



## **Pedagogía de la muerte con personas con discapacidad intelectual. Desarrollo de un programa educativo en el programa promotor (UAM-PRODIS).**

## **Pedagogy on death with people with intellectual disabilities. Development of an educational programme in promotor programme (UAM-PRODIS).**

Sandra Ruiz, Fundación Prodis, [sandraruiz@fundacionprodis.org](mailto:sandraruiz@fundacionprodis.org)

Pablo Rodríguez, Fundación Prodis, [pablorodriguez@fundacionprodis.org](mailto:pablorodriguez@fundacionprodis.org)

Dolores Izuzquiza, Universidad Autónoma de Madrid, [lola.izuzquiza@uam.es](mailto:lola.izuzquiza@uam.es)

Olga Rodríguez, Fundación Prodis, [olgarodriguez@fundacionprodis.org](mailto:olgarodriguez@fundacionprodis.org)

### **Resumen**

*La inclusión de la muerte en la educación es un reto emergente de la comunidad educativa. En la actualidad, la muerte es un tema tabú en la sociedad que se materializa también en las escuelas. Sin embargo, es un tema esencial para el ser humano, en tanto en cuanto tiene que afrontar sus propios límites y vivir afrontando una serie de pérdidas. En la formación de personas con discapacidad intelectual, se incrementa incluso la falta de normalización pedagógica sobre el tema de la muerte. Raramente se trata de forma natural y respetando el derecho a discutir y a reflexionar sobre la muerte. En esta comunicación se presentan los resultados de la elaboración, aplicación y evaluación de un Programa de Educación para la Muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. Esta experiencia se llevó a cabo en el "Título Propio Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual" (Promotor), que desarrollan conjuntamente la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis. La evaluación del programa permite concluir que se adecúa a criterios de pertinencia, viabilidad y calidad, y confirmar su contribución efectiva para la evolución en los participantes del concepto de muerte biológica y, en general, de las concepciones acerca de la muerte. En la discusión se reflexiona sobre aspectos de relevancia para impulsar la pedagogía de la muerte.*

**Palabras clave:** pedagogía de la muerte, discapacidad intelectual, educación, calidad de vida.

### **Abstract**

*The inclusion of death in education is an emerging challenge for the educational community. Today, death is a taboo subject in society that is also embodied in schools. However, it is an essential issue for human beings, as long as you have to face their own limits and live facing a series of losses. In the training of people with intellectual disabilities are even increases the lack of pedagogical standards on the subject of death. Rarely, it comes naturally and respecting the right to discuss and reflect on death. This paper describes the results of the development, implementation and evaluation of a Program of Education on Death aimed at adults with intellectual disabilities. This experience was conducted in the Program "Training for Labor Inclusion of Young People with Intellectual Disabilities" (Promotor), developed jointly by the Autonomous University of Madrid and the Prodis Foundation. The program evaluation leads to the conclusion that fits the criteria of relevance, feasibility and quality, and confirm*

*their actual contribution to the participants concept of death and conceptions about death evolutions. The discussion reflects on aspects of relevance to boost pedagogy on death.*

**Keywords:** *pedagogy on death, intellectual disability, education, quality of life*

## **1. Introducción**

Vivimos en una sociedad en la que a la muerte se le da un sentido trágico, negativo e incluso morboso. Pero la muerte es un fenómeno que ha acompañado al ser humano y que le ha ayudado a valorar la vida y darle un sentido. La muerte puede ser educadora, desde este punto de vista. Pero aunque parezca paradójico, en el siglo XXI todavía al muerte es un tema tabú en las escuelas e instituciones formativas (Herrán y Cortina, 2006).

Esta ausencia es mayor si cabe en el caso de la educación de personas con discapacidad intelectual (Rodríguez Herrero, 2012; Rodríguez Herrero, Izuzquiza y Herrán, 2013), a pesar de la importante contribución que su normalización educativa puede hacer para vivir una vida de mayor calidad (Rodríguez Herrero, Herrán e Izuzquiza, 2013a). En las últimas décadas, la formación de las personas con discapacidad intelectual se ha centrado en sus necesidades especiales. Esto ha hecho, según Amor (2007), que nos dejemos de centrar en sus necesidades básicas, que esencialmente son las mismas que tiene cualquier ser humano.

A continuación describiremos las pocas investigaciones que se han llevado a cabo en el ámbito de la educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual. Hedger y Smith (1993), por ejemplo, describen una experiencia de educación para la muerte con un grupo de adultos con discapacidad intelectual. El currículo incluía discusiones sobre el ciclo vital de plantas, animales o seres humanos, así como la comprensión y aceptación de las emociones surgidas. Read (2005) apunta también al ciclo vital como contenido susceptible de ser incluido en una posible pedagogía de la muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual. En un estudio evaluativo de los efectos de la educación para la muerte en un grupo de seis personas con discapacidad intelectual (Mappin y Hanlon, 2005), se demostró un incremento en el conocimiento de aspectos concretos sobre la muerte y en relación con la comprensión del concepto de muerte biológica. En un trabajo reciente, describimos el modelo de acompañamiento educativo en el duelo que se puede hacer en el caso de pérdidas cercanas a la persona con discapacidad intelectual (Rodríguez Herrero, Herrán e Izuzquiza (2013b), así como las implicaciones del concepto de muerte en personas con discapacidad intelectual para un posible planteamiento educativo (Rodríguez Herrero, Izuzquiza y Herrán, en prensa).

## **2. Método**

El objetivo principal de esta investigación es evaluar un Programa de Educación para la Muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. Por tanto, se sigue una metodología evaluativa, específicamente de evaluación de programas.

La investigación sigue las siguientes fases en la evaluación del Programa de Educación para la Muerte:

- *Primera fase.* Evaluación inicial.  
Finalidad: establecer la calidad técnica del programa, su viabilidad práctica y su evaluabilidad.  
Función: formativa y sumativa, al someterse el programa a una revisión crítica para su mejora y evaluar su calidad inicial.
- *Segunda fase.* Evaluación del proceso de implantación del programa.  
Finalidad: facilitar la toma de decisiones a fin de mejorar el desarrollo del programa.  
Función: formativa.
- *Tercera fase.* Evaluación de los resultados de la aplicación del programa.  
Finalidad: comprender la eficacia del programa y sus implicaciones sociales para el futuro.  
Función: sumativa y formativa, con el objeto de mejorar el programa.

## 2. 1. Participantes

El Programa de Educación para la Muerte se aplicó en un grupo de quince personas con discapacidad intelectual pertenecientes al título propio de la Universidad Autónoma de Madrid, «Formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual (Programa Promentor)», que se enmarca dentro de la cátedra de patrocinio uam-Fundación Prodis. Esta titulación constituye una experiencia pionera tanto en España como en Europa en relación con la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos de formación universitaria (Izuzquiza, 2012).

Además de los alumnos del segundo curso del Programa Promentor, en la fase de evaluación inicial del programa participaron 10 expertos multiprofesionales (5 en pedagogía de la muerte y 5 en discapacidad intelectual), entre los que figuran profesores de universidad de reconocido prestigio, directores de fundaciones u organizaciones sin ánimo de lucro, investigadores o profesionales con una larga trayectoria en pedagogía de la muerte o en discapacidad intelectual.

A continuación se describen las características principales del programa.

## 2. 2. Programa de Educación para la Muerte

Ante la ausencia de propuestas de pedagogía de la muerte dirigidas a personas con discapacidad intelectual (Rodríguez Herrero, 2012), hubo de diseñarse un programa específico con el propósito de mejorar la calidad de la formación de esta población incluyendo la muerte en su educación.

Este programa parte, como se apuntaba en la introducción de la comunicación, del valor formativo de la muerte por las posibilidades que da interiorizar con serenidad la pérdida, la muerte o el duelo para orientar la vida. Los contenidos del programa se

presentan de tal forma que la reflexión, indagación y aceptación de la muerte sigan una línea constructiva que respete el proceso de evolución en las concepciones acerca de la muerte que posee cada alumno. De tal forma, se introduce primero el ciclo vital, después las «muertes parciales» o cambios que son vividos como pérdidas (Herrán y Cortina, 2006) y, por último, la muerte propia y la ajena.

Se incluyen en el programa cuatro unidades didácticas (El ciclo vital, Comprendiendo la pérdida, El duelo, y Sobre la vida y la muerte), así como una guía didáctica para su aplicación, dirigida al profesorado. Cada unidad didáctica consta de tres sesiones a desarrollarse en un tiempo aproximado de 90 minutos con un grupo-aula de diez a quince alumnos. En el caso de la presente investigación, se aplicó en un grupo de quince participantes.

A lo largo del programa educativo se introducen variados recursos didácticos como relatos adaptados de fácil lectura, películas o artículos de periódico, así como metodologías didácticas basadas en reflexiones y discusiones grupales, pequeños proyectos de investigación o actividades vivenciales.

### **2. 3. Procedimiento**

Una vez elaborado el programa, se comenzó la primera fase de la investigación, que fue la evaluación inicial de la calidad técnica del programa, su viabilidad práctica y evaluabilidad. Para ello, se eligió a diez expertos multidisciplinares, a quienes se envió tanto la versión inicial del programa como un cuestionario para su valoración.

Previo a la implementación del programa se realizaron las entrevistas sobre las concepciones acerca de la muerte y se aplicó el cuestionario del concepto de muerte biológica (Ramos, 2010) a los quince alumnos participantes.

El programa se aplicó en la asignatura Cultura y sociedad de la Formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual (UAM-Fundación Prodis), entre los meses de octubre y diciembre de 2012. A lo largo del desarrollo del programa y, por consiguiente, de la evaluación en el proceso de su implementación, la docente reflejó en registros de observación sus impresiones acerca de cada sesión. Además, al finalizar cada unidad didáctica se realizaron entrevistas entre el equipo de investigación y la docente para evaluar conjuntamente la aplicación del programa y determinar posibilidades para mejorar su riqueza didáctica.

Al finalizar el programa se evaluaron los resultados a través de la realización de las entrevistas sobre las concepciones acerca de la muerte y la aplicación del cuestionario del concepto de muerte biológica con los alumnos que participaron.

## **3. Resultados**

### **3. 1. Primera fase. Evaluación inicial**

El análisis de la calidad intrínseca del programa, su adecuación al contexto y su viabilidad, junto con la apreciación de los expertos acerca de los distintos contenidos del programa, permitieron mejorar su versión inicial. A través de la valoración de los expertos mediante un cuestionario, se obtuvieron los siguientes resultados:

- Según la opinión de los expertos, se cumplen las exigencias del programa en cuanto a su contenido, formulación técnica y evaluabilidad.
- Asimismo, los expertos consideraron adecuada la adaptación del programa a las necesidades, carencias y expectativas de los destinatarios y a las características del lugar y el momento en el que el programa se aplicó.
- En general, los expertos valoraron positivamente la rigurosidad del plan de acción del programa y la base para su aplicación.

### **3. 2. Segunda fase. Evaluación del proceso de implantación del programa**

La evaluación no pretende tan solo describir resultados sino también favorecer cambios que, a medida que avanza la aplicación de un programa, mejoren su efectividad pedagógica. La utilización de los instrumentos de investigación presentados anteriormente en esta fase de la evaluación permitió valorar cada sesión y unidad didáctica del programa e introducir mejoras en su aplicación. El programa sigue un hilo constructivo e intenta contribuir a la elaboración continua de las concepciones acerca de la muerte. En criterio del equipo de investigación y de la docente, los alumnos, al reflexionar en las primeras sesiones sobre el ciclo vital y sobre «muertes parciales», estaban más preparados para hacerlo sobre la pérdida de una persona significativa al comenzar la tercera unidad didáctica. Según la opinión expresada por la docente en la entrevista que se realizó al finalizar esta unidad didáctica, los alumnos parecían sentirse «bastante cómodos hablando de estos temas», observándose una evolución general en la disposición a hablar de cuestiones como la pérdida, la muerte o el duelo.

A lo largo del desarrollo del programa, se introdujeron cambios o modificaciones que mejorasen la efectividad didáctica del mismo, en función de las observaciones que se realizaban.

### **3. 3. Tercera fase: Evaluación de los resultados de la aplicación del programa**

#### **3. 3. 1. Concepciones acerca de la muerte**

Al abordar los cambios en las concepciones acerca de la muerte, observamos evoluciones distintas en cada participante. En especial, se percibe un desarrollo en las actitudes ante la muerte y en la valoración de sus posibilidades formativas en siete de los quince participantes. Por ejemplo, la participante 5 expresaba previamente a la implementación del programa que «No es normal hablar alguna vez sobre la muerte, porque me imagino que a la gente no le gusta hablar de la muerte. Le gusta hablar de otras cosas, pero de la muerte no. A mí no me gusta hablar sobre la muerte». La introducción de la muerte en su formación parece haber contribuido a una mayor aceptación, como expresa ella misma al finalizar el programa: «Me ha parecido muy bien hablar de la pérdida, del ciclo vital y de la muerte, la verdad es que no estoy llorando, que antes sí lloraba. He aprendido que hay que aceptar las cosas, cualquier cosa, hay que aceptar las cosas tal cual como son». Otro ejemplo es el participante 10, quien diría en la entrevista inicial que «No es normal hablar sobre la muerte, porque no es un buen tema de conversación» mientras que en la entrevista posterior al programa expresaría «Yo creo que sí es normal hablar de la muerte, para que

saquemos cosas positivas como lo que vimos en las clases, qué cosas tenía la persona que se murió, y pensar en el recuerdo que has tenido de ella». El participante 8 manifiesta que «Al principio de las clases me pareció complicado hablar de la muerte en el aula, pero después me sentí mejor, más tranquilo». Estos y otros alumnos muestran en la entrevista posterior al programa una mayor apertura a hablar de temas como la pérdida, la muerte, el duelo o el ciclo vital. En otros discentes ha supuesto un fuerte impacto emocional que, en nuestra opinión, puede precisar de un acompañamiento más individualizado. La pedagogía de la muerte no tiene por qué generar un efecto inmediato, sino que se sustenta en la lenta pero gradual aceptación y elaboración de las concepciones acerca de la muerte (Herrán y Cortina, 2006), por lo que la evolución en las actitudes ante la muerte en los alumnos que han participado en el programa podrá depender en un futuro de la normalización educativa en posteriores etapas de su vida, de la aceptación en el ámbito familiar o de la intervención profesional en situaciones de pérdida personales.

Respecto a las ideas y creencias acerca de la muerte, no se observan cambios significativos en la mayoría de los alumnos, si bien algunos, al preguntarles por el significado de la misma, parecen pasar de expresar emociones generalmente negativas como ira, tristeza, rabia, etc., a citar aspectos como el ciclo vital o la parte final de la vida.

En relación al conocimiento de rituales funerarios, tres alumnos dicen saber de que se trata, cuando antes de la aplicación del programa lo desconocían.

Algunos participantes muestran recursos resilientes vinculados a objetivos propios de las sesiones del programa que les pueden ayudar en un futuro para la elaboración de pérdidas de personas significativas. Un ejemplo de ello es entender el duelo como un proceso en el que hay cambios, es decir vislumbrar una posible última fase de la elaboración en la que la conceptualización de la pérdida puede ser más madura. La participante 5 dirá que una persona, cuando pierde a un ser querido, tiene «las etapas de furia, de tristeza y la tercera de superación, que ya ha aceptado. Al final se sentirá bien recordando cosas positivas de su abuelo».

Además, la introducción de la muerte en la formación de este grupo de alumnos con discapacidad intelectual les ha hecho reflexionar sobre su propia muerte. El participante 6 expresa, al finalizar el programa, que «la muerte es como... una cosa que vamos a vivir todos el día de mañana, y aunque nosotros no queramos morirnos, es algo que tenemos que asumir para vivir mejor la vida», mientras que el participante 2 dirá que «Antes pensaba que por tener discapacidad me iba a morir antes. Pero sé que no tengo por qué morirme antes, puedo vivir tanto como una persona que no tenga discapacidad. Ya lo tengo más asumido».

### **3. 3. 2. Concepto de muerte biológica**

En el análisis del impacto del programa en la adquisición del concepto de muerte biológica, encontramos que hay una diferencia estadísticamente significativa si se compara la evaluación anterior a la aplicación del programa con la posterior, tanto si se valora la diferencia en el número de subconceptos alcanzados como la adquisición

completa del concepto de muerte biológica, con los criterios del cuestionario utilizado (Ramos, 2010).

Variables	Pre programa		Post programa		Sig.	T
	M	DT	M	DT		
Número de subconceptos alcanzados (1-4)	2,27	1,624	3,20	1,320	0,05	-3,287
Adquisición completa del concepto de muerte biológica (1-4)	0,27	0,458	0,67	0,488	0,009	-3,055

#### 4. Discusión

Una valoración global del programa, contemplando la evaluación inicial, la evaluación procesual y el análisis de los resultados finales nos permite afirmar su efectividad en el caso de la aplicación en el contexto concreto donde se ha desarrollado. En la evaluación inicial, los expertos que participan establecen que el programa se ajusta a criterios de calidad intrínseca, pertinencia y viabilidad. También la evaluación del proceso de implementación del programa parece indicar que la gran mayoría de actividades didácticas previstas son adecuadas para introducir la muerte en la educación de personas adultas con discapacidad intelectual. Por último, observamos en la evaluación de los resultados que el programa ha favorecido el progreso conceptual y actitudinal en el grupo de alumnos que han participado, resultando en una evolución en la adquisición del concepto de muerte biológica y, en general, en las concepciones acerca de la muerte.

En relación con la adquisición del concepto de muerte biológica, los resultados que se han obtenido coinciden con los de Mappin y Hanlon (2005), quienes encontraron un incremento en el conocimiento de dicho concepto tras desarrollar un programa de educación para la muerte con un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual.

En cuanto a las concepciones acerca de la muerte, en muchos de los participantes se manifiestan comentarios, citas o respuestas que parecen indicar una mayor aceptación a hablar de la pérdida, la muerte y el duelo, así como a tratar estos temas con una vertiente formativa. Estos resultados se impulsarían, en nuestra opinión, si se estabilizase la inclusión curricular de la muerte y se introdujesen estos contenidos desde etapas educativas anteriores. La pedagogía de la muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual no habría de considerarse tan solo desde acciones concretas sino a través de las distintas etapas, de forma gradual y longitudinal (Yanok y Beifus, 1993), ya que requiere una cierta interiorización progresiva.

Es preciso que desde la investigación científica pedagógica se impulse la introducción de la muerte en los currículos y los proyectos educativos de centro en todos los niveles educativos, atendiendo a las necesidades y características de cada alumno. La muerte, desde su perennidad profundamente relacionada con la formación, es un contenido potencialmente inclusivo por su relativa importancia para cualquier persona, con independencia de sus capacidades, características culturales y etarias.

Desde la experiencia adquirida en la investigación desarrollada, se entiende que la producción, selección y evaluación de recursos didácticos es una cuestión clave para la práctica de una pedagogía de la muerte. Pero quizá la necesidad más apremiante sea la formación de profesorado en esta pedagogía, un reto que exige de profesores-tutores con una desarrollada madurez personal y docente, y con una formación específica en pedagogía de la muerte (Herrán y Cortina, 2006), formación que podría incluirse en la preparación de los futuros docentes y en la formación permanente de profesores en activo. Por consiguiente, puede estar incluida en la formación inicial del profesorado, por ejemplo de los planes de estudio de magisterio. También pueden desarrollarse acciones formativas dirigidas a profesionales que intervengan para la mejora de la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual, como mediadores laborales, educadores, psicólogos o maestros de taller, que les oriente sobre cómo tratar el tema de la muerte desde una vertiente formativa (Rodríguez Herrero, 2012).

Esta formación de profesorado en pedagogía de la muerte es todavía un tema pendiente. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, darles la oportunidad de tratar la muerte desde un enfoque educativo es dignificarles como personas que pueden participar activamente en la sociedad, incluso en aquellos temas en los que históricamente se les ha vetado su ciudadanía.

## 5. Referencias bibliográficas

- Amor, J. R. (2007). *Ética y discapacidad intelectual*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Hedger, C. y Smith, M. (1993). Death education for older adults with developmental disabilities: a life cycle therapeutic recreation approach. *Activities, Adaptation and Aging*, 18(1), pp. 29-36.
- Herrán, A. de la y Cortina, M. (2006). *La muerte y su didáctica. Manual para educación infantil, primaria y secundaria*. Madrid: Humanitas.
- Izuzquiza, D. (2012). El valor de la inclusión educativa de jóvenes con discapacidad intelectual en las instituciones de educación superior. El programa Promotor. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 64(1), pp. 109-126.
- Mappin, R. y Hanlon, D. (2005). Description and evaluation of a bereavement group for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, pp. 106-112.
- Ramos, R. (coord.) (2010). *Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. Madrid: TEA.



- Read, S. (2005). Loss, bereavement, and learning disabilities: providing a continuum of support. *Learning Disability Practice*, 8(1), pp. 31-37.
- Rodríguez Herrero, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- Rodríguez Herrero, P., Herrán, A. de la e Izuzquiza, D. (2013a). Y si me muero... ¿Dónde está mi futuro? Hacia una educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual. *Revista Educación xx1*, 16(1), pp. 329-350.
- Rodríguez Herrero, P., Herrán, A. de la e Izuzquiza, D. (2013b). Orientaciones pedagógicas para el acompañamiento educativo por duelo a personas adultas con discapacidad intelectual. *Teoría de la educación. Revista interuniversitaria*, 25 (1), pp. 173-189.
- Rodríguez Herrero, P., Izuzquiza, D. y Herrán, A. de la (2013). Diseño, aplicación y evaluación de un Programa de Educación para la Muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, pp. 199-219.
- Rodríguez Herrero, P., Izuzquiza, D. y Herrán, A. de la (en prensa). Concept of death in young people with intellectual disability: a contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*.
- Yanok, J. y Beifus, J. (1993). Communicating about loss and mourning: death education for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 31(3), pp. 140-144.