

Desnéixer: La història d'en Gabriel

Documental sobre el procés de dol que pateix una família quan mor un infant.

Àxel Villar Pérez

Grau en Mitjans Audiovisuals

CURS 2021-22



Centre adscrit a la



Centre adscrit a la



Grau en Mitjans Audiovisuals

Desnéixer: La història d'en Gabel.

Un documental sobre el procés de dol que pateix una família con mor un infant.

Memòria Treball Aplicat

ÀXEL VILLAR PÉREZ
TUTOR/A: SÀGAR MALÉ VERDAGUER
CURS 2021-22

Dedicatòria

Gabriel, sempre diré que encara que no t'he conegut, estàs molt present en la meva vida, això és per tu, petit príncep, per fer veure que l'essencial és invisible als ulls, i per veure-ho, has de gaudir de les petites coses, encara que siguin efímeres.

Agraïments

Primer de tot agrair a la meva família, per haver participat en aquest projecte i fer d'això una experiència inoblidable i a la vegada emotiva.

A tots els meus amics, amigues i parella, que al llarg de tot aquest curs m'heu donat ànims i suport, en especial a l'Ana Sofia Farrera, la Paula Garcia, la Júlia Ruiz, la Mireia Parra, en Jan Moreno, la Yasmin El Akkad i en Willy Giralt. Sense vosaltres aquest documental no hauria sigut el mateix i pot ser, ni s'hagués fet.

Per últim, al meu tutor, en Sàgar Malé Verdaguier, per haver-me guiat i sobretot per haver-me agafat en aquells moments de bloqueig.

Resum

Desnacer és un documental que mostra el dol de la família Salguero Pérez davant la mort del Gabriel, un familiar que va morir de càncer als sis anys. Amb aquest Treball de final de grau ,es pretén parlar de la mort i el dol d'una manera natural i sense tabús. Parlant des de la nostàlgia i l'amor, sense caure en els debats ètics que poden sorgir com: el tracte amb els testimonis respecte a un tema tan dur, o del sensacionalisme el qual s'aprofiten molts autors/es de documental per tal d'aconseguir molta audiència.

Resumen

Desnacer es un documental que muestra el duelo de la familia Salguero Pérez ante la muerte de Gabriel, un familiar que murió de cáncer a los seis años. Con este Trabajo de final de grado, se pretende hablar de la muerte y el duelo de una forma natural y sin tabús. Hablando desde la nostalgia y el amor, sin caer en los debates éticos que pueden surgir como: el trato con los testimonios respecto a un tema tan duro, o del sensacionalismo el cual se aprovechan muchos autores/as de documental conseguir mucha audiencia.

Abstract

Desnacer is a documentary that shows the mourning of the Salguero Pérez family after the death of Gabriel, a relative who died of cancer at the age of six. The intention of this final assignment is to talk about death and mourning in a natural way and without taboos. Speaking from nostalgia and love, without falling into the ethical debates that can arise such as dealing with testimonies regarding such a hard subject, or the sensationalism many documentary filmmakers take advantage of to get a large audience.

Índex

Índex de figures	4
Índex de taules.....	5
1. Introducció.....	1
2. Marc contextual i conceptual	3
2.1. Marc contextual	3
2.1.1. La mort	3
2.1.1.1. Conceptualització de la mort.....	3
2.1.1.4. Aversió i por a la mort.....	3
2.1.2. La pèrdua d'un infant	5
2.1.2.1. Incomprensió de la societat davant la pèrdua d'un infant.....	5
2.1.2.2. Perspectiva Psicològica de la mort d'un infant	5
2.1.2.3. Perspectiva Sociològica de la mort d'un infant.....	6
2.1.3. El dol	7
2.1.3.1. Conceptualització del dol	7
2.1.3.2. El procés de dol	8
2.2. Marc Conceptual.....	10
2.2.1. El documental.....	10
2.2.1.1. Conceptualització i contextualització.....	10
2.2.1.2. Tipologies de documental en l'àmbit sociocultural i històric	11
2.2.1.2.1. Modalitats del documental	12
2.2.1.3. L'ètica en el documental	14
2.2.1.3.1. L'ètica dins d'un cas tràgic infantil.....	15
3. Anàlisi de Referents	17
3.1. Segons el format	17
3.1.1. Mi casa es la tuya	17
3.1.2. El convidat.....	18
3.2. Segons el contingut.....	18
3.2.1. Pequeñosgigantes	19
3.2.2. Remontando el Vuelo.....	19
3.2.3. Pulseras verdes	20
3.3. Segons el tracte amb els testimonis	20

3.3.1. SoyUno Entre Cien Mil.....	20
3.3.2. Radio Gaga.....	21
3.4. Segons la memòria d'una persona.....	22
3.4.1. Eso que tu me das.....	22
3.4.2. Mapasonor.....	22
3.5. Segons el rol de producció.....	23
3.5.1. Segons la direcció.....	23
3.5.1.1. Virginia García Pino.....	23
3.5.2. Segons la direcció de fotografia.....	24
3.5.2.1. Emmanuel Lubezki.....	24
3.5.2.2. Néstor Almendros.....	24
3.5.2.3. Alfonso Cuarón.....	24
3.6. Segons el concepte.....	25
3.6.1. Manu Guix.....	25
3.6.2. Maria-Mercè Marçal.....	26
3.7. Segons el que no es vol transmetre.....	26
3.7.1. El cas Alcàsser.....	26
3.7.2. Juegaterapia.....	27
4. Objectius i abast.....	29
4.1. Objectius.....	29
4.2. Abast.....	29
5. Metodologia i flux de treball.....	31
5.1. Preproducció.....	31
5.1.1. Càsting.....	31
5.1.2. Equip tècnic.....	32
5.1.3. Localitzacions.....	32
5.1.4. Esquema de planta.....	33
5.1.4.1. Esquema de planta en interiors.....	33
5.1.4.1. Esquema de planta en exteriors.....	34
5.1.5. Guió del documental.....	34
5.2. Producció.....	34
5.3. Postproducció.....	35
6. Anàlisi de resultat.....	37

6.1. Investigació del projecte	37
6.2. Producció del documental	38
7. Conclusions	43
8. Estudi de viabilitat.....	45
8.1. Pla de treball i cronograma.....	45
8.1.1. Desviacions	46
8.2. Viabilitat tècnica.....	46
8.3. Viabilitat econòmica.....	47
8.3.1. Costos humans.....	48
8.3.2. Cost de Software	48
8.3.3. Costos de Hardware i Material	48
8.4. Aspectes legals	49
9. Referències	51
10. Annexos.....	57
10.1. Esquemes de planta	57
10.2. Transcripcions de les entrevistes	60
10.2.1. Transcripció Ana i Gabi	60
10.2.2. Transcripció Pepi Aguilar.....	79
10.2.3. Transcripció Eli Pérez	88
10.2.4. Transcripció Susana Pérez.....	97
10.2.5. Transcripció Rosa Pérez.....	103
10.2.6. Transcripció Andrés Villar	107
10.3. Paper drets d'imatge	110

Índex de figures

Figura 3.1.1.1. Mi casa es la tuya.....	17
Figura 3.1.2.1. El convidat.....	18
Figura 3.2.1.1. Pequeños gigante.....	19
Figura 3.3.1.1. SoyUno Entre Cien Mil.....	21
Figura 3.3.2.1. Radio Gaga.....	21
Figura 3.4.1.1. Eso que tu me das.....	22
Figura 3.5.1.1.1. Lo que tu dices que soy.....	23
Figura 3.5.2.1.1. To the wonder.....	24
Figura 3.5.2.3.1. Roma.....	25
Figura 10.1.1. Esquema de planta balcó Andrés i Rosi.....	57
Figura 10.1.2. Esquema de planta terrat Ana i Gabi.....	57
Figura 10.1.3. Esquema de planta casa Pepi.....	58
Figura 10.1.4. Esquema de planta casa Susana.....	58
Figura 10.1.5. Esquema de planta casa Andres i Rosi.....	59
Figura 10.1.6. Esquema de planta terrat Andres i Rosi.....	59

Índex de taules

Taula 5.1.1.1. Càsting documental.....	31
Taula 5.1.2.1. Equip tècnic.....	32
Taula 5.1.3.1. Localitzacions.....	32
Taula 8.1.1.Cronograma.....	45
Taula 8.3.1.1. Pressupost recursos humans.....	48
Taula 8.3.2.1. Pressupost softwares.....	48
Taula 8.3.3.1. Pressupost hardware i material.....	48

1. Introducció

Avui en dia, en la nostra societat, sobretot en la cultura occidental, la mort ens genera un sentiment de por i ansietat. Aquesta actitud ve donada perquè atribuïm el procés de morir, la pròpia mort i el que passarà després d'aquesta, amb la percepció de quelcom perillós i desconegut (Espinoza, 2012).

Lawrence Stone, un historiador anglès de l'edat Moderna, comenta en el seu llibre *The Past and the Present* (1981) que, al segle XVIII, la mort va adquirir un significat completament diferent del que es tenia fins aleshores. Va passar de ser una experiència normal i natural, on la gent la tenia molt assumida, a ser vista com un final tràgic i innombrable. De fet, entre els segles VI i XVIII la persona moria al llit rodejat de la seva família, en canvi, un cop passat aquest segle, aquest trànsit es va traslladar als hospitals i “es va convertir en un fenomen més tècnic i un procés més especialitzat” (Cartay, 2002), apareixent aquesta reacció dramàtica a la pèrdua d'un familiar o ésser estimat, el dol (Freud, 1917).

Si en l'actualitat no s'està preparat per la mort d'una persona adulta en un cercle familiar o en un grup d'amics molt propers, menys s'està preparat per la possible mort d'un infant d'aquest nucli. Segons les dades provisionals de l'Institut Nacional d'Estadística, a Espanya, l'any 2021, s'han donat 1.536 casos de mortalitat entre nens i nenes de 0 a 16 anys. Comparat amb els casos de mortalitat adulta és una taxa baixa, però, així i tot, com s'ha mencionat abans, la societat no s'està preparada per la mort d'un fill/a, nebot/da, net/a, etc. és una situació tabú. Una dada per demostrar aquesta afirmació és que, ni tan sols existeix un terme per descriure uns pares que s'han quedat sense fills, però, en canvi, sí que hi ha una paraula per descriure a fills que perden als seus pares, orfes (Ancona i Cortés, 2020, p. 34).

Per veure aquesta vivència des d'un primer pla, en aquest treball de final de grau es realitza un peça audiovisual sobre la família Salguero Pérez, un matrimoni que fa dues dècades va perdre al seu fill Gabriel, un nen de sis anys que va ser diagnosticat d'un càncer anomenat neuroblastoma, que afecta els pulmons. Es tracta de veure quin impacte va causar la mort del seu fill en ells i en el seu cercle familiar més proper, com va ser el seu procés de dol davant la dura situació fins al punt de tenir un record bonic d'ell i, tanmateix, com la seva història ha arribat a generacions de la família que no l'han arribat a conèixer. Per tant, en aquest treball s'estudia una perspectiva psicològica i sociològica, ja que es donen a conèixer

els comportaments d'un col·lectiu a escala individual i de grup mostrant (Sanchiz, 2018), des de prop, els sentiments i actituds que va provocar la mort d'en Gabriel en la seva família.

Aquesta obra audiovisual té forma de documental amb un caire biogràfic. És l'opció més viable perquè aquest format permet “visibilitzar la vida quotidiana d'un individu o grups socials, esdeveniments o personatges que han marcat en la història, des de la mirada particular del realitzador” (Barbarán, 2008, p.4).

Segons Maribel Acosta en el seu llibre *Los enigmas de la pantalla* (2015) amb el documental es busca captar una perspectiva permanent deixada per la sedimentació del dia a dia, i així abordar sentiments, pensaments i vivències properes a l'espectador, permetent així, un apropament i sensibilització amb el que s'està visualitzant (Beauvais, 2003). Això és el que busca el documental d'aquest treball, tenir una eina divulgativa que permet visibilitzar una experiència que, per molt que sigui tabú, no deixa de passar a moltes famílies, i es pot presentar en la vida de qualsevol individu.

A més, pel que fa la part més acadèmica o teòrica, amb la investigació sobre l'ètica en el documental, es vol aconseguir elaborar una mena de manual per saber com tractar als testimonis d'un documental, quan es tracta una vivència que ha sigut bastant dura per la persona que es posa davant la càmera, disposada a explicar-nos la seva experiència de manera oberta.

2. Marc contextual i conceptual

2.1. Marc contextual

2.1.1. La mort

2.1.1.1. Conceptualització de la mort

Segons el diccionari de la llengua de la Real Academia Española (2021), com a definició general, diu que la mort és la “cessió o termini de la vida”. Però aquest concepte, per l'ésser humà, va més enllà. Françoise Dastur (2008) afirma que la mort és un aspecte clau que defineix a la raça humana, és a dir, mentre els altres éssers vius no són conscients que la seva vida té una finitud i es mostren indiferents quan mor un congènere, els humans, des de fa milers d'anys, “donen sepultura als seus difunts”. És tanta la preocupació que l'espècie humana té de la mort que, aquesta, és estudiada des de diferents vessants: psicològica, sociològica, filosòfica, biològica, etnològica, antropològica, mèdica i fins i tot artística. No obstant, per veure quin és el comportament social que hi ha per part d'un/a individu/a davant la mort, es dona més importància a les perspectives psicològica i sociològica (Sanchiz, 2018). Però abans de mencionar aquestes perspectives, davant la mort d'un infant, és important saber d'on ve aquesta preocupació o por que té la societat i perquè hi ha tant d'interès per estudiar-la i entendre-la.

2.1.1.4. Aversió i por a la mort.

Igual que el concepte de mort ha anat canviant al llarg del temps dividint-se en diferents branques, el sentiment de por a aquesta ha anat evolucionant de manera paral·lela a la seva conceptualització.

Philippe Ariès, un historiador francès, fa un seguiment sobre l'evolució històrica de la mort, i en una de les seves obres, *El hombre ante la muerte* (1983), proposa uns models de mort i la por a aquesta segons l'època i el context social.

Segons Ariès a l'edat mitjana, la mort es tracta de manera natural, només suscitava temor quan un individu moria de manera sobtada i inesperada, ja que, això s'atribuïa a una maledicció. Encara la naturalitat sobre el concepte, la mort era considerada com una desgràcia provocada pel pecat, i hi havia molta aversió sobre la gent morta i mantenien els

cementiris ben allunyats per tal que els morts no pertorbessin als vius. Més endavant, a l'alta edat mitjana la por per la defunció era causada pel Judici Final, un veredict que es feia on s'avaluen els actes bons i dolents d'una persona que es trobava en el llit de mort. La condemna al càstig era el que provocava el temor en la societat. (Ariès, 1983).

Als segles XVII-XVIII, la mort des de l'espiritualitat és vista com un alliberament dels sentiments, la vida es conclouïa perquè l'individu ja havia complert la finalitat de la seva existència, fos la que fos. Tot això s'entén com un fenomen més espiritual que no pas dramàtic (Moller, 1996).

No hay razón alguna para estar angustiado con la idea de la muerte; es porque la muerte es el objetivo último y la finalidad de la vida. (Cathcart y Klein, 2012, p.57).

A l'aspecte que si hi havia preocupació era en la finitud del cos físic. En l'època els processos funeraris eren elaborats per l'església vint-i-quatre hores més tard de la defunció, i això generava bastant desconfiança per part de la població, ja que tenien por de ser enterrats vius (Sanchiz, 2018).

A partir del segle XVIII la visió de la mort dona un canvi de 360 graus, no és tanta la preocupació per la mort pròpia, sinó que la societat pateix per la mort d'un ésser estimat. Tot això és definit pel moviment del romanticisme on predomina la passió i el dolor per la pèrdua d'un/a estimat/da (Ariès, 1983).

No és fins al segle XX que la mort torna a donar una altra volta quant a la seva visió, va passar a ser un concepte obert i públic, a un tema tabú. La gent sent vergonya, intenta ocultar que s'està morint. Això és degut a la gravetat de les malalties i també que la mort va passar a ser un tòpic més hospitalari i especialitat, en lloc de familiar, per tant, el distanciament que es prenia la societat enfront de la mort era més notori que mai (Moller, 1996). Prenent aquesta actitud de silenci, les persones deixen de ser conscients sobre la mort, no poden ser capaços de controlar la seva pròpia mort i perden la llibertat en els seus últims dies de vida, en conclusió, no s'està preparat per afrontar la situació i és preferible evitar-la i negar-la, amb l'objectiu de separar la mort de la vida (Ariès, 2000).

2.1.2. La pèrdua d'un infant

2.1.2.1. Incomprensió de la societat davant la pèrdua d'un infant.

Si actualment per una persona el tòpic de la mort és tabú i s'oculta envers les persones que la rodegen perquè, l'associen com una experiència amarga, que esquinça i genera una tristesa que pot durar anys i fins i tot, una vida sencera (Echeberrúa y Corral, 2008; Castro, 2010), el sentiment és molt major quan es tracta de la defunció d'un/a nen/a dins d'un col·lectiu familiar. Jorge L. Tizon afirma que la mort d'un fill és el sentiment més devastador i més trist que pot viure un ésser humà en tota la seva vida, deixant, com a conseqüència, cicatrius bastant profundes mentalment.

La muerte de un hijo es un hecho antinatural, ya que produce una inversión del ciclo biológico normal (Echeburua i de Corral, 2008.).

Mentre s'és jove, no es pensa en la mort, es veu com un succés llunyà. Com a societat es tendeix a donar més atenció a la gent gran o a persones que pateixen una malaltia greu que no pas als infants i joves, ja que veuen molt pròxim el moment de morir, i això genera més ansietat i preocupació, perquè no es deixa de pensar en el final del camí (Guinot, 2011).

Davant la pèrdua d'un infant, la família pot caure en desajustos en l'àmbit laboral, social i espacial que afecten la salut mental i a la qualitat de vida. Dins del nucli familiar, la majoria de vegades, els que més surten afectats d'aquesta situació, són els pares i mares del nen o nena difunt. Aproximadament, el 20% dels progenitors que perden a un/a fill/a no acaben de superar-ho al llarg de la seva vida, caient en un pou on la seva vida queda detinguda mentre el seu voltant continua endavant. Els pares i mares no són capaços de reaccionar als estímuls de la societat, no tenen inquietuds, ni il·lusió, viuen per inèrcia, com si portessin l'automàtic posat al cap, la vida és aliena i fins i tot els fa mal estar vius (Botella, Baños i Guillen, 2009).

2.1.2.2. Perspectiva Psicològica de la mort d'un infant

La psicologia defineix la mort com “el fenomen que succeeix a tots els éssers vius, és irreversible i comporta el cessament dels processos vitals” (Domènech i Baños, 2005). No és fins a finals dels anys cinquanta, concretament l'any 1959, que apareixen els primers estudis psicològics sobre la mort (Sanchiz, 2018). Fins aleshores, per culpa de les guerres

mundials, que van causar un ressorgiment de l'angoixa per part de la societat davant la mort, van fer que les potències Nord-americanes i anglosaxones adoptessin una postura tabú sobre aquest aspecte, i van imposar aquesta por a la resta d'Occident. Però a finals de la dècada dels cinquanta sorgeix un moviment per redescobrir la mort, on psicòlegs, metges i historiadors, tenen la necessitat de parlar sobre ella. (Vovelle, 2002).

Herman Feifel és considerat el pare de branca psicològica de la mort amb la seva obra *The meaning of death* (1959), on es redefineix el significat de la finitud de la vida des de perspectives psicològiques, filosòfiques i psiquiàtriques, naixent així el terme psicologia de la mort. Durant la següent dècada, als seixanta, apareixen noves preocupacions aquesta perspectiva, com la psicologia en malalts terminals o el concepte de la mort infantil (Campos, 2015).

Psicològicament parlant, la pèrdua d'un fill o filla és una de les sensacions més doloroses i difícils que mai ha existit. Davant la mort infantil, els familiars han d'intentar continuar endavant, vivint amb una sensació de buit que pot ser no cessarà mai (O'Connor, 2007). Davant la mort, els familiars i, sobretot els pares poden tenir un sentiment de culpabilitat o d'impotència, ja que tenen la sensació que han lluitat en va contra una malaltia o un accident i senten que no han sigut capaços de protegir al seu fill. També pot afectar a la parella en si, els casos de mort infantil poden trencar relacions, depenent molt de l'actitud que agafi cada un, o també pot unir-les més, perquè en un tema com la mort, el suport sempre és benvingut. Segons Pilar Pastor, psicòloga de la fundació Mario Losantos del Campo, diu que davant la mort d'un infant, els pares passen per un procés de dol individual, però han de conviure amb una dinàmica conjunta la qual s'ha de basar en l'amor, la comprensió i la paciència, ja que una experiència així desequilibra i afecta molt a les persones, és un procés de replantejament que si un mateix no és capaç d'expressar-lo, o d'entendre el sentiment de l'altre, aquesta dualitat es trenca fent entrar la parella en situació de crisi (Pastor, 2021).

2.1.2.3. Perspectiva Sociològica de la mort d'un infant

Sociològicament, la mort és un llenguatge social compost per un sistema complex de creences dins de diferents grups socials que es poden classificar en: classe social, edat, sexe, caràcter cultural, econòmic, familiar, etc. (Sànchiz, 2018) que generen eines per poder mitigar el dolor causat per la pèrdua d'un dels seus components (Sanchiz, 2018). Des

d'aquesta perspectiva, no es parla de la mort pròpia, sinó que centra el focus en l'experiència moribunda d'un individu aliè dins d'un nucli familiar (Arevalos, 2018).

Aquests mecanismes que es busquen per pal·liar la pèrdua, han provocat que hi hagi certa distància simbòlica, lingüística i física respecte a la mort, sobretot en la cultura occidental, perquè és un fenomen que socialment s'estén com una resta de valor a la vida (Sánchez, 1992). A més a més, la mort és un concepte incontrolable, desconeguda, i com a qüestió sense una resposta sòlida genera por i ansietat, condicionant així l'existència humana (Arevalos, 2018).

Socialment, la figura dels pares ha estat un perfil de protecció i aprenentatge, els pares i mares preparen als seus fills o filles per “promoure’ls la seva socialització” (Sallés i Ger, 2011). En aquest aspecte la pèrdua d'ull fill no es veu coherent, perquè això suposa un fracàs en la missió de tenir cura d'ell o ella, de protegir-lo/a.

Sí que és veritat que si la mort d'un infant és sobtada, els pares no tenen més remei que passar per un procés de dol, per molt impotents que es sentin. Per altra banda, si el nen té una malaltia terminal i és desnonat, els pares han de tenir en compte si explicar-li o no al nen/a. Per als infants la mort és un concepte molt limitat, ells no ho entenen com un final, ells i elles pensen que és una separació de les persones que estimen, per tant, depenent la situació de l'infant (edat, manera de ser, ideologia) se li ha d'explicar que li passa d'una manera que ho pugui comprendre, i un cop ho sàpiga, deixar que tingui un procés natural d'enteniment. Per la part parental, no veure els últims dies del seu fill o filla com un fracàs que no s'ha pogut arreglar, sinó intentar fer que els afectats per la malaltia passin les seves últimes hores de la millor manera possible (O'connor, 2007).

2.1.3. El dol

2.1.3.1. Conceptualització del dol

El dol es descriu com una reacció dramàtica psicosocial i psicològica que l'ésser humà té de manera subjectiva a la pèrdua d'un element estimat, ja sigui una persona, un ideal, una pàtria, un objecte, etc. Aquest terme prové del llatí, concretament de la paraula *dolos* que significa dolor (Oviedo, Parra i Marquina, 2009).

Sigmund Freud, pare de la psicoanàlisi (Sadurní, 2019), en la seva obra *Duelo y melancolía*(1917), afirma que, encara que sigui un estat d'ànim que provoca canvis en la conducta normal d'una persona, el dol no és tractat com un sentiment patològic que s'hagi d'exposar a un tractament mèdic, ja que és un concepte que no el sabem explicar perfectament, donem per suposat que és un estat de tristesa que no s'ha de pertorbar i passat un temps anirà desapareixent.

Quan una persona està en estat de dol, es tanca en una mena de bombolla, no mostra gens d'interès pel món exterior, perquè això li suposa una traïció a la memòria del difunt/a, pensant que superar el dol i tenir la capacitat d'estimar a un altre individu, equivaldria a substituir a la persona morta, per tant, això provoca que la persona afectada desconnecti de tots els estímuls que no tinguin a veure amb la memòria del subjecte estimat (Freud, 1917).

2.1.3.2. El procés de dol

El procés de dol, no és un transcurs de les emocions rígid, tot el contrari, és un moviment canviant i amb moltes possibilitats d'expressió, ja que cada persona viu el dol a la seva manera, és a dir, d'una forma subjectiva (Oviedo, Parra i Marquina, 2009).

En ser un procés subjectiu és molt difícil englobar aquest transcurs en unes etapes comunes, per això hi ha molts autors que estableixen les fases del dol des de diferents perspectives. Encara així hi ha investigadors i investigadores que sobresurten en aquest camp i les seves classificacions s'aproximen al que seria un procés de dol global per a la societat (Ancona i Cortés, 2020).

La primera autora a destacar és Nancy O'Connor. En el seu llibre *Dejalosir con amor* (2007) estableix 4 fases, de manera general, dins del procés del dol:

- **Ruptura de l'hàbit.**

Aquesta fase es presenta durant les primeres vuit setmanes després de la defunció de l'ésser estimat. Aquest període presenta un canvi radical en la vida, ja que es pateix la pèrdua d'una persona que formava part del dia a dia. És una fase de patiment i por que són expressats en llàgrimes i es sent molta confusió. S'intenta negar la situació.

- **Reconstrucció de la vida.**

Dins d'aquesta classificació, és la temporada més difícil de complir, pel fet que dura entre dos i dotze mesos. Aquí l'individu comença a refer la seva vida, coneixent a més gent, amb noves rutines, aprèn a viure amb la pèrdua. Encara així, es tenen moments de crisi, però van disminuint amb el temps.

- **Nous objectes d'amor**

És una fase de resolució que transcorre en el segon any després de la mort. L'individu pren consciència de la situació i comença a passar pàgina, va camí de la felicitat deixant enrere el dolor. Això no vol dir que mai més se'n recordi de la persona morta.

- **Terminació de l'ajust**

Un cop tot el procés de dol s'ha assegut, aquest finalitza. Aquesta etapa que té lloc a final del segon any consisteix a “acceptar el passat, viure el present i estar disposat a planejar el futur” (Ancona i Cortés, 2020).

Una altra figura a destacar és en William Worden. Va elaborar un model de procés anomenat *Las cuatrotareas del Duelo*. Aquestes tasques estan basades en el concepte del treball del dol de Sigmund Freud, deixant constància que aquest procés és actiu, ja que s'han de fer moltes activitats per poder completar aquest treball de dol exitosament. A diferència d'O'Connor, Worden afirma que el seu model no és lineal, respecta la privacitat i personalitat de cada persona, encara així tothom passa per les quatre tasques que proposa, seguint una cronologia pròpia (Ancona i Cortés, 2020).

Aquestes quatre tasques estan definides dins de la seva obra *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* (2015), i son les següents:

- **Aceptar la realitat de la pèrdua.**

Quan mor algú, hi ha una sensació que no és veritat, i això provoca la negació de la realitat. Worden planteja com a primera tasca com a l'afrontació de la pèrdua, assumir que aquella persona estimada ha marxat i, encara que faci mal, comprendre que el retrobament és impossible.

- **Treballar les emocions i el dolor de la pèrdua.**

Segons l'autor, aquesta tasca és una de les més importants. Treballar les emocions durant el procés de dol és necessari, ja sigui fent treball personal, anant a psicòlegs/gues, si no, més endavant, aquests sentiments poden desembocar en comportaments depressius o agressius els quals es necessiti ajuda de teràpies més complexes per poder superar-los.

- **Adaptar-se a un medi en el qual el o la difunt/a ja no hi és.**

La tercera activitat consisteix a entrar en un nou medi, ple de persones diferents i situacions diferents, que col·loquen a l'individu que està passant pel procés de dol en una tessitura on adoptar rols i comportaments que pot ser, quan estava amb la persona difunta, no els havia tingut mai. Això mostra certa evolució, segons l'autor, ja que no et quedes estancat en el passat, fent les mateixes coses que feies quan l'altra persona encara vivia.

- **Recol·lacar emocionalment a la persona morta i continuar vivint.**

L'última tasca és la més complicada de totes. Si més no, les anteriors poden anar variant en el temps o treballar de manera simultània, la fase final d'aquest model de procés del dol, no es pot dur a terme sense haver completat amb èxit les altres tres fases anteriors. Aquesta última etapa consisteix a continuar la teva vida feliçment, però establint un vincle emocional i espiritual amb el o la difunt/a, és a dir, la persona afectada pel dol té motius per viure i seguir endavant i a més a més, és capaç de tenir un bonic record de la persona que ja no està. Un cop un es troba en aquest punt, ha aconseguit sortir d'aquest procés amb total èxit (Ancona i Cortés, 2020).

2.2. Marc Conceptual

2.2.1. El documental

2.2.1.1. Conceptualització i contextualització

El cinema documental es defineix com una peça audiovisual que registra fets reals siguin del passat siguin del present amb la finalitat d'explicar i donar veu a experiències de persones o d'esdeveniments creant així una memòria al llarg de la història (Biassutto, 1994; Acuña, 2009).

El cinema en si, neix a França gràcies als germans Lumière on, en les seves primeres gravacions es poden veure com posaven les càmeres en un lloc estàtic i enregistraven el que passava en aquell moment, per tant, es podria dir, que els germans Lumière no solament van ser els pioners del cinema, sinó que també, indirectament, del cinema documental (Acuña, 2009).

El cinema documental es comença a donar a conèixer a principis del segle XX, concretament l'any 1922 es poden veure peces com *Nanook de Flaherty* o *El hombre con la cámara* de Vertov. A més a més es destaca una figura que és anomenada com el fundador del cinema com creador de consciència, en Grierson, un sociòleg escocès que va obrir *Disfrters*, l'Escola de cinema documental Britànica l'any 1929. Des de mitjans del segle XX fins a l'actualitat, el món de la societat a anat agafant un rol molt més social i cada vegada es donen més a conèixer esdeveniments més de caràcter socioculturals amb la finalitat de donar importància a les aportacions de la societat (Acuña, 2009).

2.2.1.2. Tipologies de documental en l'àmbit sociocultural i històric

Encara que el documental sempre tingui la finalitat de visibilitzar la realitat tal com la coneixem, es divideixen en diferents caires segons la perspectiva del seu contingut. En relació al documental que s'esdevé en aquest projecte es poden observar dues tipologies de documentals des d'una perspectiva sociocultural i històrica, proposades per Karina RodriguezMartinez, investigadora de la facultat de comunicació de L'Habana:

- **Documental històric**

Rosentone afirma en el seu llibre *El pasado en imágenes: el desafío del cine a nuestra idea de la historia* (1997), que el documental més tradicional de totes són aquells que expliquen esdeveniments dins d'un rerefons històric. Aquest tipus de documental es caracteritza per ser el més narratiu de totes les possibles tipologies, ja que s'ha d'explicar la realitat a través de la selecció i el muntatge d'unes imatges amb la combinació d'una banda sonora. En aquesta tipologia també és important mencionar que els protagonistes d'aquestes narracions són heroics i estan sota una estructura narrativa basada en inici, conflicte i resolució (Rodriguez, 2020).

- **Documental biogràfic**

Aquest tipus de documental es basa a donar l'atenció a un individu que, amb la seva pròpia veu explica la seva vida, és a dir el o la protagonista és el producte, l'actor/ia i el productor dels seus esdeveniments ja siguin de forma individual, conjuntament amb la seva família (Cornejo, 2006). Per fer aquesta reconstrucció biogràfica d'un individu s'ha de tenir en compte si la història que s'explica té suficient interès per donar-se a conèixer i també tenir present que l'esdeveniment que es visualitzi ha de tenir un conflicte que una vegada resolt aporti un coneixement intern en el o la protagonista (Rodríguez, 2020).

L'objectiu del documental biogràfic és recollir les valoracions del testimoni d'una manera subjectiva, encara que gravar un aquest tipus de peça et pot permetre jugar entre “individualitat i col·lectivitat, la singularitat i la universalitat, la implicació i la distància” (Desmarais, 2010, p.34). Aquesta versatilitat es pot permetre perquè la persona pot explicar la seva experiència com ell o ella vulgui, amb total naturalitat. Una part que influeix en la manera de parlar sobre la vida d'un mateix són els aspectes psicològics i el context el qual el testimoni està vivint en la seva actualitat. D'aquesta manera es narra una experiència del passat, però amb una relació bastant nítida de la situació del present i amb els futurs projectes que tingui el o la protagonista (Rodríguez, 2020).

Dins d'aquestes dues tipologies hi ha diferents accions, esdeveniments o situacions les quals generen unes representacions bàsiques que confeccionen qualsevol tipus de documental. Bill Nichols proposa quatre representacions o modalitats. En el cas d'aquest projecte les dues tipologies de documental beuen d'aquestes quatre, sigui en major o menor quantitat (Nichols, 1991, p 65-68).

2.2.1.2.1. Modalitats del documental

La primera que explica Nichols a la seva obra *La representación de la realidad: cuestiones y conceptos sobre la realidad*(1991), és la modalitat expositiva. Aquesta representació bàsica explica arguments o esdeveniments sobre el món històric que precedeix a la societat o una predicció sobre què depararà la història. La seva estructura és un comentari que va dirigit a l'espectador, i els documentals que beuen d'aquesta modalitat, porten un ritme marcat pel que diu el locutor o la veu en *off* que narra els fets.

La segona modalitat que descriu Nichols és la d'observació, i consisteix en la no intervenció del realitzador davant els fets que estan succeint. Bàsicament, és col·locar la càmera en un espai on la situació o l'acció estigui en un punt tens, a punt d'esclatar en crisi. Un cop situats en aquest interval de temps només cal esperar a que la tensió acabi trencant-se. Els documentals que es decanten per aquesta modalitat flueixen amb el ritme de l'esdeveniment, ja que com s'ha mencionat no hi ha cap realitzador o comentarista que guiï el que es veu en pantalla.

En tercer lloc es presenta la modalitat reflexiva del documental. Aquesta representació crea una reflexió a través de les imatges i els diàlegs que es presenten en el documental però a partir de la visió personal del creador (González, 2014). Segons Josep M. Català Domènech en la seva obra *El film-ensayo: la didáctica como una actividad subversiva*, aquesta modalitat era un tipus d'assaig filmic en el qual l'artista, el realitzador o director era lliure expressar les seves idees per molt abstractes o esbojarrades que fossin.

En quart lloc, però en aquest projecte el més important, Nichols desenvolupa la modalitat interactiva. Aquest mode consisteix a presentar una sèrie d'imatges amb el suport d'uns testimonis que parlen a la càmera, mantenint una conversa amb el realitzador del documental. Per tant, es pot dir que l'autoritat recau en ells i en els comentaris que fan respecte al tema el qual es parla en el film. Com s'ha mencionat aquesta modalitat es basa a partir d'una conversa, així que el documental gira en torn dels diàlegs que es duen a terme en la gravació i la situació va fluïnt depenent del que es diu, intentant no contradir els punts de vista individuals de cada testimoni, és a dir, si surt una persona parlant, a l'hora de fer el muntatge, ha d'haver-hi certa coherència amb el que diu. Aquesta coherència s'ha de mantenir, ja que aquests testimonis fan una reconstrucció dels fets que es tracten en l'obra, i els realitzadors han de proporcionar una informació que tingui una analogia amb el món que s'està restaurant. D'aquesta manera l'espectador tindrà un sentiment de familiaritat i empatia amb les persones que surten al documental (Nichols, 1991).

Al ser una entrevista, des de fora es pot arribar a pensar que, com és un producte audiovisual, la conversa pot estar més que preparada i pactada. Sí que és veritat que per fer una entrevista s'ha de fer certa preparació prèvia per saber del tema que es tracta i per poder encaminar el diàleg, però no hi ha cap pauta de marcada per definir o determinar la conversa / entrevista.

Aquestes quatre modalitats a vegades es veuen afectades per una sèrie de prejudicis ètics que posen en qüestió la humanitat i la naturalitat d'aquest gènere.

2.2.1.3. L'ètica en el documental

A l'hora de gravar un documental, no només es posa una càmera enfront de l'element que vols enregistrar i que la màgia faci el seu efecte. Han d'haver-hi certs codis ètics tant en el moment de tractar amb els testimonis com a l'hora de fer el muntatge de la peça. És veritat que aquest treball de final de grau es centra més en la modalitat interactiva, seria lògic fer més invasió en les qüestions ètiques d'aquesta, encara així, però és important saber quines qüestions ètiques es plantegen a les altres modalitats, ja que com es menciona amb anterioritat tot tipus de documental beu (en més o menys mesura) de les quatre representacions bàsiques ja explicades.

Pel que fa a la modalitat expositiva, s'ha d'anar amb cura amb l'objectivitat. A l'estar argumentant o comentant fets històrics és molt fàcil caure a la persuasió i parlar des de la pròpia ideologia. Èticament s'hauria de ser objectiu, s'ha d'intentar representar a la majoria de la societat, no només a una part, és molt important ensenyar tots els punts de vista perquè així l'espectador pot tenir una opinió crítica. Aquest problema esdevé també en la modalitat reflexiva. La diferència és que la subjectivitat és intencionada, ja que el realitzador mostra només la seva ideologia, per tant, només mostra una part de la realitat, endinsa a l'espectador en la realitat que ell vol, no a una veritat general (Nichols, 1991). Un punt molt fort del cinema documental és que té un gran poder, és capaç de fer canviar perspectives públiques i poden fer canvis considerables en la vida d'aquella o aquelles que apareixen dins del documental i, com tot gran poder comporta una gran responsabilitat, en aquesta branca de l'audiovisual s'ha d'evitar enganyar, encara que sigui una visió subjectiva, s'ha d'intentar mostrar la veritat i l'exactitud amb les imatges que un vol ensenyar, ja que el documental, en ser un tipus de film que es decanta per la vessant de la no-ficció, és estès com una eina de difusió afirmacions vertaderes, d'alguna manera el públic confia que tot el que està visualitzant és la veritat absoluta, perquè es suposa que en els documentals no hi ha ficció. Per tant, tot el procés d'elaboració d'un documental (direcció, producció, muntatge, etc.) ha de tenir una especial cura i un cert temps de pensament per poder mostrar la veritat i la certesa de la millor manera (Plantinga, 2011).

Respecte al mètode d'observació l'ètica recau en la intromissió del realitzador o si la gent és conscient que surt en el documental. En el primer cas es parla sobre si el director manipula la situació perquè arribi el clímax de l'acció. En el segon cas es denuncia el dret d'imatge de les persones (Nichols, 1991). En el cas del documental que es realitza en aquest TFG, els drets d'imatge és una qüestió ètica primordial. És fonamental tenir primer de tot el consentiment de les persones que surtin en el documental firmant papers de drets d'imatge (Plantinga, 2011).

Un altre punt a comentar és la importància sobre que els testimonis sàpiguen el tarannà del rodatge i de la peça en general, ja que si no tenen tota la informació abans de produir el producte, es pot generar molta confusió en el set i desembocar discussions entre els protagonistes i el director del film (Plantinga, 2011). Aquesta qüestió ètica afecta a la modalitat d'interacció, ja que en aquesta representació bàsica es pregunta: Fins on està disposat a arribar el realitzador per trobar la informació que vol extreure dels seus testimonis? (Nichols, 1991). Per això és important que els testimonis acompanyin al realitzador en tot moment, no per condicionar les idees que el director tingui, sinó per crear un espai de comoditat i establir una bona relació de partida entre l'entrevistador i el testimoni.

James M. Freeman va fer una investigació sobre les històries de la vida i argumenta que a l'hora de crear una història, l'investigador no només la d'elaborar amb unes dades donades, sinó que, les mateixes dades ja conformen la història, és a dir, la major part de la història son les pròpies experiències, no una reflexió d'elles, i un director com a creador ha de ser transparent i veraç amb allò que crea, i no pas manipular les experiències i vivències d'altres persones, perquè com més real i personal sigui la veu d'algú, sempre entrellaçarà i connectarà més amb moltes altres persones (Freeman, 1997, p 432-433; Eastmond, 2007).

2.2.1.3.1. L'ètica dins d'un cas tràgic infantil

Un cop parlat d'ètica dins d'una peça documental, com en aquest projecte es parla sobre un cas de defunció d'un nen a causa del càncer infantil, s'ha de veure com pot afectar aquest producte a nivell ètic i en quin tòpic no s'ha de caure.

Dins del documental, la motivació ha de tenir un interès públic, però un interès que faci reflexionar i empatitzar a nivell humà. Això moltes vegades es confon amb el

sensacionalisme (Odesa; Ramos; Celedon; et om, 2007). Aquest terme es refereix a la tendència a la espectacularitat i a la exageració d'un fet o esdeveniment, per tal d'aconseguir un interès major. És un món adoptat en el món del periodisme, però també en el món del documental, depèn de com es manipuli el muntatge o fins i tot als testimonis, es pot caure dins d'aquesta espiral que presenta un tema seriós, i el converteix en una mena de mico de fira per obtenir major audiència (Sitja, 2008). Aquest sensacionalisme sol aparèixer molt, sobretot en els casos on hi hagin tragèdies, abusos, morts, etc. de menors d'edat. Molts creadors de contingut donen detalls que no són rellevants per tal d'escandalitzar a un públic, recorrien a la morbositat que té la societat per a les tragèdies i juguen amb els seus sentiments (Odesa; Ramos; Celedon; et om, 2007).

Com a exemple de sensacionalisme en un cas de tragèdia en menors d'edat, hi ha un cas que després de 30 anys encara està en boca de molts espanyols. És el cas de les noies d'Alcasser. Aquest cas va tenir lloc el novembre de 1992 on tres noies van desaparèixer de camí a la discoteca *Coolor* de Picassent i van ser assassinades en el paratge de La Romana (Martinez i Chueca, 2018). A mesura que passaven els mesos, aquest esdeveniment es va convertir en un fenomen televisiu, les cadenes es barallaven per tenir en exclusiva notícies sobre el cas. Un exemple de sensacionalisme en aquest cas va ser en la nit que van trobar els cossos on el programa d'antena 3, *De tu a tu*, un format presentat per la periodista Nieves Herrero, va muntar un plató al poble de les difuntes amb els familiars de convidats. Aquest programa va destacar per la seva absència de tacte, és a dir, no paraven de donar detalls dels descobriments dels cossos de les noies i també gravaven el dolor i la tristesa de les famílies. Un altre investigador que es va aprofitar i va saber donar espectacle sobre aquesta tragèdia va ser el periodista Juan Ignacio Blanco, el qual cada setmana anava al programa *Esta noche cruzamos el Mississippi* amb Fernando Gracia, un dels pares de les noies desaparegudes, i donaven actualitzacions d'una investigació que portaven ells, paral·lelament de la policia, fins tal punt que, Ignacio Blanco va arribar a confirmar que tenia una cinta de vídeo on es veia com assassinaven a les tres adolescents (León, 2019).

3. Anàlisi de Referents

Per poder desenvolupar aquest projecte, ha calgut tenir en compte diversos autors i obres prèviament que ajudin a inspirar-se. Per això, en aquest apartat es tenen en compte diferents referents, tant de manera positiva com negativa, és a dir, que siguin d'un estil contrari al que es vol aconseguir.

Aquests aspectes han estat dividits en diferents apartats per poder seguir una estructura organitzada i coherent, tant del contingut narratiu com del resultat estètic.

3.1. Segons el format

Segons el format de la peça que es vol aconseguir en aquest documental, els referents que s'han extret han sigut programes d'entrevistes, ja que en la producció d'aquest treball, la majoria d'escenes són conversacions amb els testimonis.

3.1.1. Mi casa es la tuya

Mi casa es la tuya (2021) un programa que consisteix en fer una entrevista a un famós a casa seva o casa del presentador i, on la posada en escena es centra en el menjador o la sala d'estar de la casa. D'aquest referent s'extreu la posada en escena, ja que és una configuració basant similar a la que es veurà en aquest projecte, és a dir, es compondran plans i seqüències en les cases dels entrevistats, de tal manera que es vegi una situació d'entrevista però, en un espai on el testimoni estigui familiaritzat, i es senti còmode dins d'una conversa on el tema a tractar, és una mica dur i difícil de parlar.

Una altra raó per la qual aquest és un referent potent, és la intenció del programa: Conèixer al entrevistat o entrevistada d'una manera més profunda, real, anar més enllà d'una simple figura pública, i conèixer la seva història a través d'experiències i anècdotes.



Fig.3.1.1.1. Mi casa es la tuya, entrevista a Camela. Font: Telecinco.es

3.1.2. El convidat

Seguint el cànon del primer, el programa *El Convidat* (2014), compleix amb els requisits i també amb la idea d'entrevista que es vol aconseguir en aquest documental. El conductor d'aquest format, l'Albert Oms, passa un cap de setmana a casa d'una celebritat catalana i també fa una entrevista a l'amfitrió. D'aquest referent s'agafa també l'espai on es duen a terme les entrevistes, es presenten llocs amb càrrega emocional per l'entrevistat o l'entrevistada i això potencia molt els sentiments de la persona a l'hora de parlar.

En conclusió, el format d'aquests dos referents no tenen un to periodístic, tot el contrari, quan ho veus, fa la sensació que dos amics que estan mantenint una conversa, per tant, té més una finalitat de conèixer a les persones i poder empatitzar amb elles. A més a més es presenten espais íntims dels convidats i fotografies d'arxiu que permeten a l'espectador endinsar-se en l'entrevista i sentir-se més propers amb la persona entrevistada.



Fig. 3.1.2.1. El convidat, entrevista Gemma Mengual. Font: TV3 a la carta.

3.2. Segons el contingut

Segons el contingut, es vol seleccionar aquells referents que tractin directament sobre el tema el qual es parla en aquest projecte, és a dir, s'han buscat obres que al·ludeixen a la pèrdua o mort d'un familiar, a parlar d'una malaltia i com es pot encarar aquella situació des de la negació del principi fins a l'acceptació o superació de la vivència, ja sigui en primera persona o des de la veu dels familiars. La importància és trobar uns referents que tractin des d'una perspectiva real (ja sigui ficció o no ficció) un tema que a dia d'avui és tabú per a la majoria de la societat occidental.

3.2.1. Pequeños gigantes

Pequeños Gigantes (2019), un documental dirigit per Jose Luis Carrero, estudiant de la Facultat de comunicació de Sevilla, és el referent perfecte per aquest treball de final de grau. Aquesta obra, és un documental benèfic per ajudar a famílies amb infants amb càncer infantil. Tracta el cas de l'Alejandro Ortiz, un nen que va morir l'any 2016 amb catorze anys i va deixar una carta als seus pares demanant que continuïn lluitant per els altres nens i nenes de la seva planta d'Oncologia.

En aquesta obra d'onze minuts els pares de l'Alejandro expliquen com va ser la seva experiència durant el tractament, i com va ser la situació després de la mort del seu fill. És el referent perfecte perquè bàsicament el documental d'aquest treball de fi de grau tracta d'això mateix, una família que explica com va passar el dol de la mort del seu fill. L'única diferència és que en aquest referent només es centra en els pares, i aquest treball es centra en un cercle més ampli familiar, encara així, respectant un nucli íntim amb en Gabriel.



Fig. 3.2.1.1. Captura del documental Pequeños gigantes. Font: Youtube

3.2.2. Remontando el Vuelo

Endinsant-se en la temàtica del dol, el documental *Remontando el vuelo* (2015), dirigit per Víctor Landa i Jesús Angel García, és una peça on els testimonis expliquen la seva experiència davant la mort d'algú molt important i, com han pogut lluitar contra aquest dolor i com han remuntat les seves vides amb els diferents canvis que han anat patint durant aquest procés de dol. En resum, és un referent rellevant, ja que explica com afecta aquesta temporada de dolor d'una manera més visual i propera. Aquesta és també una de les intencions sobre aquest treball veure com a canviat la vida dels familiars d'en Gabriel després de la seva mort.

3.2.3. Polseres vermelles

En aquest projecte també es vol parlar de la mort i de la malaltia d'en Gabriel, que era el càncer, des d'una perspectiva natural, real, sense tabús ni exageracions. Irònicament aquest referent és una sèrie de ficció catalana que va tenir molt d'èxit en la seva època, *Polseres Vermelles* (2011). Una sèrie de televisió creada per Albert Espinosa que explica la història d'uns adolescents que estan en un hospital com a pacients i com ells conviuen amb la seva malaltia durant el seu dia a dia.

Aquest referent ha estat seleccionat perquè segons el doctor Pere Gascón i Vilaplana, especialitzat en Oncologia, afirma que aquesta sèrie porta el tema més mèdic, ja sigui parlar d'una malaltia, la relació pacient-metge, etc. d'una manera molt sensible i natural, encara que sigui ficció en cap moment es treuen importància a les malalties i els sentiments dels adolescents i ho tracta el tema d'una manera molt real psicològicament parlant, com per exemple la negació de tenir una malaltia, com s'enfronten a una possible mort o canvi radical en les seves vides, que en la majoria de casos es extrapolable als demés familiars. També és una obra que “desdramatitza la paraula càncer i els seus continguts”, que com bé s'ha dit abans, d'alguna manera també és la intenció d'aquest documental, trencar el tabú sobre una malaltia que afecta a moltes persones i parlar d'una manera natural de les possibles conseqüències, tan bones com dolentes (Gascón, 2016).

3.3. Segons el tracte amb els testimonis

Segons el tracte amb els testimonis, s'han seleccionat referents on es pugui observar com ha de ser una bona dinàmica entre el creador del documental i els testimonis que apareixen. Per aquest documental és molt important saber com tractar a la persona que parla d'una manera respectable i tenint sensibilitat per un tema que, encara que es vulgui trencar el tabú, s'ha de ser molt curós a l'hora de preguntar o dir segons quin comentari.

3.3.1. SoyUno Entre Cien Mil

Com en el documental es tracta el punt del càncer infantil i també de la importància de la seva investigació per poder evitar les morts dels infants. És convenient veure si hi ha obres que parlin sobre el tòpic i agafar idees per possibles preguntes o converses. Un referent bastant potent és el documental *SoyUno Entre Cien Mil* (2016).

Aquesta peça està dirigida per l'actriu Penélope Cruz amb la finalitat de sensibilitzar la importància de la investigació per combatre el càncer infantil i, ella mateixa s'instal·la amb cinc famílies on els seus fills i filles pateixen leucèmia veient així, com són les seves experiències. D'aquest referent s'extreu unes escenes on la Penélope Cruz surt sopant amb els pares dels nens i nenes, i van explicant com porten la situació des que se'n van assabentar del diagnòstic fins al moment del sopar.



Fig. 3.3.1.1. Captura del tràiler del documental Soyuno entre cien mil. Font: Unoentercienmil.org

3.3.2. Radio Gaga

Com a segon referent d'aquest apartat, es destaca un programa anomenat *Radio Gaga* (2017) del canal #0. Els presentadors Quique Peinado i Manuel Burque van en caravana per diferents llocs d'Espanya i van fent entrevistes entorn a un tema.

En el capítol cinc de la segona temporada, s'ubiquen a la Casa dels Xuklis, una casa enorme dirigida per AFANOC, una associació que lluita contra el càncer infantil. Es troba al carrer Hipàtia d'Alexandria, Barcelona, i acull a aquelles famílies fora de l'àrea metropolitana de Barcelona, siguin de Catalunya, Espanya o d'arreu del món, que no es poden permetre una estança a Barcelona i a més pagar un tractament pels seus fills o filles. En aquest programa els dos conductors de l'espai entrevisten a nois i noies que estan en tractament conjuntament amb els seus pares. A part de donar visibilitat a una associació de la qual, es parla en el documental d'aquest treball de final de grau, també es veu molta complexitat entre els entrevistadors i els entrevistats, saben com tractar el tema amb els testimonis i en cap moment es senten incòmodes.



Fig. 3.3.2.1. Captura Radio Gaga 02x05, La casa dels Xuklis. Font:Youtube

3.4. Segons la memòria d'una persona

És inevitable parlar d'algú que ja no està i que has estimat molt, i no honorar el seu record, i encara que en el documental ens centrem en l'experiència de la família, hi ha fragments dedicats al Gabriel, ja siguin discursos de la família cap a ell o posant imatges d'arxiu. També cal afegir que aquesta peça quedarà com a record en la memòria històrica de la família i servirà perquè generacions que no l'han conegut puguin saber qui va ser en Gabriel.

3.4.1. Eso que tu me das

Per aquest concepte s'ha seleccionat el documental *Eso que tu me das* (2020) on s'entrevista a Pau Donés, el cantant Jarabe de palo, que li va demanar a en Jordi Évole que passes els seus últims dies de vida amb ell i gravés una entrevista. En aquesta peça veiem una afinitat entre ells dos grandiosa, com si fossin família. És un exemple perfecte d'homenatge, ja que hi haurà moltes generacions futures que gràcies a aquest documental puguin descobrir qui era Pau Donés com a persona i com a cantant, d'aquesta manera es deixa constància d'una persona important al llarg de la història. Més enllà també es una obra on el protagonista és conscient de la seva se la seva mort, i com d'alguna manera l'ha acceptat i ha decidit passar el poc que li quedava de vida gaudint, és una peça molt filosòfica i que et fa plantejar-te d'una altre perspectiva la vida.



Fig.3.4.1.1. Captura documental Eso que tu me das. Font: LaSexta.com

3.4.2. Mapasonor

Quan parlem de memòria d'una persona, també es deixa constància de la dignitat d'aquesta, i de les altres persones que parlen d'ella. L'associació Mapasonor, és una entitat de creació de documentals els quals tenen en compte la veu del poble, donen a conèixer històries des d'una perspectiva social i cultural. Aquest documental fa el mateix, mostra la història d'una

família des d'una perspectiva de com els va afectar la mort d'un ésser estimat, per tant, és un tema d'interès públic on es visibilitza com es porta la pèrdua al llarg del temps.

3.5. Segons el rol de producció

En aquest apartat de referents s'han buscat aquells i aquelles autor/es, documentalistes o cineastes, que ajudin a agafar inspiració des de diferents punts d'una producció, per aplicar-les dins del documental d'aquest treball, és a dir, es buscaran des d'autors o autores a nivell del missatge que volen transmetre, a gent que treballa la composició i la imatge en el rodatge.

3.5.1. Segons la direcció

3.5.1.1. Virginia García Pino

Aquest treball de fi de grau ha agafat bastanta referència del treball de la documentalista Virginia García Pino. S'ha seleccionat aquest artista perquè és una directora que treballa molt amb la intimitat de les persones com bé podem veure en les seves obres *Mi hermana y yo*(2009) que sense un guió ni escaleta grava l'univers d'una família amb problemes, només es centra en els sentiments dels personatges. No obstant, la principal raó per la que s'ha seleccionat aquesta cineasta, és perquè a l'hora de gravar els seus documentals és molt curiosa amb la imatge i hi ha molt bona composició quan es veu en pantalla. Un altre exemple de perfecte composició visual és la seva obra *Lo que tu dices que soy*(2009), a nivell de d'imatge es pot dir que és molt simètric tot, l'entrevistat està en mig d'un escenari ple de línies rectes. Virginia Garcia juga amb la perfecció de la localització i la contrasta amb el tema imperfecte que tracta el documental, oficis o professions tabús. D'alguna manera el documental d'aquest treball busca una mica el que fa aquesta autora, una composició bastant estètica i simètrica dins d'un tema bastant obscur i tabú.



Fig.3.5.1.1.1. Captura documental Lo que tu dices que soy. Font: vimeo.

3.5.2. Segons la direcció de fotografia

3.5.2.1. Emmanuel Lubezki

Com en aquest documental es treballa bastant amb la llum natural, cal destacar el treball de Emmanuel Lubezki. Un director de fotografia que en la pel·lícula *To the wonder*, dirigida pel director Terrance Malick, va treballar amb il·luminació artificial. Lubezki assegura que "la luz natural es una iluminación más compleja que le dota a la imagen de una veracidad imposible de conseguir con iluminación artificial" (Omar, 2020). Aquesta frase és bastant inspiradora per aconseguir aquella veracitat i naturalitat en aquells plans que es facin d'exterior en el documental, i dotar de realisme les imatges que veuran els espectadors.



Fig.3.5.2.1.1. Captura Trailer To thewonder. Font: Youtube.

3.5.2.2. Néstor Almendros

Continuant amb els directors de fotografia, Néstor Almendros, va ser un DOP que va començar fent documentals i reportatges per a la televisió, amb recursos bàsicament precaris. D'aquí s'extreu aquesta inexperiència i inicis d'una persona en el món audiovisual, i com, amb molt poc, es pot elaborar un producte complet. A més, aquest documental, és el primer del realitzador d'aquest projecte. També a causa del desconeixement de càmeres, focs, etc. És un producte que es fa amb material, no precari, però tampoc amb el millor del mercat. El mínim per poder confeccionar bons plans.

3.5.2.3. Alfonso Cuarón

Pel que fa a l'aspecte de la direcció de fotografia, el director mexicà Alfonso Cuarón és un gran referent, a més d'imprescindible.

Cuarón destaca a les seves obres filmiques per l'ús increïble de la llum, sobretot el de la llum natural, un factor que té gran protagonisme a les escenes majoritàriament en exteriors d'aquest projecte. La inspiració cap a aquest director parteix de la intenció de jugar amb el paper de la il·luminació com si fos un altre protagonista que aporta així mateix contingut narratiu, no només estètic.

Aquesta qualitat es té molt present ja que és des d'un enfocament documental, un estil que Cuarón representa en pel·lícules com a "Roma", que sense ser precisament del gènere documental, el sentiment que s'expressa és de naturalitat i quotidianitat.

Finalment, la tècnica de fer servir la càmera com a eina per exposar l'emoció del personatge que apareix a la pantalla. Aquest factor té gran pes al documental "Desnacer", ja que en ser una història personal, el caràcter emotiu és present constantment.



Fig.3.5.2.3.1. Captura Trailer Roma. Font: Youtube.

3.6. Segons el concepte

Segons el concepte, es presenten referents que evoquin o expressen una idea similar a la que es vol transmetre amb aquest documental, és a dir, exposar obres, no han de ser documentals, les quals el seu concepte expressi la idea de dol, mort, nostàlgia.

3.6.1. Manu Guix

Com a referents musicals cal destacar algunes obres de Manu Guix, compositor i músic del panorama català. Pot ser és complicat entendre el perquè és un referent però, en aquest artista té tres cançons que representen a la perfecció el que es vol transmetre en aquest documental:

El primer tema es *El racó de Pensar*. Una cançó que va dedicada a una persona especial que ja no hi és. Aquest treball, a part de tenir un transfons teòric i d'investigació, també es una dedicatòria a una persona que va donar moltes lliçons de vida i va calar a molta gent. Per tant, la idea de dedicatòria, de fer un regal a les persones que s'estimen i ja no estan, està plasmada en aquesta cançó i en el producte final d'aquest treball de final de grau.

El segon senzill que es vol destacar d'aquest compositor és la cançó *Temps passat*. Aquesta cançó tracta com és el dol d'un home que va perdre a la seva estimada a causa d'una

malaltia i com encara recorda la seva mort emotivament. D'aquí s'extreu una frase que expressa molt bé el sentiment de les persones quan marxa algun ésser estimat de manera injusta o inexplicable: *Sempre marxen els qui no haurien de marxar*. Amb aquest referent s'expressa el dol i el sentiment de la pèrdua cosa que també es deixa constància en aquest projecte.

L'última cançó és del musical *El Petit Príncep, Vaig aprendre*. Aquesta cançó tracta de com un nen dona lliçons de vida als més grans. Aquesta idea també es vol plasmar en el documental. De fet s'ha considerat que serà el tema principal d'aquest documental per tal de deixar més clar el referent.

3.6.2. Maria-Mercè Marçal

Maria-Mercè Marçal és una poeta la qual un dels seus poemes ha donat nom a aquest projecte de final de grau.

El poema que es fa servir com a referent és l'obra desnéixer. Qui llegeix el poema pot entendre-ho d'una manera o una altra. En aquest cas s'entén com la mort prematura d'un fill, un ésser al qual no l'ha donat temps de viure una vida plena i mor a una edat molt curta. Òbviament amb aquest referent, al·ludeix a l'experiència que va tenir el Gabriel i els seus pares amb la seva mort.

L'escriptora dota de significat a la paraula desnéixer com sinònim de mort. En aquest cas no s'utilitza la paraula desnéixer en el títol com a eufemisme, s'utilitza per dotar a la peça amb un to més poètic i dramàtic.

3.7. Segons el que no es vol transmetre

És important saber quins referents vols plasmar a l'hora d'elaborar un producte, en aquest cas un documental. És essencial tenir de referència altres obres per reflectir els pensaments i bolcar els sentiments per després traslladar-ho a un públic. Encara així també és de vital importància tenir en compte aquells productes que s'allunyen del que es vol explicar en una obra, per així evitar caure en el que no es vol fer.

3.7.1. El cas Alcàsser

En el cas d'aquest treball de final de grau, el que es vol evitar és caure en el sensacionalisme i evitar el morbo de veure a una família que ho va passar malament quan

un infant del seu nucli va morir. Un referent el qual va caure en aquesta problemàtica va ser el boom mediàtic sobre el cas de les nenes d'Alcàsser.

Els mitjans de comunicació es van aprofitar d'una catàstrofe infantil i van la van convertir en l'entreteniment televisiu del moment. Aquest referent ja apareix al marc conceptual del projecte i s'explica amb més detall, però la idea principal és tenir en compte aquest referent perquè en aquest projecte no es vol entretenir, es vol visibilitzar un cas de mort i de dol, parlant des de la nostàlgia i l'amor cap a una persona.

3.7.2. Juegaterapia

Juegaterapia es una fundació que ajuda als nens amb càncer a distreure's en la seva estància en l'hospital i s'esvaeixin una estona sobre la terrible situació que malauradament estan passant. .

Els seus anuncis transmeten un missatge molt positiu sobre superar la malaltia, presentat als nens i nenes corrents, fent esport, movent-se. Òbviament un nen o nena pot fer totes aquestes coses però molts dels dies els nens que pateixen aquesta malaltia, estan dèbils, volen descansar o simplement estar tranquils. Com a treball és molt bo, però es considera que amaga certa realitat, pot ser pel seu *target*, però no es presenta la malaltia tal i com és de forma natural.

En el documental es vol trencar amb aquest tabú, d'amagar les coses i només explicar les dolentes. Segurament hi han molts aprenentatge en el procés de la lluita contra el càncer, o altre malaltia, i la majoria de vegades s'aconsegueix sortir d'allà, però no es un camí de roses, i des d'aquest documental es vol expressar tot el procés amb realisme i naturalitat, explicant les coses bones i dolentes.

4.Objectius i abast

4.1. Objectius

Els objectius d'aquest treball es divideixen en un objectiu principal, per una banda, i en objectius secundaris, per una altra.

Com a objectiu principal:

- Realitzar un documental de caràcter biogràfic sobre la família Salguero Pérez per tal d'explicar el procés de lluita contra el càncer que va causar la mort del seu fill i el dol permanent fins avui dia.

Com a objectius secundaris:

- Utilitzar el documental com a eina de sensibilització i consciència, és a dir, generar un impacte sobre l'espectador, traient el tabú de la mort a partir de la nostàlgia i el record, deixant de banda el morbo i el sensacionalisme.
- Estudiar i aprendre quins criteris o comportaments es deuen seguir per realitzar un documental sobre un tema tan delicat com el dol d'una família quan mor un nen, i així poder gestionar les diferents situacions que es presentin amb els testimonis.
- Visibilitzar les conseqüències (tan bones, com dolentes) que ha deixat la pèrdua d'un familiar, ja sigui en l'àmbit psicològic, ètic i social.

4.2.Abast

Com bé s'ha dit en l'objectiu principal, l'abast d'aquest projecte engloba tot el procés de producció d'un documental, passant per la preproducció on, per exemple, es busca localitzacions per gravar o es fa una recerca del material que es pot utilitzar en el rodatge. Un cop tot preparat s'avança a l'etapa de producció, que bàsicament, és el rodatge en si. I per finalitzar, la postproducció, per muntar tot el material i corregir petits conceptes com per exemple l'exposició de la llum o el so.

5. Metodologia i flux de treball

La metodologia que es realitza en aquest treball de final de grau, és bàsicament el procés de producció d'un documental, i aquesta, es divideix en tres fases: preproducció, producció i postproducció.

5.1. Preproducció

En aquesta primera fase es realitza tot el necessari abans de gravar. Durant aquesta etapa s'escull el càsting de persones que surten al documental, que vindria a ser la família d'en Gabriel. Òbviament, per fer el càsting per aquest documental, no ha calgut fer proves d'actuació, el que si ha calgut és, el permís dels pares per poder gravar una peça audiovisual on es parlés sobre aquest succés, i preguntar als possibles testimonis si se senten còmodes i es veuen capaços d'explicar les seves vivències amb en Gabriel. Un cop el càsting, han signat un permís de drets d'imatge, el full es pot observar en l'annex a l'apartat 10.3.

En aquesta etapa també es comencen a buscar les possibles localitzacions per poder fer les entrevistes als testimonis. La majoria dels llocs són les cases de les persones que sortiran al documental, però per exemple hi ha escenaris d'exterior, com la Vall de Núria, una localització bastant especial, perquè allà es van llençar les cendres d'en Gabriel. A partir de les localitzacions escollides s'elabora un esquema de planta per ubicar els subjectes tenint en compte la il·luminació i la distribució de l'espai. El resultat ha de quedar el més natural possible, però perquè hi hagi una bona composició de la imatge i visualment sigui atractiu, s'han de canviar alguns elements de l'espai.

Un altre aspecte molt important en la preproducció és buscar tot l'equip tècnic, ja sigui tot el material tant com la mà d'obra, és a dir els tècnics. L'equip es compon de voluntaris amics del director i de la família del documental.

5.1.1. Càsting

Anna Pérez Aguilar	Mare d'en Gabriel
Gabriel Salguero Lafuente	Pare d'en Gabriel
Rosa Pérez Aguilar	Tieta d'en Gabriel

Andrés Villar Moreno	Tiet d'en Gabriel
Susana Pérez Aguilar	Tieta d'en Gabriel
Elisabeth Pérez Aguilar	Tieta d'en Gabriel
Pepi Aguilar Lozano	Àvia d'en Gabriel

Taula 5.1.1.1. Càsting documental. Font: Elaboració pròpia.

5.1.2. Equip tècnic

Director	Àxel Villar
Cap de Producció	Júlia Ruiz
Operador de càmera	Paula García
Ajudant de càmera 1	Ana Sofia Farrera
Ajudant de càmera 2	Jan Moreno
Ajudant de càmera 3	Mireia Parra
DOP	Ana Sofia Farrera
Directora d'Art	Ana Sofia Farrera i Àxel Villar
So	Julia Ruiz
Muntatge	Àxel Villar
Edició so	Àxel Villar
Música	Willy Giralt y Yasmin El Akkad

Taula 5.1.2.1. Equip tècnic . Font: Elaboració pròpia.

Només cal mencionar que l'equip tècnic ha estat seleccionat segons la familiaritat del director del documental i la família testimonial, per tant, és una producció molt íntima tant davant com darrere de les càmeres. És clar que no tots els components són amics de la família. Però s'ha intentat trobar un equip on el director confiï cegament en ells.

5.1.3. Localitzacions

Localització	Testimoni
Carrer Santa Victoria n.47. 2n. Montgat 08390	Ana Pérez i Gabriel Salguero

Avinguda Sant Jordi n.13/15. 2n 1a. Montgat 08390	Rosa Pérez, Andrés Villar i Elisabeth Pérez
C/ Pompeu Fabra n.3. 1r 2a. Montgat. 08390	Pepi Aguilar
Carrer Bobila d'en Jordana n.16.Tiana. 08391	Susana Pérez
La Vall de Núria	

Taula 5.1.3. Localitzacions documental. Font: Elaboració pròpia.

5.1.4. Esquema de planta

Aquí es deixa constància de la ubicació de les llums, càmeres, testimonis, en resum, tots els elements de l'espai dins d'un pla vist des d'una perspectiva zenital. Això serveix per agilitzar el procés de preparar tot l'equip a l'hora de gravar. Es poden consultar els esquemes de planta a l'apartat 10.1. de l'annex.

5.1.4.1. Esquema de planta en interiors

Pel que fa a les entrevistes del testimoni dins de les seves respectives cases. La localització dins del seu habitatge és el menjador o sala d'estar, ja que és un espai de reunió familiar, on el testimoni es sent còmode i dins de la seva zona de confort, no és un lloc neutre, és un punt on el testimoni està tranquil, per això la ubicació ha de ser seva. A part, també són un tipus de localització que conviden a l'espectador a estar com a casa, acull a la persona que veu el documental. Tant l'entrevistador com l'entrevistat o entrevistada estan asseguts en el sofà, seguint una mica l'estil dels referents segon el format.

La posició de les càmeres és molt senzilla. Hi ha una càmera central amb un pla general on es veuen tots els elements, i així també es situa al públic dins d'un espai. En aquest pla central, es té molt en compte la simetria del lloc. Després hi ha unes altres dues càmeres que fan de pla-contraplà i seran més tancats, és a dir, es veu amb més detall les expressions de les persones que apareixen, d'aquesta manera el públic pot empatitzar molt més.

La il·luminació tampoc té molta complicació. Primer aprofitem la llum natural que pugui entrar per la finestra del menjador o qualsevol habitació de la casa, i després posem un

focus en contraposició. Amb aquest sistema de llums aconseguim tenir una llum càlida, que es veu una mica ocupada per una il·luminació freda que no arriba a predominar per sobre, però que es fa notable. Aquest esquema de llums es justifica de la següent manera: La llum càlida predominant fa referència a l'escalfor, acolliment i seguretat d'una llar, però de fons una llum freda es fa present perquè el tema a tractar dins d'aquest espai en el documental, és delicat, és una vivència que ha causat dolor i, encara que hagin passat molts anys, encara és una ferida molt present.

5.1.4.1. Esquema de planta en exteriors

En les escenes d'exterior hi ha més dinamisme, ja que un dels càmeres o com a molt dos, aniran amb càmera en mà i segueix al testimoni i al conductor del documental. Pel que fa a la il·luminació, es compta amb la llum natural de l'exterior, per tant, l'única preocupació és tocar els paràmetres de la càmera de manera que la imatge no quedi ni molt subexposada, ni molt sobreexposada.

5.1.5. Guió del documental

Pel que fa al guió, aquest no té una elaboració tancada, és més fer una escaleta per organitzar el rodatge que no un diàleg entre persones, per tant, l'única guia que hi ha és el dia, la localització i l'hora. Els diàlegs han de ser naturals. Encara així, no parlen del que volen, han d'explicar com va ser la seva vida amb en Gabriel quan va néixer, quan el van diagnosticar de càncer, durant el tractament i com van passar el procés de dol. Dins d'aquestes delimitacions tenen total llibertat de delectar al públic amb les seves experiències amb en Gabriel. Encara que el presentador estigui present en la imatge, ell no és molt participatiu, compte més tot el que diuen els entrevistats. Sí que és veritat que hi ha moments que els testimonis es queden encallats, allà és on l'entrevistador té el treball, ja que s'encarrega de fer preguntes o dir quelcom per torna a encaminar la conversa.

5.2. Producció

En aquesta etapa es grava tota la peça. A partir de l'esquema de planta que s'ha elaborat en la fase de preproducció, es preparen tots els elements que surten al documental dins del set. S'ha posicionat tot d'una manera que sigui estètic i atractiu a escala de composició i, que

tingui sentit en quant el to i el tema del documental. És veritat que el més important en aquest tipus de documental, no és tant el que es veu, sinó el que es diu, però encara així s'ha volgut cuidar la imatge del documental, ja que la majoria de plans són en interiors i és més fàcil manipular l'espai per suscitar certes emocions als espectadors, ja sigui amb fotografies, il·luminació, els plans de càmera. Tot el procés previ a gravar ha sigut pensat perquè després a l'hora de fer la producció tot tingui un sentit tant artístic com narratiu.

Un cop tot està ja disponible es posa en funcionament la gravació dels testimonis amb el conductor del documental, com si fos una entrevista o més bé una conversa natural de persones que es tenen molta confiança. Com és una entrevista, en el tema so es fa servir micros de solapa amb gravadores Zoom H1 amagades al pantaló, perquè així capti directament la veu de les persones que surtin en escena. Els micros Rhodes de perxa s'han utilitzat més en les localitzacions exteriors, per també captar so ambient.

En termes de gravació, per la part tècnica, s'ha apostat per una Sony Nex VG900 + 28-75mm. Aquesta càmera ha estat seleccionada perquè és bastant còmode en termes de portabilitat i dona una qualitat d'imatge molt bona. Pel que fa als plans en les entrevistes d'interior, el patró és una càmera general i dos càmeres en primer pla de les persones, a més s'ha gravat plans recursos dins la casa dels testimonis per tenir material suficient a l'hora d'editar. Els plans exteriors, en canvi, hi ha moviments de càmera com plans de seguiment dels personatges o panoràmiques del paisatge.

Quant a els testimonis, abans de gravar s'ha parlat amb ells/elles per tranquil·litzar-los, ja que estar parlant davant de càmeres sobre un tema d'aquesta magnitud se'ls s'hi pot fer incòmode. En tot moments les persones que han aparegut han explicat les experiències i anècdotes que ells i elles mateixes han volgut, en cap moment han estat obligats a dir res. Com bé s'ha dit a l'apartat 5.1.5, els testimonis parlaven i si els hi costava explicar coses, allà entrava el conductor del documental per fer preguntes.

5.3. Postproducció

L'última fase del documental consisteix a fer un visionament de tot el material gravat i fer una selecció de tots els trossos. Paral·lelament, també es fa una transcripció completa de cada entrevista. Un cop feta la selecció ve el muntatge, la combinació de tots els fragments dividits en tres blocs: La vida, el càncer i per últim, la mort i el dol. Per fer el muntatge es

compta amb *l'AdobePremier*, una eina professional de treball per a la construcció de vídeos. Els títols de crèdit, *chyrons* i crèdits finals, també s'elaboren amb aquest software, ja que les seves últimes versions donen plugins molt complets. Després del muntatge i la incorporació de *chyrons* i títols es procedeix a la correcció d'àudio, per si hi ha algun tipus de problema de nivells del so, en el mateix *Premiere* es pot fer aquesta modificació, perquè és una edició poc elaborada, la del so i no necessita un programa específic per poder fer aquesta tasca. Com que l'important en aquest projecte són les vivències dels entrevistats, pel que fa a la il·luminació i el color es tocan en cas que la imatge estigui molt subexposada o sobreexposada, és a dir, si s'escau es retoca la llum del pla, però no es dedica massa temps en aquesta part. Com no es toca d'una manera professional, amb el *Premiere* es poden modificar aquests paràmetres.

Mentre es va coent tot el mencionat fins ara, també s'ha de fer una transcripció del diàleg per tenir com una mena de guió final i, per tant, una memòria de tot que s'ha dit al llarg del documental.

6. Anàlisi de resultat

En aquest apartat es farà una anàlisi de com ha sigut el procés per elaborar aquest projecte. Es veurà com la part teòrica ha sigut fonamental per entendre el tema i per poder confeccionar amb una certa base de coneixements el producte final proposat per aquest treball de final de grau. També en aquest apartat es comentarà quines problemàtiques hi ha hagut durant el procés i quines solucions s'han pres o quins canvis s'han decidit per poder continuar endavant amb aquest projecte.

6.1. Investigació del projecte

Respecte a la investigació del projecte, dividida en marc contextual i marc conceptual, al principi de tot, va haver-hi una certa descompensació d'informació, ja que, el marc contextual ocupava moltes més pàgines que el conceptual.

El primer marc, el contextual, va ser bastant ràpid d'escriure, perquè hi havia informació a mansalva sobre la mort i el dol. De tota la informació buscada es va decidir explicar el concepte de les dues paraules i després desenvolupar el tema per les ramificacions de la psicologia i la sociologia, ja que, el tema tracta sobre com conviuen les persones amb la mort i com els afecta quan perden a un infant, per tant, no es veia necessari parlar de la mort des d'una perspectiva biològica, per exemple. Aquesta part va ajudar molt a l'hora d'elaborar les preguntes perquè es parla certs aspectes com les conseqüències que desemboquen en la parella davant la pèrdua d'un fill/a o, si és necessari explicar, o no, al nen o nena si té una malaltia.

Per altra banda, està el marc conceptual. Va ser més difícil de confeccionar perquè la idea principal era elaborar un apartat teòric sobre com fer un documental, explicant les diferents tipologies i fent com una Bíblia de com són les fases per fer aquest tipus de producte. Com el contingut del documental, era una tema bastant dur de parlar, es va pensar crear el marc conceptual parlant sobre quins problemes d'ètica hi ha en els documentals a l'hora de parlar sobre un tòpic dolorós o traumàtic. Així que un cop focalitzat el marc, es va fer una breu contextualització sobre el gènere documental i després es van explicar les diferents modalitats que agafen tots els documentalistes per fer un producte i en quines problemàtiques ètiques poden caure.

Durant l'elaboració dels marcs, s'ha intentat relacionar la teoria explicada amb el producte final d'aquest projecte, ja que així quedi molt més rodó i es justifiqui el perquè s'ha explicat d'aquesta manera la teoria.

Una altra part fonamental en la investigació ha sigut l'anàlisi de referents. Els referents que s'han buscat han sigut fidelment plasmat en el documental siguin en quant el format o to de les entrevistes que es vol aconseguir per aquest projecte, o diferents productes audiovisuals que tracten el tema de la mort i de les malalties de manera natural o sense cap mena de tabú. Els referents que més s'han volgut representar han sigut els de format i els de la memòria d'una persona. Òbviament, s'ha intentat cuidar l'estètica dels plans, però l'important en aquest documental era el to familiar, acollidor i empàtic de les persones que es presenten davant les càmeres.

6.2. Producció del documental

Com tota obra audiovisual aquest part ha estat dividida en tres fases: Preproducció, producció i postproducció.

La fase de preproducció ha sigut la més ràpida. Com bé s'ha explicat a l'apartat 5.1. de metodologia, el càsting va ser ràpid, ja que es van comptar amb els familiars de l'autor d'aquest projecte. Sí que és veritat que hi ha hagut familiars que no han volgut, ja sigui perquè ho veuen un tema molt privat o per desconeixement. Per sort no ha afectat el producte final la no participació d'aquestes persones i s'ha pogut tirar endavant amb èxit.

Pel que fa a l'equip tècnic i les localitzacions no hi ha hagut cap inconvenient. Totes les persones que han participat han sigut gent de confiança del realitzador i han permès crear un espai de treball còmode i sense cap problemàtica. Quant a les localitzacions, la Vall de Núria era un espai per fer una de les entrevistes, per problemes d'horaris i de salut per part del familiar el qual es volia fer l'entrevista allà, la Vall de Núria ha sigut una localització, com estava plantejat, però només per fer plans recursos pel documental, i amb una intenció narrativa, que era la visita del realitzador al Gabriel, perquè allà van llençar les seves cendres. En el documental es poden veure com s'han integrat amb total èxit aquests plans gràcies a les entrevistes.

Mencionant les entrevistes, aquest apartat es trasllada a la fase de producció del documental. Segons el cronograma aquesta fase es feia a finals de febrer i el mes de març fins a mitjans d'abril. Hi ha hagut bastant de retard en la gravació, ja que pel tema estudis s'ha fet impossible fer la gravació abans, a més a més, coincidir horaris amb els familiars també ha sigut difícil, ja que alguns viatjaven, altres treballen, com s'ha mencionat abans hi ha hagut alguns problemes de salut. Deixant de banda això, les entrevistes van ser molt emotives i interessants. Cadascú va explicar la seva experiència amb en Gabriel. La mitjana d'entrevistes està en uns 30 - 35 minuts, així que hi havia molt de material per muntar després.

L'entrevista dels seus pares va ser la clau per poder començar a imaginar el muntatge del documental. El problema va ser que la seva entrevista va ser una de les últimes i fins que no es va fer, va haver-hi molts problemes per trobar un fil conductor i donar sentit als diferents testimonis. De fet, quan se'n va anar a la Vall de Núria, hi ha un pla on el realitzador obre un full per llegir una carta, perquè la idea era que aquesta carta s'anés llegint a mesura que el documental anés passant i fos el fil conductor. Però un cop es va fer l'entrevista als pares d'en Gabriel, es va observar que: Que millor fil conductor que l'experiència dels mateixos pares per anar guiant aquesta peça. També s'ha de dir que abans de fer les entrevistes van ser avisats que expliquessin els fets de manera cronològica, encara així les preguntes del realitzador ja convidaven a explicar les diferents experiències seguint una línia continua en temps.

En termes d'ètica primer es va parlar amb els testimonis, però a veure si estaven d'acord amb les preguntes que se'ls hi anava a fer eren molt poques preguntes, encara així es considerava que els familiars havien d'estar avisats. Va haver una entrevista on la situació es va fer complicada de gestionar, encara que va ser l'entrevista més emotiva de totes. El testimoni de l'Andreu Villar va ser dur perquè al cap de dos minuts ja es va emocionar. Aquí va entrar en debat de: continuar amb l'entrevista encara que continués plorant, o pararla. Se li va donar l'opció de parar i tranquil·litzar-se, però ell va decidir continuar parlant, encara així al cap de deu minuts d'entrevista el realitzador va decidir pararla perquè igual que al testimoni, també se li feia dura la situació. L'endemà mentre estava cuinant va parlar un altre cop sobre el tema i es notava més còmode. Es va decidir agafar el mòbil i gravar un comentari que ell va dir que es va quedar amb ganes de dir.

Quant a la part tècnica del documental el so ha sigut un problema, ja que en dues de les entrevistes els micròfons es van gravar amb interferències i no escoltaven gens, a més van ser dues localitzacions on es sentia molt soroll del carrer, així que no hi ha hagut més remei que utilitzar el so de càmera. No es va voler repetir les entrevistes perquè es va considerar que ja no hagués quedat amb la mateixa naturalitat que la que es va aconseguir. A continuació, a la fase de postproducció, es comentarà la solució que es va donar davant aquest problema. Un altre contratemps va ser que una entrevista, uns dels tècnics va decidir agafar la càmera en mà i l'estabilitat va ser molt dolenta. Per postproducció, no es va poder millorar el pla i s'ha optat per deixar el pla general, ja que, amb sort, es considera per part de tot l'equip un dels plans més bonics de tot el documental. Aquestes problemàtiques s'han esdevingut pel desconeixement de tot l'equip, realitzador més equip tècnic, en certs camps de l'audiovisual. Es va voler apostar per un equip familiar i de confiança, però també es va voler córrer el perill perquè no era un equip professional ni experimentat. Encara així no hi ha cap mena de queixa, ja que, ha sortit un producte bastant complet i tothom ha posat molt de la seva part i han ajudat molt.

A la fase de postproducció primer de tot es van transcriure les entrevistes. Això es va fer amb *l'Adobe Premier*, que té una opció per transcriure el que diu la gent en un vídeo. Encara fer-ho automàticament aquestes transcripcions van ser revisades una per una al mateix temps que es feia un visionat de tot el material que es va gravar. D'aquesta manera ja es fa un plantejament de com serà el muntatge.

El muntatge generalment es divideix en tres blocs grans, com bé es diu a l'apartat 5.3 de la metodologia. Tot i això, dins de cada divisió gran en el documental també es creen subdivisions de les entrevistes depenent les preguntes que contesten, és a dir, primer s'explica el moment que neix, i com es va sentir la família. Després mencionen com era ell de petit. Aquesta primera part no passa dels nou minuts de durada. És important contextualitzar com era la vida del nen, però el tema del documental està més enfocat a com ho va passar la família durant la lluita contra el càncer de l'infant i posteriorment, com els hi va afectar aquesta pèrdua, per tant, des del minut nou, al final, els testimonis expliquen com va ser el moment que se'n van assabentar que en Gabriel tenia una malaltia, com van portar el període que en Gabriel estava malalt, que van sentir quan en el nen va morir, i per últim com estan vint-i-tres anys després del fet. Tots aquests subgrups estan dividits amb fotos d'arxiu i un vídeo que es va aconseguir rescatar.

Pel que fa a la música hi ha algunes cançons que s'han gravat en directe fent unes quantes variacions perquè així es consideri cover i no saltin els drets d'autor. Aquestes cançons són Vaig aprendre, del musical el petit príncep, *The Scientist* de Coldplay i *Nocturn a Clhoe* de Guinovart. Les cançons van ser versionades a piano per la Yasmin El Akkad i en Willy Giralt. Les altres cançons que apareixen també són covers de piano buscades a *YouTube*. Per tal que no hi hagi problemàtiques amb el copyright s'han posat menys de nou segons de cançó. Aquestes obres van ser: *La rosa*, del musical del petit príncep, *Jack's Laments*, cover a piano de Hypochondriac Piano de la pel·lícula *Pesadilla antes de navidad* i *Whowants to liveforever*, cover a piano de JazzyFabbry, sobre el grup Queen.

Continuant amb el tema so, abans s'ha mencionat que va haver-hi problemes amb entrevistes perquè els micròfons no s'escoltaven. Com a solució, es va duplicar la pista d'àudio perquè se senti més fort i després aplicar el plugin d'eliminació de soroll a una de les pistes. S'augmenta el nivell de dinàmica de la pista modificada amb el plugin i es baixa una mica la dinàmica de l'altra pista. D'aquesta manera s'escolta una mica menys de soroll i se sent millor la veu de l'entrevistat.

L'organització del muntatge ha sigut la següent. Els vídeos estaven separats per carpetes segons les persones entrevistades, plans de la Vall de Núria, música i materials d'arxiu. En el *timeline* les pistes estaven dividides en, per part de la imatge: Pla general, pla entrevistat, pla entrevistador i material d'arxiu. Per la part del so es dividien en: Diàlegs, duplicació del diàleg (pista per solucionar la problemàtica del so explicada en l'anterior paràgraf) i música. Aquesta organització a facilitat molt la gestió del *workflow* de treball i l'ha mantingut més endreçat.

7. Conclusions

Per concloure aquest treball, es pot dir que el producte d'aquest projecte s'ha elaborat amb èxit, per tant, el primer objectiu d'aquest treball s'ha aconseguit. Òbviament, hi ha moltes millores, com per exemple el so, o l'organització de la producció. Potser també s'hagueren redefinit algunes localitzacions per tal d'evitar els sorolls que hi han hagut en algunes de les entrevistes, o per considerar hores de llum que poguessin recolzar el pla i fer-lo més estètic. Cal mencionar que si no hi haguessin vingut companys a col·laborar en aquest projecte segurament aquest documental no haguera anat endavant, cadascú ha aportat cert coneixement al rodatge i tothom ha après de tothom.

També és un producte que assoleix arribar a les persones i fer-les empatitzar, perquè es parla d'un tema molt dur des d'una perspectiva nostàlgica i sobretot des de l'amor que tenen pel Gabriel, per tant, el segon objectiu també està més que complet. A més, es parla sobre la mort i la malaltia amb molta naturalitat que no t'incomoda el que diuen. Un altre punt fort és que es crea un ambient familiar i sempre es parla des del respecte sense caure en el morbo de la mort del nen.

Per altra banda, gràcies a les investigacions fetes en el marc conceptual el tercer propòsit s'ha pogut dur a terme encara que no s'hagi arribat a complir. Hi ha hagut situacions en les entrevistes que el realitzador ha notat aquesta manca de coneixement i experiència en aquest caire de l'audiovisual, i ha estat complex gestionar escenaris on els testimonis ploraven i no podien parlar. Es va optar per aturar perquè respiressin i després continuar, però si s'hagués continuat gravant, fent un altre tipus de pregunta per destensar la situació, pot ser s'haguessin establert uns diàlegs amb més pes dramàtic. Encara així els testimonis van ser molt agraïts i van col·laborar molt. Segurament aquest objectiu sobre l'ètica amb els testimonis es pot arribar a aconseguir amb el llarg del temps, tenint experiència en aquest tipus de documentals sabent dirigir a les persones.

En el producte es veu també reflectit com els familiars van portar la mort d'en Gabriel i fins i tot com la porten actualment, alguns els hi costa parlar del tema, altres s'emporten un aprenentatge de vida, hi ha qui són més humans, etc. És curiós que dins d'una mateixa experiència cadascú tingui la seva pròpia història, per tant, es donen a conèixer quines són les conseqüències de cada un dels familiars, donant diferents punts de vista.

Per últim, només cal mencionar que ha estat un treball molt emotiu, que ha permès connectar i reforçar vincles amb moltes persones estimades. Però feta la llei, feta la trampa. Tot i ser un treball bonic d'elaborar, hi ha hagut moments on la càrrega emocional ha desgastat molt fins al punt d'arribar a afectar en algunes situacions. Encara així el resultat ha sigut bastant positiu i quedarà per sempre a la memòria.

8. Estudi de viabilitat

8.1. Pla de treball i cronograma

Per a l'organització d'aquest treball s'ha elaborat una taula anomenada diagrama de Gannt on, per mesos i setmanes es veuen les diferents fases de la producció del documental. A més, en la taula 6.1. També s'ha afegit les dates clau per fer les entregues del treball acadèmic. Cal mencionar que és un cronograma orientatiu, ja que durant el procés poden haver-hi canvis siguin per facilitar el treball o per solucionar alguna complicació.



Taula 8.1.1. Cronograma. Font: Elaboració pròpia.

Com s'observa a la taula la fase de preproducció dura entre el mes de desembre i gener. Abans de les vacances de Nadal tot el que té a veure amb càstings, drets d'imatge i localitzacions ja estarà definit, després de les festes es buscarà tot el material i equip tècnic i es farà una escaleta.

La producció es comença al febrer i durarà fins a l'abril, és el procés més llarg per, si hi ha complicacions en el rodatge, solucionar-ho tot a temps.

En l'última part d'aquest treball està la postproducció on es fa el muntatge . Un cop l'edició estigui bastant avançada es començarà a transcriure el guió del documental.

Per la part del treball acadèmic (color vermell del cronograma) les setmanes que estan amb un vermell més clar indica l'interval que es dedicarà a l'elaboració de cada part, i el vermell més intens, indica la setmana que s'ha de fer l'entrega.

8.1.1. Desviacions

En aquest apartat es deixa constància si s'ha seguit el pla de treball al peu de la lletra o hi ha hagut contratemps. El pla de treball es va seguir tal com deia el cronograma fins a l'entrega de de la primer memòria, al febrer. Per temes acadèmics el rodatge del documental no es va poder començar fins setmana santa i això també va endarrerir la postproducció, la qual va acabar la primera setmana de juny.

8.2. Viabilitat tècnica

En aquest apartat es deixa constància de tots els recursos materials, i humans que es necessiten per fer el documental. Aquí es fa una llista aproximada de tots els recursos necessaris per poder arribar al resultat final:

- Recursos Humans
 - Jan Moreno Cobos. Estudiant de Grau Superior de Realització de projectes audiovisuals a L'IFP Planeta Hospitalet.
 - Júlia Ruiz Velázquez-Gaztelu, estudiant del Grau Universitari de Mitjans Audiovisual a Tecnocampus Mataró.
 - Ana Sofia Farrera, estudiant del Grau Universitari de Mitjans Audiovisual a Tecnocampus Mataró.
 - Paula García Roque, estudiant del Grau Universitari de Mitjans Audiovisual a Tecnocampus Mataró.
 - Mireia Parra Fageda, estudiant del Grau Universitari de Mitjans Audiovisual a Tecnocampus Mataró.

- Software
 - AdobePremiere (Llicència universitat)

- Hardware i Material
 - PC Msi, Windows 11.
 - 3 Càmeres Sony Nex VG900 + 28-75mm
 - 3 Trípodes Manfrotto502+ 546B
 - Ianiro Kit 3 focos Quars 650W
 - EstatiuFilmcity FC-03 (Alumini/Plàstic)
 - KOKE Bobina 10 m
 - 3 Micro SD (2 x 8 GB, 1 x 32 GB)
 - 3 Targetes SD 68 GB
 - Ratolí PC
 - Disc dur Toshiba 2 TB
 - Grabadora de so Zoom H1n
 - Micros solapa SONY ECM-CS10
 - Micro RODE NTG2
 - Percha per el Micro

- Altres
 - Cotxe
 - Gasolina
 - Tren Cremallera Vall de Núria
 - Dietes

8.3. Viabilitat econòmica

En aquest apartat s'ha elaborat una taules tenint present el cost hipotètic professional dels elements que hem descrit a la viabilitat tècnica. La viabilitat econòmica s'ha dividit en tres parts el cost en recursos humans, segon, el pressupost de software i tercer la inversió en hardware i material.

8.3.1. Costos humans

En aquests costos s'han tingut presents aquells rols més importants dins d'una producció professional d'una pel·lícula, i els necessaris per poder produir el documental d'en Gabriel.

Equip Tècnic	Cost /Dia
Producció	118,80 €
DOP	133 €
Operador càmera	93 €
Ajundant càmera	71,65 €
Muntador	114,30 €
So	74,80 €
Total	605,55€/dia

Taula 8.3.1.1. Pressupost de recursos humans. Font: Acta de la comisió negociadora del conveniocollectivo de la indústria de la producció audiovisual (Tècnics).

8.3.2. Cost de Software

Software	Cost/any
Adobe Premiere 2022	290,17€
Total	290,17€

Taula 8.3.2.1. Pressupostsoftwares. Font: Pàgina web Adobe.

8.3.3. Costos de Hardware i Material

MATERIAL	QUANTITAT	PREU/UNITAT	PREU
PC Msi	1	2.975,02€	2.975,02€
Sony Nex VG900 + 28-75mm	3	3.569,00€	10.707€
Tripodes Manfrotto502+ 546B	3	549€	1.647€
Ianiro Kit 3 focos Quars 650W	1	1.391,50€	1.391,50€
Estatiu Filmcity FC-03	1	290,00€	290,00€
KOKE Bobina 10 m	1	58,30€	58,30€
Micro SD 8 GB	4	7,59€	30,36€
Micro SD 32 GB	1	6,79€	6,79€
Targeta SD 68 GB	3	20,99€	62,97€
Ratoli PC	1	8,99€	8,99€
Disc dur Toshiba 2 TB	1	51,62€	51,62€
Grabadora de so Zoom H1n	3	85€	255,00€
Micros solapa SONY ECM-CS10	3	47,98€	143,94€
Perxa RODE micro Boompole	1	44,00€	44,00€
Micro RODE NTG2	1	209,00€	209,00€
Dietes (Menjar durant el rodatge)	Pressupot prefixat	50€	50,00€
Bitllet tren cremallera la Vall de Núria	3	15€	45€
Gasolina	1 cotxe	30 € dipsot sencer	15€
TOTAL			18.072,49€

Taula 8.3.3.1. Pressupost hardware i material. Font: Botigues especialitzades.

El que apareix en verd a l'anterior taula, són els diners que s'han gastat veritablement, ja que la resta de material, ja es tenia o s'ha demanat a Sermat.

8.4. Aspectes legals

Pel que fa als aspectes legals del documental, primer es fa un contracte de cessió de drets d'imatge als testimonis, i també pel material d'arxiu que es vol fer servir. Encara que siguin familiars, tenen els seus drets d'imatge, ja que s'està utilitzat la seva persona per a un projecte i, a més, aquest document es pot presentar a futurs certàmens o festivals. Es pot consultar a l'apartat 10.3 de l'annex.

Pel que fa a permisos de localitzacions, a la Vall de Núria no es necessita cap permís perquè són imatges d'ús propi, no sortiran treballadors, ni les instal·lacions de l'hotel, només es veuen pla d'exterior, no s'exposa a ningú.

Respecte a la música del documental, es selecciona cançons lliures de drets, com covers de cançons, d'aquesta manera s'estalvia la inversió de drets en música i els diners poden anar destinats a altres recursos més necessaris. Encara així si s'ha trobat alguna cançó amb drets, s'ha posat l'obra a volum molt baix o només nou segons d'aquesta, perquè així no salti el copyright.

9. Referències

1. Acosta, M. (2015). Los Enigmas de la pantalla. Pablo de la Torriente.
2. Acuña, L. (2009). El cine documental como herramienta en la construcción de la memoria y el pasado reciente. *MemoriaAcademicaFaHCE*. (13). 61-69. https://memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.4625/pr.4625.pdf
3. Ancona, A. I Cortés, M.(2020). Evaluación de una intervención psicoterapéutica con padres en duelo por la muerte de un hijo. *Revista Salud y Bienestar social*. (4), 33-47. <https://www.revista.enfermeria.uady.mx/ojs/index.php/Salud/article/view/96/50>
4. Arevalos, D (2018). MUERTE JOVEN EN LOS MÁRGENES. LECTURAS DESDE LA SOCIOLOGÍA FIGURACIONAL DE NORBERT ELIAS.(17), 73-83. https://www.researchgate.net/profile/PedroMilagres/publication/345988475_Educacao_controle_de_pulsoes_e_a_formacao_corporal_na_iniciacao_esportiva/links/5fb475e192851cf24cdc28d3/Educacao-controle-de-pulsoes-e-a-formacao-corporal-na-iniciacao-esportiva.pdf#page=89
5. Ariès, P. (1983). El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus.
6. Ariès, P. (2000). Historia de la muerte en Occidente. Barcelona: El Acantilado.
7. Atresmedia.(2020).Eso que tu me das [Documental]. Madrid
8. Barbarán, P.M. (2008). Procesos de Comunicación del Documental. La Habana, Cuba: Pablo de la Torriente.
9. Beauvais, D. (2003). Producir en Video. Mèxic: Centro de Entretenimiento de Televisión Educativa.
10. Biassuto, M (1994). Realizar un documental. *Comunicar*(3). 142-145. <https://www.redalyc.org/pdf/158/15800322.pdf>

11. BOE. (2021). Acta de la comisi3n negociadora del conveniocolectivo de la industria de la producci3n audiovisual (T3cnicos).
<https://www.boe.es/boe/dias/2021/05/20/pdfs/BOE-A-2021-8425.pdf>.
12. Botella, C., Baños, R. M. y Guillen, V. (2009) .*Eltratamiento del DueloComplicado: La Utilidad de las NuevasTecnologías.EnAsociaci3nViktorFrankl (Comp.)El Duelo “aquí y ahora” observar el duelo para elaborar el sentido*. Valencia: Sello Editorial.
13. Campos, D. (2015). Abordajepsicoterapeutico grupal de ansiedadante la muerte en el adultomayorinstitucionalizadodesde el modelo integrativo. [Tesi doctoral, Universidad de Azuay]. Tesis Doctoral en xarxa:
<https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/4385/1/10941.pdf>
14. Cartay, R.(2002). La muerte. Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología. (12), 447-470.<https://www.redalyc.org/pdf/705/70511239012.pdf>
15. Castro, M. (2010). C3moenfrentar las p3rdidas de la vida. M3xic: Minos, III Milenio Editores.
16. Cathcart, T., y Klein, D. (2012). Heidegger y un hipop3tamo van al cielo. Barcelona: Editorial Planeta.
17. Compañeros de viaje.(2015).Remontando el vuelo.[Documental].Madrid.<https://www.youtube.com/watch?v=2GyQXrO6iq4c>
18. Cornejo, M. (2006). El enfoquebiogr3fico: Trayectorias, Desarrollos te3ricosy perspectivas. Revista Psykhe, (15), 95-106.
19. Dastur, F. (2008). LA MUERTE: Ensayo sobre la finitud. Heder.

20. Desmarais, D. (2010). El enfoque biográfico. *Revista Cuestiones Pedagógicas*, (20), 27- 54.
21. Domènech, E i Baños, I. (2005). Actualizaciones en psicología y psicopatología de la adolescencia. Universitat de Barcelona.
22. Eastmond, M. (2007). Stories as lived experience: Narratives in Forced Migrations Research. *Journal of refugee Studies*(20).
23. Echeburúa, E. i Corral, P. (2008) Superación del duelo en víctimas de delitos violentos. Tratando el proceso de duelo y de morir. Madrid: Pirámide.
24. Espinoza, M. (2012). Miedo a la muerte y su relación con la inteligencia emocional de estudiantes de enfermería de Concepción. *Acta Paul Enfermeri.* (25), 607-612. <https://www.scielo.br/j/ape/a/kQxBydkpPTnqLsSsSFh9KNfK/?format=pdf&lang=es>
25. Freeman, J. (1979) *Untouchable: An Indian Life History*. London: Allen and Unwin.
26. Freud, S. (1917). Duelo i melancolia. *Amorrotto Ediotres*
27. Gascón, P. (2016). Polseres vermelles y el càncer. *Cuadernos de la fundación DR. Antonio Esteve*,(35), 4.
28. Gonzalez (2014). Periodismo de sucesos y documental reflexivo [Trabajo final de Master, Universidad de Sevilla]. Treball final de mates en xarxa <https://idus.us.es/handle/11441/25176?show=full>
29. Guinot, J.L. (2011). *Al final de este viaje*. Madrid: Alianza Editorial.
30. Instituto Nacional d'Estadística (2021). Defenciones por edad, mes i sexo. Personas entre 0 a 12 años. <https://www.ine.es/>
31. José Luis Calero.(2019).Pequeños gigantes. [Documental].Sevilla. <https://www.youtube.com/watch?v=ivdleSmPXY>
32. León, E. (2019). El caso Alcásser. [Documental]. Netflix. València.

33. Martinez, J i Chueca, A. (2018). Reportatge cas Alcásser. *Las provincias*. <https://www.lasprovincias.es/comunitat/crimen-alcasser-20171113170703-nt.html>
34. Movistar+ .(2021).Radio Gaga [Programa de Televisió]. Madrid
35. Nichols, B (1991). La representación de la realidad. Paidós. 65-93.
36. Omar, S. (2020). Dirección de fotografía y el tratamiento de la luz natural en la producción de cine en Ecuador. [Tesi doctoral,Universidadde las Artes]. Tesis Doctorals en Xarxa
https://dspace.uartes.edu.ec/bitstream/123456789/257/1/TESIS_CINE_Santiago_Caizatoa_Ron.pdf
37. O'Connor, N. (2014). Déjalosir con amor. México: Trillas.
38. Oropoesa, F. (2007). Comunicar sindañar. Guia para informar con enfoque de derecho.
39. Oviedo,S; Parra, F, Maquina, P. (2009), Duelo materno por muerte perinatal. Revista Mexicana de pediatría. (76). 215-219.
40. Pastor, P. (2021). Fundación Mario Losantos del Campo. Cómo afecta el proceso de duelo a la relación. <http://www.fundacionmlc.org/duelo-en-pareja/>
41. Plantinga,C.(2011). Documental. Revista Cine Documental(3).
http://revista.cinedocumental.com.ar/wpcontent/uploads/plantinga_documental_n3.pdf

42. Rodríguez, K.(2020). Sustentosteóricos del documental audiovisual histórico. Question. (67). 2-28.
http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/113141/Documento_completo.pdfP DFA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
43. Sanchís, L (2018). Afrontamiento del miedo a la muerte. [Tesi doctoral,Universidad Complutense de Madrid]. Tesis Doctorals en Xarxa
<https://eprints.ucm.es/id/eprint/49449/>
44. Sitja, X. (abril, 2008). L'evolució dels successos. Revista catalana de seguretat pública. 141-142.
45. Stone, L. (1981).The past andthe present. Routledge&Kegan Paul Books.
46. Telecinco. (2021). Mi casa es la tuya [Programa de televisió]. Madrid.
https://www.telecinco.es/micasaeslatuya/programa-completocamela_18_2895645335.htm
47. Televisió de Catalunya. (2014). El Convidat [Programa de televisió]. Barcelona TVB.
<https://www.ccma.cat/tv3/alacarta/el-convidat/gemma-mengual/video/3183350/>
48. Twentyfour Seven Productions (Productor), i Cruz,P.(Directora),(2016). Yosoyuno entre cien mil.[Documental]. Filmin.
49. Vouvelle, M. (2002). Historia de la muerte. Universidad de Madrid. 44. Worden W. (2015) El tratamiento del duelo: asesoramientopsicológico y terapia. Barcelona: Paidós.
50. Worden W. (2015) El tratamiento del duelo: asesoramientopsicológico y terapia. Barcelona: Paidós.

10. Annexos

A continuació aquí es deixen documents o figures que s'han dut a terme per poder realitzar la producció del documental *Desnacer*.

10.1. Esquemes de planta

En aquest apartat es poden observar els esquemes de planta que s'han elaborat per les localitzacions d'interior.

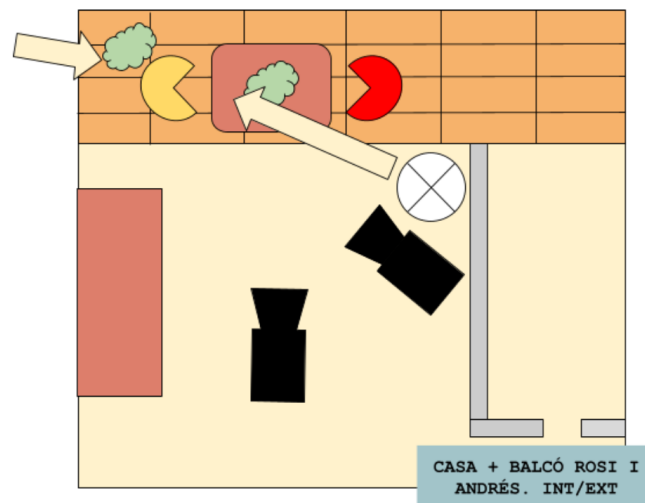


Fig. 10.1.1. Esquema planta balcó casa Rosa i Andrés. Font: Elaboració pròpia.

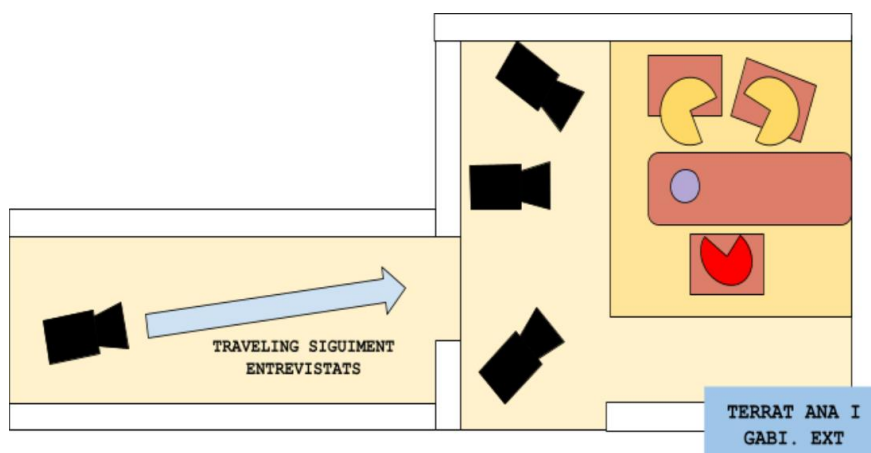


Fig. 10.1.2. Esquema planta terrat Ana i Gabi. Font: Elaboració pròpia.

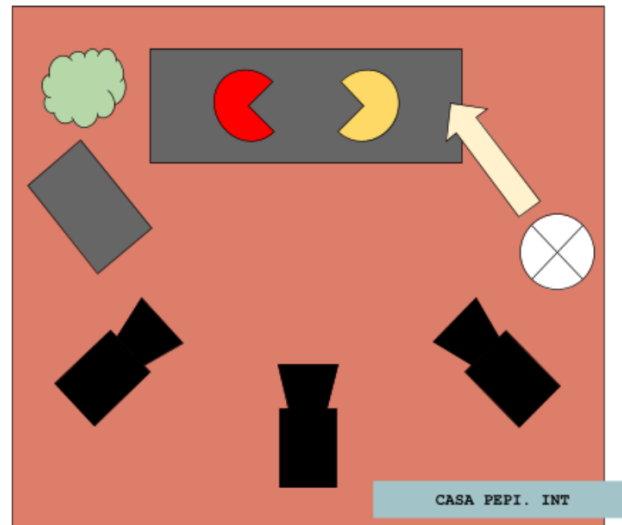


Fig. 10.1.3. Esquema planta casa Pepi. Font: Elaboració pròpia.

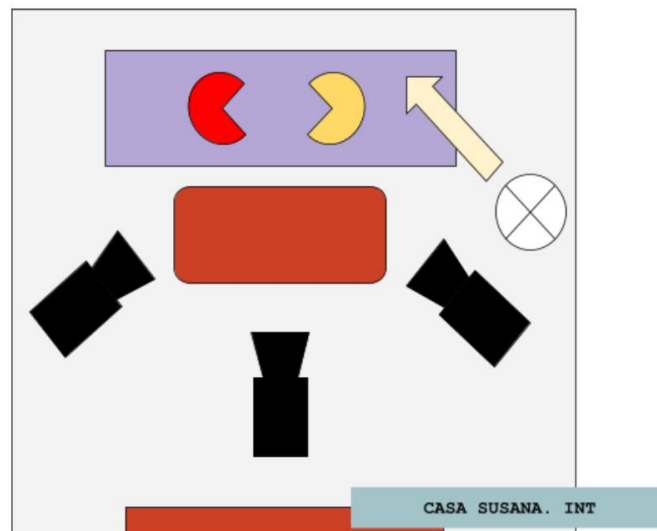


Fig. 10.1.4. Esquema planta casa Susana. Font: Elaboració pròpia.

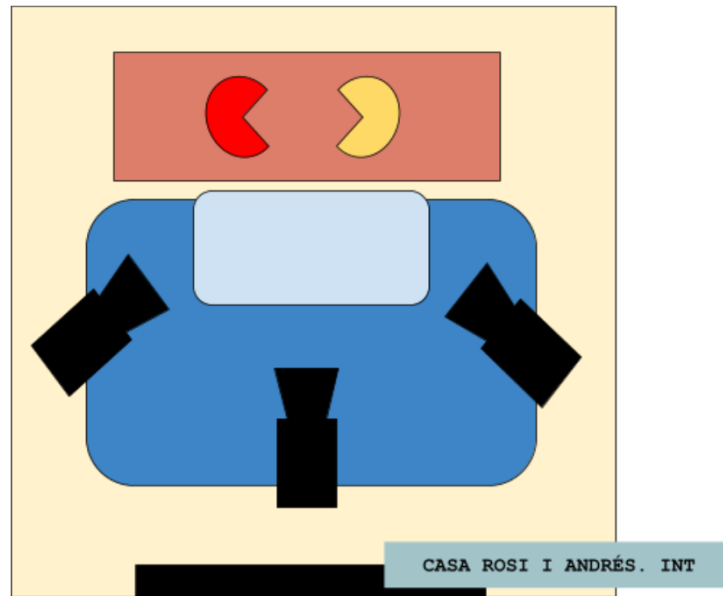


Fig. 10.1.5. Esquema planta casa Rosi Andrés. Font: Elaboració pròpia.

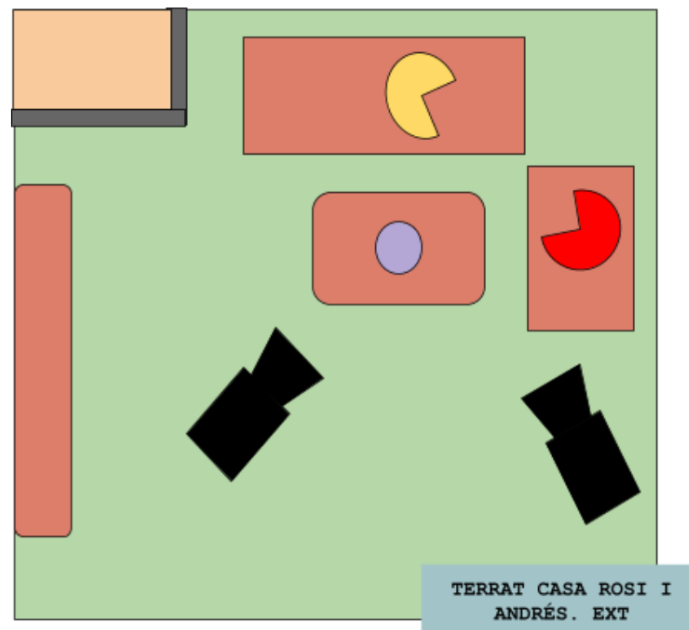


Fig. 10.1.6. Esquema planta terrat Rosi Andrés. Font: Elaboració pròpia.

10.2. Transcripcions de les entrevistes

10.2.1. Transcripció Ana i Gabi

Àxel: Primero. Cómo fue el enteraros que estabais? Bueno, estaba embarazada porque era el primer hijo. También el primer nieto para la yaya. El primer sobrino era el primero de la nueva generación de la familia.

Ana: ¿Cómo nos enteramos?

Àxel: Si ¿cómo fue enterarse?

Ana: Bueno, nos costó enterarnos porque yo no me encontraba bien y... y cuando fui al médico, no se veía. Estaba de tres meses y no se veía. Y...y entonces el médico decía que era raro. Entonces me hice una analítica. Y cuando fui a buscarle el resultado, resulta que me hizo otra grafía y salió un pedazo niño allí y nos enteramos por ahí que.

Àxel: Estaba rota la ecografía.

Gabi:Vete a saber y...y lo bueno de hecho es que desde el primer día no nos dijeron un pedazo de niño. Nos dijeron una niña. Y durante siete meses fue una niña. Y de golpe y porrazo dije mira que churra! Y era un niño.

Ana: Sí que tu tío se quedó un poco así.

Gabi:Yo esperaba una niña. Pero bueno, bienvenido sea.

Ana: Y entonces fuimos a decírselo a los yayos.

Àxel: De hecho, me dijeron que también nació muy pronto. ¿No?

Ana: Sí, nació con ocho meses.

Gabi: No llega a los ocho.

Ana: Sí, le faltaba poquito. Yo tengo un problema. Los embarazos y aún hago preeclampsia. Me sube mucho la tensión. Y entonces, con ocho meses Gabriel me lo tuvieron que sacar.

Gabi: Tuvieron que provocar el parto. Sacarlo. Una cesárea.

Ana: Porque, bueno, sino nos moríamos los dos. Entonces...

Gabi: Si es que desde el primer día, tu tía se empeñó en hacérmela pasar canutas.

Àxel: Con el primer hijo ya. De hecho, la yaya me dijo que se pusieron muy contentos cuando se lo dijisteis porque dice - tuvimos cuatro hijas, y tu abuelo quería un hijo.-

Ana: Sí, sí. Realmente son de los primeros que se lo dijimos. Fueron a ellos porque sobre todo por el yayo. El yayo estaba bueno, súper contentos.

Àxel: Pero estaba contento ya con que fuera niña, o sea, ya con el hecho del embarazo, o solo ya cuando se puso.

Ana: A verle, cuando le dijimos que estaba embarazada, vale, pero cuando le dijimos que era un niño, entonces se le notó la alegría y él que le gustaba siempre comprar cosas para niños ahora ya tenía a quién.

Àxel: Y después cómo fue de pequeño cuando nació? Con un por un año ya hablaba un montón.

Ana: De pequeño, era un porculero.

Gabi: Y tenía también... era hiperactivo también.

Ana: Sí.

Gabi: El suyo creo que fue de los primeros niños que le detectaron TDA y desde pequeñito, por ser muy inteligente, hablaba muy rápido, andaba muy rápido e incluso recuerdo un día con la psicóloga del pueblo que tiene una serie de juegos, tienen una maleta llena de juegos y para detectar estos casos y se lo hacen hacer a los niños. Se quedó sorprendida Ningún niño en cinco minutos ya había conseguido acabar todo.

Ana: Nada. Él sacó todo aquello y en un momento se lo hizo todo. Se quedó parada.

Àxel: Me decían qué bueno, haciendo las entrevistas y tal, y era un niño muy especial que hablaba con todo el mundo, si es que tenía a todo el barrio enamorado.

Ana: Sí, sí, sí, sí. Además sabía llegar a todo el mundo y transmitirle algo que no sabíamos el qué, pero sabía transmitir algo y la gente lo quería mucho.

Gabi: Teníamos la vecina de abajo, que en paz descansa cocinaba muy bien, iba seis, se acercaba a la galería y decía - Pepi, ¿qué estás haciendo hoy?- -Sopa de pollo.- -Dame un plato.- No tenía problemas él.

Ana: Y le servía un plato.

Gabi: Sí, sí, sí, era eso. Tenía. Ya tenía eso. Además, yo actualmente, cuando por decirlo de alguna manera, me ilumino y pongo algún post en el Facebook o en las redes, todo sobre él, sobre Gabriel, todos los que lo conocieron rápidamente vienen a decir que lo echan en falta, que era especial, que sí.

Ana: Lo que realmente es que era, ya te digo, era un niño que sabía llegar a todo el mundo, incluso es que estaba aquí jugando y te giraba si estaba hablando con el vecino como si fuera una persona mayor.

Àxel: Bueno, ¿A quién habrá salido?

Ana: A su padre.

Àxel: Que lo conocen hasta en la china.

Ana: Como su padre.

Àxel: Y después, el momento de enteraros de la enfermedad. O sea, ¿cuándo fue?

Ana: Bueno, nos enteramos también fue un momento un poco caótico, porque yo estaba a punto de tener a Isaac y Gabriel estaba malo.

Gabi: Ya estaba ingresado en el hospital. Supuestamente por una neumonía.

Ana: Y entonces, claro, el mismo día que yo tuve a Isaac, a Gabriel le diagnosticaron cáncer, entonces a quien se lo dijeron fue a tu papá, a tu tío. Entonces claro, a mí no me lo querían decir porque claro, yo por lo que te he dicho que yo tengo los problemas de los embarazos, me dijeron de no decírmelo. Y entonces claro, él tuvo que cargar todo poco. Ese peso fue él. Y él al final tuvo que hablar, intentar transmitírselo a alguien, no con un porque, creo que porque era un peso gordo y se lo dijo a tu madre.

Àxel: ¿Cómo sabes más de medicina y tal? A lo mejor lo que te indujeron el parto ¿pudo desembocar en él? ¿En el cáncer?

Ana: A ver, no.

Gabi: Ahí o hay 40 o 40.000 teorías.

Ana: No, a ver, yo creo que él nació con eso y en un momento dado pues bueno...

Gabi: Yo ahí según qué tipo de cáncer, que son genéticos, otros son simplemente y en este caso el que tenía Gabriel era un Neuroblastoma Intratorácico, que son un tipo de tumor de carácter nervioso.

Ana: Si son...

Gabi: Puede ser que viniera más por esa hiperactividad, que tuviera aunque también es una hipótesis que por otra cosa, pero acepte y sobre todo no pasaba a hacerte preguntas, te llevan a.

Ana: ¿Por qué nace un niño con eso ya? No se sabe.

Gabi: Por desgracia hay muchas criaturas con diferentes tipos de tumores, incluso un mismo tipo de tumor, te puede afectar a un órgano, a otro, a un y a cada uno, dependiendo también. A veces si eres niño o niña te afecta de una manera o de otra. Por ejemplo, el neuroblastoma que era el que tenía Gabriel, afecta a niños menores de nueve años.

Ana: Y era uno de los más malos.

Gabi: Y sin embargo conocimos una vez una niña de 14 años que le había dado. No es lo normal en ese tipo de tumor. Por eso el cáncer, sobre todo el cáncer infantil, es todavía un gran desconocido.

Àxel: ¿Y con quién os apoyaste más al principio de todo? A mi la yaya me dijo que ella fue una de las últimas en enterarse, ¿Con quién tuvisteis más confianza y decir mira?

Ana: A ver, con la que primero tu tío contó fue con tu madre.

Gabi: Durante todo y todo el período de un periodo casi fue con tu madre, con tu padre. Y después ya intervino mi hermana Susana.

Ana: Sí, pero primero fue con tu madre, claro. Y tu piensa que yo no lo sabía entonces claro, no sabía cómo decírmelo, cómo iba a reaccionar, cómo me podía más porque no caía mal en mi salud o algo. Claro, entonces fue con tu madre. Ya después poco a poco se fue

transmitiendo a toda la familia y el que se volcó mucho, mucho, mucho en este aspecto fue el yayo Sí, yo lo paso muy mal.

Gabi: Si que lo pasaron mal, lo pasaron mal los dos abuelos más que las abuelas. En ese aspecto las mujeres son más, más duras. Además es una realidad, porque ya cuando nació Gabriel, que tuvieron en peligro Ana y Gabriel, yo recuerdo a las dos abuelas aguantar estoicamente y a los dos abuelos llorar como hermanitas de la caridad.

Àxel: Y también era como un niño que pese a tener una enfermedad, era como si...

Ana: Como si no la tuviera, la tuviera. No. Es que nosotros le hicimos que todo fuera normal, tenía su enfermedad, sí que teníamos que ingresar muchísimas veces, pero lo hicimos ver que era todo normal y que tenía que hacer una vida totalmente normal.

Àxel: ¿Se lo dijisteis?

Ana: Él lo sabía, él era muy listo. Incluso tenemos una anécdota del hospital. ¿Te acuerdas de que ingresó un niño? Y lo primero que hizo fue desaparecer, que eso lo hacía muy a menudo en el hospital.

Gabi: Se escondía.

Ana: O se escondía, pero para darte sustos. Y fue a la habitación del niño a darle ánimos, a decirle que no pasaba nada.

Gabi: E incluso una vez y ya en el último tramo de la enfermedad, hicimos una petición de donante de sangre y vinieron cerca de 300 y pico personas. Tengo todavía los listados abajo y entre ellos tu padre y mi hermano Valentín, dos personas que tienen miedo, un miedo terrorífico a las agujas. Y el niño que estaba ingresado bajó a la planta baja donde está el banco de sangre, les dio la mano a los dos y los llevó hasta el banco donde les iban a sacar sangre. Yo creo que ha sido la única vez que tu padre o Valentín han dado sangre nunca más han vuelto a dar. Pero fueron ese día, y los llevó su sobrino a los dos hasta allí. Les dijo - No, no, tú no te preocupes, que esto para mí.- que es tremendo.

Àxel: Vino mucha gente, ¿no? también compañeros de los autobuses.

Gabi: De autobuses, del ayuntamiento.

Ana: De autobuses, se volcaron mucho, mucho, muchísimo, muchísimo. La del banco de sangre estaba que no la había visto nunca. Se quedaron súper parados, sorprendidos de la cantidad de gente que venía solamente para una persona si es que fue...

Àxel: Yo también os he preguntado si se lo dijisteis, porque yo estuve leyendo un artículo para el trabajo que decía bueno, a los niños menores a lo mejor explicarle esto con cuentos o de alguna manera que lo entiendan.

Ana: Pero los niños son muy inteligentes y a un niño qué lo vas a engañar, si tienes que tenemos que estar interesados constantemente, ve que le estás pinchando, ves que le están metiendo un líquido, ves que es el líquido lo que le incita es vomitar que no se encuentran bien. ¿Qué le vas a engañar ahí? Pues sí, lo más normal es decirle. Lo que no le vas a decir es que tiene una, a ver, es que esto es una enfermedad que te puedes morir. No, eso no se lo dices, ¿vale? Le dices que está malito y que hay que hacer todo eso para ver si se puede curar. Pero los niños son muy inteligentes, más que nosotros.

Gabi: Y hoy día hay grandes profesionales en los hospitales, en las fundaciones, que están dentro de los hospitales como es el caso de Afano, donde tienen personal preparado para dar esas charlas. Yo en los 20 años que estuvimos Ana y yo en la Junta, yo daba charlas sobre el cáncer infantil, pero a los padres, abuelos y familiares nunca los niños, a los niños había un personal, porque además el niño no es tonto, son niños, pero no son tontos y los niños lo saben. Otra cosa es cómo se lo dices y yo creo que como igual que no hay un manual que te enseña se puede tampoco. Y para explicar estas cosas y gracias a Dios tenemos grandes profesionales que están muchas horas en los hospitales voluntarios, como fue tu caso que vinistes a muchas de las fiestas que hacíamos de cara a recaudar para los niños que hacen esa labor.

Àxel: ¿Y en Afanoc cuando entrasteis?

Ana: Al año de qué murió Gabriel.

Gabi: No llegó al año, a los pocos meses,

Àxel: ¿Pero ya existía?

Ana: Lo habían fundado hacía poquito, no.

Gabi: Sí, hacía unos años que lo habían fundado.

Ana: Sí, lo que pasa es que no habían hecho aquel boom. El de las gorras empezó a hacer el año que nosotros entramos un poco así, habían padres afectados y había de todo.

Àxel: Se eso también lo de la casa del Xuklis.

Gabi: Si eso.

Ana: Eso, se hizo a posterior.

Gabi: De la casa dels Xuklis fue...

Ana: Una idea...

Gabi: Una idea. Nosotros estábamos, la Fundación la teníamos en un pequeño local en Gracia y la gente venía, la gente te llamaba y yo recuerdo casos como una llamada que te entra a las 21:00 de la noche, de una familia de Valladolid que vienen a Barcelona con un niño desahuciado. Eso quiere decir que no hay salida. Pero le habían dicho que el doctor Sánchez de Toledo estaba inventando una nueva terapia que podría resultar en el caso de su hijo. Claro, tú le das ánimo, le les ofrece toda la ayuda de la Fundación y a partir de ahí lo derivas. Pero igual que esta familia, había familias que venían toda la familia y como no había... Nosotros teníamos pisos, pero eran pisos compartidos, donde a lo mejor tenías cuatro familias. Pero no pueden meter a un niño enfermo ahí.

Ana: No.

Gabi: Entonces qué pasa? Había familias que acampaban en la puerta del hospital. Entonces, cuando nos habíamos encontrado con ese problema tantas veces en la mente, Pep Pla, que era el presidente que teníamos en ese momento en Afanoc, dijo - Tenemos que hacer una casa para los niños y sus familias.- Y fue una idea que empezó a tomar forma, y hoy día es una realidad. Y tenemos 25 habitaciones donde tenemos siempre a un niño y a un familiar directo, y eso ha sido resolutivo de cara a la familia, porque no tienen que preocuparse por eso, porque los que somos naturales de la provincia de Barcelona lo tenemos más fácil. Sales del hospital, te han dado de alta de tratamiento y te vienes a casa. A lo mejor tienes que ir la semana que viene otra vez o tienes que ir el fin de semana o te dan el alta tres días y vuelves a ingresar. Qué pasa con el niño que viene de Gerona, de Lérida, de Extremadura o de Ceuta, o niños. Sudamericanos. Entonces, ¿qué pasa? La casa ha sido un boom.

Ana: Ahora ya vienen de México y de Marruecos y de Argentina.

Gabi: Fue. Fue una idea que tomó cuerpo donde la familia se ha volcado, donde la ciudadanía de Barcelona y provincias se ha volcado y tenemos asociación en las cuatro provincias catalanas y donde no las hemos apañado para implicar siempre a las administraciones públicas. Hemos tocado todas las puertas.

Àxel: Bueno, de hecho ya con el tema de las gorras que diseñadores famosos las hacen o en muchos programas de televisión también la asociación aparece. Hay un programa, se llama Radio Gaga, que se emite en Movistar y sale un programa en el que hacen entrevistas a las familias y lo que hace que también sea una asociación bastante conocida.

Ana: Intentamos mover.

Gabi: Recuerdo recuerdo la primera campaña de la gorra que entonces estaba, es eso que se cerraban en una casa, como era.

Àxel: A sí lo del Gran Hermano.

Gabi: Gran Hermano. Vale, ¿qué pasó? Nosotros no teníamos infraestructura, no teníamos vehículos, digamos furgonetas para repartir. Entonces yo llegué a pedirme...

Ana: El primer Gran Hermano que se hizo:

Gabi: Llegué a pedirme semanas de vacaciones y me dedicaba a llevar las gorras a las escuelas y entre escuela y escuela, pues me iba a los platós de televisión en Cataluña, en Sant Cugat y les llevaba la gorra. Y en su caso, a que el primer Gran Hermano, uno de los días, salieron todos con la gorra de los niños. A partir de ahí fue cogiendo cuerpo y el llevar una gorra de afanoc, y estar involucrado directa o indirectamente con los niños con cáncer, daba caché. Entonces hemos intentado implicar a todo el mundo.

Ana: Ahora ya con los años salen gente mucho más famosa. políticos y claro, y también desde hace unos 7 u 8 años. Las gorras ya las hacen los diseñadores.

Gabi: Pero es que es una vía de doble sentido, porque estás implicando a gente famosa, pero estás dando a conocer esa enfermedad, estás haciendo visible una enfermedad, porque yo recuerdo el caso de tu primo Gabriel, que cuando ibas por la calle, un niño totalmente calvito, la gente se paraba, mirar, se paraba. Hoy día esa visibilidad que se le ha dado a

través de fundaciones como Afanoc y otras que hay, se ha hecho más patente y la gente ya no les impacta tanto.

Ana: Es verdad que impacta, siempre impacta ver a un niño con cáncer, impacta más que de ver a un adulto, pero bueno, pero bueno.

Gabi: Hemos hecho visible la enfermedad y la sociedad impartiendo pautas.

Ana: No te gusta ver a un niño que, a saber lo que está pasando, Claro.

Àxel: Pero bueno y bueno también era como un chaval que decía yo tengo que ir al hospital, se que me harán daño, pero yo lo hago para curar.

Gabi: Sí.

Àxel: Siempre he tenido ese positivismo.

Ana: De siempre muy positivo. Él siempre decía cuando me ves, me dejás que grite y pegaba unos gritos, pero una vez después esto.

Gabi: No era lo típico. Si somos mayores y tenemos miedo a veces a las.

Ana: Decía - A mi me dejás que grite- y pegaba unos gritos que decía decías bueno, me has dejado sordo, pero era lo único que te pedía.

Àxel: Y ya está.

Ana: Ya está, ya está.

Gabi: Pero después le decía a los demás niños -No te preocupes sí... -

Ana: -No, no duele. Que pueda hacerte daño.- No tenía problemas.

Me acuerdo una vez que estaba le habían dado la quimioterapia y le habían dado todo el tratamiento y le trajeron la comida. La comida era malísima y le dice Yo no quiero.- Dice papá a verme, a buscar frankfurt y ves a su padre ir a buscar frankfurts o -papa pizza.- Y el hospital olía a pizza porque venía al Telepizza allí al hospital, claro. Y hacíamos, comprábamos, pero no más para los enfermeros, enfermeras, claro, nos van a echar del hospital un día. Un día le dice al chico - Esta noche no voy a cenar, que no me gusta.- -algo tienes que comer.- -Gambas.- Y le trajeron gambas.

Gabi: Sí, ese día, el mismo hospital.

Nosotros lo teníamos bien porque había una marisquería aquí en la calle. Entonces, la regían el Beni y la María, y a él le gustaba mucho un tipo de centollos.

Ana: Centollos.

Gabi: Que tiene mucha carne, y a veces le decían - Maria que el niño quiere, guey.- Ella le hacía uno, se lo desmenuzaba, se lo preparaba y el niño.

Ana: Después no se lo comía porque claro, tal como le entraba, lo vomitaba, y le sentaba mal y era normal. Pero bueno, él quería. Pues vamos a buscar un guey, él quería comer gambas, pues gambas que se comía dos le entraba dos, pues eso es lo que tenía. Tú lo que querías era que comiese.

Gabi: Y además aquella cosa que a veces hace por desconocimiento. ¿Qué pasa? Tú crees que si una persona se alimenta bien, es más difícil que pegue bajones. Hubo una temporada que yo me enfadaba mucho porque estuvo 13, 12 o 13 días sin comer y claro, yo quería que comiese y a mí me decían los médicos - No te preocupes, está servido con la bolsa de suero.

Ana: Dice él, no te preocupes.

Gabi: Cuando tenga que comer comerá. Pero bueno, son procesos de aprendizaje para el niño y para nosotros.

Àxel: ¿Y tenéis alguna anécdota así de cuando estaba en el hospital?

Ana: Muchas, muchas.

Àxel: Explicar alguna.

Ana: Tenemos una que yo te digo que se escondía. Yo salgo un momento al baño.

Gabi: Hay que decir que estaba en una habitación de esa.

Ana: Que estaba exacto, estaba en la habitación de aislamiento, por lo cual no podía entrar nadie.

Gabi: Nadie, ni salir o salir nosotros.

Ana: No podía entrar nadie, solo podía entrar una enfermera.

Gabi: Y se vestían de pies a cabeza, como ahora con la pandemia.

Ana: Bueno, y yo salgo un momento al lavabo, salgo al lavabo, nada, no tardé ni dos minutos. Vuelvo a la habitación.

Gabi: Y el niño no está.

Ana: -Gabriel.-

Gabi: El niño no podía salir, estaba en aislamiento.

Ana: Me quedé mirando bajo la cama, mirando en todos los sitios abrí el armario. No lo vi. - Gabriel. Gabriel ¿Dónde estás?- Si no puede salir, salgo para fuera. Le digo a las enfermedades - ¿Habéis visto a Gabriel?-

Gabi: Todo el mundo buscándole. No y en la habitación no había demasiadas cosas.

Ana: - En la habitación no está, he salido para el lavabo y no está.- -Cómo que no está?- - Que no está, que no está.- Ostras! Está todo el mundo buscándolo por toda la planta entró en la habitación y ¿donde estará este niño? Y de golpe y porrazo saca la cabeza.

Gabi: De un armario empotrado que había.

Ana: Empotrado.

Gabi: Y ahí estaba. Se había escondido allí y...

Ana: Yo había visto ese armario, pero no lo había visto. Y dije -¡La madre que te parió!- El susto que nos había dado, todo el hospital buscándolo.

Gabi: Le encantaba ir en moto, que tu tía no le gustaba mucho, él estaba flojito hay que decirlo, pero le encantaba montar o de ese periodo porque ya, ya ha nacido Isaac, el segundo hermano de Gabriel, el mediano. Bueno, pues había que... Bueno, teníamos que hacer un encaje de bolillos para ella y yo estar arriba, abajo pero recuerdo uno de esos periodos que Gabriel está en casa y coincide... coincide que son Reyes y aquel año los Reyes Magos en Montgat venían en helicóptero, y yo ya le había pasado y cuando estaba el campo de fútbol lleno de críos, aterriza el helicóptero en el medio campo y se bajan los reyes. Y yo le digo a Ana - Déjame a Gabriel que me lo lleve.- Pesaba poquito, era poquita cosa. Me lo llevo a que salude al del helicóptero, o a los Reyes a ver a los Reyes, como

además, teóricamente era concejal y tenía mano con uno... - Déjame a mí que yo me lo llevo.-

Bueno, pues cuando ve que paso a los Reyes y me lo llevo directo hacia el helicóptero, empieza a gritar -Gabi, Gabi, Gabi.-

Ana: -Bájate de ahí, bájate!-

Gabi: Cogimos el helicóptero. Dimos una vuelta hasta Montmeló. En el helicóptero iba el niño encantadísimo.

Ana: Pero otra de las anécdotas que tenemos es que con uno de los niños hicieron un teatro y me dicen, en la habitación nuestra vale, porque entonces sí que podía salir un poco. Y bueno, viene el otro niño y me dice - Mamá, mamá, tienes que llamar al doctor Javier.- El doctor Javier era el oncólogo.

Gabi: Oncólogo, jefe.

Ana: Y era un señor súper serio.

Gabi: No quería empatizar.

Ana: Era un señor antipático, total.

Gabi: Bueno, no es que fuera antipático, que no quería...

Ana: No.

Gabi: Tenía nietos y no quería... Ese contacto directo.

Ana: Que le dan era antipático con los niños. La cuestión es que llama al doctor, Javier y a no sé quién, a una enfermera también, que era muy borde. Bueno, venga, pues yo llamo al doctor Javier, le digo - ¿Puedes venir un momento?- Bueno, el hombre viene con la enfermera !Ay, qué vergüenza! Gabriel se disfrazó de la enfermera, no, Gabriel se disfrazó del doctor Javier y el otro de la enfermera haciendo una parodia.

La madre que lo parió. Yo pensaba - yo me quiero pegar un tiro.- Porque además - Doctor Javier, Javier- y dice -Que pasa aquí- lo imitaba al dedillo.

Gabi: Si tenemos en cuenta de que cuando se marchó Gabriel tenía seis años y medio, pues era él en primera persona con menos de esa edad y era capaz del tío de revolucionar el patio.

Ana: A todo el mundo. Lo conocía todo el mundo. Y en el hospital sí, sí.

Àxel: La tita Eli me dijo que era un chico que dio muchas lecciones de vida a los 60, adulta como con tan solo seis años, era tan especial que daba lecciones de vida.

Ana: Al Beni.

Gabi: Te acuerdas? Y a nosotros, a nosotros sí, yo creo que sí. Por una casualidad, yo soy un poquito mejor persona. Gracias a él.

Ana: Sí nos enseñó realmente, de verdad que sí sabía transmitir algo, tenía algo especial, tenía algo y llegaba a todo el mundo. Es que le daba igual. Entonces, claro, la gente de verdad es que hay un niño tan pequeño que todo el mundo lo quiera o que todo el mundo tuviera. Aquella era de verdad que era bonita.

Gabi: Pero bueno.

Ana: Y se notó en su entierro porque vinieron muchísimas personas.

Gabi: El tanatorio de Sancho de Ávila y no cabía la gente, la gente en la calle fue... fue especial hasta el último momento. Pero bueno, es otra etapa vivida y bueno, lo que se suele decir está ahí dentro. O sea que.

Ana: Sí.

Gabi: Precisamente ayer, ayer no, antes de ayer tuve uno de esos ratos que tienes y llegué, dejé aquí a Isaac y a su chica y yo fui a aparcar. Cuando venía me senté un ratito ahí en el banco, hacía la fresquita. La noche estaba preciosa y como tantas cosas que hacemos a veces cuando estamos solos, son momentos que lo haces, no sueles hacerlo cuando estamos ni en pareja, ni con los niños, ni cuando a veces subimos a Nuria.

Entonces pues miras ese cielo, miras las estrellas, te acuerdas, dices que esté bien no sé qué, no sé cuánto cierras los ojos y acuerdate, lo estás viendo en ese momento. Le hablas porque, le hablas como si hablaras a las estrellas y después dices - Bueno, ahora hay que

irse para casa.- que ya es tarde y tal, pero siempre haces una última mirada, miras al cielo y tiras un beso.

Son momentos que cualquiera que no sepa de qué va, de alguna se le ha ido la pinza. Yo no diría menos que la gente habla sola por la calle con los móviles, pero bueno, son esos que pese a no estar aquí sigue estando presente en nuestro día a día. No hablamos habitualmente. Nosotros hacemos una vida normal con Isaac, con Lucas, con vosotros, con la familia y no hablamos. A veces pueden pasar semanas o meses incluso, pero eso no quiere decir que no haya día cuando.

Ana: Lo tienes siempre presente. A ver, yo siempre he dicho que Gabriel está siempre conmigo.

Àxel: ¿Por qué decidisteis la Valle de Nuria como sitio?

Ana: Porque a Gabriel le gustaba mucho la nieve.

Gabi: Y ella lo conocía yo no.

Ana: Lo conocía porque yo ya había ido con el instituto y a mí me impactó y la verdad que con 12 o 13 años y a mí me impactó mucho la Vall entonces pensé que era un sitio muy mágico. Ya de pequeña me impactó, pues pensé: ya le gustaba mucho la nieve y eso, y pensamos que era...

Gabi: Y has tenido la suerte de ir unas cuantas veces. Supongo que también te gusta el valle, o sea que.

Àxel: De hecho hemos pasado para el documental, hemos ido, Ana también vino.

Gabi: Bueno, muy bien.

Àxel: Y justamente la semana pasada nevó. Y mi madre me lo dijo, y cuando me lo dijo fue como una experiencia... que a lo mejor era... algo especial de decir, a lo mejor sabía que íbamos ahí y de alguna manera estuvo también allí presente.

Ana: Sí, bueno, nosotros el año que tiramos las cenizas, no, ese mismo año fuimos en diciembre y nos cayó una nevada que no la hemos vuelto a ver nunca más, una nevada buena, que estuvimos jugando haciendo el ángel haciendo de todo.

Gabi: Y tu caso es especial, no lo sé. Siempre ha sido una percepción mía. Tus padres se involucraron desde el primer momento mucho con nosotros y tú no viniste hasta que tu primo no se había marchado, ya que tus padres seguramente a lo mejor podrían ser padres antes. Se quedaron antes.. No lo sé.

Ana: Su madre. Tu madre se quedó embarazada después de la muerte de Gabriel.

Gabi: Pero eso sí es verdad. Fue tanta la forma que se involucraron siempre con nosotros que naciste cuando ya no estaba el primo.

Ana: Qué le costaba a tu madre. Y es verdad, cuando fue, a los pocos meses viniste.

Gabi: Pero bueno, esto es todo.

Ana: Yo siempre pensé en el proceso que hemos vivido. A ver, yo siempre pienso una cosa que la vida te da y te quita una persona se va, viene otra, en este caso.

Gabi: No, pero en aquel momento nosotros necesitábamos mucho de toda la familia, esto. Por la edad y todo lo que más estuvieron presentes fueron Andrés y Rosita.

Ana: Sí, no, pero de verdad, yo siempre he pensado eso, la vida te da y te la quita. Nos quitó una parte, pero nos dio otra, porque tú realmente es que eres... Yo creo que Gabriel está en ti. Yo siempre te he visto a Gabriel.

Àxel: Yo de hecho siempre lo digo, que es una persona que no he conocido, pero está muy presente, si me habéis hablado de él, sí, siempre he visto fotos y tal. Y el otro día la nieve fue como joder, cuando yo no lo sabía lo de la nieve, pero cuando me dijo mi madre fue como tenía que pasar.

Gabi: Por eso tú tienes cuenta de que uno de los tatuajes que tengo es a tu primo. Lo tengo los tres lo sentimos, pero el primero que me hice fue a Gabriel. Hubo quien no estaba de acuerdo, no por el hecho de hacerme un tatuaje de hombre y el niño era demostrativo precisamente por eso hoy día puedo pasar semanas sin mirarme ni el brazo, pero ahí lo tengo, siempre viene conmigo a todos los lados.

Àxel: Bueno, pues es bonito.

Gabi: Sí, sí, sí, sí. Pero bueno.

Ana: Pero la vida sigue.

Gabi: Ahora tiramos para adelante con Lucas y con y con Isaac y con tu tía, que cuando no me da una de cal me da una de arena.

Àxel: Entonces, después de de la muerte, ¿Cómo os cambió la vida? ¿Pensáis que sois más humanos o mejores personas? ¿Más solidarios o menos solidarios? Da igual.

Ana: No, Nosotros solidarios habíamos sido siempre, más humanas, siempre. Lo que pasa es que sí es verdad, que a lo mejor se te despierta algo más, algo que tú incluso te implicas más.

Gabi: Pero nos pudo afectar un momento. A nivel personal sí sabemos de otras parejas que se rompieron, eh

Ana: No, también nos costó, eh.

Gabi: Y ser solidario no? Porque nosotros, por ejemplo, antes incluso de nacer Gabriel, habíamos recabado material quirúrgico y quirófanos completos para enviarlos a Cuba y a otros países. Después, ya en el 94, estando Gabriel el primer convoy de ayuda humanitaria Sahara Frente Polisario, yo fui como segundo de a bordo en convoy ya que siempre había estado en nosotros el ser más solidario.

Ana: No, no, al revés, que bueno, intentas a ver, no es fácil, ¿vale? Porque fueron años difíciles, pero intentas entender a la persona que tienes al lado, ¿vale? Porque el proceso de duelo cada uno lo pasa diferente.

Gabi: La última enseñanza no la hizo fue cuando se marchó a, que se marchó, que además nos avisan los doctores, nosotros le habíamos pedido por favor que no sufriera, entonces nos avisan los doctores que de ese día, dependiendo de la fortaleza del niño, pueden pasar horas o un día o dos y ese día aparecen por un lado sin llamada previa.

Ana: Sus padres...

Gabi: Mis hermanos, incluso un primo mío que es el mayor de los primos.

Ana: Sí, bueno, todo el mundo.

Gabi: Pero no, pero vino nuestra familia, no aquellos otros primos que pudieran haber venido. No, no se presentaron ahí todos menos mis padres, porque vivían en otra provincia y aprovechando que había venido aquel primo mío mayor, se fue a buscarlos para no decirle - venga va, que a tu nieto le quedan horas.- Y fueran a tener un accidente. El chico fue a buscarlos y los trajo y lo acompañamos hasta el último suspiro, pero así de claro, hasta el último suspiro.

Y ahí nos dio otra lección de vida, porque se marchó teniendo a todos los suyos al lado. Se marchó siendo quien él había sido. Mi figura, siendo un angelito. Sí, fue muy bonito, la despedida fue muy bonita.

Ana: Sí, sí. Los médicos se quedaron súper impactados por lo... por lo bien que lo llevamos y cómo le hicimos la transición a él. Sí que lo acompañamos, le acompañamos, recibimos un montón de cartas del hospital, de gente que no conocíamos, de enfermeras, médicos, que nunca habían visto ese paso.

Gabi: Estábamos apartados una salita grande porque éramos unos cuantos donde pudimos estar todos se despidieron de 1 a 1, todos tu madre, tu padre, Susana, el Tito y todos se despidieron 1 a 1. Y los últimos minutos yo le estuve hablando hasta que se marchó, pero un angelito. No recuerdo sus palabras exactas, no las recuerdo, pero sí que sé que tenía una sonrisa en la cara y además le hablamos de la nieve y hablamos que en el otro lado era todo de color blanco, que iba a encontrar la nieve, que estarían allí los yayos que ya no estaban porque estaban mis abuelos, que se habían implicado también en un momento dado.

Fue una transición muy bonita, difícil, dura, muy dura para nosotros, pero para él, no hubo ni un solo llanto, si a alguien le daban ganas de llorar, se tenía que salir de la sala. O sea que todo lo que nos mantuvimos al lado de Gabriel estuvimos aguantando el tipo y a nadie a nadie se le escapó una lágrima, ni un llanto, porque si uno rompe a llorar, el que haya al lado rompe también. Ni una lágrima. Si alguien tenía aquella sensación de decir no voy a aguantar se iba fuera y aguantaba. Fue muy bonito. Yo creo que nadie ha podido despedirse. Yo, por ejemplo, he tenido la suerte de poder despedir a mi papá, incluso a tu abuelo Paco también lo despedí yo, pero a mi estar con él en su último suspiro... Pero lo de Gabriel fue especial. Lo de Gabriel fue de toda la familia sí.

Ana: Y así, sin previo aviso, que decir que la gente se fue acercando.

Gabi: No sabíamos cuánto tiempo podía durar si los tratamientos iban a hacer un resolutivo iba a poder salir adelante, ¿no? Pero sí que es verdad que lo habíamos pasado muy mal los últimos meses. Le habíamos dicho a los médicos que no queríamos que sufriera más porque había sufrido, sobre todo con el tema de la droga para calmar el dolor y demás. Pero se marchó en pocas horas.

Ana: Sí, en cuestión de horas.

Gabi: Pero bueno, es lo que hemos hablado antes. Yo creo que sí. Él consiguió transmitir y hacernos un poquito mejor, si cabe.

Ana: Sí.

Àxel: ¿Qué canción le dedicarías?

Gabi: Aaaa si Barquito en cáscara de nuez de Miliki.

Ana: Sí.

Gabi: Sí, sí, porque las horas y días y podría decir que semanas que él estuvo inducido del coma por que la enfermedad se lo estaba consumiendo le poníamos, le poníamos a Miliki las canciones de los payasos. Hay un disco que es, A mi niño de 30 años, que está dedicado a los que ya tenemos una edad y a él le gustaba le gustaba porque lo poníamos en el coche y esa canción es especial, esa canción es muy bonita, muy bonita.

Tengo una anécdota que se lió una allí estando en la UCI pediátrica, se lió un poco, él tenía unas botas que habíamos comprado muy bonitas de Panama Jack, que habían sido caras pero qué pasa él de estar y que no se movía tenía los músculos atrofiados. Entonces nosotros nos turnábamos, le dábamos masajes, pero había un momento dado con los pies, se habían quedado rígidos y se estaban curvando. Entonces ¿Qué pasa? No podían echarle, se decía oye, le ponemos la bota y le mantiene el pie bien, todavía la esperanza es que consiguiera salir de ahí pero viendo que no había forma ya de ponerle la bota, dije Bueno, pues habrá que buscar una forma con una célula, con algo. Y yo cogí la bota y me la saqué fuera y cogí algo. De raíz de la puntera, la puntera, y digo -A ver si ahora le entran los pies y efectivamente que le entraron La bota, que esta nueva es. Pero bueno, fue otra anécdota más de lo que es la vivencia en los hospitales. Te cambia la vida radicalmente.

Ana: Te cambia.

Gabi: En el momento que estás allí y después de por vida, porque ya tienes un conocimiento de cosas.

Ana: Conoces a tanta gente, gente que está pasando lo mismo que tú, gente que claro, dices otras, es que cuando no no te das cuenta de realmente cuando de la magnitud que hay de esto, cuando cae esto.

Gabi: Si.

Ana: No te das cuenta.

Gabi: Lo que sí que hay que decidir eso, era un niño tan abierto... él, había momentos que decía - Papá, mamá, están aquí las 24 horas, pero quiero ver a Tita Rosi, quiero ver a Tito Valen.- que era su Tito, que Baranda tiene, un baranda que no tiene remedio. Pero quería ver a su Tito porque le hacía reír.

Él quería tener también contacto con los suyos, con su Tito, con sus primos, con todos, él era así.

Àxel: Pues muchas gracias por hacer la entrevista.

Ana: A ti.

Gabi: Porque además creo que te la merecías, por eso que yo decía eso, yo el vínculo que hay en la transición entre Gabriel y tú, no lo sé, pero sí sé que tus padres se volcaron de tal manera con nosotros que tú no viniste hasta aquí, hasta que no se había marchado. Es verdad que quiere decir algo, supongo, pero que bueno que aquí estamos también después nos ahí nos hizo mucha, mucha, mucha mucha ilusión ser tus padrinos y bueno, ¿lo hemos hecho bien o no?

Àxel: Muy bien.

10.2.2. Transcripció Pepi Aguilar

Àxel: Primero de todo, era el primer nieto, ibas a ser abuela, no dijiste - Mierda mes estoy haciendo vieja, ahora que seré abuela. –

Pepi: Sí porque tenía unos cuarenta años o cuarenta-y-dos cuando nació él.

Àxel: ¿Tú tenías cuarenta-y-dos?

Pepi: Si con unos cuarenta-y-dos creo

Àxel: Entonces la tita con cuantos lo tuvo

Pepi: Pues lo tuvo con unos 22, igual como yo la tuve a ella.

Àxel: Pero si es mi edad

Pepi: Si, la edad que tú vas a hacer ahora. Pues sí, que estaba contenta cuando él nació, porque era el primer nieto, y además cuando nos enteramos de que era niño, nosotros que tuvimos cuatro niñas, y tu abuelo quería un niño y no lo pudo tener, pues estábamos muy contentos.

Nosotros siempre íbamos con él a todos los sitios, porque tu tía trabajaba, si nos íbamos al terreno, nos lo llevábamos, y un día nos los llevábamos a Sevilla, tenía dos añitos. Que por cierto se echó una novia.

Àxel: ¿En Sevilla?

Pepi: Sí allí, decía que la Lucia era su novia, cuando el abuelo se enteró y pasó por la puerta y dijo – Dónde está ese catalán- y se asustó y se metió pa'dentro. Y tenía eso, dos añitos y pico.

Era un niño que hablaba mucho, ya con un año hablaba correctamente, y yo cuando me lo llevaba por allí, la gente me veía que yo iba hablando por la calle y se pensaba que yo estaba loca, y lo que era es que yo estaba hablando con el niño.

Cuando se puso malo, lo pasamos muy mal, yo fui la última que me enteré, al final, que no sabían cómo decírmelo. Y ahí estuvimos... yo les ayudaba, la tita trabajaba, al tito le dieron la baja durante los tres años que él estuvo enfermo, yo le ayudaba mucho, para que pudiera descansar.

Y era un niño, que no sé cómo decirte, yo cuando lo tenía en casa, cogía y se comía los mocos y yo me enfadaba mucho.

Àxel: (Se ríe)

Pepi: No te rías, si, y yo sabes lo que hacía, le ponía unos calcetines que no se los quitaba, y al final me decía, cuando llegaba tu abuelo – La yaya es la bruja de la sirenita. – Y yo le decía - ¿Qué me estás diciendo niño? – Se le ocurría cada cosa que decías... Cuando veía a la gente corriendo decía - ¿Sabes por qué corre ese negro? Porque en su país van corriendo por todos los sitios y por eso ganan. Y no sé qué explicarte

Àxel: A mí me decían que no callaba ni debajo del agua, que estaba todo el día hablando.

Pepi: Además, mira, en Can Ruti todo el mundo lo quería, los médicos y las enfermeras. Hay enfermeras que aún lo recuerdan, hay una en Tiana que cuando te ve siempre hablamos de él.

Y un día necesitaba sangre y vinieron todos los que trabajan en los autobuses, y es un récord que aún lo hablan en Can Ruti, que dicen que nunca se había presentado tanta gente para donar sangre para una persona

Àxel: ¿Por qué todos eran compañeros del tito, no?

Pepi: Porque todos eran compañeros del tito, si, y bueno, gente que lo conocía.

Me acuerdo que un día para los reyes, el paje, que venía con el helicóptero, se lo llevó, lo montó, y eso para él fue, no sé, una experiencia muy grande. Y para reyes, ellos querían llegar a casa, pero no pudo ser porque él tuvo que ingresar en el hospital, porque él casi siempre estaba en el hospital. Y era un niño que me decía – Yaya, yo tengo que ir al hospital, y todas las cosas que me hacen, por mucho daño que me hagan, yo lo hago para curarme. Y sabes lo que han hecho hoy? Hoy me han llevado a la planta de las personas mayores y han dicho: Mira aprender de Gabriel, le han hecho una prueba, y ustedes empezáis a gruñir, os enfadáis, y él, sin embargo, ha dicho: dejarme chillar. Ha dado un chillido muy grande y después le hemos hecho las pruebas, que era pinchar la espalda.

Y después, cuando era el día de la sardina, lo tenía que llevar aquí a la montaña, hacer el entierro de la sardina, y el día de la tortilla, porque claro como no estaba la tita, lo cogía y

me lo llevaba a la montaña. Encima lo tenía que llevar en brazos, como me cansaba, me lo cogía y le decía – Mira, nos paramos aquí y después seguimos. –

Y cuando estaba malo, el yayo, como el yayo había sido monaguillo, era muy de esto. Nosotros, cuando fuimos a Andalucía, él cogió, se fue a su pueblo y le pidió a la virgen que lo curara. Después se fue al rocío y también se lo pidió a la virgen. Y después se fue a Castell blanco, donde tiene la Rocío Jurado el cortijo, un santo que hay allí, que la gente, cuando es el santo, van de noche descalza a pedir le lo que sea no, y no pudo ser. Después yo hablé con una amiga que vivía en Tiana, que ahora vive en Barcelona, y resulta que yo le dije -Mira yo no creo en esto, pero yo por mi nieto haré lo que sea. - Entonces cogimos, y hay un fraile de Granada que dice que hace muchos milagros, y yo le dije – ¿A ti qué te parece?- dice – Hombre, si tú quieres escribirle al fraile, escríbele, para que le haga una misa o lo que sea, malo no es. - Entonces ella le escribió una carta y todos sus hijos pusieron un dinero, que ella me dijo que yo no lo pusiera, ellos pusieron 5000 pesetas, te estoy hablando de las antiguas pesetas, y le escribimos al fraile de Granada. El fraile me escribió una carta, que yo la tengo guardada, y me dijo – Hemos hecho una misa para Gabriel, y te voy a mandar un relicario. - Tu abuelo habló con el tito Gabi, que tú sabes como es el tito Gabi que no cree en estas cosas, y se lo puso. Cuando murió se lo quitó y yo lo tengo guardado, yo todas las cosas de él, las tengo guardadas.

Y ahora para su cumpleaños, que es el 19 de abril, yo todos los años le pongo una rosa.

(Suena el teléfono)

Pepi: Uuuuuuh

Àxel: ¿Ese es tu móvil?

Pepi: Es mi móvil

Àxel: No pasa nada, cógelo

Jan (Camera): La Eli

Pepi: La Eli (se ríe)

-----corte-----

Pepi: Me acuerdo que un día, ya estaba malo él, le hicimos una fiesta, unos amigos de Gabi que se dedican a esto de las fiestas, le hicimos una fiesta ahí a donde está el médico. Y vinieron todos sus amigos, vinieron mis hermanas, vino el Rafalito, que el Rafalito era pequeño. Me acuerdo que la prima del yayo le dijo – Oye Rafalito dile a tu abuelo que venga.- Y le dice el niño, muy serio – No si no es mi abuelo, es mi padre. – Entonces todos empezamos a reírnos.

Cuando se murió, le hicimos una misa, pero no fue una misa como las que hacen, sino que ahí salimos todo el mundo hablando de lo que era el niño, y de lo que el niño hablaba y hacía.

Y cuando se estaba muriendo, estaba nevando aquí en Barcelona, y entonces la tita le dijo – Mira Gabriel está nevando – y él dice – Mira, me gustaría ir a la nieve.- y ella- Cuando salgas, yo te llevaré. – Como no pudo ser, cuando se murió, llevamos las cenizas en Núria, y entonces está en Núria, y ahora cuando se murió el abuelo, cogimos y llevamos las cenizas allí con él, en el mismo sitio, y ahora que se ha muerto su otro abuelo, también se las hemos llevado. Así que en Núria están las cenizas de él y las de sus dos abuelos.

Y yo recuerdo, cuando se estaba muriendo, yo estaba aquí con el Isaac y estaban todos en la clínica y entonces la tita le dijo- Quiero que vayas a por mi madre, para que se despida de él.- Entonces vinieron a por mí, yo llame a mi hermana para que se quedara con el Isaac. Y entonces fui a Vall de Bron y cuando yo fui le dice la tita – Mira Gabriel ha venido la yaya.- -Yo soy la yaya y la otra es la yaya Pilar.- Y entonces cuando yo entre en la habitación, él abrió los ojos, yo nunca había visto una persona que se estaba muriendo, porque cuando se murió mis padres y mi abuela yo no lo quise ver. Entonces él cuando se estaba muriendo me miró, yo de verdad, me fui para fuera porque no quería que sintiera llorar, y cuando salí por la puerta, entonces se murió. Y yo tengo esto aquí en el corazón, que él me esperó para despedirse de mí. Y entonces no lo puedo olvidar, yo tengo muchas cosas de él, porque yo estuve seis años con él, lo he criado yo, porque la tita ya sabes que se iba por la mañana a trabajar y venía por la noche, y siempre ha estado aquí con nosotros. Yo me acuerdo que la tita Susana tendría nueve años cuando él se murió, ella siempre estaba en casa de la tita Ana con él, y cuando se murió, ya no volvió a ir más a casa de la tita Ana. Ella ya no sé... por algo.... Yo le decía - ¿Por qué no vas a casa de la Ana?- - No, no, no quiero ir.-

Y no sé que explicarte, son tantas cosas.

Àxel: Es que es normal, es lo que te decía era el primer nieto y todo.

Pepi: Sí era el primer nieto. Hombre, yo a todos los quiero.

Àxel: Hombre, supongo (se ríe)

Pepi: Porque yo siempre estoy hablando que si el Àxel, que si el Isaac, y si son tus hermanas cuando vienen al mediodía, con el Oriol, pues, no me veas, y si son los dos pequeños, pero era el primero, y yo como no había tenido hijos, pues no sé qué decirte, como si fuera mi hijo, o más que mi hijo, bueno es que se quiere igual que un hijo, bueno diferente.

Àxel: Yo es que es curioso, de hecho estoy haciendo esto porque le dije a la tita que es una persona que, yo he nacido, pero no ha estado, pero a la misma vez de todo lo que me decías o lo que me contabais y de fotos, es como si hubiera estado presente en mi vida, de alguna manera y creo que eso es muy bonito. Y eso lo veo en mis hermanas y con el Oriol y el Leo y a lo mejor no conocen tanto al Gabriel como a mí me lo habéis pasado.

Pepi: Bueno con tus hermanas sí, que está tu hermana Aina que pregunta mucho, y yo le explico.

Y te voy a decir una cosa que pasó en Can Ruti, porque era un niño muy listo, le habían puesto el tratamiento y estaba mal y no podíamos verlo, entonces lo veíamos por la ventanilla. Y entonces la tita le dijo – Gabriel, han venido los yayos.- Y él seguía jugando a la maquinita. Y al final dice – ¿Gabriel, no saludas a los yayos? – ¿Y sabe lo que le dijo? Que yo cada vez que me acuerdo me muero de risa, le dice -¿Yayo, a ti se te empina? – Y el yayo cogió, se puso colorado y se fue. Y yo le digo – ¿A tu yayo? Ni echarle tres en uno. - Y me dice – ¡¡¡Mamá!!! ¿Le estás diciendo esto al niño?- Qué quieres que le diga, pues la verdad.

Àxel: A mí me decían que mientras estaba en el hospital, la tita me lo decía, era un niño que hasta al doctor más borde, hasta lo tenía enamorado.

Pepi: Si, me acuerdo que llegaron un día dos, y le dicen – Mira te presento a un compañero que quiere conocerte. – Y se lo queda mirando y le dice – ¿Usted no me conoce? Yo sí que lo conozco a usted.- Y dicen – Ten cuidado, con lo que le vas a decir por qué con este

tenemos que estar en guardia que no sabes por dónde te va a salir.- y le dice- Aaaaah ¿Tú me conoces?- y le dice – Si, tú me pusiste el cadete.- Así que él le había operado, para ponerle un aparato para ponerle los medicamentos, porque si no lo tenían que pinchar por las venas. Y dice – Ya me acuerdo.- y le dicen – Ya te decía yo que tenías que tener cuidado con él.-

Y había un celador que se llamaba Manolo y le decía – Manoloooo, súbete a la pared que te vas a llenar de cal.- Y se metía con ellos. Cuando venía la comida, empezaba a chillar – Iros para otro sitio, uy qué pesteeeee !!! – Porque se ve que lo que ponen le da mucha angustia por la comida.

Àxel: Claro por el tratamiento.

Pepi: Y si pedía gambas, le traían gambas, lo que pedía le traían. Y yo le decía a la tita - ¿De dónde sacan las gambas? – Y el Beni, cuando tenía el restaurante e iba a comprar las cosas, siempre le traía un centollo para él, porque le gustaba. Por eso te digo que toda la gente lo quería tanto.

Àxel: Eso te iba a decir, que al tito le conoce todo el barrio, pero sus compañeros de trabajos, el Beni, ¿Había mucho apoyo no?

Pepi: El tito estaba metido en la política, que estaba en el ayuntamiento, y lo tuvo que dejar por estar con su hijo, por cuidarlo. Por eso sus compañeros tienen muchas cosas que hablar. Era un niño muy charlatán, y empezaba a hablar contigo y decías haber por donde te sale este, porque no sabías por donde salir.

También me acuerdo que lo traía de la guardería, y pasaba allí por tu calle, que ¿no hay un taller?

Àxel: Si

Pepi: Y se paraba a hablar con el mecánico y decía, pues mi padre tiene un camión y trabaja en Barcelona, que era el autobús.

Y me acuerdo que un año el tito Gabi se vistió de rey mago, el negro, y cuando lo vio de le dio miedo, y empezó a llorar y se ve que no lo reconoció, y le dije – Cariño, que estos son los reyes magos, que te van a traer juguetes.- Y él decía – Pero este no lo quiero. –Y era el tito Gabi que se había vestido para la guardería, para todos los niños, y en especial para su hijo.

Àxel: Y va y le da miedo, pobrecito.

Pepi: Si le dio miedo... en fin no sé qué más contarte.

Àxel: ¿No tienes más anécdotas? ¿Por ejemplo en el terreno?

Pepi: Bueno en el terreno, pues sí, un día, pues era pequeño, pues, fíjate, la Laura, me parece que ahora debe tener unos treinta y tantos años, y él tenía unos tres o cuatro años se fueron los dos y cuando nos llevaron donde habían ido dijimos madre miaaaaa, habían encontrado una piedra y decían que aquello era una brújula y querían que nosotros fuéramos, y pensé madre mía dónde han ido estos niños que se podrían perder, porque tú sabes que hay muchos caminos, pues fueron y vinieron.

Aaah y otra cosa, porque yo me lo tenía que llevar a todos los sitios, cuando yo iba Santa Coloma, que tu tía hacía la danza española y yo me iba a casa de la tita Juanita, se metía a la cocina y el chorizo y el salchichón se lo guardaba en una bolsa y se lo llevaba para su padre, decía –Esto es para mi padre. – Y se lo traía.

Y después como yo trabajaba, le decía a mi amiga de Triana le decía – Oye que no puedo venir que yo tengo al niño.- y me decía – tráelo a casa.- Yo me lo llevaba a su casa, le compramos unas películas, lo sentábamos en el sillón y yo iba de vez en cuando para ver como estaba, pues se quedaba dormido. Que yo me lo llevaba a trabajar, que se portaba bien. Y siempre la película que le gusta es una que es de unos dibujos animados que son de muertos, que a la muñeca le salen gusanos. ¿Cómo se llamaba la película?

Àxel: Pesadilla antes de Navidad.

Pepi: Esa la veía cincuenta veces, esa le encantaba.

Àxel: Es que es muy chula, ¿Tú la has visto?

Pepi: Yo sí, un montón de veces y si la dan por la tele la veo. Pues mi amiga esta le compró la película y aún la tiene, y ella se la pone a sus nietos, y ella lo recuerda, ella dice - ¿Te acuerdas de la película que le ponía a Gabriel? Pues se la pongo a mis nietos.- Tenía un montón de películas, pero la que siempre veía, pesadilla antes de Navidad, le encantaba la película esa. Y yo le decía – ¿No sé cómo te puede gustar eso?- Le gustaba.

Àxel: Y después de la muerte en la familia, por ejemplo, el Tito y la Tita, pues se fueron a Afanoc, o durante el proceso estuvieron ahí, hicieron la casa. Y a ti ¿Esta muerte te cambió en algo, para bien o para mal? ¿Te hizo replantearse algo? ¿Te hizo cambiar tu manera de pensar?

Pepi: Algo te cambia porque tú a viviendo tú estás viviendo lo que es, me entiende. Entonces te cambia, de vuelves más humana, ayuda más a la gente y yo está ayudando a Tito y ellos han estado ahí hasta ahora que lo han dejado ya, pero yo he estado ayudándoles a ellos y si te hace más, porque tú has estado viviendo y también estás viviendo lo de la muerte, lo de del yayo, el yayo Paco, ha sido seis años y yo dejé de trabajar para cuidarlo y entonces... es fuerte porque tú estás viendo que esa persona está sufriendo y tú no puedes hacer mucho por él.

Àxel: Y más no sé. Yo siempre lo llevo pensando cuando he hecho durante este trabajo de decir si me das un niño plan, ¿por qué le pasa esto?

Pepi: Yo muchas veces le pedía a Dios - ¿Por qué no me llevas a mí y lo dejas? Yo ya tengo casi 50 años, yo ya en mi vida mis hijas son grandes, pero él solo tiene seis años.- Y yo pienso. La vida no es justa.

Àxel: Y tú, por ejemplo, ahora sí... si lo pudieras ver, por ejemplo, qué le dirías de ti, es decir, pues mira, yo ahora me voy al coro por ejemplo. ¿Qué le explicarías de ti?

Pepi: Pues le diría Pues mira, yo hago esto, hago lo otro, se lo explicaría todo. Además, yo no sé, me llevaría bien con él, con lo mismo que me llevo contigo. A lo mejor me lo llevaría. ¿Entiendes?

No sé qué le diría, me lo llevaría. Le diría - Mira, me quiero hacer un crucero ¿Te va a venir conmigo?- Y me lo llevaría.

Àxel: Si no está muy bien. También les dirías -Estoy haciendo de gitana.-

Pepi: Le diría - Y mira ahora estoy en el teatro y voy a hacer de gitana, pues se lo diría sí, sí, sí. -

Àxel: Ya por último, ¿Qué canción le dedicas? Que dices guau, esta canción es que este es él.

Pepi: No sé qué canción, me gustan tantos, no sé, cogería una. A lo mejor.

Àxel: Dime un título, el primero que se te venga.

Pepi: Pues yo de títulos... hijo, yo para eso soy muy mala, pero no sé, cogería una alegre, pues mira, una sevillana.

Àxel: Para bailarla.

Pepi: Para bailarla, pues sí, con él.

Àxel: Fue muy bien.

Pepi: Sí, sí, ya a tus hermanas quieren que les enseñe a bailar la sevillana. Oye, pues ya han aprendido unos pasos de la primera. Eh? Porque quieren bailar en la boda, pues ya está le enseñaría.

Àxel: Pues muy bien, muy bien.

Pepi: Y él murió en una fecha muy señalada, que fue en la víspera de Navidad. La Navidad empieza a las 00:00 de la noche, ¿no? Pues murió a las 12 en punto de la noche. Entonces, como yo invito a comer a toda la familia y el yayo quería que lo siguiera haciendo, yo invito ese día, por la noche a comer, pero cuando se come todo el mundo para su casa, aquí no se celebra nada, porque es un día muy señalado.

Àxel: Eso no lo sabía.

Pepi: Sí, murió a las 00:00 de la noche. Sí, sí, sí, ese.

Àxel: Es que siempre vengo aquí para Navidad, porque siempre se ha hecho aquí.

Pepi: Porque el yayo cuando nos casamos, empezamos a hacerlo por Navidad y él dice bueno, lo seguimos haciendo, pero celebrando ese día, desde entonces se come, pero no se celebra.

Àxel: Sí, bueno, nos reunimos, ¿no?

Pepi: Yo por mí, yo no lo haría, eh, eh, una fecha señalada y bueno, a lo mejor no.

Àxel: No lo harías porque crees que no has hecho todo el proceso.

Pepi: No lo sé, no lo sé, pero una fecha muy muy señalada y no... es difícil es difícil de explicar y yo lo recuerdo como si fuera ayer todo ahí. Yo de mi padre lo recuerdo, pero hay cosas que se te van olvidando, pero de él no se me olvida nada.

Àxel: Bueno tal y como era y la verdad y todo. Pero era alegre, también que todo el mundo colabore... Pues eso claro que marca.

Pepi: Todo el mundo lo quería.

Bueno, que yo me acuerdo que venía su abuela a verlo y se quedaba dormido y yo le decía - Niño, que vino tu abuela a verte.- Pero claro, la abuela no lo dejaba tranquilo, lo molestaba mucho y eso él no lo quería, claro. Y entonces ¿Qué hacía? Que se dormía.

Àxel: Era un chico listo.

Pepi: Sí, sí, sí, sí.

Àxel: Pues bueno, yo por mí ya está. Si tú quieres contar algo más.

Pepi: Yo es que voy recordando.

Àxel: Ya te veo aquí, yo te voy dejando que hables.

Pepi: Ya que a lo mejor te explico una cosa al principio, te estoy contando el final, pero en fin. Y yo me alegro de que me hayas hecho esta entrevista y hablemos de verdad.

Àxel: Hombre, claro, no es por eso te lo ha dicho, porque es una persona que ya te he dicho antes que no lo he conocido, pero en verdad está muy presente por fotos, por todas las historias.

10.2.3. Transcripció Eli Pérez

Àxel: Primero de todo como es cuando nació ¿cómo era? ¿Te hizo ilusión?

Eli: A ver ahora mismo no tengo el recuerdo de cuando me enteré de que Anna y Gabi iban a ser padres, pero sí que me hizo mucha ilusión porque era nuestro primer sobrino y bueno, la verdad es que yo creo que fue alegría para todos. Cuando nació sé que nació antes de tiempo, porque se complicó el embarazo y entonces le tuvieron que provocar un parto por cesárea y nació en el octavo mes, pero se había quedado estancado en el séptimo mes y

entonces no tenía los pulmones sobre todo desarrollados, entonces estuvo tiempo en la incubadora, no sé si unos meses, y bueno, se puso bien y lo llevaron para casa.

Jolín, tengo muchos recuerdos, no sé, de que era un niño que en muy poco tiempo empezó a hablar. Una anécdota muy graciosa es que es un Carnestoltes, iba una guardería en Montgat, y tu madre se disfrazó de ninja con una catana que tenía tu padre en casa, y lo fuimos a buscar a la guardería, y él iba disfrazado de pollito. Y nos fuimos al centro comercial a comprar y tu madre iba disfrazada de ninja y él, metido ahí que tenía el pelo rubio así parecía como si fuera un pollito, y bueno la verdad que fue muy eres muy gracioso.

Y luego, pues bueno, de cosas que hacía, de ir a buscarlo a una guardería en Badalona y a lo mejor volver en autobús, y siempre miraba a la gente y decir un día a un señor que había visto que era bajito, bueno era enano y él me dijo así en voz baja alta, que se enteró el señor- ¿Por qué este hombre es tan bajito?- Y claro yo me quedé un poco rojo, pero bueno era muy así, como ostra ¿no?, pero bueno era así dicharachero, y con, nos sé es que para la corta edad que tenía yo creo que era súper inteligente, y luego con el tiempo, pues bueno, era un niño más maduro de la edad que tenía, no sé si por su enfermedad o con lo que fuera, pues bueno se desarrolló, pero no lo sé.

Àxel: Bueno si que para la edad que tenía, por ejemplo como el Leo o el Oliver que a veces no sabes por dónde te van a venir.

Eli: Me refiero a que es por ejemplo con ocho meses yo recuerdo que él ya empezaba hablar, ya hablaba, incluso el Tito Gabi lo llevaba detrás como en una mochila y lo escuchabas como hablar, era muy pequeño, veías salir los pelillos, pero nadie sabía quién hablaba. Son de esos niños que realmente, pues te transmitía siempre mucha alegría y para mí era muy especial, incluso la Ana y el Gabi me hicieron madrina de él.

Àxel: ¿Y estaba mucho en tu casa?

Eli: Bueno yo normalmente cuando volvía del trabajo le va a buscar a la guardería, y luego ya cuando empezó la escuela a ver tampoco es que estuvo mucho tiempo porque con tres años le detectaron el tumor, y entonces, pues, iba muy poco porque casi siempre estaba ingresado, y bueno, pero lo cuidaban los abuelos, los yayos, la yaya Pepi y el yayo Paco,

normalmente porque la tita Ana y el tito Gabi trabajan por la tarde, y se quedaba en casa con nosotros.

Àxel: Y cuando le detectaron el tumor, ¿cómo fue para ti? ¿Cómo te enteraste?

Eli: Pues yo recuerdo que él estaba enfermo y era Navidad de la época diciembre, a mediados de diciembre, y la tita Ama estaba embarazada del Isaac, y entonces nos llamaron que le habían ingresado en el hospital y justamente la tita Ana también se puso de parto y estaba él en una planta, estaba ingresado, y la Tita Ana estaba en otra planta ingresada porque en principio iba a dar a luz a su segundo hijo, y justamente en ese periodo de tiempo, el Isaac nació el 19 de diciembre, y a la tía Ana le dijeron el 23 de diciembre que su hijo tenía un tumor. Y bueno, pues, yo me acuerdo ese día que se lo dijeron a ella y fue un palo, más que nada por qué escuchas la palabra cáncer y siempre lo relaciones como muerte, y también para nosotros era la primera experiencia en esa enfermedad y lo desconocido te da miedo.

Yo me acuerdo que me puse a llorar, y en el hospital había una sala para que la gente rece, como una capilla, y yo no soy nada religiosa, y me acuerdo que me fui allí y estaba sola pensando que lo que le había oído no podía ser, pero bueno era la realidad, y ahí empezó con una lucha de tres años. Y bueno yo creo que en esos tres años de lucha nos dio muchas lecciones de vida porque él nos hizo llevar la enfermedad de otra manera, de que o lo viéramos tan malo, a pesar de que tú lo estás pasando mal, supongo que su manera de ser, de ver las cosas, le quitaba como esa importancia a, como por ejemplo verlo vomitar constantemente por el tratamiento de quimioterapia, o ingresar continuamente porque a lo mejor estaba bajo de defensas, y al mejor tú llegabas a la habitación y ese decía – Pues ahora me van a poner el tratamiento. - por ejemplo, alguna vez que nos quedamos a dormir, yo me quedaba dormir con él, pues a lo mejor le ponían el tratamiento y me decía – Pues tita, me van a poner el tratamiento y tú ya puedes dormir.- Que un niño de cinco años te diga eso, es que no lo ves como lo normal, yo creo que para lo pequeño que era normalizó mucho su enfermedad, y nos lo hizo llevar un poco mejor.

Àxel: ¿Crees que la normalizo por desconocimiento? Que a lo mejor él no era consciente

Eli: A ver claro, quieres pensar que con cinco años, poca conciencia debe tener de que pueda tener una enfermedad terminal, como así fue, no lo sé, porque sinceramente también he creído siempre que vino aquí por algo, yo creo que era un niño muy especial, entonces a

lo mejor quizás él sabía que iba a morir, no lo sé, es que no puedes pensar que un niño con cinco años puede pensar eso, pero quién sabe que él supiera que a lo mejor no iba a vivir por mucho tiempo, y tenía que hacer que nosotros estuviéramos lo mejor posible, es que no lo sé, yo quiero pensar que sí, es lo que te decía, nos dio una lección que personas más mayores no te dan.

Mira yo viví una anécdota cuándo falleció y, estando en el tanatorio, la Tita Ana estaba, bueno había mucha gente, aparte que también ellos, el Tito Gabi era concejal del ayuntamiento de Montgat y conocía muchísima gente, entonces cuando falleció su hijo, al tanatorio fue muchísima gente. Y estando allí, antes de que viniera mucha gente, una mujer le dijo a la Ana -Hay gente que dura 80 años que no te deja nada, y este niño con solo seis años cuántas cosas nos ha dejado.- Y esas palabras a mí se me quedaron marcadas y yo a día de hoy lo pienso, no por mucho que dures como las personas que se van con 90 años, a lo mejor habrán tenido una vida mediocre, no han aportado nada a nadie, en cambio, personas que se van con tan poca edad, pues te da una lección de vida y tantas alegrías, que te hace que a lo largo de tu vida, pues valores las cosas diferentes incluso que pienses que estas cosas pasan y que no las veamos como algo malo, que vienen por algo y se van tan pronto por algún motivo, y que nos dejan muchas cosas.

Àxel: De hecho la yaya me contó algo muy bonito, que no solo movió a la familia, sino al barrio entero, que le ayudó mucho al tito y a la tita y es muy curioso que con solamente seis años...

Eli: Mira, cuando él estuvo ingresado en Can Ruti, pues, obviamente necesitaba continuamente trasplante de sangre, y no sé ósea, no sé si porque el Tito Gabi tenía bueno, conocía mucha gente o porque era un niño muy querido... pues en Can Ruti se dio la voz de que necesitaban sangre y él dijo que su hijo necesitaba sangre y entonces mucha gente fue, pero fue tanta gente que tuvieron más de 200 donantes y donaban todos para él, pero claro obviamente esa sangre se utilizaría para otras personas que lo necesitan. Pero vinieron personas que eran de Montgat de compañeros de Gabi de compañeros de TMB, compañeros de la Tita Ana del trabajo, personas que a lo mejor nosotros conocíamos que dijimos – Oye, pues mira necesitamos que donéis sangre.- Mucha gente se volcó, y fue, pues, porque para una persona que estaba enferma mucha gente ayudó a otras personas que esa sangre se pudo utilizar en un futuro, pues para otros enfermos fuera también de cáncer u otra enfermedad, o una operación. Es lo que te digo, es que realmente es un niño muy

especial y dejó mucho, yo creo que con todas las personas que puedas hablar te dirán lo mismo, que nos dejó muchas alegrías, dentro de esa enfermedad que le vino como muy... ojalá no le hubiera pasado, pero que vino con tres años, pues realmente nos hizo ver que a pesar de la enfermedad o que realmente tenía un futuro muy corto en este mundo, pues, que lo teníamos que vivir de una manera muy natural, y es lo que intentamos, vivirlo muy natural cuando estábamos con él, porque él hacía que nosotros... Ósea él lo vivía de forma natural, no podíamos llegar allí y ponernos a llorar, aunque tú por dentro estuvieras que te morías, porque sabías que en sus últimos momentos que sabías que le quedaban días, pues era muy duro, pero él, pues bueno, te hacía que lo llevarás bien. Él mismo te hablaba de cosas para que mantuvieras una conversación y no pensarás en ese momento porque él estaba muy malito.

Àxel: ¿A ti su muerte te afectó de alguna manera? De todas las lecciones que dio ¿Te hizo ver la vida de otra manera?

Eli: Siempre piensas que cuando pasas por esto, cambiamos, pero yo no lo creo, seguimos siendo. Nos preocupamos por cosas que no deberíamos preocuparnos. No disfrutamos lo suficiente en momentos que yo creo que deberíamos disfrutar de las cosas, y caemos en la banalidad de lo simple, de decir cualquier cosa es para nosotros un mundo, cuando realmente tipo o situaciones como estas que vivimos, y por desgracia no fue ni la primera ni va a ser la última, nos tendría que hacer ver pues la vida diferente ¿no? Entonces bueno tienes estos momentos de Carpe Diem, de vive el momento, pero eso se evapora en situaciones de... de cuando estás muy mal porque te sientes mal, pues no piensas en estas personas que sí que realmente han sufrido y ya no están aquí. Y yo creo que en mi caso, yo creo que no aprendí de su muerte como quizás debería o él hubiera querido, no le demos importancia a las cosas tontas, porque hay cosas que son más de preocuparse. De lo que, por ejemplo, sí que me he dado cuenta a lo largo del tiempo, y por circunstancia que me han pasado en mi vida, de que aprovecho más el día a día. Llevo un tiempo pensando que me enfoco en el hoy y en el ahora, no pienso en lo que voy a hacer pasado mañana porque ahora puedo estar aquí y mañana ya no estar, entonces, para qué me voy a preocupar en exceso, si lo que me tenga que pasar me pasará.

Luego también, por ejemplo, el Tito Gabi se hizo budista y yo... No es que sea budista, pero me gusta mucho la filosofía budista y cuando lees muchos libros y te das cuenta un poco de que no tenemos que ver la muerte como algo malo. Y que también nuestra cultura,

la cultura occidental, lo que nos enseñan nuestros padres, nuestra propia cultura nos hace ver la muerte como algo malo, y yo creo que no lo tendríamos que ver de esa manera, que estamos de paso, estamos aquí, tenemos que hacer el bien, disfrutar de la vida, tener empatía hacia los demás, y cuando se nos acabe nuestro momento, pues yo creo que a lo mejor nos iremos a otro sitio ayudar a otras personas.

Àxel: De alguna manera es como el miedo a lo desconocido y el miedo a que... la muerte lo veo más preocupante por una separación de alguien.

Eli: Yo creo que tenemos el apego a las cosas, a las personas y somos egoístas. Si nosotros no fuéramos egoístas en el sentido de que no queremos que esa persona se muera porque no queremos sufrir, entonces yo creo que lo llevaríamos diferente. Por ejemplo, en el budismo, hay una parte que ellos dicen que el problema que tenemos es el apego a las cosas, a lo material, y no hay que tener apego. Entonces, si tú no tienes apego a nada. No sufres y es la realidad. Osea, cuando tú tienes una persona y está aquí, tenemos que disfrutar de esa persona. Lo que no podemos hacer, es lamentarnos cuando no la tenemos, porque realmente cuando no está ya no puedes hacer nada. Entonces por eso yo creo que hay que disfrutar de los momentos que tenemos, que nos da la vida y si en algún momento, pues pasa algo por no verlo como algo malo, sino como qué piensas; pues mira, esta persona acaba su camino aquí y sigue su camino en otro sitio y ver lo más natural, o sea, no tener el miedo a ¿Por qué tenemos miedo a morir? Si no sabemos cuándo nos morimos.

Àxel: Pues yo creo que por eso mismo.

Eli: Hay gente que por ejemplo te dice, pues yo creo que hay... yo siempre he pensado, yo no creo en lo que no veo, yo soy una persona que si estoy viendo esta mesa me creo que hay una mesa. ¿Por qué no lo creo? Porque como yo no he tenido esa vivencia, pues hay gente que dice sí, pues tenemos como si fuera... como lo dijeron, como si tenemos una luz de nuestro cuerpo, sale como una energía, puede ser.

Mira, yo he tenido, yo... yo he experimentado algo después de la muerte de una persona que para mí era muy querida, que fue. Una de mis mejores amigas, que falleció casi hace dos años con 47 años también de esta enfermedad y justamente el día que falleció la quemaron y bueno, ella vive en un pueblo de Andalucía y nos esperamos a que nos dieran las cenizas y la pareja no las quería llevar a casa y una amiga que yo me quedaba con ella a dormir, se llevó las cenizas a su casa. Y nosotros bueno, ¿pues qué hicimos antes de ir a su

casa? Pues le dimos un paseo por el pueblo porque le gustaba. Ella era muy callejera y le hicimos - para que des un paseo por el pueblo.- Y al llegar a su casa, quitamos la funda de la del recipiente donde venían las cenizas, las pusimos en un sitio, estuvimos hablando un poco la chica y yo, pues de cosas, no de cómo estábamos y tal y nos fuimos a dormir. A media noche yo escuché un ruido y le dije -Ana, creo que hay alguien en el comedor.- Y cuando nos levantamos se había encendido la tele. La verdad es que tú a mí esto alguien me lo cuenta y pienso, esto es una tontería y quizá la tele se encendió porque se tenía que encender, pero la gente dice no, eso es que ella estaba ahí con vosotras. Pues, ¿por qué no? A lo mejor no estaba con nosotras por no creer en eso, no es nada malo. A mí eso en otro momento de mi vida me hubiera cagado por las patas abajo, porque a mí la muerte siempre me ha dado mucho miedo. Pues bueno, es una experiencia que yo he vivido. Entonces, como yo lo he vivido, lo puedo contar, que fue porque se tenía que encender la tele, porque estaba programada que se encendiera esa hora, no lo sé, pero se encendió, que era ella que estaba diciéndonos que estoy aquí, pues a lo mejor la mira mal. No nos iba a hacer daño porque era nuestra amiga y nos quería. Entonces, pues bueno, son cosas que experimentas y quizás con el tiempo sí que es verdad que te vas haciendo más mayor y vas viendo lo que es la muerte diferente, la vas aceptando mejor entre comillas, porque es duro perder a alguien que quieres y es porque bueno, por el apego que le podemos tener a la persona, no el pensar que ya no la vas a ver, que la añoranza, es el recuerdo.

Pero bueno, poco a poco, pues yo creo que tenemos que pensar que donde esté o donde se haya ido, pues que está ayudando a otra persona y que a lo mejor, pues bueno, está mejor porque en esta vida solo han sufrido en sus últimos tiempos. Por ejemplo, mi amiga que estuvo cinco años con la enfermedad y yo en el tanatorio escuché a una persona decir, es que no ha luchado, perdona poco, la conocías, luchó hasta el final. ¿Por qué? Porque luchó porque tenía dos hijos y era lo único que le quedaba y Gabriel luchó hasta el final, pero desgraciadamente, pues la enfermedad se lo llevó o se tenían que ir y ya está. No, yo creo que no hay que darle más vueltas.

Àxel: Si tuvieras la edad de ahora, en aquel momento hubieras llevado mejor la muerte?.

Eli: Bueno, obviamente la edad es... es... Que en aquel momento, cuando falleció Gabriel, yo tenía, mira, yo tenía 25 años, me había casado, también yo antes de casarme, lo había pasado un poco mal porque se murió, se murió la abuela también de un día para otro y fue muy duro. Bueno, también era bueno, yo era quizás más inmadura.

Sí que es verdad que desde los 25, ahora que tengo 48, pues, me han pasado muchas cosas más en mi vida que han hecho que yo sea más fuerte y que vea, o que viva la vida diferente, o que valore las cosas diferentes. Desde entonces, por supuesto que no soy la misma, la misma persona que cuando él murió. Si me hubiera pasado ahora, pues lo hubiera pasado muy mal, porque ver que muere un niño de esa edad es muy triste, pero quizás a lo mejor teniendo la experiencia o lo que he podido leer a nivel de lo que es la muerte, el tema del mismo y todo eso, pues hubiera intentado pasar el duelo porque yo creo que todos pasamos un duelo de una forma muy diferente.

La edad. Pues yo creo que el tiempo también te hace que madures en todos estos aspectos, pero bueno, la muerte es la muerte y obviamente se pasa muy mal.

Àxel: Si le pudieras decir algo ahora, qué le dirías sobre ti o sobre la familia?

Eli: Si le pudiera decir algo que le diría Ostras, pues que tiene unos padres que lo quiere muchísimo, que a pesar de que no está, que tiene unos padres que no han dejado de pensar en él, y bueno, de lo largo de estos años y...

Àxel: De hecho estaban en la también en la... La asociación.

Eli: La asociación de AFANOC. Y que se involucraron durante muchos años para ayudar a otros padres con niños con cáncer y que bueno y que aunque ahora no estemos por otros temas, pero que ellos son... que están ya tienen mucha conciencia, muy concienciados en este tema y tienen y que están ahí, o sea contribuyen en todo lo que pueden.

Pero yo por ejemplo, si él por ejemplo ahora me apareciera aquí, pues le diría eso, que sus padres y no sé que tiene unos padres, que lo quieren muchísimo, que no lo han olvidado y que está siempre en su mente muy presente y en sus vidas y que ha hecho que al resto de la familia que también lo tengamos presente.

Àxel: Es donde quería llegar, de alguna manera y yo hago ese trabajo de alguna manera, porque aunque yo no la haya conocido gracias a los escritos, yo lo he tenido muy presente a Gabriel.

Eli: Bueno es que no, porque es importante, yo creo que es lo normal y ellos lo normalizaron desde el primer momento. Mira, yo no sé si tu madre se acordará de esto,

pero yo me acuerdo mucho de esto, de cuando... Cuando a él lo desahucian vale que porque lo operan con la operación no fue muy bien, entonces yo no lo sabía.

A mí siempre me ocultaron mucha información porque yo tampoco estaba muy bien y sufría muchísimo. Entonces ¿qué pasó? Me acuerdo que un 23 de diciembre, con el yayo, trabajamos juntos y me dijo que no iba a ir a trabajar y yo me quedé un poco así pensando algo raro, me decía que tenía que ir al médico y tal. Entonces no sé por qué motivo, noté como que algo estaba pasando, y llamé al tito Marcos y le pregunté que si pasaba algo y entonces él me dijo - No, no pasa nada.- Pero yo le insistí, entonces me dijo - Mira, pasa esto, a Gabriel hace unos meses lo desahuciaron y está muy mal, y tu padre se ha ido ya esta mañana porque lo iban a sedar, vale? - Y él también estaba allí, pero yo ni lo sabía. Entonces yo le dije que si me podía venir a buscar y yo me fui al hospital y fue cuando me di cuenta de que realmente se le estaba acabando la vida, o sea, de que ya no había solución.

Al principio y bueno, como mucha rabia de pensar y por qué no me lo han dicho, pero luego entendí que no era el momento y lo agradecí porque a lo mejor el habérmelo ocultado, yo luego lo pude llevar de una manera diferente. Justamente unos meses antes, cuando el tito Marcos se enteró de que lo habían desahuciado, él me dijo - ¿Si algún día te dieran una mala noticia y tú cómo lo llevarías? Pero claro, yo no sabía de qué me estaba hablando, ni mucho menos. Yo pensaba que era de tema Gabriel y claro, yo le dije - Pues no lo sé, es que no he pasado nunca por una situación así.- Bueno, si se había muerto, los abuelos, habían muerto o algún familiar, pero no es lo mismo un familiar, los abuelos, que tu propio sobrino. Y encima con seis años.

Pues... pues nada, estuvimos ahí. Entonces empezaron a venir, pues el tito Gabi llamó a los hermanos de él y a nosotras y a mis hermanas, para que cada uno de nosotros, que esto, por ejemplo, siempre se lo agradeceré, nos despidiera de él. Cada uno de nosotros entró en la habitación donde estaba y nos despedimos de alguna manera. Por ejemplo, en mi caso, pues le expliqué de la película de Pesadilla antes de Navidad que le encantaba y a mí también, pues algo de esa película y estuve, pues hablamos un poco. Bueno, hablé yo así porque él no podía hablar y yo me despedí de esta manera. Después, por ejemplo, un hermano de Gabi que se llama Valentín, que es un cachondo, pues le explicó un chiste verde y lo diría anda ya, un chiste verde, pues él le explicó un chiste verde, pues se despidió de él de esa manera, pues tu madre se despediría de otra manera, la yaya y cada uno se fue despidiendo

y que nuestra hermana y Gabi nos dieran esa oportunidad realmente yo se lo agradeceré siempre, porque nos dejó despedirnos y no nos despedimos en un tanatorio dentro de una caja. No sé, sabes lo que pudimos cogerle la mano, quien quiso le dio un beso y bueno, pues yo para mí eso yo creo, se lo voy a agradecer siempre porque es lo mejor que nos pudo dar, que nos pudieron dar ellos, que nos pudiéramos despedir de esa manera. Y eso es que es muy bonito. Para mí es algo súper bonito incluso cuando se llevaron las cenizas que lo incineraron, que hicimos, lo hicimos como una excursión, no lo hicimos en plan de llorera, a ver claro, cuando le echamos las cenizas la Vall de Nuria, que también cada uno que quiso, pues, se despidió o dijo un comentario, y el Valentín, pues volvió a contarnos un chiste verde, pues nos reímos, pero bueno, dentro de esa tristeza, pues, fue algo como bonito e hicimos esa excursión, pues como una excursión con él a llevar sus cenizas, pues, a la Vall de Nuria porque le gustaba mucho la nieve y yo creo que, que mejor sitio que llevar sus cenizas.

Àxel: Y ¿qué canción le dedicarías?

Eli: Pues mira, la canción que le dedicaría sería la de Esto es Halloween, de la película Pesadilla antes de Navidad, o cualquiera de la banda sonora de esa peli, porque le encantaba y a mí también. Gracias.

Àxel: Pues ya está. Muchas gracias por la entrevista.

Eli: Y a ti por haberme dejado poder explicar esta experiencia.

10.2.4. Transcripció Susana Pérez

Àxel: Como le he dicho a la yaya lo que sentías cuando te enteraste de que la tita estaba embarazada porque era como el primero de la siguiente generación, porque venían los sobrinos, venían todos. O sea que todavía es pequeña. Susana: Pero, pues a ver, yo tenía nueve años y la verdad es que tampoco lo recuerdo. Muy bien el momento. Y ahora quiero recordar a mi hermana embarazada, no a la tita. Y la verdad es que no me viene esa imagen a la cabeza. Es como que esa parte no, no la he retenido y no, no tengo mucho recuerdo, la verdad

Àxel: Entonces tienes como más recuerdos del después

Susana: Pero tampoco de bebé, bebé, tampoco. Ya lo recuerdo. Pues cuando ya él hablaba y todo. Ya tendría dos años o tres.

Àxel: No sé, me han dicho que hablábamos por los codos.

Susana: Si hablaban mucho y aparte era un niño muy listo.

Àxel: ¿Tienes alguna anécdota? La yaya me decía que estaba mucho en su casa también. No sé si...

Susana: Sí, la verdad es que. Bueno, yo me acuerdo de que yo siempre estaba en casa de la Tita y el tito Gabi y siempre me quedaba con ellos a dormir y me llevaban de vacaciones. O sea que yo hacía mucha vida con ellos. Y bueno, así como anécdota, pues recuerdo que una vez me acuerdo que mis amigos vinieron a buscarme a casa para salir y me imagino que estaría por allí donde querían ir ellos mi padre no me dejaba y entonces yo cómo se enteró, le dije - Sobre todo Gabriel, no le vas a decir nada al yayo, eh?- Yo recuerdo estar en el parque y de repente vi a mi padre aparecer y yo iba escondiéndome, que se me veía entera y luego la yaya decirme que claro que Gabriel en cuanto el yayo preguntó por mí, le dijo - Yayo, la tita me ha dicho que no te diga que va a ir al parque de las baterías- que me pillaron.

Àxel: Era un chivato.

Susana: Un poquito.

Àxel: Y entonces ya después, claro, en verdad todo fue muy rápido porque dos años a los tres ya le diagnosticaron cáncer. Entonces no sé si tú recuerdas muy bien, o tú te enteraste la última o la primera, o como te enteraste tú.

Susana: Bueno, a ver, a mí explicarme bien, bien lo que tenía, no me lo llegan a explicar por qué me imagino que con la edad que tenía, pues tampoco me quisieron. A ver, yo sabía que algo pasaba y sabía que estaba enfermo y... y recuerdo que siempre, siempre, casi siempre estaba en el hospital, sobre todo porque su hermano Isaac siempre estaba con nosotros en casa, que es el que más cuando él estaba todas temporadas en el hospital, pues como no venía estaba con nosotros. Pero a ver, sí que llegó un momento que a lo mejor sí que ya me fui consciente de que tenía, era grave, pero no sé, no tenía, o sea, no quería pensar que sucediera lo que sucedió al final.

Àxel: ¿Y alguna vez fuiste al hospital a verlo?

Susana: Sí, sí que iba. Muchas veces me llevaban a verlo. Ya sabes que los hospitales pueden estar un rato, te tienes que salir. Y bueno, recuerdo que cada vez que salía de allí, como él estaba en la planta infantil, me gustaba ir a ver a los bebés que nacían. Y es el recuerdo que tengo de cuando él estaba ya en el hospital.

Àxel: Y por ejemplo, Isaac, cuando estaba en casa de la yaya, no era consciente o se le notaba, es que era pequeño.

Susana: A ver, no, él no sabía lo que le pasaba a su hermano, pero me imagino que él, claro, veía que sus padres estaban mucha parte del tiempo fuera con su hermano, entonces él a lo mejor no entendía muy bien lo que pasaba o claro, estuvo ... Él nació y por ejemplo a la Tita Ana ya le dijeron que Gabriel tenía esto nada más nacer, entonces él se tiró muchas temporadas de bebé y de pequeño en casa de la yaya con nosotros.

Àxel: Y bueno también que me han dicho que fue un caso que tuvo mucha ayuda en el hecho de que vecinos a lo mejor le traían cosas o que donaban sangre por el Gabriel y tal. Y es como jope, sí que es verdad que el Tito, como comentaban antes a la yaya, es una persona que te vas a la china y seguro que alguien se encuentra, y es como muy bonito, que es decir que era un niño bueno, muy querido, no?

Susana: Sí, pero aparte también porque era un niño muy extrovertido y hablaba mucho con todo el mundo y ya era como una persona mayor en un cuerpo de un niño pequeño, no se tenía como una inteligencia que o unas palabras que a lo mejor un niño de su edad no tiene y. Y bueno, ya te digo, era un niño que eso que todo el mundo le tenía un aprecio muy grande.

Àxel: Y cuando murió viste algún cambio? A ver obviamente, pero respecto al entorno familiar o al respecto a ti, por ejemplo, la yaya me dice que a raíz de ahí como que se volvía, se vuelve como más humana porque ayudaba más. No sé qué tipo... La Tita, como que se metieron en lo de AFANOC, ¿no? Que han hecho muchas cosas. A ti te ha marcado en algún momento, te ha hecho hacer un clic o algo, ¿Te ha hecho reflexionar?

Susana: A ver, yo cuando él se murió yo tenía 15 años también me pilló una época adolescente y tampoco eres en esa época todavía, tú no tienes la mente muy centrada, como aquel que dice, ¿no? Pero sí que es verdad que a ver, yo el momento que sucedió, aparte de me acuerdo muchísimo, porque yo recuerdo de estar en casa que estaba Isaac conmigo

durmiendo y era muy, muy tarde por la noche y recuerdo de que de venir la Tita Milagros y para quedarse con nosotros, entonces yo ahí, yo ahí, porque ellos no me quisieron decir nada, entonces yo ahí ya me di cuenta de que algo malo estaba pasando, sabes? Y yo me acuerdo de eso, ese recuerdo de quedarme en la cama y yo empezar a llorar porque yo sabía que algo malo estaba pasando y entonces la Tita venía y me decía, me decía - cariño, no llores, no llores.- Y decía - Tita así porque algo malo pasa y no me lo quieren decir, claro, yo no me lo quieren a decir.- Pero bueno, es el recuerdo que yo tengo.

Y luego otra cosa, que sí que es verdad que hasta que no, no te toca un caso dentro de tu familia, no eres consciente de que en el hospital hay muchos niños enfermos. Yo tengo ese recuerdo también de ir al hospital y ver otros niños que estaban enfermos y hay muchísimos y la verdad que es una pena.

Àxel: Porque también es como un niño que tenía seis años, que dices que era muy joven y tenía mucha vida por delante y que injusto en verdad.

Susana: Pues sí. Aparte yo te voy a decir una cosa que yo, por ejemplo, a Gabriel piensa que cuando como te he dicho, cuando nació yo tenía nueve años, entonces como yo, mis hermanas son mayores que yo, pues yo para mí, más que sentirme su tía porque una niña de nueve años no, no, no, no tienes eso de tía, era más como si fuera mi hermano, en verdad, mi hermano pequeño y yo me acuerdo de jugar muchísimo con él.

Àxel: Y si te pillas de adolescente, que es como una época en que todos somos más sensibles, estamos más haciendo los cambios y tal, pues también como.

Susana: Que sí, y aparte yo me imagino que él también me vería como su hermana mayor y era lo típico. Yo en mi casa, mis padres jamás me habían comprado una PlayStation o cualquier tipo de maquinita que claro, yo iba loca, yo recuerdo que lo tenía y yo siempre me iba a jugar con él. Y lo típico – Pues tita, pásame estas pantallas.- Entonces te sientes importante, te sientes la verdad, que muy bien y bueno, pues tengo ese recuerdo que él me decía - Tita, es que eres un crack - Porque me pasaba las pantallas, sabes? Así de pequeño y tengo ese recuerdo, la verdad, bonito.

Àxel: También he visto que son como fotos y como cosas. Tita me lo dio cuando nació mi, bueno, cuando nació Oriol y la verdad que yo se lo he puesto a mis hijos y les he hecho

fotos y porque a mí me hace ilusión tener el recuerdo de tener una ropita de él, de mis hijos y yo lo he utilizado.

Àxel: Y tus hijos. ¿Alguna vez han preguntado por Gabriel o saben quién es?

Susana: me preguntan, pero tampoco al ser tan pequeños no llegan a tener esa conciencia de ellos. Te preguntan, pero tú les explicas y ah bueno, ya se les ha pasado, si, pero todavía no son conscientes, son muy pequeños.

-----Corte-----

Susana: Pues mira esta foto Axel es de bueno, al poco de nacer , que te digo yo de esta etapa no recuerdo mucho la verdad porque era bastante pequeña. Esto era una de las veces que se quedó en casa de alguna, en una de las tantas veces que se quedaba en casa de la yaya, que estábamos en el balcón y jugábamos allí y bueno, aquí está bastante enfadado porque no quería que lo cogiera y yo como era muy cabezona... Pues... lo cogí, lo cogía porque para mí era como un muñeco.

Aquí fue muy curioso porque fue, unos reyes, y fuimos a ver la cabalgata y fuimos a por eso, lo típico que vas a ver los reyes para que te den los regalitos. Y bueno, se puso a llorar como si hubiese visto al demonio, pero con los otros dos reyes vale, se ponía a llorar, pero en cuanto vio al rey negro fue curiosísimo porque paró de llorar y nos quedamos sorprendidas porque era su padre y lo reconoció incluso con el maquillaje y todo. Y fue muy curioso.

Y aquí fue también otras navidades que fuimos a ver a los pajes, que por cierto vinieron en helicóptero y recuerdo que el tito Gabi pudo... bueno, como tú bien dices, cómo conoce a todo el mundo. Cogió a Gabriel y lo montó en el helicóptero y la tita Ana casi le mata

Àxel: ¿Pero la tita Ana se montó?

Susana: No, no, la tita Ana no se montó. Se montaron el tito Gabi y él y la tita Ana cuando se enteró, pues casi lo mata.

Y esto fue un viaje que fuimos a Disneyland París, que aquí ya fue al poquito de fallecer porque bueno, yo recuerdo que ya estaba en el instituto y todo, o sea que fue ya una de sus últimas fotos.

Àxel: ¿Lo llevaron porque quería?

Susana: Sí, sí, nos llevaron a los tres: a Gabriel, a Isaac y a mí.

Àxel: ¿Y el osito?

Susana: Pues era un osito de él. Es un recuerdo que tengo de él, que yo lo guardo como bueno, pues eso, con mucho cariño y lo tengo de recuerdo.

Àxel: Y te voy a hacer la misma pregunta que le he hecho a la tía, bueno, dos preguntas que le he hecho a la tía. La primera es si pudieras decirle algo de cómo te va la vida y tal, ¿qué le dirías?

Susana: Pues a ver, pues le diría que me va muy bien, que lo echo de menos, la verdad, y la verdad que me haría... Tengo curiosidad de saber cómo hubiese sido de mayor, que sabes los rasgos y todo eso y bueno, la verdad que le diría eso.

Àxel: Sí, yo también lo pienso de tener como mucha curiosidad de que hubiera sido si él hubiera estado aquí. Yo como claro, porque yo soy de la familia por parte de madre, Isaac y yo somos los primos más mayores y de alguna manera, pues, yo veo a mis hermanas o a sus hijos y de alguna manera de te sientes como la referencia de que algún día te digan oye tete, oye primo, tú cuando vas al instituto no sé qué... y a veces es como bueno, es una frase que ahora digo mucho con este, con este trabajo de que Gabriel ha sido una persona que yo la he conocido, pero que con todas las historias y con todas las fotos como que siempre ha estado presente en la vida. Pero a veces pienso que me hubiera gustado tener a mi primo como mayor de referencia, porque ahora tendríamos 29.

Susana: 29, 28.

Àxel: Porque con Isaac, me llevo cuatro años y bueno, un poco como tú con Gabriel. Yo más que como hijo, como primo. Ya al Isaac lo considero como un hermano y claro, siempre, pues de casa de pequeños, lo típico que te pegas como tal y como no lo ves tampoco como referencia. Y a veces también me lo pienso. Tengo mucha curiosidad de que hubiera sido de...

Susana: Más que nada, pues eso, que sería ahora de él, ¿no? Yo qué sé, eso si tendría novias y estaría casado o yo qué sé. La verdad que eso es una cosa que no sabremos nunca.

Àxel: Si ahora que se están casando todos los primos.

Susana: Por eso.

Àxel: Y segundo qué canción le dedicarías si.. dices cuando escuchas a una que dices – Bua, me recuerda mucho a él o esta canción me gustaría para él.-

Susana: Pues a ver, hay una canción que me gusta mucho, la verdad que es de Robin Williams, la de Angels, y la verdad es que se la dedico porque es una canción muy bonita y me gustaría que fuera para él.

Àxel: Mejor que la yaya que ha dicho que le dedicaría una, un flamenco, una sevillana.

Susana: Bueno, cada uno tiene sus gustos.

Àxel: Ha dicho que le dedicaría una sevillana y le enseñaría a bailar una sevillana.

(se ríen)

Vale, muy bien, pues ya está.

10.2.5. Transcripció Rosa Pérez

Àxel: Explica, com va néixer, com va ser per tu tenir el primer nebot, com te'n vas assabentar que la tita estava embarassada.

Rosa: Doncs a veure, quan la meva germana es va quedar embarassada realment va ser una notícia molt maca i després amb molta il·lusió per part de tothom, no només per als pares, sinó pels avis, les germanes, els germans del Gabi, el nostre cunyat. Perquè per nosaltres suposava un primer net o nebot que hi havia a la família i realment va ser una notícia molt maca, no diré esperada perquè va ser de sobte que ho van anunciar, però que ho vam prendre amb molta alegria i il·lusió.

I de fet quan va néixer, tot i així, l'embaràs que va tenir la meva germana va estar complicat, pel tema salut, de part d'ella, i el Gabriel va néixer abans de temps, i va estar en la incubadora, tot i això que també ho vam viure al principi com un neguit, va ser una experiència molt bonica.

Records del seu naixement, doncs aquest no, és a dir de posar-se de part, d'haver-li de provocar, com que la cosa no comença bé, de fer-li una cesària i després dir-nos això que

havia nascut i que havia de passar un temps a la incubadora. I el record és de veure'l dintre de la incubadora del hospital Can Ruti, com era tan petit, que els seus pulmons no estaven del tot fets, ple de cables per tot arreu, això al principi realment et sobta molt, perquè és una imatge que dius Uala! Però bé, després et vas acostumant perquè anavem molt sovint a veure'l. I allà ja comences a crear un vincle amb altres famílies que estaven a la mateixa situació o pitjor. Després el vam portar cas a casa i a partir d'aquí bueno, cada dia estavem, bueno vivíem molt a prop, i cada dia anava a casa seva, estava amb el nen, l'ajudava, era un nen de tothom, era molt estimat.

Així que anava creixent, aquest problema de salut del principi no van tenir cap efecte en el seu creixement. Fins i tot va ser un nen molt vital, des de sempre, ja naixent en aquestes circumstàncies, ja va demostrar una vitalitat per voler viure, per voler estar en aquest món, per voler superar qualsevol cosa. I era un nen amb una energia, no parava, era molt despert, i tenia aquesta alegria que la transmetia a la resta de la gent que estava al seu voltant. I era molt graciós perquè quan estaven amb ell pel carrer amb el cotxet o donant un passeig, encara que fos petit, cridava l'atenció, perquè era belluguet, va començar a dir les seves primeres paraules molt d'hora, tothom s'apropava, tenia el cabell molt enrinxolat i molt ros, tothom preguntava si era nen o nen perquè gairebé no se sabia. Sempre cridava l'atenció, sempre ho parlem amb la família, des que va néixer ja era especial. Jo crec que la paraula amb el que el definiria seria un nen molt especial. Soc mare tinc fills, nebots, però el Gabriel tenia alguna cosa especial. I això fa que el record que ens queda sigui positiu i maco, perquè van ser tres anys durs de la lluita contra el càncer, però un cop passat el dol et queda un record maco.

Àxel: Com te'n vas assabentar de la malaltia?

Rosa: Va ser molt curiós perquè estava malalt no es trobava, bé i el Gabi el seu pare treballa, i la meua germana em va demanar que el portés d'urgències a Can Ruti. Li van fer alguna prova, li van fer una radiografia i jo vaig entrar amb ell. Aquestes hores les recordo, li van fer això, l'analítica, moltes proves. I penses - estan fent moltes coses i no ens diuen res.- I ens van dir que el nen s'havia de quedar ingressat perquè les proves no acabaven de sortir bé i li havien de fer més proves. Durant aquells dies l'Ana, que estava embarassada, es va posar de part. I justament el dia que van tenir a l'Isaac, el metge va cridar al seu pare i li van donar la notícia. Durant aquests dies previs, li van fer moltes proves, i clar, em quedava jo, pot ser una altra germana, després el seu pare, ens anàvem dividint perquè el

nen estava en una planta de pediatria i la seva mare en la planta perquè estava de part. Tu veies que el nen no volia menjar, no tenia gana i potser venia la infermera i li deies, com una informació a tenir en compte, però no perquè sospitàssim, perquè ningú pensava res dolent, perquè realment ningú hagués pensat en això. Això ho penses després perquè, no donaven excuses o segones informacions, però no t'acabaven de dir exactament el que. Eren contestacions que te les veies com estranyes, de - Per què diu això? Si jo només li he dit que no té gana.

I el dia que li van dir al Gabi que justament va ser el dia que va néixer l'Isaac. Va venir a l'habitació, que jo estava allà, i el vaig veure com raro. Però realment hem de dir que tenim un cunyat que sempre ha tingut molta fortalesa i una mentalitat per aquestes situacions, admirable, i va fer el paper perquè no es notés, ja no només davant del nen, davant de ningú. Va haver un moment que no va poder i va sortir fora i jo vaig sortir amb ell i li vaig dir - Ostres Gabi que passa? Tot bé? - però mai pensant en el Gabriel. Aquí ja va començar a plorar i ho va dir. Jo tinc la sensació de com una bufetada, és tan impactant, que no t'esperes que dius - Pot ser no he escoltat bé, això no pot ser, s'ha equivocat. - I aquí és quan et fas mil preguntes de - Estàs segur? Li han fet proves? - I comences a relacionar aquests comentaris de quan venia la pediatra i la infermera. Aquí t'has de posar forta perquè el nen estava a l'habitació i has de fer un paper allà, i portar-lo el millor possible, primer pel Gabriel i després pels seus pares. I també vam pensar a veure com li dèiem a la meva germana la notícia, que acaba de tenir un nen petit i li estàs dient que l'altre fill té una malaltia d'aquestes característiques. També la ignorància, jo crec que quan et passa una cosa així som molt ignorants, tant a nivell de malaltia, perquè no la coneixem, i sempre penses en el pitjor. I després ignorants de tot el que comporta la feina hospitalària, de les gestions, o de totes les proves que li van fer. En aquest moment l'única que tenia aquests coneixements era la meva germana l'Ana perquè era infermera. En aquell moment érem feliços de la ignorància que teníem.

Per part del Gabriel, amb tres anys no és conscient del que significa tenir càncer. Tot i així tu li pots explicar d'una manera més amena, però el fet de ser un nen això fa que s'ho prengui d'una altra manera, i la seva vitalitat va ser primordial per tot el seu procés, perquè van ser tres anys de molta quimioteràpia, radioteràpia, dos trasplantaments de medul•la, moltes hores en l'hospital. Era un nen que l'acabaven d'operar i al dia següent o als dos dies ja estava amb la bicicleta o corrent pels passadissos. Fins i tot els metges deien que la

recuperació era bona i era bona senyal, i això et donava la sensació o volies creure que que anava pel bon camí.

La segona vegada que se li va reproduir, ja li van fer tots els tractaments possibles que hi havia en aquell moment, i l'opció que ens van donar va ser el trasplantament de medula, que li van fer a la Vall de Bron, i això recordó que als pares li van explicar molt bé i després ens ho van explicar a la resta de la família. És una operació molt complicada perquè el deixa sense defenses i podia haver-hi la possibilitat de que agafem un qualsevol virus, qualsevol coseta dintre del quiròfan i això podria ser letal. De fet tots els nens que hi estaven en aquell planta eren nen que es somentien a aquestes operacions. Ell de seguida es va recuperar i tot anava molt bé.

Vam programar unes vacances les dues famílies juntes i van anar a Hondarribia, primer i després a Potes, a Cantabria, un parell de setmanes. I realment vam passar unes vacances molt maques, ell estava encara malalt, perquè estava encara amb els tractaments, potser no podia caminar molt anava amb el cotxet, segons si el desplaçament era molt llarg. I bé tenim aquest últim record de vacances tots junts que vam viure.

Va ser després d'aquestes vacances que es va tornar a trobar malament i és quan ens van dir que, bueno aquí els vaig acompanyar jo als seus pares, van entrar ells, a l'oncòleg, i jo en vaig quedar fora, i ja li van donar la notícia que la cosa, ja ... ja estava... ja està... (plora)

------(Tall)-----

Rosa: La veritat feia temps que podia parlar sense parlar, de fet després de la mort d'en Gabriel, mínim dos anys que no podia parlar, però amb el temps no podia parlar. A mi quan em van dir la notícia, també després reflexionant de per què a nosaltres, al nostre nebot que era molt petit. Després el fet de estar entrant i sortint de l'hospital fa que hi facis vincles amb les altres famílies, amb els metges, les infermeres.

Àxel: Quan va morir a tu com a persona et va canviar?

Rosa: Des del moment que et donen la notícia, ja comences a reflexionar i a veure les coses d'una altra manera: Que hem de viure, i agrair del que tenir, de no preocupar-nos per coses secundàries, hi ha d'altres coses importants. També la salut, això penso que també, mai et plantejes el que és important estar sa. I la gent quan et diu el que més li agradaria és tenir

molts diners, tu aquí veus que el més important és la salut perquè tindrem feina podràs aconseguir diners, però si no tens salut mai et trobes bé, no estaràs sa.

Després de morir doncs també és important fer un bon dol perquè això et marca, perquè la pèrdua d'un fill, encara que sigui nebot no és igual. Cada familiar ho ha viscut diferent segons el rol. Però penso que això és un cop gairebé insuperable. I els nens d'una família són molt estimats, però quan és el primer i és tan especial, aquesta pèrdua és arrolladora, per t'acaba quedant un record bo d'ell.

Àxel: Que li diries ara a en Gabriel?

Rosa: Li diria que van ser sis anys però gràcies per totes les lliçons. Que ha sigut un curt període de vida però hem tingut moments molt bonics, encara que també dolents. Però li diria això que moltes gràcies per tot.

Àxel: Quina cançó li dedicaries?

Rosa: A mi m'agrada molt Queen, hi ha una pel·lícula que es diu els immortals, hi ha una cançó que m'agrada molt que ara no sé com es diu...

Àxel: Who wants to live forever

Rosa: Aquesta, és una cançó que també tracta sobre la pèrdua i és molt bonica, i és la que li vull dedicar.

10.2.6. Transcripció Andrés Villar

Àxel: Com va ser quan va néixer, com us vau adonar?

Andrés: Ho va explicar a tota la família, va néixer i és el primer de la família, de la nostra generació, va ser el primer nen que nàixer, i clar una alegria impressionant. Nosaltres no volíem tenir nens, i quan va néixer va ser un caramel. Que de seguida vam dir -Nosaltres també volem- pero bueno, vam esperar, però bueno va ser el primer.

Àxel: Quins records tens d'ell?

Andrés: Buaaaa... (plora)... Era un màquina el tio, estava sempre amb mami i amb mi, estàvem junts.... (plora).

Àxel: Si vols parlem i beus aigua.

Andres: Clar érem veïns gairebé i era com si fos un fill nostre. Era un tio que amb sis anys semblava un tio gran. Tenia preguntes de nen gran i... Bueno era el primer...

Àxel: Tens alguna anècdota?

Andres: A la nit obriem el sofà, mami marxava a dormir i ell i jo menjavem caviar mentre veiem una pel·lícula.

Àxel: Algun viatge?

Andres: Viatge va ser quan estava malalt que vam anar a Hondarribia, que malauradament de tots el que estàvem allà, li va picar una abella americana d'aquestes a Gabriel. I la dona que estava allà que jo sempre dic que és mig bruixa, la Marichu, ens va donar una pomada. Però viatges pocs perquè ell va caure malalt. Vam viatjar més amb l'Isaac, el seu germà, perquè no estigués sol aquí.

Àxel: També em deien que tenia al barri enamorat.

Andres: Sí perquè ja et dic, no correspon la mentalitat amb l'edat que tenia. No era normal les coses que preguntava. Volia saber massa en molt poc temps. I feia unes respostes que no eren normals i les coses que feia a l'hospital, feia coses que dius - Ets un màquina-.

Àxel: Es que encara que tingués el càncer el tio era...

Andres: A mi al principi em va tocar una miqueta perquè el dia que li van diagnosticar mami i jo el vam portar a l'hospital i... (plora)

Àxel: Si no ho vols explicar no passa res, ho van explicar els tiets i ja està.

Andres: I Gabriel va dir que jo era culpable que estigués allà, perquè el primer dia el vaig portar jo, però bueno, són coses de nens...

Àxel: Quina cançó li dedicaries a ell?

Andres: Jo totes, per aquesta de Hijo de la Luna de mecano, perquè està allà a dalt que suposo que estarà bé.

Després l'última sensació que tinc quan es va morir, que vam estar amb ell, vam entrar nosaltres que vam ser els últims, bueno els penúltims, després va entrar el tito Gabi, i abans de morir va...

Àxel: Si no pots, parem.

Andrés: La mirada que ens va fer va ser de - Ara estic bé, ara em puc anar, ara estic bé.- Aquesta va ser la última sensació que vam tenir mami i jo, com el nen dient - Tito, me'n vaig, però ara estic bé, estic de puta mare.- Perquè durant tota la seva malaltia va estar patint, va estar... i en l'últim moment la seva actitud va ser aquesta de, en va mirar i ens va dir - Estic bé-

Aquella mateixa nit estàvem dormint mami i jo, i de sobte, ens vam despertar els dos, va ser una cosa d'aquestes rares de dir - Ostia, que ha passat? Qui m'ha tocat? Jo no crec en aquestes coses, però en aquell moment en despertar-nos el dos a la mateixa vegada i a la mateixa hora va ser...no sé surrealista.

Estem tranquil, vam fer tot el que vam poder per ell, vam ajudar al tito Gabi i a la tita Ana, vam fer tot el que vam poder, i estem molt tranquils. I el descans de l'últim dia va ser el millor entre cometes, el pitjor perquè va morir, però el millor perquè ens va mirar i en va dir - Estic bé, em puc anar tranquil- no ho va dir amb paraules, però amb la seva mirada i amb la seva cara ens va dir això.

Àxel: Doncs ja està, moltes gràcies per l'entrevista, no et vull fer patir més.

10.3. Paper drets d'imatge

AUTORITZACIÓ PER INCLOURE LA IMATGE/VEU I NOM EN LA PRODUCCIÓ AUDIOVISUAL

El senyor/senyora _____.

major d'edat, amb número de DNI _____.

manifesta voluntàriament que

-Ha estat informat de l'interès que té l'estudiant Àxel Villar Pérez amb el DNI ----- en gravar la seva imatge i/o veu i/o nom en la producció audiovisual que porta per títol provisional i/o definitiu "Des-nacer: La historia de Gabriel".

-Un cop assabentat/ada de la clàusula anterior, atorga el seu consentiment exprés per a que la seva imatge i/o veu i nom s'inclougui dins la producció citada.

-De la mateixa manera, autoritza l'explotació posterior en qualsevol modalitat i suport, que bé farà l'estudiants o bé tercers que ostentin els drets o estiguin autoritzats per tal de portar a terme l'explotació a qualsevol país del món i en qualsevol idioma. Aquesta autorització es realitza per tota la vigència de protecció de la producció fins a la seva entrada en domini públic.

A _____, el _____ de _____ del 20 _____

Signat:
