...

No sé cómo decirte. Yo es que siempre he sido una maestra que siempre me he volcado más en los que te necesitaban. Y han pasado los años y a lo mejor te recuerdan y... Y el otro día se me acercó una chica que tiene ya 36 o 37 años, pues estaba un poco inadaptada en el colegio. Yo la he visto porque como ahora estoy jubilada pues paseo más. Y nos saludamos y decía "Oí, Rosalina, que ahora te hemos visto. ¿Me dejas que te de un abrazo?" Y pues un abrazo. Y dice "Hueles igual que cuando me abrazabas en el colegio".

Ay, qué bonito eso.

¡Qué bonito!

Sí, qué recuerdo que tiene.

Y además yo utilizaba de joven la Azur de Puig, y ahora pasé a la Eau de Rochas. Pero un día me regaló, Javi me dice "Mira, la he encontrado", mi marido me dice, "Tu colonia de juventud". Y a mí se me había acabado la otra y me iba poniendo esta por gastarla. ¿Y será verdad, que lo recuerda?

Qué fuerte.

Pues por eso te quiero decir que, y a lo mejor otros que no han tenido dificultad me saludan... Y entonces lo que dices tú de inclusión, yo a veces digo no sé si es que me volcaba mucho más cuando

tenía a alguien en este sentido que... A tu manera hacías una inclusión que no a lo mejor como ahora, pero tu... Por eso es que te digo que tuve otro niño que también era un poco deficiente en este sentido y bueno, pues yo le adaptaba. Y cuando lo llevaron al psicólogo, al estudio que le hacían, el niño sabía leer. Estaba en segundo y sabía leer. Y la mujer vino llorando y me dice "Es que me ha dicho que le felicite porque el trabajo que ha debido hacer usted para que aprendiera a leer".

iQué bien!

Por eso te digo, que a lo mejor inclusión, ¿hacerlo? Yo lo hacía.

Claro, ya viene en tu ADN de maestra. Fue un aprendizaje como persona, de superación...

Sí, porque enfrentarte a la muerte de un niño tampoco me había pasado, que es lo que peor que te puede pasar. Y yo... Aun tengo la foto con la Wendy y el Peter Pan y eso y...

¿Qué consejo le darías a una maestra si se encontrara en esta situación por primera vez?

Yo me he sentido... No ha quedado nada en el tintero, no, no me ha quedado, no. Me quedé muy mal, pero tampoco me ha quedado... Estaba yo y mi compañera paralela que ella también es muy... Y yo creo que ella y yo le hicimos un... ¿Me ha quedado de decir esto podría haber hecho? No. Sí lo que tú dices a lo mejor con los niños, no sé si fue un poco... Pero claro, el niño estaba malito y teníamos que ayudarle y la explicación se quedó allí. Y luego yo lo he pensado muchas veces cómo hubiera pasado si hubiera fallecido en pleno curso, porque a lo mejor lo llevábamos... Que decías tú qué le habíamos explicado a los niños, que estaba enfermito y le teníamos que ayudar. Y ellos veían el deterioro.

Ya, sí, sí.

Entonces... Pero nunca que era el final, que lo sabíamos todos. A los niños no se lo... Yo no se lo dije. No sé si ellos en su casa o lo que fuera, pero no les dije. Y es lo único que a lo mejor digo no sé si fuimos encubriendo un poco, dejando a los niños... No lo sé. Y luego que lo vivieron fuera de, cuando vinieron en septiembre ya estaban ya como más... Ya había pasado... Sí, me queda un poco que no sé si con los niños lo enfoqué bien o no, no lo sé.

Y, por ejemplo, yo que ahora ya voy a ser maestra. Si empiezo y de golpe me encuentro con que se me enferma un niño. ¿Qué me dirías? Me dirías, Montse, tienes que hacer esto, tienes que mentalizarte así, o busca recursos... ¿Qué me dirías, lo primero?

Yo lo primero sí, un poco el sentido común. Es lo que... Yo es que tampoco sé cómo me hubieran podido ayudar. Yo creo que utilizas el sentido común, la humanidad y confiar en tu instinto e intentar que el niño lo viva pues... Si le puedes hacer una sonrisa... Y el día... Pues yo te quiero decir... Buscar momentos...

Mágicos, claro.

Y hacerlo vivir. Porque es que yo no sé qué se podría... Yo te diría eso. Y hacerle vivir el momento, que le llenara. Y si le sacabas un sonrisa o una participación de él en ese momento... Que se sintiera partícipe.

Claro.

Y él lo vivía porque es lo que te digo, hacia la extraescolar del teatro que ya estaba malito y preparó lo del personaje y todo y luego lo que le entró al final cuando no lo estaba haciendo... Pues él todo eso, es que... Hacerle vivir todo eso, no sé de qué otra...

Darle vitalidad, ¿no?

Darle vitalidad, y si le podías sacar una sonrisa y hacerle... Como con el lápiz que le compró, que le decíamos que era el lápiz mágico que... Que aunque él al escribir... Ahora no me acuerdo lo que le contamos con el lápiz mágico... Y él se reía, y lo quería mucho al lápiz aquel que hablaba, que le hacíamos que le hablaba y todo. Pues cositas así. Ha pasado el tiempo, pero son cositas así que yo recuerdo. Y que yo en el sentido de que no me, dice "Pues podría haber hecho o..."... Claro que podría haber hecho pero, no sé, no me ha quedado mal recuerdo.

Eso es lo principal.

Tenías allí el problema y lo llevabas como... Yo me sentía... Era eso, cuando hacías la clase tenía que seguir con los demás y él, que era un niño que te digo, tenía las libretas y todo... Cuando yo se las llevé a la madre... Y era, ¿cómo se sentiría él allí dentro, interiormente, al ver que no llegaba? Eso es... Pero no sé qué se podría hacer.

¿Te gustaría explicar algo más?

No sé si te habrá servido de algo... Yo... Así es como lo vivimos, te quiero decir. Hay muchas cosas, porque fue... Yo es que lo estoy viendo como si fuera ahora.

Claro, eso te marca.

Hubo una temporada que no salía... Él no podía hablar pero esto... Entonces me acuerdo que con el sobrino de ella le hicieron una cosa en el ordenador y yo iba por las tardes y entonces nos hablaba a través del ordenador. Y con esto que te digo del abecedario que contaba las palabritas también y jugábamos. Que yo también fui yendo a casa, ahora no me acuerdo porqué, pero por tardes me acuerdo que con su sobrino, con el ordenador y con eso pues fue unas tardes también. Ya te digo, alguna cosa se me habrá olvidado porque ha pasado... Pero creo que te has hecho una idea.

¡Muchísimas gracias!

7.6 Annex 6. Entrevista a Gala Serrano, oncòloga.

A través del testimoni del col·legi Santo Tomás (Viladecans), coneixem que l'assessorament que destaca del seu procés de formació en acompanyament del dol va ser a través del projecte

ANJANA. Treballeres com a doctora en cures palliatives i ets professora a l'ICO que, conjuntament amb l'Hospital Sant Joan de Déu, el va crear. Ens agradarà saber més sobre aquest projecte.

Què és el projecte ANJANA?

Mira, ANJANA... De fet Anjana és un fada que a la mitologia representa una miqueta el punt de trobada que van pensar tant sanitaris com educadors, per així dir-ho, perquè porta un bastó, ¿no?, amb una llumeta la punta per, ¿no?, que seria com la solució una mica dels problemes. I quan no hi ha solució, ¿no?, perquè ja sigui per malaltia, ja sigui per un dol o per lo que sigui, o també a nivell escolar evidentment, porta com una mena de brebatge màgic que llavors hem de treure sempre el millor que puguem i sabem, ¿no? És a dir, és com aportar una coseta més, ¿vale? I llavors ens fa molta il·lusió perquè, bueno, ho vam fer per votació i va ser una professora la que ho va proposar aquest nom, i ho va portar i ens va agradar molt. I una altra mestra que es diu Mónica Serrano ens va fer el dibuix de l'Anjana i és una mica pues també el nostre logo.

Llavors seria això, un programa d'assessorament...

Ah, bueno, això era...

Anjana, el nom com a tal.

Llavors, ¿què és? Això és un grup de sanitaris, educadors, i infermeres, treball social, psicòlegs, pediatres que el 2017 ens vam adonar, jo si parlo del de l'Institut Català d'Oncologia, que cada vegada atenem aquí palliatius a persones que poden estar amb un càncer, de final de vida o no, però en aquest cas de final de vida, joves, que tenen nens petits que a vegades els mateixos bases ens diuen d'ajudar-los a informar o... Llavors quan veiem que informavem els nens, obviament del costat dels pares o amb el permís dels pares, que és un nen que després se'n va al cole, se'n va a l'escola i llavors, clar, ens preocupava molt com un s'atendria aquell nen d'escola. Llavors vam pensar pues això, fer un grup de treball de mestres, sanitaris... perquè investiguin una miqueta com està aquest tema. I llavors ens vam ficar a investigar sobre la mort i el dol als centres educatius. I a partir d'aquí es va fer un conveni de col·laboració amb el Departament d'Educació, vam fer un estudi pilot del qual va participar cinc escoles del Baix Llobregat, entre d'altres el Santo Tomás, que per això coneixes algun cas, i d'allà doncs mira, ho vam ampliar a tots els centres educatius de Catalunya.

Com entra en contacte una escola amb el projecte?

Clar, nosaltres el 2017 vam començar aquest grup i vam fer unes jornades espectaculars, que es van fer a l'Hospital Sant Joan de Déu, amb assistents oberts a sanitaris, educadors, o sigui que vam fer molta difusió, ¿no? I va ser pues molt xulo perquè era també sensibilitzar de que n'hi havia un grup de treball que s'encarregava, o almenys que estaria una mica al cas d'aquest tema, ¿vale? Jo... Aquest any va ser molt xulo perquè es va fer també molta formació. Una de les que forma part també del grup de treball ANJANA és Xusa Serra, que ella ja feia més de 30 anys que feia, per ella sola, eh, que de fet està vinculada al Hospital General de Catalunya, un taller per les escoles que es diu "Ara sí que sé" que interpela una mica als alumnes sobre el dol i la mort als centres educatius. Forma part del grup ANJANA i també doncs vam fer participació en aquest tema. És veritat que després la pandèmia ho va frenar tot, i ara pues estem una mica més... bueno... més dispersió. Però és veritat que la gent que ens coneix sí que ens pot contactar, "Escolta és que tenim un procés de dol"

o “Un nen malalt” i pues podem donar assessorament o el que sigui. Ara que estem treballant amb el Departament d’Educació després del treball de camp que hem fet és detectar que realment falta formació tant en l’alumnat, docents com famílies, i que el faltaria seria una implementació de plans de dol a tots els centres educatius, que no depengui de si un mestre és més sensible que un altre, ¿no?

Clar. O sigui, el contacte directe seria que un mestre o una família...

A Sant Joan de Déu, a l’ICO o a través del servei territorial i digués “Escolta, de quina manera algú ens pot assessorar?”, ¿no? Pero bueno, la idea, això sí que va ser més exploratori, nosaltres més disponibles... Però clar, la idea seria que això estigués sistematitzat, és a dir, que un nen es posi, o un nen malalt o que tingui un papa malalt, o un docent, el que sigui, o una situació traumàtica, una mort aguda, un accident o el que sigui, l’equip directiu i el professorat pues ja estigués una mica preparat i sabem que sempre i quant... Òbviament sempre hi ha d’haver una persona que estigui molt més formada. I després la figura del tutor, en les publicacions sempre diuen que és el més important, ¿no? Per tant, almenys els tutors sí que haurien de tenir pues una formació, pues un plus, ¿no? Perquè al cap i la fi serà el que té més confiança amb aquest alumne.

Serà la referència de l’infant.

Exacte.

Quins aspectes serien fonamentals a l’hora de cooperar entre agents educatius i agents sanitaris per atendre a un infant i a la família?

Clar, o sigui, nosaltres que ja portem anys amb aquest tema, que al principi va ser molt exploratori, però al final te n’adones que això ha de venir des de dalt, a ha de ser una consigna tant del Departament de Salut com del Departament d’Educació. Que de fet, ja n’hi ha una aliança sanitària-educativa, ens faltaria també la social, ¿no?, que és fonamental. Llavors, que des de dalt es digués “Escolta”, el que et deia, “Qualsevol situació que ens hi trobem això de fer-se així, s’ha de fer una consulta, o de fer-se aquest protocol o aquest procediment”. És a dir, que no depenguem del col·legi o del mestre, sinó que sigui com una cosa que és que ja ve un poco com a mandatori, ¿no?, un poco como obligatorio de decir tens una situació de mort o de dol a una escola, pues saber què s’ha de fer, ¿no? És a dir, seria lo ideal. Aquesta unió que dius tu de educació sanitària no sigui perquè “la Gala, me conozco a este...”, no, sinó perquè des de dalt, perquè no està un dia la Gala o el Sergi, que és el cap de servei cures pal·liatives del Sant Joan de Déu, que és el co-director de l’ANJANA juntament amb mi, que entonces qué pasará? Al contrari, això ha de venir una mica des de dalt.

Quan es dona la malaltia, quines pautes d’actuació s’aconsellen des d’ANJANA als professionals educatius per acompañar a l’alumnat? I a les famílies?

Bueno, malaltia greu previsiblemente final de vida, ¿vols dir o no?

Potser sí, o no té perquè però...

Bueno, ara per exemple sí que en tota la inclusiva i tal, sí que es potencia la presència de les infermeres a nivell escolar, infermeres escolares, sobretot per això, atendre als pacients escolars que

puguin tenir pues esto, diabetes o malalties que també requereixen una mica d'atenció. Clar, el meu àmbit que és oncològic, ¿no?, si... Afortunadament aquí a Catalunya estan els mestres hospitalaris, que durant l'hospitalització, del tractament que necessiti un nano doncs ja estaria bastant coberta, però quan aquest nano pues marxa a escola pues ha de seguir les mateixes pautes, ¿no? Pues a lo millor facilitar les videoconferències de les classes, el que sigui. És a dir, qualsevol nen malalt s'hauria de garantir el seu procés educatiu idealment en el centro escolar, y si no es posible, a nivell hospitalari. Si no, a nivell domiciliari facilitariem al màxim que no ho perdi, perquè sí que ens vam adonar amb l'ANJANA que, ostres, el late motiv dels nens, inclús malalts, és estar connectats a l'escola, que és su vida, ¿no?

Al final és basic.

Quan finalment arriba la mort al centre educatiu, quines són les pautes aconsellables per acompañar el dol d'infants i famílies?

Clar, és el que diem, amb aquesta exploració amb escoles pilot del Baix Llobregat ens vam adonar que faltava molta formació. Llavors, amb aquest nivell més macro a nivell de tota Catalunya sí que una de les necessitats que caldria fer és implementar un plan de duelo, ¿no?, que és això, què cal fer quan se'ns informa d'una mort, sigui docent o familiar o tal, a qui informar de la mort, com és la família, quines són les seves preferències, la culturalitat perquè això ara amb tots els fluxos migratori no es tracta igual pues una família musulmana que una família cristiana que una família africana. Llavors clar, totes aquestes coses s'han de tenir en consideració, ¿no? Si la família vol que informem, si no informem, si els nanos volen acompañar el funeral o no al amic, ¿no? Què fem amb la silla buida, ¿no?, amb la cadira buida, es fa algun tipus d'homenatge, no es fa, es fa un tipus de ritual... Llavors, aquests plans de dol, ¿no?, que és un document senzill, però que els permetria tenir en consideració tots aquests punts. Llavors, no hauria de dependre si el nano o la familia estan en esta escuela, es pública, es privada, es concertada, es religiosa, no religiosa... No, és que hauria de fer-se en totes.

Sí, una unitat de criteris diguéssim.

Exacte, ¿no? És com un check-list que diem nosaltres de dir escolta, s'ha mort aquesta persona, ¿qué hacemos? Informar, vale, pero esta familia quería ser informada, no, perquè ja ho hauràs treballat prèviament una mica. S'ha d'anar al funeral o no, però almenys preguntar-ho, ¿no? Ritual de despedida, hace falta, no hace falta... Què fem amb la cadira buida, era una classe que volia fer coses... Però almenys pensar-ho, ¿no? S'ha de trucar a la familia per donar el condol o no, perquè hi ha famílies que no volen i hi ha famílies que sí, però l'escola ho ha de tenir clar este punto, ¿no? No a lo millor fer com si no hagués passat res, que és el que sol passar la majoria de vegades.

I quan us truquen, dieu aquestes orientacions?

Val, és això perquè no està estipulat. Clar, nosaltres diem una mica el que fem. La Xusa Serra hi ha una plataforma que es diu SomDocents

Sí, vaig veure una conferència de la Xusa.

Exacte, pues ella fa moltíssima formació tant a famílies com als mestres i sí que el Servei Territorial d'allà, del Vallès, sí que té això del dol, què cal fer, així com una sèrie de passos. Però, clar, és ella

perquè ho ha fet, perquè ho han impulsat en aquest Servei Territorial, però és que la resta no ho té. Llavors, clar, no hauria de dependre de que la muerte en Tarragona es diferente a la de Girona, Lleida o Barcelona, ¿saps? Llavors, aquestes pautes o aquest protocol, el que es decideixi, clar, hauria d'estar implementat a totes les escoles.

Com es traslladen aquestes pautes d'actuació? Existeixen materials o reculls específics per als centres?

Bueno, ho adrecem. Normalment els mestres ja tenen moltes eines, un cuento, un tal... Que sí que això ens vam adonar en l'estudi pilot, ¿no?, que en realitat sí que tenen com eines com cuentos, vídeos, pel·lícules i tal, però no està sistematitzat, ¿no? És a dir, si tu vols explicar un cuento para preparar un duelo, para una enfermedad sí que existe, pero claro, el mestre que vol agafar un cuento o una historieta, o un vídeo, la pel·lícula. Però no està sistematitzat, ¿no? Llavors insistim molt en què això estigui ordenat, ¿no?

Quines línies de futur es preveuen amb el projecte?

Bàsicament, quan hem fet el treball de camp a tots els centres educatius que han volgut participar, de tota Catalunya, hem detectat pues una mica el que vam detectar de fet a l'estudi pilot, ¿no?, que no tenen formació, que la volen tenir, que passen moltes coses a les escoles, és a dir, tanto muertes d'escolars, docents i familiars... I llavors la idea de fer a lo millor doncs càpsules formatives o algun tipus de formació. Però clar, això el Departament d'Educació, si acaben de signar el conveni o l'accord de treball, ens ho han de dir, com implementar-lo amb famílies, amb docents i amb alumnes, ¿no? Una mínima formació, molt bàsica, en com atendre la malaltia greu i el dol i mort a les escoles. I a banda, a tots els centres educatius, la implementació dels plans de dol.

Que tingueu un conveni què implica realment?

Bueno, és un acord de col·laboració, bueno, una mica un compromís, ¿no?, de dir escolta, jo faig aquesta feina d'investigació, una mica més els sanitaris, però clar, esto tiene que servir para algo. Vull dir, tu també t'has de comprometre una mica a assegurar que després d'aquests resultats, que hem detectat unes necessitats, es compleixin.

Llavors ara es troba en stand-by...

Fa uns dies comentaves que et trobes treballant en la teva tesi doctoral, centrada precisament en el dol. Ens podries explicar algun detall?

Em vaig animar amb la tesi... Básicamente va ser això. Recuerdo el dia que havia un pacient, una mamà jove que entrava en su final de vida. A més va ser un dia terrorífic, perquè era l'1 d'octubre, el famoso 1 d'octubre, ¿no?, del 2019, crec, que van haver-hi pues tot el tema del referèndum i tot això. Llavors costava molt fer els temes pendents que hi ha. Ella volia... Tenia una bessonada de 10 anys, tota la vida amb la seva parella, es volien casar... Va costar molt fer tots aquests tràmits, ¿no?, una mica amb el juez de guardia, el for... Bueno, totes les coses que hem de fer. I em va impactar molt els nanos, ¿no?, de dir, el pare es va veure incapaz de poder-los informar. Llavors ens va demanar ajuda, van venir els nens i clar, va ser tot molt xocant, perquè a més a ella li havien diagnosticat feia poquet, a l'estiu, s'incorporava al setembre octubre... Va costar molt i a mi em va impactar molt la resposta dels nanos, ¿no? Un volia anar cap a casa i estar amb els avis i la tarda anar a l'escola. I en canvi, l'altre volia anar a l'escola immediatament per sentir-se amb la seva tutora i tal, ¿no? Llavors això em

va fer reflexionar i llavors ens vam animar a l'ICO amb el Sant Joan de Déu a acostar-nos als Serveis Territorials d'educació i dir escolta, mireu a veure si això passa molt a les escoles o no. Es va fer un estudi pilot amb escoles públiques, privades, concertades, d'educació especial de primària i de secundària i es va preguntar això, si passaven coses, quin tipus de dols tenien, com ho treballaven, si a l'aula, al claustre, quin nivell de satisfacció tenien, si tenien eines, si tenien formació i si no la tenien si la necessitaven. I llavors ens vam adonar que faltaven moltes coses i vam dir escolta, i si explorem això a nivell de tota Catalunya? I el motiu de la tesi doncs va ser això, explorar-ho a tota Catalunya per confrontar una mica si sortien els mateixos resultats. I a més a més, s'han fet com tres escales, d'enfrontament emocional, de regulació i de resiliència, que es passen als docents. Llavors, els resultats aquests serien els que han motivat la tesi, ¿no?

Vols afegir res més?

Etic molt contenta de veure que els futurs docents us preocupa aquest tema i per mi ha estat un alegrón que vinguis a l'hospital, que vas venir l'altre dia també amb els estudiants de medicina, perquè falta gent com tu, ¿no?, molt sensible, molt receptiva. I, de fet, una de les coses també que vam exposar al Departament d'Educació quan vam donar els resultats és que l'ideal seria que obviament pues las políticas de educación lo implementasen, però també a nivell de la universitat. La formació que vosaltres com a futurs docents hauríeu de tenir en l'abordatge de la mort i del dol hauria de sortir ja de grau, ¿saps? Per tant, que hagis fet aquest treball és una bona llavor, i segurament quan ho expliquis als teus companys o als estudiants que vinguin més petits que tu pues mira, tens un bon impuls i ets una bona abanderada de este tema, ¿no? I probablement quan tu acabis com a docent la teva escola ho farà súper bé, ¿no?, i formaràs part d'aquesta millora de la societat, al cap i a la fi, de la vida, perquè això s'ho trobaran a l'escola. Gent com tu és un regal.

Moltes gràcies!

