

Grau en Educació Social

REALITAT EMOCIONAL DE LA MALALTIA DEGENERATIVA



Autora: Laura Pradilla Lázaro
Tutora: Lisette Navarro Segura
TREBALL FINAL DE GRAU
Curs: 2019-2020
Data de dipòsit: 19/05/2020

ÍNDIX

AGRAÏMENTS	1
RESUM/ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓ	4
PART I: MARC TEÒRIC	6
1. TERMINOLOGIA DE LA MALALTIA DEGENERATIVA	7
1.1. La salut	7
1.2. La malaltia.....	7
1.2.1. La malaltia degenerativa	8
1.3. Autonomia versus dependència	8
1.4. Incapacitat i disCAPACITAT (diversitat funcional)	11
1.5. Cures pal·liatives.....	12
1.6. Desenvolupament personal.....	13
1.7. Analogia de qualitat de vida amb la salut	14
1.8. Etapa final de la vida i última voluntat	15
2. FUNCIONS COGNITIVES.....	16
2.1. El llenguatge i el pensament	16
2.2. Les emocions i l'estat d'ànim.....	19
2.3. La intel·ligència emocional	20
2.4. La personalitat i l'autoestima	21
2.5. La identitat social	23
2.6. El procés de pèrdua i dol.....	23
3. FUNCIONS SOCIALS	25
3.1. L'empatia i l'ètica de les arrels de l'altruisme.....	25
3.2. La compassió instintiva	25
3.3. El dolor del rebuig i el poder de connexió.....	26
3.4. Rescatadors emocionals	27
4. DISTINCIÓ DE LES NECESSITATS.....	27
5. L'EDUCACIÓ SOCIAL	28
5.1. Definició i rol professional	28
5.2. El suport formal.....	29
5.3. La relació d'ajuda	30
5.4. Els models d'intervenció social.....	31
PART II: INVESTIGACIÓ.....	32
6. HIPÒTESI I OBJECTIUS	33
PART III: TREBALL DE CAMP	35
7. MÈTODE.....	36
8. TEMPORALITZACIÓ: FASES I ACCIONS	36
9. MOSTRA.....	39
10. PROTOCOLS EMPRATS.....	40
11. INSTRUMENTS DE RECOLLIDA D'INFORMACIÓ	41
11.1. Observació no participant	41
11.2. Grups de discussió	43
11.3. Enquesta	44
PART IV: PROJECTE SOCIAL.....	47

12.	JUSTIFICACIÓ	48
13.	TEORIA DEL PROJECTE	48
14.	DISSENY DEL PROJECTE	52
	CONCLUSIONS	57
	BIBLIOGRAFIA.....	60

ÍNDIX DE FIGURES

FIGURA 1: Procés comunicatiu	18
------------------------------------	----

INDEX DE TAULES

TAULA 1: Planificació de les fases i de les accions de l'extensió del treball	36
TAULA 2: Cronograma de les fases.....	39
TAULA 3: Mostra d'estudi	40
TAULA 4: Tipus d'observació.....	42
TAULA 5: Tipus d'enquesta	45
TAULA 6: Model d'activitats 1	54
TAULA 7: Model d'activitats 2	54
TAULA 8: Tècnica Delphi.....	55
TAULA 9: Qüestionari en relació a les persones amb malaltia degenerativa	55
TAULA 10: Qüestionari de satisfacció.....	56

AGRAÏMENTS

Vull agrair a totes aquelles persones que m'han donat suport en l'elaboració del treball de final de grau, especialment en els moments d'incertesa que he tingut al llarg del procediment. En especial consideració a la meva amiga Marina Rubio, futura graduada de Treball Social, perquè ha ressaltat les meves capacitats i potencialitats, però sobretot per estar en els moments més neguitosos viscuts a causa de la Covid-19. També agrair a la meva tutora, Lisette Navarro, per la seva atenció i tendresa, gràcies a la seva figura m'he notat enfortida i predisposada a adaptar-me al canvi. Per últim, em retribueixo a mi mateixa l'esforç que ha comportat reajustar la idea principal del treball, i que a pesar d'haver tingut moments de desànim, he tirat endavant.

RESUM/ABSTRACT

Les malalties degeneratives acaben creant un estat de dependència de caràcter permanent, on el grau de malestar s'intensifica progressivament, i recau de l'ajuda de l'exterior per realitzar les activitats de la vida diària. En els últims anys, la població afectada ha propulsat campanyes de difusió, per conscienciar a la societat sobre l'inconvenient que significa viure en aquestes condicions. A pesar que una part de la societat està predisposada en escoltar els sentiments dels o les afectades, una altra està submergida en la desconeixença del que suposa viure sense autonomia. La investigació present intenta analitzar la perspectiva emocional de les persones afectades per una malaltia degenerativa, les quals reben un suport professional en el seu procés d'acompanyament fins a la mort.

Paraules clau: Malaltia degenerativa, emoció, vida digna, professional, habilitats socials, acompanyament

RESUMEN

Las enfermedades degenerativas acaban creando un estado de dependencia de carácter permanente, en donde el grado de malestar se intensifica progresivamente, y recae de la ayuda del exterior para realizar las actividades de la vida diaria. En los últimos años, la población afectada ha propulsado campañas de difusión, para concienciar a la sociedad sobre el inconveniente que significa vivir en esas condiciones. A pesar de que una parte de la sociedad está predispuesta a escuchar los sentimientos de los y las afectadas, otra parte está sumergida en el desconocimiento del que supone vivir sin autonomía. La investigación presente intenta analizar la perspectiva emocional de las personas afectadas por una enfermedad degenerativa, las cuales reciben un soporte profesional en su proceso de acompañamiento hasta la muerte.

Palabras clave: Enfermedad terminal, emoción, vida digna, profesional, habilidades sociales, acompañamiento

ABSTRACT

Degenerative diseases end up creating a state of permanent dependence, where the degree of discomfort gradually intensifies, and falls on the help of outsiders to perform the activities of daily living. In recent years, the affected population has launched outreach campaigns to raise awareness about the disadvantages of living in these conditions. Although one part of society is predisposed to listen to the feelings of those affected, another is immersed in ignorance of what it means to live without autonomy. The present research attempts to analyze the emotional perspective of people affected

by a degenerative disease, who receive professional support in their process of accompaniment until death.

Key words: Terminal illness, emotion, decent life, professional, social skills, accompaniment

INTRODUCCIÓ

El present document fa referència al treball final de grau del curs acadèmic 2019-2020, en el qual es porta a terme una recerca aplicada associada a la detecció d'una problemàtica. El punt de partida s'ha basat en la formulació de dues preguntes d'investigació: “*Quin efecte emocional persisteix en les persones amb malaltia degenerativa?*”, i “*Quines aptituds ha d'atresorar l'agent social en el procés d'acompanyament?*”.

Prèviament a l'exposició introductòria del treball final de grau, es fa un resum subjectiu dels motius personals que han desencadenat aquesta investigació.

Quan es parlava de malalties degeneratives es pensava en una vida curta, sense possibilitat de viure molts anys, sovint el grau d'esperança per sobreviure era menor, i això comportava l'adaptació a la situació inèdita. Amb els anys, gràcies a la medicina i la tecnologia, la vida d'una gran quantitat de persones s'han vist modificada positivament (o això es creu), perquè la seva vida s'ha allargat. A pesar d'això, es posa en debat la manera de viure d'aquestes persones afectades, si conserven un estat de salut mental òptim davant la malaltia, o pel contrari, han deslligat una sèrie d'alteracions emocionals que únicament ocasionen un sentiment de rebuig a la vida. La qüestió plantejada s'ha confeccionat a causa de l'experiència personal viscuda amb un membre familiar, el qual, patia una malaltia degenerativa que va comportar l'absència de dos dels sentits (vista i oïda), tanmateix de comprendre estats nocius de salut mental.

Segons l'INE¹ l'any 2017, 35 de cada mil morts que es van produir a Espanya van ser a causa d'una malaltia *neurodegenerativa*. Malgrat de disposar d'un tractament per fer front a les adversitats, el tipus de malaltia degenerativa crea un estat advers, amb inclinació a derivar un estat psicològic emocional descompost que romana en el temps. Seguint aquest punt, es concep la reflexió sobre que comporta l'evolució de la malaltia, amb relació a l'estat emocional, ja que, si s'analitza el seu procés, es pot descobrir com la majoria de persones afectades han experimentat amb anterioritat algun sentiment pernicios, vinculat a la irregularitat emocional que es manifesta durant les diferents etapes. Partint de la tessitura del plantejament de quin paral·lelisme existeix entre malaltia i emoció, si són efectes vinculants al creixement d'un estat de salut perjudicial, entenent la idea de *salut* tal com diu l'OMS²: “*un estat de complet benestar físic, mental i social, i no únicament com una absència d'infeccions o malalties*”.

¹ INE: Institut Nacional d'Estadística.

² Organització Mundial de la Salut.

Partint de la premissa, la investigació aplicada pretén donar viabilitat a una proposta d'acció, en base a la part teòrica i pràctica del treball que donen conjuntura a l'enfocament real de la situació manifestada. D'una banda, la primera fase, denominada recerca, plasma el marc referencial sobre les bases teòriques dels conceptes distingits de malaltia, emocions i educador/a social. És important posar en èmfasi les tres dimensions perquè són el punt de partida de l'enteniment de l'exposició. Per la identitat del contingut, es pretén vincular entre si els tres pilars, atès que, la correlació entre ells ajuda a comprendre la seva importància en aquest estudi. Després de considerar un apartat més científic es procedeix a intervenir sobre la mostra, considerant el model *biopsicosocial*³ com la clau per crear instruments⁴ de recollida d'informació. Es focalitza l'atenció en l'anàlisi de l'alteració emocional que es deriva des del diagnòstic inicial, i en conseqüència la seva progressió. La intervenció s'ha dut a terme a l'associació DMD⁵, on professionals i persones afectades per una malaltia degenerativa han participat de forma voluntària. La seva participació serveix per reconèixer, comprendre i entendre una realitat que sovint està obsoleta per una part de la població.

Els beneficis de la investigació poden servir per divulgar la visió real sobre el que comporta viure amb una malaltia degenerativa (MD), descobrint els punts de vista des d'una mirada empàtica, absent de idees interposades de la creença prèvia. Des d'aquesta posició s'observa els processos que s'han desenvolupat fins al moment, incidint en el rol de l'educador/a social sobre la situació personal i social dels subjectes. Tot seguit posa la mirada en un futur pròxim sobre quines són les principals actuacions que s'han d'abordar per atendre a les peticions dels malalts i de les malaltes.

³ Es basa en l'aspecte biològic, psicològic i social que configura la situació d'una persona (Santrock, 2007).

⁵ Associació Dret a Morir Dignament.

PART I: MARC TEÒRIC

1. Terminologia de la malaltia degenerativa

En aquest apartat s'introdueix un fragment teòric sobre els components de la malaltia degenerativa, per conèixer la situació que es deriva del seu procés *orgànic i psicosocial*. Es plasma la malaltia segons un punt de vista realista i actual, que serveix per emfatitzar els resultats que es generen a partir del diagnòstic inicial.

1.1. La salut

La salut és una paraula que ha anat evolucionant al llarg de la història pel que fa a la seva definició. Per poder establir una descripció lligada a l'era contemporània, se selecciona aquella que està relacionada amb el benestar general de la persona. Fent una exploració dels múltiples significats de la paraula, es distingeix l'aportada per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) en la Conferència Internacional de Salut, celebrada l'any 1946 a Nova York, que distingeix:

“La Salut és un estat de complet benestar físic, mental i social, i no solament l'absència d'afeccions o malalties”.

Per tant, es contempla la idea que es tracta d'una generalització del bon funcionament físic i psicològic, influenciada a la vegada pels factors ambientals que hi ha de l'entorn. Segons la SNS⁶ existeixen quatre tipus de determinants de salut, que són integrants de la mateixa *qualitat de vida*⁷ saludable.

1. **Biològic:** depèn de la biologia de la persona (edat i genètica).
2. **Ambiental:** matèria del medi (infeccions, contaminació, clima i entorn).
3. **Estil de vida:** hàbits de vida (activitat física, alimentació, feina...)
4. **Salut pública**⁸: sistema de salut (medicaments, personal sanitari, hospitals...).

1.2. La malaltia

Tenir un bon estat de salut no sempre és decisió voluntària de la persona, de vegades sorgeixen complicacions que obstaculitzen la salubritat, suscitant una transgressió en la plenitud de la vida. La situació s'origina a causa del diagnòstic d'una malaltia, de caràcter físic i/o mental, que es produeixen per una alteració lleugera o greu del correcte

⁶ Sistema Nacional de Salut.

⁷ Segons l'OMS: *percepció que un individu té del seu lloc en l'existència, en el context de la cultura i del sistema de valors en el que viu i en la relació amb els seus objectius, les seves expectatives, les seves normes i les seves inquietuds.*

⁸ Cartera de serveis de promoció, atenció, protecció i seguretat que concreta el compromís de l'Agència de Salut Pública de cada CC.AA. i de l'Estat, en donar respostes efectives davant els principals problemes de salut de la ciutadania (Arasa et al. 2015).

funcionament de l'organisme. La seva etiologia conforme el Sistema Nacional de Salut (2020) poden ser:

- **Infeccioses:** originades a través del contagi de microorganismes patògens com poden ser els fongs i els bacteris. Es poden traspasar a través del contacte físic entre una persona contagiada i una exempta. També es poden intercanviar per organismes ambientals com l'aire i l'aigua.
- **No infeccioses:** no s'origina pel contagi, per això hi ha absència de microorganismes patògens. Les malalties no infeccioses estan vinculades amb els factors biològics, ambientals i l'estil de vida.

Pel que fa als factors biològics de les malalties no infeccioses, cal destacar les tres tipologies causants de la procedència de l'afecció (Sistema Nacional de Salut, 2020).

1. **Genètica:** provocades per defectes genètics.
2. **Congènita:** produïdes en el desenvolupament del fetus durant la gestació o manifestada en el part.
3. **Immunitària:** formades quan es produeix una fallada en el mateix sistema immunitari, provocant un atac a organismes i/o teixits del cos.

1.2.1. La malaltia degenerativa

Les malalties degeneratives són malalties progressives de caràcter irreversible, estan caracteritzades per desenvolupar una sèrie de fases cròniques⁹ i agudes, vinculades a la degeneració de les funcions i/o estructures dels òrgans i teixits afectats. Els símptomes empitjoren amb el transcurs del temps, a pesar de rebre un tractament de llarga durada per assossegat el dolor provocat per la malaltia, i de contribuir en l'augment de l'esperança de vida. La pertorbació es pot produir per una alteració dissectora del sistema orgànic o per suportar un estil de vida desfavorable. El seu empitjorament pot produir un augment de la *pressió intracranial*, i en el cas d'alteració del sistema *neurològic* es pot terminar en invalidesa (Castillo et al. 2008).

1.3. Autonomia versus dependència

Parlar d'autonomia és parlar de la capacitat de prendre decisions per iniciativa pròpia, tant decisions personals com decisions de la vida diària. Per poder fer una aproximació del que suposa, s'ha de tenir en compte els dos components característics dins de la promoció de l'autonomia, que són els que integren el seu significat real (Díaz, 2014).

⁹ Relatiu a malalties de llarga duració i de progressió lenta (OMS,2020).

- **Dimensió psicosocial:** relacionada amb el control de les operacions que es fan en la vida diària. Relacionat amb el concepte d'autodeterminació, que dóna essencialitat a la capacitat.
- **Dimensió física:** enfocada a la confecció de les accions quotidianes, de caràcter físic, solen correspondre al lèxic d'independència.

Un altre criteri substancial dins de la promoció de l'autonomia és la independència, com bé esscarifica Díaz (2014), la independència significa la capacitat de realitzar diverses activitats de la vida diària sense la necessitat de suport. Aquest terme no es pot associar només a un factor, per poder dir que una persona és independent s'ha de tenir en compte la capacitat física i psíquica de la qual disposa. L'autonomia i la independència són consideracions similars, però alhora diferents, perquè no sempre disposar d'independència significa tenir autonomia, i viceversa.

Per part contrària, es troba la dependència, un estat que requereix l'ajuda externa per realitzar algunes o totes les activitats de la vida diària. No és un terme incondicional, existeixen diferents graus i nivells que estan afiliats a la necessitat de la persona segons el tipus de suport (Díaz, 2014). Concretant la *Llei d'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència de 2006*, classifica en:

- **Grau I. Dependència moderada:** necessitat de suport per realitzar les tasques de la vida diària mínimament un cop al dia, o requereix el fonament intermitent o limitat. (BVD¹⁰= 25-49 punts).
- **Grau II. Dependència severa:** assistència per portar a terme les activitats bàsiques de la vida diària, dues o tres vegades al dia, no és indispensable l'assistència d'una persona. (BVD= 50-74 punts).
- **Grau III. Gran dependència:** reforçament per desenvolupar accions de la vida diària diverses vegades al dia, per la pèrdua d'autonomia i recau de la presència d'una persona continua. (BVD= \geq 75 punts).

Agremiada als diferents estadis de dependència es troba la mesura del tipus de suport¹¹. Això depèn en gran part de les necessitats de la persona i del seu entorn, conseqüentment no es poden generalitzar els suports, així doncs cal estudiar i analitzar cada cas (Díaz, 2014).

- **Intermitent:** s'ofereix quan es necessita.

¹⁰ Barem de valoració de la situació de dependència.

¹¹ *Recursos-tècniques, instruments, ajudes personals, estratègies, etc., que s'activen perquè les persones en situació de dependència puguin en tot el possible incrementar la seva autonomia.*

- **Limitat:** s'introdueix de manera contínua però de forma limitada.
- **Extens:** es regula amb el temps i no té limitació temporal.
- **Generalitzat:** s'aplica de manera intensiva, en contextos globals i sense limitació temporal.

Per poder raonar d'acord amb els diferents nivells de dependència, cal reconèixer quines són les accentuacions en les quals es designen els actes de la vida quotidiana. D'acord amb l'autonomia requerida. Hi ha tres categories que s'estableixen en funció a les capacitats adquirides (Díaz, 2014):

1. **Activitats de la vida diària bàsiques:** categoria que integra les tasques imprescindibles que es realitzen per viure: menjar, vestimenta, higiene, controlar els esfínters, etc.
2. **Activitats de la vida diària instrumentals:** vinculades a activitats destinades a la relació amb el medi, recau de cert grau d'autonomia per poder fer accions com: utilitzar el transport públic, cuinar, parlar per telèfon...
3. **Activitats de la vida diària avançades:** relacionades amb conductes complexes que s'amb l'estil de vida, promulguen una bona qualitat de vida. Alguns dels exemples són: viatjar, fer esport, treballar...

La persona no tan sols està afectada per la disponibilitat que atresora per les activitats de la vida diària, sinó pel conjunt d'elements interns (dependents de si mateixos) i externs (característiques del medi), que susciten un factor positiu, enriquiment de la independència, o factor negatiu (increment de la dependència).

Algunes investigacions portades a terme plasmen els factors propulsors de la dependència, independentment de la malaltia que s'hagi desenvolupat (Díaz, 2014).

- **Factors físics:** el seu grau perjudicial discerneix en la funcionalitat física. Es categoritzen pel deteriorament dels sistemes orgànics.
- **Factors psíquics:** són variants i poden estar condicionats en l'autodeterminació. Els més destacats són:
 - **Els trastorns cognitius:** danyats per la demència, existeix un deteriorament en la funcionalitat cognitiva.
 - **Els trastorns genèrics:** engloba la depressió, l'estat d'ànim, les malalties mentals o els trastorns de la personalitat, interfereixen en la presa de decisions.
- **Factors contextuais:** definides per l'entorn, poden ser causants d'una agravació de la dependència, es destaquen:

- **L'ambient físic:** vinculada amb l'accessibilitat i confortabilitat. Poden haver-hi barreres arquitectòniques que impedeixen adaptar-se en el medi en el qual es troba.
- **L'ambient social:** comparen la xarxa de suport que es té (família, amistats, veïnat, etc.). Cal subratllar, però, els aspectes que poden sorgir de l'ambient social, com per exemple, la sobreprotecció que pot crear envers una malaltia, o els estereotips que marca la societat.
- **L'ambient econòmic:** és un inconvenient quan es parla de dependència perquè sovint s'esdevé un paper primordial en l'accés a recursos humans i materials per l'atenció integral de la persona.

1.4. Incapacitat i disCAPACITAT (diversitat funcional)

La llei considera que algunes persones no tenen prou discerniment ni voluntat lliure per a poder actuar de forma conscient i ha de ser protegida (Ausona, 2020, diapositiva 25). Per consegüent, el grup de persones amb aquestes característiques són declarades incapacitades, tenen capacitat jurídica (subjectes de drets), però no tenen capacitat d'obrar legalment. De fet, les causes (art. 200 del Codi Civil) publiquen:

“Són causes d'incapacitació les malalties o deficiències persistents de caràcter físic o psíquic, que impedeixen a la persona governar-se per si mateixa”.

“Que la malaltia impedeix a la persona governar-se per a ella mateixa: tenir cura de si mateixa, riscos possibles, actes autodestructius, en l'exercici dels seus drets personals més importants o en l'espera patrimonial”.

La declaració de la incapacitació només la pot declarar un jutge o jutgessa (art. 199 a 200 del Codi Civil), és un procediment de sentència judicial (Ausona, 2020, diapositiva 26).

Transcendència de la resolució (Ausona, 2020, diapositiva 28):

- **Incapacitat total:** règim de tutela. Incapacitat de cura i administració de béns.
- **Incapacitat parcial:** règim de curatela, es poden realitzar alguns actes, d'altres no.
- **Declaració de prodigalitat:** subjecte que de forma constant posa en risc el propi patrimoni en perjudici dels familiars als quals té obligacions.

La disCAPACITAT s'atorga a l'estipulació d'una persona que exterioritza limitacions sobre la capacitat d'executar determinades accions, amb raó d'un dèficit sensorial, físic o bé intel·lectual (Díaz, 2014). No obstant això, cal distingir que la disCAPACITAT no

necessàriament està subjectada a la dependència. Per exemple, un/a individu que va en cadira de rodes presenta diversitat funcional motriu, si no notifica l'ajuda d'una persona externa, és autònoma i independent. Contràriament si disposa d'un suport per desenvolupar tasques, és dependent.

La definició del CIF¹² va exhibir l'any 2001 per l'OMS l'acceptació més adaptada a la diversitat funcional. El resultat de la interacció va donar com a derivació la correlació entre la condició de salut i els seus factors contextuais. En conjunt recolza l'argumentació en:

- **Dèficits en el funcionament:** en les estructures corporal o la funcionalitat.
- **Limitacions en l'activitat:** en especial en les ACVB.
- **Restriccions en la participació:** pertorbació en la inclusió a la comunitat.

1.5. Cures pal·liatives

Profunditzant en l'afrontament de la realitat del col·lectiu de malalts terminals cal assenyalar però la importància relativa de les cures pal·liatives. Abastant la definició descrita per l'OMS de l'any 1999 es pot determinar com:

“L'enfocament de millora de la qualitat de vida dels pacients i de les famílies que fan front als problemes associats a malalties amenaçadores per la vida, a través de la prevenció i alleujament del patiment, per mitjà de la identificació primerenca i impecable avaluació i tractament del dolor i altres problemes físics, psicològics i espirituals”.

Tal com diu Fernández (2007), les cures pal·liatives estan enfocades en donar solució professional, científica i humana a les agravacions provocades per una malaltia en fase terminal i avançada. No hi ha cap adscripció a un tipus determinat de malaltia, llavors es pot utilitzar sempre que es requereixi. Es persegueix uns objectius determinats per atendre a les necessitats, motiu pel qual les cures pal·liatives proporcionen:

- Atenció als pacients físicament, emocionalment, socialment i espiritualment.
- Informació, comunicació i recolzament emocional, proporcionant a la persona afectada el control de la seva voluntat.
- Coordinació amb els equips implicats en la intervenció pal·liativa

¹² *Classificació Internacional del Funcionament, de la disCAPACITAT i de la Salut.*

La quantia no recau en la supervivència, sinó en el descens del malestar, no s'emplena cap classe de medi per activar la mort, únicament auxilien a viure en millors condicions al final de la vida.

És transcendent tenir accés a les cures pal·liatives, des de l'OMS adjudica la responsabilitat als seus estats membres. La missió és proporcionar i garantir cures pal·liatives dins del sistema sanitari de cada país. L'equip multidisciplinari ho configuren el personal sanitari i l'equip educatiu.

1.6. Desenvolupament personal

Un cop valorada la part clínica, es reflexiona sobre quins són els constituents del desenvolupament personal, com a valor d'una construcció d'identitat beneficiosa. Per tal de conèixer la seva extensió, s'agafa com a referència les explicacions escrites per Díaz (2014) que contempla els pilars de capacitat i dret.

“ La capacitat i el dret d'una persona per actuar lliurement i prendre les pròpies decisions, assumint els riscos que se'n deriven”.

Es podria dir que l'autodeterminació és un dret que ha de tenir qualsevol persona independentment de la seva situació, per aproximar el seu significat s'accentua els dos elements transcendents que subjecten el significat de l'autodeterminació.

- **Capacitat:** habilitat per discernir sobre la presa de decisions. Quant a l'autodeterminació és important que la persona reconegui les seves potencialitats i limitacions per poder progressar en el seu propòsit en la vida.
- **Dret:** és la garantia que qualsevol persona pot exercir el seu objectiu en la vida, amb el màxim grau de control que sigui possible.

Després de definir la capacitat i el dret, s'estructura l'atribució dels integrants de l'autonomia (Díaz, 2014).

- **Autoregulació:** es tradueix com l'habilitat de reacció de diferents estímuls que hi ha en el medi, utilitzant una bona gestió i control dels pensaments, emocions i comportament.
- **Capacitació psicològica:** projectar els objectius desitjats, es disposa d'una competència cognitiva per establir les expectatives sobre els resultats que s'obtidran, i com es portaran a terme per aconseguir-los.
- **Autorealització:** assoliment de les aspiracions marcades. Produeix una satisfacció personal per haver-ho aconseguit. Per poder arribar a l'autorealització s'ha de fer una valoració de les potencialitats i capacitats.

- **Autoconcepte:** és la valoració intrínseca des del punt de vista cognitiu.

Un cop diferenciades els conceptes principals s'arriba a la conclusió que l'autonomia, l'autodeterminació i la independència estan lligats al reconeixement d'una bona qualitat de vida.

1.7. Analogia de qualitat de vida amb la salut

La qualitat de vida està present des de l'època grega, Aristoteles observà el comportament humà com a descobriment de l'afí de les execucions efectuades durant el cicle de la vida. La resposta sobre l'accionament del comportament de la persona es va consensuar amb la persecució de la felicitat, com a fi de l'idealisme d'una vida bona vida "*The good life*" (Patiño, 1994). Adoptant com a precedent l'exposició del filòsof, cal reformar la subtracció de la idea de qualitat de vida al nou segle. Data els anys 90, es va instaurar el concepte de salut al de qualitat de vida. Tenint en compte que la contemporaneïtat està caracteritzada per l'augment de l'esperança de vida, s'ha de concretar la idea que no sempre la qualitat de vida va associada amb la longevitat (Schwartzmann, 2003). En el seu marc referencial, l'atenció a la salut ha anat evolucionant en els àmbits tecnològics i comunicatius, comportant un avenç en la supervivència de les malalties mortals, no obstant això, aquest procés evolutiu ha mancat de gratificació i atenció a la qualitat relacional del o la pacient, quedant llunyà el suport emocional. La integració de la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut (QVRS), ha estat una mesura necessària per atendre les necessitats detectades dins del camp del benestar general.

Les ciències de la salut aporten un valor afegit quant a la detecció de necessitats envers l'avaluació de la qualitat dels serveis de salut, per donar resposta, a través de l'evidència, del punt de vista de la persona afectada. La controvèrsia es designa quan es remarca els diferents successos mediàtics que estan en apogeu en la medicina, i com aquests no sempre estan donant un factor beneficiós pel que fa al benestar del o la pacient. Entre les seves discrepàncies es troba l'era tecnològica que ha propulsat la prolongació de la vida, prevalent la supervivència a la mortalitat, en canvi ha posat en evidència el dilema ètic de quantitat versus qualitat de vida. D'altra dada, està la distribució dels recursos econòmics de la salut, a efectes d'afrontar la malaltia mitjançant tractaments que són adequats per combatre-la, però que a efectes secundaris deterioren la qualitat de vida (Schwartzmann, 2003).

En la medicina tradicional només era considerada les objeccions de l'equip sanitari, dit d'una altra manera, les dades objectives que se'n derivaven. Amb el transcurs del temps,

es donà importància a la subjectivitat de la persona, encarint el reflex dels sentiments i pensaments que es podien dimanar. Aquesta doble valoració deixava en qüestió que era més predominant respecte l'altra, i quina era la línia que s'havia de seguir. L'any 1966 Dickey i Wagenar van fusionar l'enfocament objectiu i subjectiu que hi havia establert, aportant com a resultat un nou plantejament *informativa*. Partint de l'enfocament recent, s'igualà la importància de l'observació de la malaltia "*disease*", originada pel clínic, al producte de o la pacient de la seva dolència "*Illness*", a la percepció familiar de la sobrecàrrega que implica "*burden*" (Schwartzmann, 2003).

1.8. Etapa final de la vida i última voluntat

L'etapa final d'una persona amb malaltia degenerativa concerneix la incertesa de la mort, pot durar mesos, setmanes, dies o hores. Són tràngols difícils, atès que, es cavil·la el *que* passarà però no *quan* passarà.

Durant els darrers anys el col·lectiu d'afectats ha reivindicat el dret de morir dignament¹³, això suposa l'elecció voluntària de viure o morir quan s'està en la fase terminal de la malaltia, i el tractament mèdic ja no fa efecte (Lorda et al. 2008). Actualment l'Estat Espanyol no numera cap llei que empari aquesta petició, a pesar que alguns partits polítics estan treballant per legalitzar l'última voluntat del o la pacient de morir dignament.

Entre elles, cal diferir els termes que correctament descriuen les accions encaminades a posar fi a la vida d'una persona que està tolerant el malestar continu d'una malaltia irreversible.

- **Eutanàsia:** acció que determina posar fi a la vida d'un/a pacient amb una malaltia (terminal), en estat vegetatiu que de forma voluntària decideix acabar amb el seu patiment (Tovar, 2018).
- **Suïcidi assistit:** es termina voluntàriament amb la vida arran de rebre els mitjans necessaris per suïcidar-se, que van des dels fàrmacs amb prescripció mèdica i l'assessorament de les dosis necessàries (Álamo i Martínez, 2008).
- **Limitació de l'esforç terapèutic (LET):** es retira (*withdraw*), o no s'inicia (*withhold*) les recomanacions terapèutiques, a causa que el o la professional sanitària avalua la situació i reputa com fútil perllongar la vida biològica de la persona, sense el restabliment funcional que proporciona una qualitat de vida adequada (Lorda et al. 2008). La seva aplicació subscriu al fet que la mateixa

¹³ Dret de tota persona a disposar amb llibertat del seu cos i de la seva vida, a elegir lliurement i legalment el moment i els medis per finalitzar-la.

malaltia sigui la concloent de la vida. Per descomptat, exigeix la comunicació activa i la negociació amb la gent afectada per traslladar la sensació de trobar-se recolzats.

- **Rebuig al tractament:** possibilitat de rebutjar el tractament mèdic a petició del o l'afectada, sempre ha de constar per escrit. L'Estat Espanyol empara la protecció jurídica en la vigent llei (Lorda et al. 2008). "*Llei 41/2002 del 14 de novembre bàsica reguladora de l'autonomia del o la pacient i dels drets i obligacions en la seva matèria d'informació i documentació clínica*".
- **Sedació pal·liativa:** gestió de fàrmacs a un subjecte en situació terminal, la combinació i les dosis sol·licitades són demandades per mitigar els símptomes pertanyents al sofriment, i així mateix reduir la seva consciència. Perpètuament es necessita el consentiment oportú de l'altre/a, i en cas de no ser factible, el de la seva família (Lorda et al. 2008).
 - **Sedació terminal:** a diferència es confereix quan la mort és pròxima i està accelerant la fase d'agonia.

2. Funcions cognitives

Quan es comença a créixer els símptomes de dependència, a causa de la insuficiència de salut, sorgeix la commoció de l'estat psicològic i emocional que és adherit al suport elemental que es requereix per realitzar alguna funció bàsica (Gúzman, et al. 2008). El o la malalta terminal ha de fer front als diversos processos evolutius de la malaltia, tanmateix d'adaptar-se al nou estil de vida. Per tot allò, agafa una sèrie de mecanismes que van en funció del seu caràcter i personalitat, on també la protecció sociofamiliar és dispensable per poder fer front aquesta adversitat.

A partir d'aquí es presenten els mecanismes que estan presents en el procés d'una malaltia degenerativa. En quina mesura afecta la realitat *psicosocial* i quines són les seves conseqüències.

2.1. El llenguatge i el pensament

Per poder expressar els sentiments i pensaments que hi configuren l'esfera personal és imprescindible utilitzar un llenguatge clar i entenedor. Segons Díaz (2014) el llenguatge és un mecanisme organitzat, combinat per una sèrie de caràcters orals i escrits conformats per un significat que serveix per interactuar entre una mateixa comunitat lingüística.

En correlació al llenguatge, hi ha el procés del pensament, que és la funció cognitiva, denotada d'un grau de complexitat en l'estructuració d'un raonament nítid, en la qual

s'ordenen les representacions per originar posteriorment conclusions. Els dos fonaments que divideixen el pensament són el raonament, com a procés mental d'extracció de premisses, i la creativitat, estratègia no a l'abast de tothom que treu idees innovadores. A més de la doble composició, existeix l'habilitat de la resolució de problemes, estratègicament afavoreix el dictamen d'una solució. Els tipus de pensaments són (Díaz,2014):

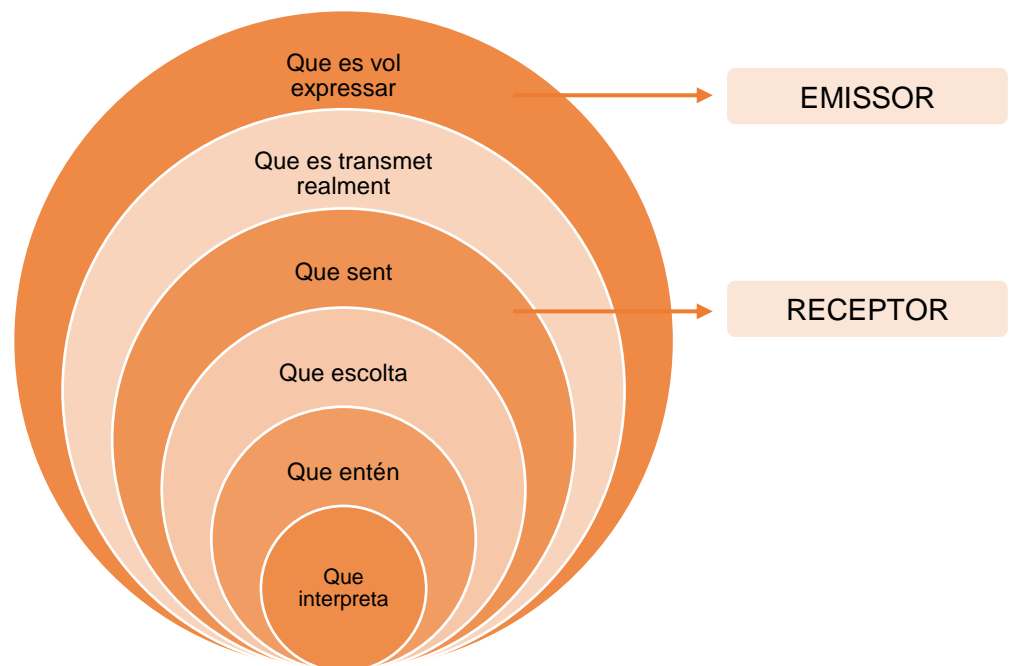
- **Pensament convergent:** focalitza el grau d'importància en el raonament, la solució està enfocada a un pensament més convencional.
- **Pensament divergent:** recerca la resolució a través de nous enfocaments, proposant solucions destinades a la resolució d'un problema.

Basant-se en l'obra de Semiónovich Vygotsky (1994)¹⁴ sobre el pensament i el llenguatge, es pot deduir com els conceptes independents del pensament i el llenguatge (la paraula) emmarquen una mateixa connexió, constata la vinculació tècnica que tenen els dos significats en el seu dinamisme. Els estudis prèviament realitzats destaquen la importància del curs del pensament, com a ressalt de la comprensió del missatge receptor, que possibilita el reconeixement, la retenció i la distinció del punt important amb l'irrellevant, en l'oscil·lació del pensament. El llenguatge interior afavoreix al desenvolupament del missatge exterior que es vol donar.

Es podria dir que el pensament i el llenguatge van adherits als integrants verbals que designen les idees que es volen transmetre a partir de la parla, mostrant la importància en el contingut del missatge. Durant el procés comunicatiu es pot emmenar una pèrdua d'informació, fet que produeix una interpretació errònia del significat real del missatge. La interpretació del contingut informatiu ha estat advers per les persones participants en la conversació. En la següent figura es pot observar les fases que es desenvolupen durant el procés comunicatiu:

¹⁴ Psicòleg rus, destacat per la psicologia del desenvolupament, fundador de la psicologia històrica-cultural i propulsor de la neuropsicologia soviètica.

FIGURA 1. Procés comunicatiu



Font: Díaz (2014). *Promoció de l'autonomia personal i social*, pàg. 169.

En les relacions interpersonals també és destacat el paralenguatge, com una altra eina de comunicació. Està relacionat amb els senyals vocals no verbals, implantats al voltant de la parla, els quals són el component vocal del discurs, sense tenir en significació el seu comprès verbal. Fa propòsit a la forma i no al contingut, basant-se en la impressió que es dona al parlar. Els integrants *paralingüístics* secunden els elements verbals i són factors de comunicació importants: comuniquen sentiments, actituds i personalitat. Es pot pressentir l'estat anímic dels altres i també la seva actitud. Les mateixes paraules es poden dir d'una manera completament diferent, expressant diferents emocions i fins i tot diferents significats. Les pauses i el silenci també formen part del missatge (Castillo i Sánchez, 2010:30). Els components principals del paralenguatge es poden dividir entre els grups:

- **Qualificacions vocals:** el volum, el to, la velocitat, les pauses...
- **Caracteritzacions vocals:** riure, plorar, empassar...
- **Segregats vocals:** vocalitzacions com *mm, oh, um...*

A més, hi ha principis del paralenguatge que poden cooperar en la millora de la comunicació, en concret: el volum (intensitat), el to (qualitat vocal), la fluïdesa o pertorbacions en la parla (vacil·lacions), la claredat, la velocitat o ritme i les pauses (Castillo i Sánchez, 2010:30).

El valor dels missatges interns davant la comunicació *interpersonal* donen la mateixa transcendència tant per l'emissor com pel receptor. Quan els cervells implicats en un diàleg comunicatiu comparteixen el mateix pensament i sentiment, van direcció a un mateix punt. Aquest procés reflexiu succeeix cada cop que la nostra percepció d'alguna persona mobilitza automàticament el nostre cervell una imatge o sensació sentida del que està passant (Goleman, 2006).

2.2. Les emocions i l'estat d'ànim

Les emocions són reaccions que emergeixen quan es desplega un estímul de l'exterior o de l'interior. Normalment provoquen una reacció instantània que disminueix progressivament en funció a la seva intensitat, fins a desaparèixer. Solen al·ludir un tipus de resposta involuntària, és a dir, no sempre es poden controlar perquè neixen d'una resposta automàtica. Les sis emocions més habituals que configuren la sociabilitat són (Aldana, 2017):

1. **Fàstic:** és una resposta emocional determinada pel rebuig envers alguna impressió repulsiva causada per una situació determinada. La funció del fàstic és protectora, permet crear una barrera protectora davant els factors considerats com desagradables.
2. **Por:** component emocional de caràcter involuntari que crea un estat de pressió interna, orgànicament produeix un augment en les pulsacions cardíaques i la tensió corporal. Està subjecta a la percepció que es denota a partir d'un perill, que pot ser real o no, però que transgredeix en l'estat psicològic de la persona que experimenta un patiment. Considerada com l'emoció del perill i l'amenaça.
3. **Tristesa:** estat de pensaments desmoralitzadors que pot perdurar amb el temps respecte a altres emocions limitades temporalment. Es promou bàsicament per un estat d'ànim pessimista, del qual pot alimentar la seva agudesa el dia a dia.
4. **Sorpresa:** és una emoció associada a un estat neutral, no produeix un factor positiu i/o negatiu. Pot ser el precursor d'una altra emoció que si fabrica un estat subjectiu. Es manifesta en una situació inesperada.
5. **Alegria:** és l'emoció atribuïdora d'un benestar que pot generar optimisme davant algun esdeveniment. La sensació de plaer té una durada limitada, no refereix un temps perllongant, i sovint s'esdevé com l'emoció "positiva".
6. **Ira:** és un estat alterat que es detecta quan hi ha una diferència entre allò que es produeix i el que es pretenia, normalment va associat a la frustració¹⁵. Té

¹⁵ Insatisfacció en un desig i/o objecte.

capacitat destructiva i sovint es recerca la culpabilitat a un tercer davant alguna situació i/o confrontació.

Les sis habilitats bàsiques tenen vinculació amb l'estat d'ànim¹⁶ que hi configura el temperament de la conducta humana. Entre el seu significat cal destacar la contraposició existent entre un estat d'ànim òptim i un desfavorable (Díaz, 2014).

- **Estat d'ànim dins de la normalitat:** els seus components poden aparèixer en el transcurs de la vida, en canvi, no interfereix en el funcionament de la persona.
- **Estat d'ànim fora de la normalitat:** propulsa la consideració patològica, perquè interfereix en les diverses àrees de la vida diària, i acaba condicionant la seva autoestima¹⁷.

Continuant amb l'explicació, la qualitat de l'estat d'ànim es pot jutjar com positiva o negativa conforme el seu grau de presumpció. Díaz (2014) categoritza en:

- **Hipertímica:** exaltació d'eufòria o irritabilitat en particularitats no corresponents.
- **Eutímia:** estat d'ànim normal.
- **Distímia:** estat d'ànim baix, pot cursar trets com la tristesa, el pessimisme, l'apatia... és propulsor de la baixa autoestima i un desencadenant de la depressió major.
- **Trastorn bipolar:** variació ràpida d'episodis depressius a episodis eufòrics.

Com s'ha mencionat anteriorment, aquests trets poden afectar a l'autoestima de la persona. La percepció de si pot crear un valor essencial per l'autoestima que serveix per fer front a les possibles problemàtiques que s'esdevenen en el transcurs de la vida, a la vegada és el motor que propulsa l'assoliment d'objectius i metes.

Conforme l'explicació de Díaz (2014), la personalitat psicològicament sana disposa d'una sèrie de qualitats que ajuden a discernir sobre un estat d'ànim o altre. Els trets importants per comportar una ment sana són la flexibilitat per reaccionar de manera adequada a successos i situacions conflictives amb persones, l'afrontament i la tolerància davant les situacions de pressió i percepció favorable a la realitat.

2.3. La intel·ligència emocional

Sòcrates com a precedent sobre la coneixença d'una persona, consensuà la gestió dels sentiments i pensaments com el ciment de la intel·ligència emocional. El punt següent avantdit és *la metacognició*. Enuncia la consciència dels processos del pensament i el

¹⁶ Predisposició que engloba els comportaments de la persona en funció als seus sentiments i pensaments.

¹⁷ Percepció d'una persona sobre si mateixa.

metaestat de la consciència d'un/a mateixa, que és una mera inclusió de la possible identificació de les emocions (Goleman, 1996). La inclinació d'una consciència equànime és expressada per l'observació intrínseca personal que serveix per prendre coneixement sobre els sentiments despertats. L'autor Mayer (1990), proposa estils diversos en quant la manera d'atendre o tractar les emocions en el llibre d'*Intel·ligència emocional* de Daniel Goleman (1996):

- **La persona conscient de si:** estil de plenitud en referència a una vida emocional ben desenvolupada, dit d'una altra manera, són persones que identifiquen l'estat d'ànim experimentat, la claredat emocional integren els aspectes de la personalitat. El control de les emocions permet fer front de manera més ràpida a aquells estats negatius, i veure amb més nitidesa una visió positiva de la vida. Psicològicament aquest grup de persones disposen d'un grau de confiança més efímer que qualsevol altre, tanmateix de gaudir d'autonomia i autoconeixement.
- **La persona atrapada en les seves emocions:** en conseqüència es troben el grup de persones que estan desbordades per les seves pròpies emocions, no tenen un control sobre elles, i com a resposta està el descontrol de l'estat d'ànim. Coexisteix un desordre de la vida emocional que sovint s'esdevé per la inconsciència de l'estat d'ànim, caracteritzat per la dificultat per sortir-se d'un estat d'ànim negatiu.
- **La persona que accepta resignadament les seves emocions:** pertanyent a les persones que identifiquen el que estan sentint, ara bé, admeten passivament el seu estat d'ànim i no solen modificar-lo. Es troben dos tipus d'acceptadors. Per un costat, els subjectes que estan de bon humor, amb carència de motivació, no canvien el seu estat d'ànim, i els qui són proclius als estats d'ànim negatius, i ho toleren amb una actitud de *laissez-faire*¹⁸, que comporta no modificar-los a pesar de la seva contrarietat, com ara l'exemple de les persones amb depressió.

2.4. La personalitat i l'autoestima

Marcant com a referència les emocions, un altre tret característic és la personalitat, que està influenciada en l'equilibri psicosocial de la persona. La personalitat és la unió de característiques emocionals, de pensament i de conducta, que un subjecte exhibeix davant els seus actes. Està configurada per elements hereditaris però també per circumstàncies ambientals, en proporció es decreten aquests dos criteris (Díaz, 2014).

¹⁸ <<deixen fer, deixin passar>>, expressió francesa que data per una abstenció de direcció, històricament coneguda a la segona meitat del segle XVIII.

- **Temperament:** base hereditària, romandre al llarg de la vida.
- **Caràcter:** element que s'adquireix a través dels trets de la persona i elements de vida. Són modificables al llarg de la vida, igual que es va aprenent.

Els trets de la personalitat estan dividits en categories, són atributs previsibles que qualsevol persona disposa de manera més constant o menys constants, són:

- Impulsivitat/Serenitat
- Domini/Submissió
- Egocentrisme/Al·locentrisme
- Activitat/Inactivitat
- Constància/Inconstància
- Emotivitat/Fredor
- Extraversió/Introversió

L'aspecte a destacar de la personalitat és l'autoconcepte, com a percepció que hi cavil·la sobre un/a mateix. Normalment es configura a conseqüència de les experiències viscudes i de les relacions interpersonals amb el món exterior (Díaz, 2014). La relació de com es veu una persona amb el que realment és no coincideixen sempre, es tendeix a sobrevalorar o menystenir les capacitats personals. L'autovaloració que es fa defineix l'autoestima (Navarro, 2009):

“La valoració que hi ha de la imatge que es percep de si mateix/a. Està vinculada amb el que es viu i amb els estats d'ànim”.

- **Autoestima alta:** sentiment de seguretat i capacitat. Es té una imatge positiva.
- **Autoestima baixa:** sentiment d'inseguretat i fracàs. Es té una visió negativa.

Navarro (2009) remarca els components de l'autoestima, que són conseqüents a l'autoestima alta o baixa.

- **Cognitiu:** descriptors físics, de capacitat, afectius.
- **Conductuals:** habilitats amb relació a algun àmbit.
- **Afectius:** valoració positiva o valoració negativa.

Afegint els seus components es destaquen les seves dimensions:

- **Àrea familiar:** valoracions envers la família.
- **Àrea acadèmica:** valoracions com a estudiant.
- **Context social:** sentiments davant les relacions socials.
- **Imatge corporal:** aparença i habilitats físiques.

Sumant-li a les argumentacions, se subdivideixen les característiques que plasmen una personalitat psicològicament segura i vital.

- **Flexibilitat:** en reaccionar adequadament als estímuls.
- **Capacitat:** d'afrontar les adversitats que poden aparèixer.
- **Percepció:** adequació de la percepció personal a la realitat.

A tot això l'autoestima va lligada a la realitat que es viu i amb els estats d'ànim. És un pensament important perquè la persona que es troba en una situació de vulnerabilitat i/o exclusió social pot presentar una autoestima baixa, a conseqüència de la valoració negativa que es fa (Díaz, 2014).

2.5. La identitat social

La construcció de la identitat és la suma del concepte i de l'autoestima. Ocupa un lloc predominant en l'*autoexploració* sobre *qui sóc*, i quina és la posició en el món. La Teoria de la Identitat Social de Tajfel i Turner (1979), extreu les idees principals en el llibre *d'Intel·ligència Social* de Daniel Goleman (1996):

- **Categorització:** la mera exigència de categoritzar el món provoca l'efecte secundari de fer-ho amb les persones i amb un/a mateix/a.
- **Identificació:** va vinculada als grups. Quin paper s'assumeix en funció al grup.
- **Identitat social:** quan es parla de "nosaltres" com a participants del grup.
- **Identitat social:** quan es pensa com a individu únic.
- **Comparació:** es compara amb les altres persones per autoavaluar-se.

El sentiment de sentir-se avaluat possiblement interfereix en la identitat social, la manera en com es veu una persona en relació amb la mirada externa. La impressió, com a concepte de percepció externa té efecte dins de l'autoestima. De la mateixa forma el tipus d'amenaça perceptiva atresora un impacte en el funcionament biològic, fins i tot en el de la supervivència (Goleman, 1996).

2.6. El procés de pèrdua i dol

Una persona que pateix una malaltia degenerativa passa per una sèrie de fases que són consecutives al procés de pèrdua i de dol de la cronicitat que la provoca. Es poden desenvolupar en les diverses àrees que configuren a una persona (Astudillo, Clavé i Urdaneta, 2001). L'aproximació de com es rep el procés de dol, es desenvolupa de la següent manera:

- **Emocional:** es desenvolupen sentiments associats a la tristesa, la ira, a la culpabilitat, l'ansietat i la soledat.
- **Fisiològic:** sensacions físiques, falta d'energia, hipersensibilitat...
- **Cognitives:** percepcions com el dubte, la confusió, la falta de concentració...
- **Conductuals:** trastorns del son, de la gana i l'aïllament.

El dol sol manifestar-se quan s'està produint canvis significatius en la vida diària, que afecta en la seva esfera cognitiva i física. A mesura que les funcions vitals van desapareixent (pèrdua), es comença a produir una sèrie de canvis en el comportament de la persona, que comporta passar per unes fases de la pèrdua d'autonomia (Austidillo et al. 2001). Les etapes estan associades al procés de pèrdua i de dol de les facultats autònomes de la persona, a la vegada estan barrejades amb alguna tessitura d'afectació d'algunes de les àrees. A mesura que les funcions vitals donen símptomes físics com la debilitat, el dolor i l'ansietat es comença a produir una sèrie diferenciadora de desenvolupament emocional, on la persona passa per sis etapes d'adaptació, no obstant, no sempre es produeixen totes.

1. **Shock:** el succés aporta una commoció interna normalment acompanyada d'un estrès agut, també denominat com "xoc emocional o xoc psicològic", sorgeix com a resposta davant d'un esdeveniment traumàtic.
2. **Negació:** processament de defensa envers el rebuig a una realitat considerada desagradable. Falta d'acceptació de la situació desenvolupada, hi sorgeix una evitació per evidenciar la realitat.
3. **Colera:** sentiment d'injustícia que atresora la persona en referència a la realitat, a la vegada apareixen estats emocionals com la ira i l'agressivitat.
4. **Negociació:** temptativa d'arribar aconseguir un tracte just que comporti allargar el patiment, en el cas de les malalties degeneratives no acabar perdent autonomia.
5. **Depressió:** estat de desànim, la persona perd qualsevol inclinació positiva per fer front a la malaltia degenerativa, sovint s'esdevé l'aïllament i la carència a viure. Existeixen dos tipus de depressió:
 - Reactiva: La sensació de pèrdua de la imatge, dels comptes pendents i dels objectius no assolits.
 - Preparatòria: menys evidenciada, per la pèrdua de la seva vida
6. **Acceptació:** es reconeix la situació no desitjada, aprenent a assumir-la.

3. Funcions socials

La neurociència destaca que el sistema neuronal funciona per connectar amb altres éssers humans, el disseny del cervell torna sociables als i les ciutadanes, i fixa un vincle *intercerebral* amb la gent que conserva una relació. El pont neuronal deixa a mercè els efectes que la resta provoca en el cervell personal, i a través d'ell, en el cos, i successivament (Goleman, 2006:15).

3.1. L'empatia i l'ètica de les arrels de l'altruisme

L'empatia és una habilitat subjacent que deixa en relleu el judici moral i l'ètica de la persona, la capacitat de posar-se en el lloc de l'altre/a és en última instància el fonament de la comunicació. A major empatia major compromís. Si en la sociabilitat és indispensable parlar d'empatia, és bàsic la seva implementació en aquells recursos que són pròpiament constituïts per persones i per a persones. El col·lectiu de malalts és un grup vulnerable respecte a l'alteració de les emocions, ja que, han de fer front a una malaltia que sovint és incurable (com és el cas de les malalties degeneratives). Diverses investigacions apunten a una possible connectivitat entre el cervell emocional i el sistema immunològic. La consideració d'atorgar les necessitats emocionals dels i les pacients pot aportar un efecte positiu en el transcurs de la malaltia, gràcies al fet que s'ofereix un servei humanitzat que comporta l'atenció física (tractament) i l'atenció psicològica (ment). A pesar d'aquesta argumentació, la medicina actual no sempre defensa aquesta idea, per tant, són poc inclinats a afirmar que les emocions dels seus pacients poden tenir rellevància clínica. Ser escoltat dona la possibilitat a una obertura a què el o la pacient tingui l'elecció del seu pla de salut (Goleman, 1996).

Les primeres assignacions es troben en els estats d'ànim, que són variables i perduren més temps respecte a les emocions. Seguidament es localitza el temperament, que és l'al·lusió d'una emoció o d'un estat d'ànim que retorna a la persona a evocar un tret del seu caràcter. Si s'explora més profundament, es troba la predisposició emocional, la qual cosa, inclina generalment a la persona a acréixer en una emoció concreta, possibilitant el desordre emocional. La detenció continua d'un estat negatiu, predisposa el diagnòstic d'una depressió clínica o d'una ansietat irremissible (Goleman, 1996).

3.2. La compassió instintiva

La psicologia moderna utilitza el terme d'empatia des de tres raons diferents. D'entrada està el coneixement dels sentiments, seguidament del sentiment de què viuen i per últim la resposta de les controvèrsies que es despleguen. Les simfonies de reconeixement, de

sentiment i d'actuació més eficaces per comprendre la realitat del que és l'empatia (Goleman, 2006).

La consciència social refereix la capacitat d'experimentar l'estat interior de l'altra persona arribant a albirar situacions complexes. La consciència social està composta en:

- **Empatia primordial:** sentir en igualtat la semblança dels altres/as, desglossant correctament els senyals no verbals.
- **Sintonia:** connectar activament amb la persona, disposant en tot moment d'escolta activa.
- **Exactitud empàtica:** concebre els pensaments, sentiments i intencions de la resta. Considerada l'habilitat per excel·lència de la intel·ligència social (Ickes, 1994).
- **Cognició social:** deduir l'articulació del món social.

3.3. El dolor del rebuig i el poder de connexió

La connexió social més gran demostra la necessitat de connectar socialment amb les persones, per això, els successos més neguitosos recauen d'una aproximació fortament estreta (Goleman, 2006). En el moment que la necessitat de proximitat es veu trastocada es poden originar diversos trastorns emocionals. La depressió social explica el desassossec de les vinculacions problemàtiques i amenaçadores, el rebuig és un altre de les determinacions comunes de l'ansietat. Pròpiament parlat, el valor s'atribueix en el reconeixement i acceptació de qualitat, no pas del nombre de contactes socials que s'entaula.

La investigació aportada per Hume (1739) en el llibre *d'Intel·ligència Social* (Goleman, 2006), sobre la tendència de l'ésser humà a abocar les pròpies emocions i idees als altres, designa la contraposició d'imposar el mapa del món propi a la d'un altre/a, deixant enrere qualsevol consideració de sincronia entre ells. Aquesta projecció d'un/a mateix enfosca el començament de sintonitzar els pensaments i sentiments d'una persona, perquè únicament es planteja la transmissió del que es sent i es pensa.

L'empatia de vegades implica la subtileza de la projecció, perquè la situació de sintonitzar amb la persona a vegades legitima pensaments i sentiments particulars, que de forma equivocada s'assignen. La gran aposta radica en la *contratransferència* de l'autèntica empatia, en la mesura que es distingeix els sentiments interns respecte als sentiments de la persona receptora. En el context social s'estaria parlant del registre

real de què realment sent la persona damnificada, el o la professional social parteix d'una premissa imparcial, és a dir, no predecessora de la seva història de vida.

3.4. Rescatadors emocionals

La relació nutrícia és la que configura la pertinença simbòlica a un grup sòlid com pot ser la família i/o amics. El grup afavoreix l'ajuda de situacions de major grau d'estrès o alteracions, interrompent la *neuroendocrina negativa* que altera el malestar emocional.

El distanciament de les persones més pròximes priva d'un ciment biològic substancial, la desaparició es manifesta en forma de nostàlgia. Amb la pèrdua d'una persona estimada es perd part vital d'un o d'una, per això al començament s'experimenta una desorganització en el funcionament del fet quotidià. El trencament coopera amb el risc de malaltia que s'agrega a la pèrdua de l'ésser estimat. Els enfocaments mèdics més recents posen en punt de mira les relacions en la salut, i com aquestes posen en rellevància l'atenció a les relacions emocionals de les persones que pateixen una malaltia greu. No es tracta només d'administrar el tractament mèdic, també és vital iniciar cura als aliats biològics que són les relacions (Goleman, 2006).

4. Distinció de les necessitats

Convé recordar que la intervenció social va acompanyada a l'anàlisi i la valoració de les necessitats d'un individu i/o col·lectiu. Ara bé, hi ha múltiples necessitats, i cada una va encaminada a un objectiu diferent. Per clarificar la paraula mencionada s'expressa el significat instaurat per Burton i Merrill (Hervás i Martín, 1999):

“El concepte de necessitat és un concepte polimorf que adopta distintes accepcions segons sigui la utilitat per educadors/es, sociòlegs/es, economistes/as, treballadors/es socials...” (Zabalza, 1989:63).

Abraham Maslow (1908-1970), distingia les necessitats segons les bàsiques – primàries (supervivència), que corresponen a la carència i privació d'alguna cosa que és imprescindible, i les secundàries- superiors, impulsades per l'assoliment d'aconseguir propòsits. La denominada piràmide de les necessitats (o piràmide de Maslow) representa un triangle, on classifica en cinc nivells el tipus de necessitats. Les dues primeres vinculades a necessitats bàsiques i les tres següents a les superiors.

- 1. Necessitats fisiològiques:** relacionades amb la supervivència: gana, set, vestimenta...

2. **Necessitats de seguretat i protecció:** relacionades amb la protecció física: salut, allotjament, estabilitat...
3. **Necessitats socials:** relació interpersonal, valoració pels altres: amistats, relacions socials...
4. **Necessitats d'estima:** relació intrapersonal, referent a l'autoestima, prestigi...
5. **Necessitats d'autorealització:** relacionades amb el desenvolupament d'un/a, compliment dels teus objectius i metes.

Una persona només pot progressa si té les necessitats bàsiques cobertes en quasi la seva totalitat.

L'ésser humà és un ser representat per un model *biopsicosocial* (esfera biològica, psicològica i social), van emmarcades en un context econòmic i polític, que en gran part defineix el grau de satisfacció de les necessitats (Pérez, Gomà, Villalta i Torres, 2012).

A continuació es detallen:

- **L'esfera biològica:** corresponent al cicle de la vida (infància, adolescència, edat adulta i vellesa), permet a la persona viure i desenvolupar-se.
- **L'esfera psíquica:** compren el comportament humà (funcions psíquiques i emocionals).
- **L'esfera social:** relació que s'ocupa en el món, i les relacions amb altres éssers humans: família, treball, temps lliure...

5. L'educació social

Aquest apartat ha de servir per explicar la importància de la figura professional en l'acompanyament a col·lectius més vulnerables. L'explicació de la seva funció i el tipus d'intervenció que es procedeix donen una afinitat sobre el seu valor.

Partint de la base que la Diplomatura en Educació Social es va plasmar definitivament en el *Reial Decret de 10 d'octubre de 1991*, s'ha de fer definir la seva finalitat. Segons els Documents Professionalitzadors (2007), cal definir l'Educació Social com a:

“Dret de la ciutadania que es concreta en el reconeixement d'una professió de caràcter pedagògic, generadora de contextos educatius i accions mediadores i formatives [...]”

5.1. Definició i rol professional

La definició ve impartida per dos eixos transcendents, d'una banda, el dret de la ciutadania en disposar d'una figura com a tal, i d'altra la professió de caràcter pedagògic. El seu doble objectiu va encaminat en el desenvolupament de la sociabilitat i la promoció

cultural i social, en concret de l'individu i de la comunitat (Asedes, 2007). L'acció professional es regeix per un codi deontològic¹⁹, que serveix per desenvolupar correctament l'activitat professional. Entre les seves mesures, cal destacar però, les múltiples atribucions que designen la bona pràctica dins de l'acció social.

La professió com a demanada de la societat en intervenir en contextos de vulnerabilitat i/o exclusió social ha estat present al llarg dels anys, ara bé, no era reconeguda com a tal. S'entén la seva praxi com una funció d'acompanyament en el foment del desenvolupament de la plenitud dels col·lectius d'afectats, incidint en la seva participació comunitària i inclusió social (Ronda, 2012).

Durant l'evolució de l'acció professional, s'ha passat a intervenir en altres contextos més propis de la vida quotidiana, no hi ha un sol espai d'intervenció professional. Els nous espais conformen un nou fons integrador per accionar l'acció socioeducativa.

Les competències relatives al rol de l'educador o educadora social fan referència al caràcter descriptiu que s'ha de desenvolupar en el seu funcionament, seguint la presència de les parts teòriques, ètiques i tècniques pròpies (Asedes,2007).

- Competències relatives a capacitat comunicatives
- Competències relatives a capacitat relacionals
- Competències relatives a capacitats d'anàlisi i síntesi
- Competències relatives a capacitats crítico-reflexives
- Competències relatives a capacitat per a la selecció i gestió del coneixement i la informació

5.2. El suport formal

El suport formal és una eina *professionalitzadora* que inclou una sèrie de recursos i serveis oferts a la societat per poder donar resposta a les necessitats de les persones en situació de vulnerabilitat i/o exclusió social. Dins de l'àmbit social es poden observar una sèrie de principis bàsics d'actuació que són els components d'una ètica professional (Díaz, 2014).

- **Principi d'autonomia i elecció:** la persona destinatària (subjecte d'intervenció) té dret al control de la seva vida. És un principi associat a la dignitat personal i l'autodeterminació.

¹⁹ Document que engloba uns criteris (normes i valors) que descriuen el bon funcionament de la praxi professional (Rodríguez, 2001).

- **Principi de participació:** la persona és ser protagonista del seu pla d'intervenció, és a dir, pot participar en l'elaboració i seguiment del seu pla individualitzat.
- **Principi d'integritat:** els aspectes *biopsicosocials* de la persona han de ser atesos de manera favorable i de la mateixa manera.
- **Principi d'individualitat:** cada persona és única, per això l'atenció ha de ser individualitzada en funció a les seves necessitats.
- **Principi d'integració social:** les persones han d'estar integrades en la societat, han de poder participar en la vida a la comunitat sense cap discriminació.
- **Criteri d'accessibilitat²⁰:** intervenir en les adversitats que dificulten la millora de l'autonomia i agreugin la dependència.
- **Criteris de proximitat i enfocament comunitari:** els recursos de les persones destinatàries hi han d'estar en un entorn pròxim, per facilitar la vinculació en la seva vida diària.
- **Criteris de flexibilitat i atenció personalitzada:** els plans d'actuació s'han d'adaptar a les necessitats de les persones, i no al contrari, tenint en compte sempre les preferències personals i socials.

5.3. La relació d'ajuda

D'altra banda cal destacar la relació entre professional-usuari/a, es manté una relació asimètrica, en el qual la labor de l'educador/a social és l'atenció a les persones més necessitades sota el comandament de valorar els seus interessos i inclinacions (Castillo i Sánchez, 2010).

La relació d'ajuda està concebuda pel referent professional que interposa l'estimulació i la capacitat de l'individu per potenciar les seves competències. Els dos manteniments primordials s'organitzen en:

- **Estimular:** per atribuir la responsabilitat a la persona, sempre fomentant l'estil de vida saludable.
- **Capacitar:** per dotar d'eines a la persona, per fer front als conflictes i posar solucions partint dels recursos intrínsecs que disposa.

Alhora disposar d'una relació d'ajuda és de vital importància tenir en context els elements que impliquen, per tal d'executar una bona funció (Castillo i Sánchez, 2010).

- Elements propis de la situació

²⁰ Especialment a les persones dependents.

- Elements de la persona que demana o necessita ajuda
- Elements propis de la relació d'ajuda
- Elements de la persona/professional que dona l'ajuda

La relació d'ajuda ha de respondre qualsevol crisi comuna que es dona en la vida diària com:

- **Físiques:** problemes estètics, envelliment ...
- **Fisiològiques:** malaltia degenerativa...
- **Psíquiques:** malalties de salut mental...
- **Emocionals:** divorci, mort d'alguna persona de l'entorn...

5.4. Els models d'intervenció social

La intervenció social és la posada en pràctica de l'esquema referencial del procés planificador d'algun pla d'acció o projecte. Existeixen tres categoritzacions d'intervenció social que estan constituïts segons el seu objectiu d'estudi (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

- **Model assistencialista - paternalista:** es centra en l'assistència de la persona o col·lectiu, adoptant un caràcter assistencial, i hi ha carència de procés educatiu. No es genera canvis socials, i per tant la base de la problemàtica continua perdurant en el temps.
- **Model tecnocràtic - burocràtic:** es caracteritza per la planificació de la intervenció social d'acord amb les polítiques, legislació i pressupostos que crea l'Estat per abolir els problemes socials. En conseqüència la població afectada accedeix als serveis establerts, però aquests no sempre són els que es necessiten.
- **Model democràtic - emancipador:** Es compon per una intervenció motivadora, on la seva prioritat és apoderar a la persona i/o col·lectius a través del desenvolupament de les seves potencialitats, a pesar de tenir en consideració les causes estructurals dels problemes.

Existeixen dos estils de relació d'ajuda (Díaz, 2014):

- **Centrada en el problema:** l'acompanyant/a identifica el problema o la situació plantejada, però no té en compte la subjectivitat de la persona que ha viscut o viu el problema.
- **Centrada en la persona:** L'acompanyant/a presta atenció a la persona, i en com viu el problema. En aquesta ocasió entra un estil empàtic de comprensió, on sorgeixen sentiments, valors...

PART II: INVESTIGACIÓ

6. Hipòtesi i objectius

En la investigació s'intenta fer una aproximació a les emocions que s'experimenten en el procés d'una malaltia degenerativa, amb el pretext de comprendre i entendre per les adversitats que passen. D'igual forma és imprescindible estudiar la percepció personal, per poder abordar la situació des d'una atenció integral a les necessitats detectades. Els objectius que es plantegen en la investigació són:

Objectiu general 1

1. Analitzar les emocions de les persones diagnosticades amb una malaltia terminal.

Objectius específics 1

- 1.1. Sintetitzar les emocions que es deriven des de l'inici del pronòstic.
- 1.2. Identificar les emocions lligades als diferents estats d'ànim.
- 1.3. Examinar les emocions predominants en el temps.
- 1.4. Determinar l'actitud constituïda a partir del diagnòstic.
- 1.5. Conceptuar l'última voluntat de les persones malaltes.

Objectiu general 2

2. Definir la rellevància de la intervenció de l'educació social en el procés d'acompanyament en una malaltia degenerativa.

Objectius específics 2

- 2.1. Enunciar les particularitats essencials del o l'educadora social en el procés d'intervenció en la societat.
- 2.2. Determinar les singularitats que han de conservar per fer un treball íntegre.
- 2.3. Mencionar els factors vitals per executar una actuació professional exhaustiva respecte a les persones diagnosticades amb malaltia degenerativa.
- 2.4. Descobrir la visió subjectiva en relatiu a morir dignament.
- 2.5. Estimar la significació en la vida del col·lectiu d'afectats.

Seguidament es sintetitzen les hipòtesis de la investigació en relació amb els objectius plantejats:

En el que concerneix els objectius específics 1

Hipòtesi 1. Es suma un major grau d'emocions negatives a partir d'un diagnòstic.

Hipòtesi 2. La bona gestió de les emocions afavoreixen el control de l'estat d'ànim.

Hipòtesi 3. A major pèrdua d'autonomia, major incrementació d'estats d'ànim nocius.

Hipòtesi 4. Una actitud *resilient* beneficia la salut emocional de la persona afectada.

Hipòtesi 5. Les persones dictaminades amb una malaltia degenerativa i irreversible desitgen acabar amb la seva vida de forma voluntària.

En el que concerneix els objectius específics 2

Hipòtesi 1. La figura de l'educador/a social és essencial en la societat.

Hipòtesi 2. L'escolta activa i l'assertivitat són dues característiques bàsiques pel funcionament correcte de l'acció professional.

Hipòtesi 3. L'empatia és la qualitat per excel·lència en l'execució d'una bona praxi en la intervenció amb persones malaltes.

Hipòtesi 4. Un percentatge major dels i les educadores socials estan a favor de l'aplicació d'un mètode per morir dignament.

Hipòtesi 5. A major vincle, major facilitat per potenciar les capacitats i potencialitats de l'usuari/a.

PART III: TREBALL DE CAMP

7. Mètode

La investigació s'emmarca en una metodologia qualitativa perquè es recerca la manera més òptima d'explorar i descriure les particularitats del grup focus per mitjà de les idees plasmades precedentment. Es troben diverses maneres de definir el tipus d'investigació:

- *A partir del tipus de dades.* L'ocupació de dades que no indiquen *valors ordinals*.
- *D'acord amb els mètodes utilitzats.* Empleada pels instruments de recollida d'informació: *observació, estudis de cas, narratives, etc.*
- *Partint d'un propòsit.* Comprensió de determinades situacions, es posa en context el o la professional, amb l'ajuda d'una sèrie de tècniques.

Utilitzar la metodologia qualitativa significa relatar el coneixement científic que en el seu principi epistemològic respon al *perquè* d'una determinada situació. Les fases de l'anàlisi *qualitatiu* a tenir en concurrència són (Muro, 2017, diapositiva 1):

- Obtenció d'informació
- Transcripció i ordenació de la informació
- Codificació de la informació
 - Creació de categories / codi
- Integració de categories / codis

8. Temporalització: fases i accions

La temporalització assumeix un paper molt important en el procés d'investigació social, perquè permet establir unes directrius sobre la distribució del temps. Els instruments utilitzats per aquest projecte són el *planning* i el cronograma (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

- *Planning:* és l'agenda on figura totes les tasques que es desenvolupen des de l'inici de la idea fins al final de la investigació. Ajuda a tenir una idea planificada, a la vegada és empleat per agenciar els dies que es farà la intervenció als destinataris/es.
- *El cronograma:* és una exhibició de l'ordre en el qual es projecten les diverses tasques de la investigació.

TAULA 1. Planificació de les fases i de les accions de l'extensió del treball

FASES	FINALITATS	TASQUES
		<i>Brainstorming</i>

1	Extraure les idees principals de la recerca aplicada	Mapa conceptual Formulació d'objectius i hipòtesis
2	Definir el Marc Teòric vinculant al tema de la investigació	Recercar la identificació de paradigmes i estudis rellevants Selecció de referències bibliogràfiques a utilitzar Elaboració de la pregunta inicial d'investigació
3	Redactar el marc teòric	Crear una base teòrica pròpia a partir de les diverses fonts consultades
4	Contextualitzar la mostra	Selecció de la població diana Aplicació del model metodològic d'investigació
5	Recollir la informació obtinguda en relació amb els objectius marcats	Creació d'instruments aptes per la recollida d'informació Adequació dels instruments de recollida d'informació
6	Analitzar els resultats obtinguts	Transcripció de les respostes obtingudes

7	Discutir i extreure conclusions	<p>Contrastar la informació rebuda amb la teoria recercada</p> <p>Vincular els resultats amb el plantejament dels objectius i hipòtesis</p>
---	---------------------------------	---

Font: elaboració pròpia

FASE 1: La primera part del treball consta d'una pluja d'idees com a tècnica d'investigació del problema plantejat, serveix per trobar idees creatives sobre com aproximar-se a l'obtenció de resultats qualitius. Com a segona actuació, està la confecció d'un mapa conceptual, vincula tots els punts rellevants de la recerca que ajuda a tenir una proposta sobre com es seguiran les línies d'acció. L'últim apartat de la fase 1 es formula els objectius i les hipòtesis, que són els principals propulsors de la recerca aplicada.

FASE 2: La segona fase correspon a la recerca bibliografia de la temàtica subjacent de l'estudi. La selecció de les dades consultades permeten la creació d'un marc teòric propi. Les fonts consultades són: articles científics, lleis en vigor, pàgines web d'organitzacions, *google acadèmic* i el *Mendeley*.

FASE 3: Redacció d'un marc teòric a partir de l'extracció dels elements claus. Propina una representació sobre com està l'estat en qüestió, fonamenta els propòsits que es volen investigar.

FASE 4: Fase seleccionadora de la mostra, el grup que conforma la participació de la investigació. Es trien tres professionals socials i tres persones amb malaltia terminal.

FASE 5: La consecució d'un marc teòric dóna com a resultat la implementació d'una sèrie de tècniques instrumentatives, s'administren a la població diana, amb la finalitat d'obtenir una resposta envers els objectius confeccionats. Es condensen aquelles tècniques més favorables a la investigació.

FASE 6: S'elabora una anàlisi de les respostes obtingudes a través de la transcripció dels resultats. Aquesta fase és essencial perquè facilita la constatació de les diverses informacions obtingudes (part teòrica i part pràctica).

FASE 7: punt de reflexió de la investigació, denota si la part teòrica obté la mateixa resposta que la part pràctica, tanmateix avalua si la hipòtesi plantejada és acord a la resposta, o pel contrari no és acceptada.

TAULA 2. Cronograma de les fases

	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny
FASE 1								
FASE 2								
FASE 3								
FASE 4								
FASE 5								
FASE 6								
FASE 7								

Font: elaboració pròpia

9. Mostra

Es proposa a continuació la diferència entre població estudiada, unitat de mostra i mostra:

- **Població estudiada:** definida pels objectius de la investigació.
- **Unitat de mostra:** poden ser persones, institucions o situacions.
- **Mostra:** grup d'unitats de mostra que d'inserta en la investigació.

Les persones participants de la investigació queden constituïdes per professionals i afectats/es per una malaltia degenerativa, que estan inscrits en l'Associació Federal Dret a Morir dignament situat a la província de Barcelona.

TAULA 3. Mostra d'estudi

MOSTRA			
Associació Federal Dret a Morir Dignament (DMD)	Professionals	3 Educadors/es socials	Tècniques: - Enquesta
	Grup d'afectats	- 1 persona amb Grau I Dependència Moderada - 1 persona amb Grau II Dependència Severa - 1 persona amb Grau III Gran dependència	Tècniques: - Grup de discussió - Observació No participant

Font: elaboració pròpia

10. Protocols emprats

La pràctica en la investigació social requereix les normes del codi deontològic. Conèixer la realitat social d'allò que es pretén investigar recau d'una interacció correcta i càlida entre professional i subjectes participants.

Els plantejaments sobre els arguments de la intervenció social són els següents:

- Dret a la privacitat i la confidencialitat
- Consentiment dels participants
- Previsió de l'impacte de la investigació
- Relació entre professional i participants
- Responsabilitat, honestedat i sinceritat
- Prudència
- Fonamentació científica
- Respecte a la persona i a protecció dels drets humans

11. Instruments de recollida d'informació

En aquest apartat s'emporta terme un procés de recollida d'informació qualitativa, amb la finalitat d'obtenir una investigació realista i exhaustiva. S'han fet ús de tres eines per poder obtenir diferents perspectives sobre la realitat a què fan front les persones amb malaltia degenerativa. La finalitat principal és donar un resultat deductiu a partir de la descripció de la realitat, l'exploració de les bases teòriques i de l'obtenció d'una mostra representativa.

El mètode utilitzat requereix el saber d'una metodologia científica, on es recerquen diverses fonts d'informació i l'aplicació de les tècniques emprades per obtenir els resultats adients als objectius que es persegueixen. Dins de la investigació social es poden recercar fonts primàries i fonts secundàries (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

- Primàries: es recerquen en la pròpia realitat que s'investiga, les fonts d'informació que es busquen són específiques a la necessitat de l'objecte d'estudi.
- Secundàries: són informacions que ja estan elaborades, serveix com a marc de referència a la investigació que es vol realitzar.

11.1. Observació no participant²¹

Per poder entendre la realitat que viuen les persones amb malaltia degenerativa és primordial fer ús de la tècnica d'observació, com a base de la investigació, per tal de recopilar dades autèntiques. Agafant com a referència la definició establerta per Egg (1955), es denomina observació a:

“ Una tècnica de recopilació de dades i de captació de la realitat sociocultural d'una comunitat o d'un grup social determinat”.

La gran varietat d'avantatges que proporciona l'observació van encaminades a la connexió que s'estableix amb els contextos físics, ambientals o culturals. De la mateixa manera s'efectua dins de les ciències socials per registrar sistemàticament la vida quotidiana de les persones i permet captar els esdeveniments que es troben en el seu context natural.

Segons el tipus de resultat que s'espera obtenir s'utilitza un tipus d'observació determinada. Tenint en compte els components que es treballen en aquesta investigació n'hi ha empleat una observació no participant, per poder obtenir una contemplació realista dels fets quotidians de les persones amb malalties degeneratives. Com bé

²¹ Veure annex 1.

apunta (Campos, 2007, diapositiva 6), aquesta tècnica ofereix la visió realista d'una acció i interacció humana. L'Observador/a no és percebut, no s'integra en el procés.

S'ha pretès examinar les necessitats físiques però sobretot emocionals que es poden produir durant al llarg dels dies. El motiu principal per no intervenir és perquè no es vol interferir en la seva vida quotidiana.

TAULA 4. Tipus d'observació

Tipus d'observació		
Criteri	Tipus	Característiques
El grau de sistematització	Estructurada	<p>Es compon per utilitzar procediments prèviament estudiats. En la seva estructura s'ha de contemplar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Definició del problema - Objecte d'estudi (+ objectius) - Què s'observarà, que es vol aconseguir? - Àmbit i abast- el què - - Mètode d'observació - l'on - Escenari on es realitzarà l'observació – l'on <p>El mètode per enregistrar la informació.</p>
Nombre d'observadors	Individual	És realitzada per una sola persona, la mateixa que ha de fixar-se en tots els punts a destacar que s'han treballat prèviament.
La participació de la persona observadora	No participant	L'observador/a no intervé, únicament adquireix dades contemplades. És important no modificar el curs natural de l'observació, a pesar de l'objecte d'estudi.
Lloc on es realitza	Vida real	<p>Es desenvolupa en un context real, on l'ambient és natural, no hi ha cap intervenció ni preparació prèvia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Espai 1: DMD (plataforma d'acció social) • Espai 2: domicili familiar • Espai 3: oci (trobades amb amics/amigues)

Font: elaboració pròpia

Per enregistrar la tècnica es fixa *l'autoregistre* com a instrument de recollida d'observació, explicant la realitat visualitzada a partir de l'objectivitat. És important destacar el lloc i la data, tanmateix dels i les presents que són part de la mostra, fent menció a les reaccions i emocions observades.

En les notes de camp (Gutiérrez i Sorribas, 2013), com a instrument descriptiu s'anoten les observacions i apreciacions que es capten, per posteriorment elaborar un criteri. Els continguts a observar són:

- Examinar com és el transcurs del dia d'una persona amb malaltia degenerativa.
 - Analitzar els moments on requereix més ajuda externa.
 - Identificar les emocions que se'n deriven diàriament, consegüentment l'estat d'ànim que es desperta.
 - Descobrir si tenen suport familiar a nivell emocional i d'altres.
- Distingir les diferències existents entre persones amb una malaltia degenerativa que es troben en els diferents estadis.
 - Comparar el dia a dia de les persones.
 - Contrastar les principals diferències existents i quina solució s'interposa.
 - Indicar les emocions més predominants en els diferents estadis de la malaltia.
- Justificar una possible hipòtesi sobre el resultat de l'observació.

Es fan ús de les llistes de comprovació com a determinant de registres categorials per enregistrar l'absència o presència de certa conducta en un període determinat (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

11.2. Grups de discussió²²

Tècnica qualitativa d'investigació. Nombrant a Rojo (1989), el grup de discussió té la funció de controlar opinions per arribar a unes conclusions, a uns acords o a unes decisions. A través d'un grup de persones, reproduir el que succeeix en la societat. La finalitat és debatre un tema, transformant i elaborant un material comú.

J. Callejo estableix alguns criteris del perquè és adequat implantar aquest instrument (Gutiérrez i Sorribas, 2013):

- Es crea una font d'idees, sigui similars o adverses, que poden originar la proposta de noves solucions.
- Es pot obtenir una visió general d'una situació determinada.

²² Veure annex 2.

- És una font d'estudi d'alguns grups socials específics.
- El grup de persones que hi participa s'expressa a través de la seva pròpia vivència i punt de vista.

Les característiques més comunes d'aquesta tècnica són:

- **Formal:** el grup com tot, interacció amb l'entorn...
- **Interactius:** permet la descoberta, està obert a aspectes subjectius...
- **Analític:** és *microsocial*²³ però té finalitat *macrosocial*²⁴. És generador de discursos, hi ha posades en comú, però també poden sorgir discrepàncies.

De la mateixa manera es pot presenciar un ambient natural, on també s'exterioritza components no verbals. La investigació no tindria un resultat esperat si no es compta amb els protagonistes principals d'aquest treball, el col·lectiu d'afectats, per això es crea un grup de discussió entre tres persones que pateixen una malaltia degenerativa. S'ha escollit tres persones que es troben en diferents graus de dependència, amb la idea de crear un debat sobre que provoca dita malaltia, deixant com a punt de partida l'emoció. Amb la representació de crear una moderació *semidirectiva* s'emplena un tipus de grup de discussió focalitzada en el grup.

- **Grups investigació-acció-participativa (IAP)**

És el grup conformat per tres persones. Es tracta d'una metodologia que permet desenvolupar una anàlisi participativa on les persones mateixes són objecte de l'estudi, en la detecció de necessitats i problemes, per abordar propostes i solucions. L'IAP té com a finalitat detectar les demandes reals i concretar una proposta d'acció ajustada a una realitat.

11.3. Enquesta²⁵

L'enquesta és una tècnica basada en l'organització de preguntes preestablertes que estan programades per aconseguir una resposta determinada. El tipus d'instruments que es fa servir per administrar-la és el qüestionari (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

Serveix per analitzar els resultats obtinguts a partir d'una mostra (objecte d'estudi). L'anàlisi de les dades possibilita adquirir conclusions dels objectius de la investigació. Els objectius principals són:

- Conèixer dades dels participants en una investigació.

²³ Mostra gran.

²⁴ Mostra petita.

²⁵ Veure annex 3.

- Arribar al màxim nombre de persones.
- Apropar-se a l'opinió social per poder recollir més informació.

Avantatges de l'enquesta:

- **Rendibilitat:** es pot obtenir informació diversa d'un ampli sector de la població.
- **Fiabilitat:** permet la replicació.
- **Validesa ecologia:** permet generalitzar a altres àmbits i mostres.
- **Utilitat:** permet l'anàlisi *estadística*.

Desavantatges de l'enquesta:

- Població *infantil*.
- La informació depèn de la formulació.
- Presència de l'entrevistador.

Fent referència al contingut de la investigació se selecciona una enquesta descriptiva, estructurada, amb preguntes tancades.

TAULA 5. Tipus d'enquesta

Tipus d'enquesta	
Descriptiva	Se situa una realitat concreta d'una determinada població.
Tancada de resposta múltiple	Destinades a escollir un nombre limitat d'enquestats i de categories. Redueix les possibilitats d'expressió. La resposta múltiple dona l'opció de recercar alternatives més ajustades a la resposta que es pretén donar.
Funció	Es fa servir un ordre de preguntes segons la seva funció. Primerament es fan les introductòries per tal de crear un clima de confiança i posteriorment s'imparteix les preguntes substantives que són relatives a la investigació.

Font: elaboració pròpia

L'enquesta serveix com a conclusió final dels objectius de la investigació, a la vegada de rellevar les demandes que hi sorgeixen per part de les persones amb malaltia degenerativa juntament amb els professionals.

La formulació de preguntes ha estat amb la utilització d'escala d'actitud. És una eina emprada perquè la persona participant en l'estudi valori les preguntes a través d'uns indicadors. En aquesta investigació s'ha fet ús de *l'escala de Likert* (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

PART IV: PROJETE SOCIAL

12. Justificació

La fase metodològica pretenia obtenir resposta qualitativa dels objectius empleats a través de la difusió de l'observació no participant, el grup de discussió i les enquestes.

Donada la situació de crisi sanitària i humanitària que està afectant el país per la Covid-19, i conjuntament l'estat d'alarma decretat pel Govern Espanyol el passat 14 de març, la fase de realització del treball de camp s'ha vist afectada en la seva implementació, deixant com a conseqüència la impossibilitat d'obtenció de la informació de la mostra.

D'altra banda, després de l'anàlisi i reflexió dels últims esdeveniments es considera oportú deixar plasmada la idea principal del treball, ja que, s'ha dedicat temps i esforç en la recerca del marc referencial entre altres aspectes. A pesar d'aquest contratemps el treball segueix tenint un enfocament lògic que s'ha vist adaptat a la nova situació. Es reajusta el contingut del treball a un nou enfocament, que agafa com al·lusió el que ja està predeterminat. Com a resposta a aquesta reorganització, s'encamina a esbossar un projecte social destinat al col·lectiu d'afectats per una malaltia degenerativa que de forma voluntària desitgen fer acabar la seva vida. Per falta de temps per completar un projecte exhaustiu i el treball anteriorment ja realitzat, s'ha procedit a fer un projecte des de la seva globalitat, sense aprofundir en detalls sobre components com la temporalització, el sistema d'avaluació, l'organigrama, etc.

13. Teoria del projecte

Un projecte és un *pla de treball* que es crea de forma racionada per tal de complir amb una sèrie d'objectius prèviament pensats, donen com a intenció abordar una resposta envers alguna temàtica socioeducativa (Gutiérrez i Sorribas, 2013). És important que qualsevol projecte social hi hagi una tipologia característica que respongui a:

- La flexibilitat: a l'hora d'adaptar a una realitat (generar canvi si ho requereix).
- Econòmic: recursos mínims per poder implantar-ho.
- Útil: al servei dels interessos i demandes.
- Coherent: relació entre els conceptes que engloben el projecte.
- Senzill: facilitat de participació de les persones implicades.
- Breu: procurar en la seva mesura destinar-ho a un temps adequat.
- Clar: fàcil comprensió i interpretació.
- Original i creatiu: donar solucions als problemes detectats.
- Flexible: que es pugui revisar i reajustar.

Fases d'elaboració d'un projecte

El projecte social ha de contenir una sèrie de fases que són determinats per poder executar de manera favorable la concepció principal. G. Pérez Serrano divideix el projecte en quatre fases (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

1. **Anàlisi i diagnòstic:** fase primerenca que respon a la demanda de les persones afectades, que es troben possiblement en diversos nivells. És una fase essencial perquè s'han d'identificar les necessitats, delimitar el problema i recerca una solució.
2. **Planificació:** fase d'anàlisi de la situació, important establir els objectius que es volen aconseguir, mencionar la metodologia que es segueix i justificar la seva temporalització i recursos.
3. **Execució:** fase de desenvolupament on paral·lelament es fa un seguiment i un control.
4. **Avaluació:** fase d'aplicació en tots els processos del projecte, amb la informació obtinguda s'elabora l'informe final.

És un projecte cíclic perquè transforma la realitat provocada per la intervenció, construeix una primícia, situació de partida.

FASE I: Diagnòstic

En cada projecte, ha de constar, una fase diagnòstica, que intenta conèixer la realitat de l'objecte de l'estudi, per poder procedir a una intervenció eficient (Gutiérrez i Sorribas, 2013). Gràcies al diagnòstic es pot sistematitzar i comprendre les necessitats de context, així com els factors condicionants i de risc a llarg termini, permetent la viabilitat d'estratègies d'intervenció que siguin efímeres i realistes davant allò que anticipadament s'ha observat (Aguilar, MD.; ANDER-EGG, E. *Diagnòstic social. Concepto y metodología*. Institut de Ciències Aplicades, Argentina, 1999. Pàg. 41). A tenir present a l'hora de recollir i classificar la informació és respondre al *què* i a *per què*, tenint com ítems la recollida d'informació, l'anàlisi de les necessitats (més la delimitació del problema), la justificació i l'establiment de prioritats i la previsió de recursos.

Un cop recollida la informació i implantada l'anàlisi es procedeix a diferenciar els quatre àmbits concrets que són indispensables per desenvolupar el projecte social (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

1. **Teoria de partida:** serveix per construir una idea a partir d'una concepció, així s'evita una acció no reflexiva ni estudiada.

2. **Marc jurídic i normatiu:** àmbit normatiu delimitant, situa el projecte, condiona la seva posta en acció, facilitant-la o pel contrari dificultant-la.
3. **L'anàlisi de les necessitats:** l'estudi previ de la detecció de necessitats és crucial per indagar sobre les necessitats d'una població, comunitat o grup. És la primera part fonamental per accionar la previsibilitat del projecte.
4. **La previsió dels procediments i recursos disponibles:** cal tenir una previsió dels costos del projecte, ja sigui econòmicament com les tècniques procedimentals que s'executaran per dur a terme l'objectiu principal.

FASE II: Planificació

Ander Egg deia: "*Planificar és l'acció consistent a utilitzar un conjunt de procediments mitjançant els quals s'introdueix una major racionalitat i organització en conjunt d'activitats i accions articulades entre si, previstes anticipadament, tenen el propòsit d'influir en el curs de determinants esdeveniments, per tal d'assolir una situació triada com a desitjable, mitjançant l'ús eficients de mitjançant i recursos escassos o limitant*".

Aprofundint la teoria de l'autor en aquesta fase es decideix el que es pretén aconseguir amb el projecte d'intervenció, per això s'ha de respondre a: *com, quan* i amb *què*. En tota fase de planificació es concreta:

- **Els objectius:** donen resposta al *perquè* del projecte social. Són els propòsits que es volen assolir amb la intervenció.
- **La metodologia:** respon a la manera com s'estructura el projecte, dóna idoneïtat i es té en consideració els objectius preestablerts. Ha de ser coherent a la intervenció que es vol dur a terme.
- **Els recursos:** part substancial en el qual es compta part del projecte social. Els recursos poden ser humans, materials i/o econòmics.

FASE III: Execució

És la implementació o la posada de marxa del funcionament del projecte. Han d'estar consolidades les diverses fases de la intervenció per donar un caire coherent i realista. Seguint un procediment teòric, la posada en pràctica ha de tenir transcendència en:

- Les activitats de difusió, sensibilització, negociació i implicació dels agents implicats.
- Les activitats i tasques necessàries per a la consecució dels objectius previstos.
- Les activitats d'avaluació, seguiment i control.

FASE IV: Avaluació

Agafant com a referència a J. Rodríguez Roca es refereix al concepte d'avaluació en el context de programes socials: *“Avaluar implica emetre un judici de valor amb relació al conjunt especificat d'accions humanes i recursos materials dissenyats i implementats manera organitzada en una realitat social, per resoldre algun problema d'algun conjunt de persones”* (Gutiérrez i Sorribas, 2013).

Així mateix l'avaluació ha d'estar integrada i continua en tot el procés d'implementació del projecte, això proporciona poder millorar aspectes del mateix contingut.

- **Continua:** continua en totes les fases, la part final de l'avaluació és la conseqüència del resultat de totes les anteriors.
- **Participativa:** integració de tots els agents implicats.
- **Sistemàtica:** respon a una metodologia prèviament planificada.
- **Flexible:** admissió de les modificacions pertinents.

14. Disseny del projecte

“Esborrany”

Projecte d'intel·ligència emocional per a persones amb malaltia degenerativa que volen morir dignament

1. Introducció

Es proposa a fer un esborrany d'un projecte social que va destinat a treballar la intel·ligència emocional de les persones afectades per una malaltia degenerativa que desitgen de forma voluntària morir dignament. La idea principal és treballar la gestió de les emocions i l'estat d'ànim davant la proximitat de la mort, parlant hipotèticament, si es legalitzés *l'eutanàsia* o un altre tipus de tècnica que correspongui a poder morir dignament.

S'ha de recordar que actualment *l'eutanàsia* està penalitzada (art.143 del Codi Penal): *tot acte o omissió que ocasioni la mort immediata d'una persona amb el fi d'evitar-li patiments insuportables o d'evitar la prolongació artificial de la seva vida. El que indueixi al suïcidi de l'altre serà castigat amb la pena de presó de quatre a vuit anys.*

Sense anar més lluny la noció de preparar-se per una mort imminent ha de completar unes seqüències de preparació que van des de l'integrant físic com cognitiu. Poder tancar el cicle de la vida sense tenir pendent cap mena de tessitura no sempre resulta fàcil.

Si aprenem a viure sabrem morir

2. Justificació

En l'actualitat hi ha diferents col·lectius i/o plataformes que manifesten el desig de morir dignament perquè es troben en una fase irreversible de la malaltia, i amb la pèrdua de les funcions vitals de l'organisme també augmenta el deteriorament de la cognició emocional. És summament important abordar un treball des de la doble perspectiva (física i mental), no només per evitar complicacions de la malaltia, sinó per evitar possibles alteracions mentals.

Altrament, s'ha de tenir en compte que mantenir un estat d'ànim positiu és difícil, i sense tenir constància pot implicar danys cognitius que deriven en problemes de salut mental. Continuant amb l'argument, si es parlés de la possibilitat de posar fi al patiment, *tothom estaria preparat psicològicament i emocionalment?, s'estaria parlant d'un impuls o d'un veritable desig?*

El projecte busca donar atenció al procés cognitiu de la preparació a la mort, perquè no és igual el *no saber* (forma natural), al *saber* (aplicació d'un mecanisme extern) de quan arribarà la mort. En consecució a la preparació a la mort, es treballaran a través de diversos dispositius, l'equilibri emocional i satisfactori intrapersonal i interpersonal.

3. Fase de diagnòstic

Recollida i anàlisi d'informació

- Teoria de partida: treballar la preparació a la mort.
- Marc jurídic i normatiu: no hi ha suport (es parla des d'un hipotètic cas).
- Anàlisi de les necessitats: treballar les emocions, en exclusiva les nocives, de les persones amb malaltia irreversible (només subjectes amb condició cognitiva apta, és a dir, amb capacitat d'obrar), de forma col·lectiva i de forma individual.
- Previsió dels procediments i recursos disponibles:
 - Recursos humans (agents socials) i grup de suport (família i entorn).
 - Recursos materials: espai de la DMD.
- Delimitació del problema: estat d'ànim baix o alterat a causa de la progressió de la malaltia degenerativa²⁶. Es passa a l'inici del projecte *l'Escala de depressió de Hamilton*²⁷, per comparar si hi ha signes de depressió, i així valorar la situació de la persona per abordar un PIA²⁸ adequat a la seva circumstància.

4. Fase de planificació

- Objectius:
 - Orientar a un equilibri emocional a les persones diagnosticades amb una malaltia degenerativa.
 - Preparar psicològicament a les persones diagnosticades amb una malaltia degenerativa a una mort assistida (eutanàsia).
 - Treballar les relacions *interpersonals* de les persones diagnosticades amb una malaltia degenerativa.
- Activitats:
 - D'autoexploració
 - Emocionals
 - Artístiques
 - Socials

²⁶ No hi ha resultats de la investigació, però si fonts d'informació teòriques que han secundat la idea.

²⁷ Veure annex 4.

²⁸ Programa Individual d'Atenció.

TAULA 6. Model d'activitats 1

Categories		Tipus d'activitats
Autoexploració		Tècnica de la constel·lació
Emocionals	Relaxació	Yoga
	Gestió	Tècnica del risc
Artístiques	Llenguatge	El soliloqui
	Pensament	Rotllana
Socials	Interaccions	Role playing
	Empatia	La inversió de rols

Font: elaboració pròpia

TAULA 7. Model d'activitats 2

Categories		Tipus d'activitats
Autoexploració		<i>Brainstorming</i>
Emocionals	Relaxació	<i>Pilates</i>
	Gestió	Tècnica dels sis barrets per pensar
Artístiques	Llenguatge	Debat
	Pensament	Tècnica de Simposi
Socials	Interaccions	Tècnica de Phillips 66
	Empatia	Panell

Font: elaboració pròpia

5. Fase d'avaluació

- Avaluació inicial: s'emplena la tècnica Delphi com a avaluació de la fase diagnòstica, amb la finalitat d'obtenir una informació qualitativa de les necessitats detectades inicialment.

TAULA 8. Tècnica Delphi

Institucions	Especialistes	Preguntes
Associació DMD	3 Educadors/es Socials	Formulació de sis preguntes pels participants de l'esborrany del projecte. Són preguntes importants per corroborar les necessitats detectades des d'un doble vessant.
Institucions	Afectats	
Associació DMD	3 Persones amb malaltia degenerativa en Grau I, II, III de dependència	

Font: elaboració pròpia

- Avaluació del procés: s'emplena un qüestionari per conèixer el nombre de participants en cada activitat.

TAULA 9. Qüestionari en relació a les persones amb malaltia degenerativa

Nom de l'activitat	Nº de participants	Nº d'assistents	Data de l'activitat	Duració de l'activitat

Font: elaboració pròpia a partir de Cabero, J. i Infante, A. (2014). *Empleo del método Delphi y su empleo en la investigación en comunicación y educación.*

- Avaluació final: qüestionari qualitatiu d'opinió personal sobre que han experimentat durant tot el procés, tanmateix de com es senten en l'actualitat.

TAULA 10. Qüestionari de satisfacció

Satisfacció en relació a l'equip professional				
<i>1. Totalment en desacord; 2. Una mica d'acord; 3. D'acord; 4. Totalment d'acord</i>	1	2	3	4
Preguntes relacionades amb la satisfacció del projecte.				
Preguntes relacionades amb les relacions interpersonals				
Preguntes relacionades amb la relació intrapersonal				

Font: elaboració pròpia

CONCLUSIONS

Les conclusions és una de les més importants de la metodologia del treball perquè l'autora dóna un punt de vista subjectiu, on pot exposar aquells sentiments que s'han desvelat durant el seu procés.

Ara és quan he de reflexionar sobre l'opinió personal del meu treball, el qual m'ha produït moments satisfactoris, però de contrari moments bastant neguitosos. Per poder accentuar tots els matisos que vull explicar en les meves conclusions, he dividit en punts totes les idees, per evitar la carència d'algun comentari considerable de destacar.

Tema principal del treball i metodologia

El tema principal del treball ha estat en referència a les percepcions que tinc en referència al que considero que és una qualitat de vida. Anys enrere, vaig observar com una persona propera es degenerava a poc a poc, perquè el seu sistema orgànic anava fallant a mesura que passava el temps. Sense cap tractament miraculós per fer front a l'adversitat, la persona s'anava consumint, només era qüestió de temps que la mort aparegués i se l'emportés a un lloc on podia descansar en pau, perquè la vida que duia estava sentenciada a un patiment constant. Des de l'experiència viscuda, m'he estat preguntant sobre com viuen aquestes persones l'estat emocional del procés degeneratiu. És difícil preparar-se per la mort, però encara és més difícil saber que perdràs les teves funcions vitals, i que en cert moment hauràs d'adaptar-te a una nova realitat. És important matissar que estic especificant les malalties degeneratives i cròniques, les que no tenen cura i les que en el futur poden portar a la dependència total. Cal diferenciar que no és el mateix perdre una de les funcions psicomotores del funcionament físic a causa d'un accident de cotxe (a pesar de ser una situació complicada), que perdre un total de les funcions psicomotores del funcionament físic, amb predisposició al deteriorament cognitiu (un exemple entre d'altres).

La investigació aplicada pretenia donar resposta al col·lectiu d'afectats i afectades per una malaltia degenerativa, com la seva afectació també pot produir danys en les esferes cognitives i emocionals. Poder vincular una part teòrica i una altra pràctica era una oportunitat per posar en rellevància la manera de viure d'aquestes persones i consegüentment reflexionar si això correspon a una qualitat de vida adequada i favorable.

Els instruments de recollida d'informació pretenien ser una eina útil per agafar dades reals sobre la situació diària del col·lectiu. Partint de l'observació es podia contemplar els aspectes quotidians des d'una mirada *biopsicosocial*, que permetia analitzar tots els

elements que hi sorgeixen, tant personalment com socialment. El grup de discussió com a eina comparativa i detecció de necessitats era un punt predominant. Les tres persones participants podien donar una visió subjectiva, oberta a debats per compartir les diferències i similituds del tema a treballar, amb la finalitat de consensuar una posada en comú. Finalment l'enquesta com a eina d'investigació per conèixer els pensaments dels i les professionals implicades. La família ha quedat a un segon pla, perquè partint del realisme, un treball de final de grau ha de ser concret, i en tot cas, adherir la família seria favorable aplicar-ho en una tesi.

Paral·lelament obria una porta a noves propostes, a través de la detecció de necessitats. Penso pel que he pogut explorar en plataformes del Dret a Morir Dignament que l'última voluntat ho hauria de tenir la persona malalta, té el dret a escollir si vol viure a pesar de les circumstàncies o morir dignament. Per la documentació que he pogut llegir durant l'elaboració del Marc Teòric morir dignament és un dret de la persona i considero personalment que a Espanya la Constitució Espanyola està obsoleta, i per efecte moltes de les seves lleis també.

Situació d'adaptació

Per culpa de la situació de crisi sanitària no he pogut implementar la meua investigació, i això m'ha comportat viure moments de desànim, especialment perquè no sabia quin camí escollir. De la mateixa manera, estar treballant en un àmbit residencial ha desencadenat menys temps per plantejar-me una nova adaptació, amb motiu que els horaris de feina dels educadors i educadores socials han passat a ser intensius. A pesar d'aquesta justificació, considero que he pogut complir unes expectatives mínimes, que havien estat proposades al començament de l'estat d'alarma.

M'haguera agradat poder implementar els meus instruments de recollida d'informació, per observar si les meves hipòtesis eren afirmatives. Raono que podien haver sorgit múltiples respostes, i segur que totes optimes de ser analitzades, per extreure una conclusió final. No descarto la idea de continuar en un futur (espero que pròxim), amb aquest treball, per tal de poder estudiar i analitzar les diverses situacions derivades de la malaltia degenerativa.

La figura professional de l'Educació Social

Sempre he pensat que és una figura essencial en la societat, a pesar de ser una de les més excloses en el seu reconeixement. L'educador/a social no només serveix per fer una atenció directa, sinó també per investigar i estudiar les causants de les problemàtiques socials que es deriven en una societat. Les limitacions que hi ha poden

portar als sentiments d'injustícia i frustració, perquè arribat a un moment qualsevol intervenció social dependrà d'un òrgan superior, aquell organisme que afavorirà o no la millora col·lectiva. Un altre punt a destacar, i no menys important, és la gran capacitat que han d'atresorar els i les professionals del camp social, en qüestió a la *intel·ligència emocional*. S'ha de tenir en compte que la vida és incertesa, i per això quasi mai estem preparats. Amb l'argumentació vull esclarir que treballar amb persones (de forma interventora i en equip), és difícil perquè has de saber gestionar i separar *allò professional amb allò personal*, o dit d'una altra manera *els problemes professionals amb els problemes personals*.

Ara, a conseqüència de la Covid-19 es comença a veure l'essencialitat de l'educador/a social, el gran significat que tenen per la comunitat, i com gràcies a aquesta feina moltes persones en situació de vulnerabilitat i/o exclusió social estan ateses. És important seguir treballant per una equitat social i per l'aprovació professional. *I quin seria el primer pas a seguir?* Canviar les polítiques socials, perquè sense elles no es podrà portar a terme els canvis substancials que es vol veure.

BIBLIOGRAFIA

Aguilar, M.D.; ANDER-EGG, E. *Diagnostico social. Concepto y metodologia*. Institut de Ciències Aplicades, Argentina, 1999, pp. 41).

Álamo, M. A. (2008). Sobre “Eutanasia y derechos fundamentales”: recesión del libro de Fernando Rey Martínez. *Revista electrónica de ciencia penal y criminología*, (10), 23.

Ander-Egg, E. (1995). *Técnicas de investigación social* (Vol. 24). Buenos Aires: Lumen.

Art. 143. Eutanasia: Delito inducción y cooperación al suicidio. Codi Penal, Espanya, 3 de maig del 2019.

Astudillo, A., Clavé, E., i Urdaneta, E. (2001). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. (1a ed.). San Sebastián.

Ausona, M. (2018). *Sistemes per a la promoció de l'autonomia personal: El Sistema per a l'Autonomia i l'atenció a la Dependència* (SAAD) [Diapositiva de PowerPoint]. Dipòsit Material de la Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés. <https://campus.peretarres.org/mod/folder/view.php?id=70669>

Campos, R. (2018). *Mètodes i Tècniques d'Investigació Social* [Diapositiva de PowerPoint]. Dipòsit Material de la Universitat de Barcelona. <https://campusvirtual.ub.edu/>

Castillo, S. I Sánchez, M. (2010). *Habilitats Socials*. Barcelona: ALTAMAR.

Catálogo de Funciones y Competencias del educador y la educadora social: Documentos profesionalizadores. (2007). Barcelona: ASOCIACIÓN ESTATAL DE EDUCACIÓN SOCIAL – ASEDES.

Catalunya (Espanya), Llei 39/2006, del 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència. Portal Jurídic de Catalunya, 15 de desembre 2006, núm. 299.

Cid-Ruzafa, J., i Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista española de salud pública*, 71 (2), 127-137.

Díaz, M^o E. (2014). *Promoció de l'autonomia personal i social*. Barcelona: ALTAMAR.

Espanya, Llei 41/2002, del 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. Bolletí Oficial de l'Estat, 15 de novembre 2002, núm. 21.

Espanya, Llei 13/1983, del 24 d'octubre, de Reforma del Codi Civil en matèria de tutela. Agència Estatal Bolletí Oficial de l'Estat, 26 d'octubre 1983, núm. 256, pp. 28932-28935

Fernández, J.A. (2007). Cuidados paliativos: una visión general. *Revista médica de Honduras*, 75(3), 144-146.

Goleman, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.

Goleman, D. (2006). *Inteligencia social: La nueva ciencia de las relaciones humanas*. Barcelona: Kairós.

Gutiérrez, I. i Sorribas, M. (2013). *Metodología de la intervención social*. Barcelona: ALTAMAR.

Gúzman, A., Meriño, C., Rojas, N.B., Arocha, I., Cañabate, M.E. i Giró, M.L. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con enfermedades crónicas degenerativas. *Revista cubana de investigaciones biomédicas*, 27, (3-4).

Hervás, C., i Martín, J. (1999). Evaluación diagnóstica de las necesidades de formación inicial del maestro en nuevas tecnologías. In *EDUTECH 99. IV Congreso de Nuevas Tecnologías de la Información y de la Comunicación para la educación. Nuevas tecnologías en la formación flexible ya distancia*. (1999). Universidad de Sevilla. Secretariado de Recursos Audiovisuales y Nuevas Tecnologías.

Instituto Nacional de Estadística. (2020). *Instituto Nacional de Estadística*. Recuperat a <https://www.ine.es/>

Lorda, P.S., Cantalejo, I.M. B., Martínez, F. J. A., Gutiérrez, J. B., Couceiro, A., i Robles, P. H. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de calidad asistencial*, 23(6). 271-285.

Martínez, F. R. (2008). *Eutanasia y derechos fundamentales*. Tribunal constitucional.

Navarro, M. (2009). AUTOCONOCIMIENTO Y AUTOESTIMA. *Temas para la Educación. Revista digital para profesionales de la enseñanza*, 5, 1-9.

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Constitución de la OMS: principios*. Recuperat a <http://origin.who.int/about/mission/es/>

Pérez, E., Gomà, H., Villalta, M. i Torres, M. (2012). *Contexto y metodología de la intervención social*. Barcelona: ALTAMAR.

Rojo, V. B. (1989). Los grupos de discusión. *Cuestiones pedagógicas*, 6, 201-207.

Ronda Ortín, Leonor (2012). El educador social. Ética y práctica profesional. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, (19), 51-63. [Data de consulta 7 d'Abril del 2020].

ISSN: 1139 – 1723. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1350/135025474004>

Servicio de Información sobre la discapacidad. (2020). *Servicios Sociales de Castilla y León*. Recuperat a <https://sid.usal.es/listado.aspx?id=13>

Sistema Nacional de Salud. (2019). *Hábitos de vida: Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2018*. Recuperat a https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2018/Cap.3_HabitosVida.pdf

Sistema nacional de salud. (2020). *Sanidad: ciudadanos, profesionales, biblioteca i publicaciones i sanidad en datos*. Recuperat a <https://www.mscbs.gob.es/sanidad/portada/home.htm>

Softcatalà. (2020). *Catalanitzador de Softcatalà*. Recuperat a <https://www.softcatala.org/traductor/>

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 09-21.

Tovar, A. A. N. (2018). MUERTE ASISTIDA Y LA FUNCIÓN NOTARIAL EN CHIAPAS_. 58, 55-76.

Vygotski, L.S., Kozulin, A., I Abadía, P.T. (1995). *Pensamiento y lenguaje* (pp. 97-115). Barcelona: Paidós.

WordReference. (2020). *Online Language Dictionaries*. Recuperat a <https://www.wordreference.com/sinonimos/>