

TESIS DOCTORAL

PEDAGOGÍA DE LA MUERTE EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

ELABORACIÓN, APLICACIÓN Y EVALUACIÓN DE UN
PROGRAMA EDUCATIVO



TOMO II

(PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA PÉRDIDA, LA MUERTE Y EL DUELO)

AUTOR:
PABLO RODRÍGUEZ HERRERO

DIRIGIDO POR:
AGUSTÍN DE LA HERRÁN GASCÓN
DOLORES IZUZQUIZA GASSET



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID
FACULTAD DE FORMACIÓN DE PROFESORADO Y EDUCACIÓN

Universidad Autónoma de Madrid

Facultad de Formación de Profesorado y Educación
Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación

Doctorado en Educación

TESIS DOCTORAL

**Pedagogía de la Muerte en personas con
Discapacidad Intelectual.
Elaboración, aplicación y evaluación de un
Programa Educativo**

TOMO II

(Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo)

Autor:

Pablo Rodríguez Herrero

Dirigido por:

Agustín de la Herrán Gascón

Dolores Izuzquiza Gasset

Ilustraciones de Fátima Goyarrola Hormaechea

Madrid, 2012

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	5
II. EDUCACIÓN PARA LA PÉRDIDA, LA MUERTE Y EL DUELO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	9
1. Educación para la pérdida, la muerte y el duelo.....	9
2. Pérdida, muerte y duelo en personas adultas con discapacidad intelectual.....	11
3. Concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica en adultos con discapacidad intelectual.....	14
III. GUÍA DIDÁCTICA DEL PROGRAMA.....	17
1. Pautas para la reflexión y formación de los docentes.....	17
2. Cómo insertarlo en el currículo o el plan formativo.....	19
3. Orientaciones para tratar el tema de la muerte desde un enfoque normalizador en el ámbito familiar.....	21
4. Orientaciones metodológicas para las unidades didácticas.....	23
IV. PROGRAMA.....	27
Evaluación.....	29
Unidad Didáctica 1: El Ciclo Vital.....	61
Unidad Didáctica 2: Comprendiendo la Pérdida.....	95
Unidad Didáctica 3: El Duelo.....	123
Unidad Didáctica 4: Sobre la Vida y la Muerte.....	157

V. SISTEMA DE APOYOS PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EDUCATIVO POR DUELO.....	183
VI. OTROS RECURSOS DE INTERÉS.....	193
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	199
ÍNDICE DE TABLAS.....	203

I. INTRODUCCIÓN

La pérdida, la muerte y el duelo constituyen fenómenos que están presentes a lo largo del ciclo vital de cualquier persona, también de aquellas con discapacidad intelectual (en adelante DI).

Desde la necesidad de preparar a las personas con DI para acontecimientos en los que la muerte o la pérdida estén presentes, así como de entender estas situaciones como oportunidades para el desarrollo de la madurez y de un sistema de valores más humano, surge este Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo.

El programa se ha elaborado para que lo apliquen profesionales de la educación o de apoyo a personas adultas con DI. La lectura previa de esta introducción y de los dos capítulos siguientes, correspondientes a conocimientos básicos sobre Pedagogía de la pérdida, la muerte y el duelo, y a la guía didáctica del programa, se consideran de especial relevancia para su posterior aplicación.

El programa contempla los siguientes objetivos:

- Incluir en la formación de personas adultas con DI contenidos, objetivos y competencias relacionadas con la preparación para la pérdida, la muerte y el duelo.
- Facilitar la adquisición y evolución del concepto de muerte.
- Ofrecer al profesional de la educación o de apoyo socio-laboral recursos para incluir la pérdida, la muerte y el duelo en la formación de personas con DI.

- Contribuir al desarrollo de la madurez socioemocional de los usuarios del programa a través de las actividades didácticas planteadas y del acompañamiento educativo por duelo.
- Favorecer la aceptación del ciclo vital y de la finitud como características esenciales del hombre, cuya reflexión puede coadyuvar a la (auto) formación de un sistema de valores que considere el carácter radical y perenne de la pérdida y la muerte.
- Prevenir, desde el acompañamiento educativo, la aparición de desajustes socioemocionales asociados a duelos patológicos.

Estos objetivos se fundamentan en una investigación previa a la elaboración del programa, cuyos propósitos fueron conocer las concepciones sobre la muerte y la adquisición del concepto de muerte biológica en 75 personas adultas con DI. De este estudio se obtuvieron una serie de conclusiones que enumeramos en el siguiente capítulo.

El programa se puede aplicar a través de la intervención de uno/a o varios profesionales, de forma colectiva o individual, si bien se recomienda que las actividades didácticas del programa se desarrollen en grupos mientras que el acompañamiento educativo por el fallecimiento de una persona significativa sea individual. En todo caso es importante la personalización del programa a las necesidades y características de cada usuario.

La aplicación del programa se puede realizar en instituciones educativas o de apoyo a personas adultas con DI, entre las cuales pueden estar:

- Formación Permanente de Adultos con DI que se encuentran trabajando en Programas de Empleo con Apoyo (ECA).
- Centros Especiales de Empleo.

- Centros Ocupacionales.
- Centros de Atención Integral.
- Centros de Día.
- Programas de Transición a la Vida Adulta.
- Programas de Cualificación Profesional Inicial.
- Otros Programas o Centros de Apoyo Dirigidos a Adultos con DI.

El programa tiene un enfoque normalizador o previo a la ocurrencia de la pérdida de una persona significativa (capítulos III y IV), si bien también incluye (capítulo V) orientaciones para el *acompañamiento educativo* por duelo desde un modelo de apoyos centrado en la persona.

Además de los contenidos planteados en estos capítulos, se incluye otro que describe algunos conocimientos previos a la aplicación del programa (capítulo II), y un último apartado (capítulo VI) con recursos de interés para profesionales. Asimismo el programa contiene un CD* con las herramientas de evaluación y los materiales necesarios para desarrollar las actividades propuestas en las unidades didácticas.

* El CD se incluirá en posteriores ediciones en el caso de la publicación del programa. Para su lectura en el marco de esta tesis doctoral todas las herramientas de evaluación y los materiales didácticos aparecen en este tomo en los apartados correspondientes.

II. EDUCACIÓN PARA LA PÉRDIDA, LA MUERTE Y EL DUELO EN PERSONAS CON DI

1. Educación para la pérdida, la muerte y el duelo:

Es indudable el interés que genera el tema de la muerte en la sociedad; sin embargo, todavía hoy no se contemplan estos contenidos en la formación desde las instituciones educativas. Esta ausencia es si cabe mayor en la educación de personas con DI, cuyas necesidades, preguntas e inquietudes en cuanto a la comprensión de la muerte son normalmente desatendidas o aparcadas.

La educación, a través de la inclusión de la muerte en la formación, es el medio a través del cual el interés y la inquietud pueden transformarse en conocimiento. Surge este programa con dicho propósito, pero también con el ánimo de que sean los educadores los que superen la aplicación de programas e incluyan, desde la autoformación y para la educación, contenidos perennes o radicales como el de la muerte en sus acciones pedagógicas. La Educación para la Muerte se relaciona, además, con el desarrollo de las dimensiones de calidad de vida propuestas en los últimos años (Schalock y Verdugo, 2003).

La educación para la pérdida y la muerte parte de los siguientes principios didácticos (Herrán y Cortina, 2009):

➤ *Principio de coherencia y ejemplaridad:*

En la didáctica de temas perennes o radicales, esenciales al ser humano, lo que se muestra es, si cabe, más significativo que lo que se dice. La

formación de los educadores es clave en la Pedagogía de la Muerte en general y en la aplicación de este programa en particular. Por esta razón se ofrecen pautas para la autorreflexión docente en la guía didáctica.

➤ *Principio de interiorización y evolución humana:*

Desde lo concreto, desde la formación de cada persona, tenga o no discapacidad, se contribuye a mejorar las sociedades y a la evolución de la humanidad. La muerte es un contenido educativo que podría denominarse transcultural o común a cualquier cultura.

➤ *Principio de calidez y claridad:*

La verdad con sensibilidad, cercanía y aceptación mutua es más formativa que la mentira, producto de la inseguridad del docente.

➤ *Principio de no adoctrinamiento:*

El adoctrinamiento, como ejecución instructiva de un conjunto predeterminado de ideas o creencias de los educadores, no favorece la propia autoconstrucción, evolución e interiorización de significados, es decir la formación. Desde esta perspectiva, la madurez didáctica de los profesionales fundamenta la Pedagogía de la Muerte.

➤ *Principio de naturalidad y respeto didáctico:*

El tabú hacia la muerte en una institución se puede superar desde la naturalidad que surge de la reflexión, indagación y formación de los profesionales.

➤ *Principio de duda y autoconstrucción:*

En la educación para la pérdida y la muerte existen momentos en los que el silencio, la aceptación y el no-enjuiciamiento pueden ser las mejores respuestas a una pregunta complicada. La serenidad manifestada en estos momentos puede calmar más la ansiedad del usuario que contestaciones improvisadas.

➤ *Principio de flexibilidad y adecuación:*

La necesidad educativa es la que habría de orientar las acciones, que si bien predisuestas en su organización y currículo, han de adecuarse a eventualidades que puedan surgir, desde una pregunta hasta el fallecimiento de una persona significativa.

➤ *Principio de evaluación formativa global y mediata:*

La introducción de la muerte en la educación de personas con DI puede no tener efectos inmediatos, ya que su principal propósito es la formación a través de un proceso que puede ser lento pero gradual. Por ello, además de instrumentos para la evaluación inicial y final del programa, se dan orientaciones para realizar una evaluación formativa y mediata a largo plazo.

Se definen a continuación algunos aspectos de gran relevancia para aplicar el programa.

2. Pérdida, muerte y duelo en personas adultas con DI:

Entendemos por pequeñas pérdidas, no vinculadas al fallecimiento de una persona significativa, aquellas asociadas a *muertes parciales* (Herrán y col., 2000) que se tienen a lo largo del ciclo vital. Por ejemplo, el cambio de vivienda, la separación de los padres, la salida del hogar de un/a hermano/a, la finalización de la escolarización o el cambio de entorno laboral. El programa contempla las pequeñas pérdidas desde su potencial formativo, al producirse sentimientos menos intensos pero parecidos a los que se tienen en situaciones de duelo por la pérdida de un ser querido.

El duelo es el proceso de ajuste personal posterior a la pérdida de una persona cercana y significativa.

Las fases del duelo más citadas, y también aceptadas en adultos con DI, son las siguientes:

- Embotamiento. Estado de *shock*.
- Ira y protesta. Búsqueda de la figura perdida.
- Desajuste personal y adaptativo. Tristeza, anhelo o depresión.
- Reorganización socioemocional. Posible maduración personal.

Las personas con DI pueden tener más dificultades a la hora de elaborar el duelo, lo que justifica por otra parte el acompañamiento educativo de aquel que ha sufrido la pérdida. Algunas de las características y particularidades de individuos adultos con DI que pueden afectar esta elaboración son, entre otras:

- La capacidad cognoscitiva.
- La historia personal de pérdidas.
- El grado de adquisición del concepto de muerte biológica.
- Las pérdidas secundarias que puedan ocasionarse (cambios en la vida diaria debido al fallecimiento de un ser querido).
- Posibles dificultades en las habilidades sociales y adaptativas.
- La labilidad e inestabilidad emocional.
- Las dificultades comunicativas.
- Posibilidad de una baja autoestima y autoconcepto.

Las personas con DI son más proclives a desarrollar duelos anormales, complicados o desajustados, lo que justifica por otra parte el acompañamiento educativo que se propone en el programa como medio para elaborar un duelo sano. En ocasiones es complicado diferenciar entre un duelo normal y en

elaboración de otro patológico o complicado, especialmente en los primeros meses después del fallecimiento del ser querido.

Los criterios consensuados para diagnosticar un duelo traumático o patológico, y derivar a servicios clínicos especializados, son los siguientes (Prigerson y col., 1999):

Criterio A:

1. La persona ha experimentado la muerte de alguien muy significativo para ella.
2. La respuesta contiene tres de los siguientes cuatro síntomas:
 - a. Pensamientos obsesivos sobre el fallecido.
 - b. Añoranza de la persona fallecida.
 - c. Búsqueda del fallecido.
 - d. Sentirse solo como resultado de la muerte.

Criterio B:

1. Sin objetivos, sentimientos de futilidad sobre el futuro.
2. Sentimiento subjetivo de aturdimiento o desconcierto, desapego, ausencia de respuesta emocional.
3. Dificultad para admitir la muerte.
4. Sentimiento de que la vida esté vacía o carente de sentido.
5. Sensación de que ha muerto una parte de uno mismo.
6. Visión destrozada del mundo.
7. Asume los síntomas e incluso conductas peligrosas de la persona fallecida, o relacionadas con ella de algún modo.
8. Exceso de irritabilidad, amargura o rabia relacionadas con la muerte.

Criterio C:

Duración de la alteración de al menos dos meses.

Criterio D:

El trastorno ocasiona un deterioro clínicamente importante en las áreas social, laboral u otras importantes para el funcionamiento de la persona.

Recomendamos recurrir a estos criterios con adultos que cursan DI al menos cuatro meses después del fallecimiento del ser querido, en casos en los que el acompañamiento educativo por duelo no parezca favorecer la elaboración de la pérdida.

3. Concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica en adultos con D.I.:

Las concepciones acerca de la muerte son el conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso acerca de la muerte y la pérdida (Meeusen-van de Kerkhof y col., 2006). En la investigación previa a la elaboración del programa se han analizado también estas concepciones, de la que extraemos las siguientes conclusiones generales:

- Heterogeneidad en las actitudes ante la muerte. Es decir, encontramos tanto posturas positivas, que expresan que sería normal hablar más del tema de la muerte, como negativas o que rechazan pensar o hablar de ello.
- Asociación del discurso a experiencias personales de pérdidas. Este hecho ha de ser tratado con cuidado a lo largo de la aplicación del programa, ya que podrían surgir en las actividades didácticas recuerdos, sentimientos o emociones vinculadas a las propias experiencias de los usuarios.
- Gran importancia a los amigos, y especialmente a la familia, como recursos de apoyo ante la pérdida de personas significativas.

- Naturalidad general al hablar del tema de la muerte. Los participantes se muestran y expresan, en su mayoría, con tranquilidad, serenidad y naturalidad.

El concepto de muerte biológica comprende cuatro dimensiones o subconceptos asociados (Smilansky, 1987):

- No-funcionalidad: Todas las funciones vitales del ser vivo cesan una vez acaece la muerte.
- Permanencia: Cuando alguien o algo ha muerto no puede volver a vivir.
- Inevitabilidad: No se puede hacer nada para evitar la muerte.
- Universalidad: Todo ser vivo es mortal en su condición.

Entre los 7 y 11 años de edad el niño o la niña suele tener adquirido el concepto de muerte biológica, al vincularse su adquisición al estadio de operaciones concretas. Sin embargo, la evolución del concepto en niños y jóvenes con DI puede no seguir los mismos patrones. La comprensión de las dimensiones de la muerte biológica no conlleva que el concepto de muerte, en su globalidad, pueda seguir evolucionando en las distintas etapas del ciclo vital de una persona a través de un proceso de autoconstrucción y conceptualización.

En la investigación previa a la elaboración del programa que hemos realizado se ha demostrado, con una muestra de 75 individuos con DI de entre 18 y 35 años, que tan solo el 17,3% de los participantes en el estudio tenían totalmente adquirido el concepto de muerte biológica. Aquellos que no lo tenían completo fueron el 82,7% de la muestra.

III. GUÍA DIDÁCTICA DEL PROGRAMA

1. Pautas para la reflexión y formación de los docentes:

Actualmente la formación de profesionales socioeducativos de la DI en el ámbito de la Pedagogía de la Muerte es prácticamente inexistente.

Se recomienda acudir a obras de referencia como las que se exponen en el capítulo de otros recursos de interés (VI). Esta revisión bibliográfica complementará la reflexión sobre la experiencia personal y profesional, que constituye otro elemento de interés para la (auto) formación de los profesionales que van a aplicar el programa.

A continuación se da una lista de preguntas para la discusión en grupo del equipo de profesionales técnicos que van a aplicar el programa o para la reflexión personal de cada docente:

Organización de centro:

- ¿Cómo se han atendido desde el centro situaciones en las que algún usuario ha sufrido la pérdida de un ser querido?
- ¿Se ha buscado y recibido algún tipo de formación para los profesionales relacionada con la Pedagogía de la Muerte?
- ¿Cómo puede afectar la organización interna del centro a la inclusión de la muerte en la formación de los usuarios?
- ¿El currículo del centro favorece la integración de temas relacionados con la pérdida, la muerte y el duelo de forma transversal a las áreas de conocimiento?

- ¿Cómo se puede favorecer la comunicación y coordinación con las familias en la Pedagogía de la Muerte desarrollada en el centro?

Prejuicios, creencias o ideas preconcebidas:

- ¿Cómo pueden afectar en la Pedagogía de la Muerte nuestras experiencias vinculadas a pérdidas o muertes cercanas?
- ¿Cómo pueden afectar en la didáctica de la muerte y la pérdida nuestras creencias religiosas, si las hubiera?
- ¿Es posible concretar un marco pedagógico común que respete cualquier creencia religiosa que pueda existir entre los profesionales o entre los usuarios? ¿Cómo llegar a definir en la acción educativa este respeto común y didáctico que vaya más allá de las creencias o ideas particulares?
- ¿Qué miedos se tienen, como persona y profesional, al hablar del tema de la muerte con los usuarios? ¿Cómo podemos identificar, aceptar y superar estos miedos, y hacer que no influyan en la docencia?
- ¿Qué expectativas se tienen de los usuarios, y cómo afectan en la didáctica de la muerte?

Atención de la diversidad:

- ¿Cómo se va a responder en el aula a la diversidad en la intensidad de apoyos que requieran los usuarios?
- ¿Se cuenta con un/a profesor/a auxiliar en el aula para atender a la diversidad?
- ¿Todos los usuarios tienen adquirido el lenguaje oral y escrito? ¿Cómo se puede trabajar este tema con aquellos que tienen más dificultades en el lenguaje y la comunicación?
- ¿Hay usuarios en el aula que tengan más labilidad emocional que otros? ¿Cómo se puede responder a situaciones de descontrol emocional?

Estrategias para la anticipación:

- Antes de la aplicación del programa, reflexionen en el equipo profesional sobre posibles situaciones que se puedan producir durante su desarrollo: “¿Y si...?”. Indaguen posibles respuestas educativas, y evalúen aquellas que pueden contribuir a alcanzar los objetivos del programa.

Posibles situaciones:

- Que algún usuario lllore, se emocione o se sienta afectado por la introducción del tema en el aula.
- Que algún usuario relate alguna experiencia personal de pérdidas de personas significativas.
- Que surjan preguntas cuya respuesta no la puede dar el docente, sino que, a través de su apoyo pedagógico, tenga que elaborar, interiorizar y reflexionar el usuario.

2. Cómo insertarlo en el currículo o el plan formativo:

El programa se puede introducir en la formación de los usuarios a través de dos vías, de menor a mayor complejidad y riqueza didáctica:

- Como taller específico de Pedagogía de la Muerte.
- Como tema transversal a las áreas de conocimiento que se ofertan en el plan o programa de estudios.

Esta segunda opción se asemeja más a la realidad que ocupa el tema de la muerte en la vida: su presencia se halla en todos los ámbitos, al ser un tema radical o perenne al ser humano. Esta es una vía más formativa que desarrollar la Educación para la Muerte como un área curricular más.

Escoger una u otra vía dependerá, en cualquier caso, de aspectos como la organización del plan de estudios o la vinculación y cohesión de los equipos docentes.

Pero, ¿cómo aplicar el programa de forma transversal? Se recomienda evaluar conjuntamente qué unidades didácticas pueden estar más relacionadas con cada área de conocimiento; a modo orientativo (tomamos como referencia el plan de estudios del curso de “Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con DI” perteneciente al Programa Promotor y desarrollado en el marco de la Cátedra de Patrocinio UAM-PRODÍIS):

Unidad Didáctica	Áreas de conocimiento posibles en la educación de adultos con DI que pueden vincularse
Unidad Didáctica 1: El Ciclo Vital	Educación en valores Desarrollo de habilidades emocionales
Unidad Didáctica 2: Comprendiendo la Pérdida	Educación en valores Desarrollo de habilidades emocionales
Unidad Didáctica 3: El Duelo	Desarrollo de habilidades emocionales Cultura y Sociedad
Unidad Didáctica 4: Sobre la Vida y la Muerte	Educación en valores Cultura y Sociedad

Tabla 1. Posibles áreas para la aplicación transversal del programa. Fuente: Elaboración propia

Algunas unidades didácticas pueden asociarse a áreas de conocimiento similares, por lo que la elección del desarrollo de una unidad didáctica determinada en una u otra área de conocimiento es una decisión que habrá de tomar el equipo docente considerando los contenidos, objetivos y competencias propias de cada área. Sería recomendable, por otra parte, seguir la estructura numérica de las unidades didácticas, tanto si se opta por desarrollarlas a través de un taller específico como de forma transversal.

Estas dos formas de incluir el programa en el plan de estudios son complementarias con el planteamiento de una Pedagogía de la Muerte a nivel global y curricular, más allá del programa en cuestión, que se introduzca como *área transversal de transversales* (Herrán y col., 2000), al estar la muerte y la pérdida presentes en los temas transversales clásicos: educación para la salud, educación sexual, educación ambiental, educación para la paz, educación vial y educación del consumidor.

3. Orientaciones para tratar el tema de la muerte desde un enfoque normalizador en el ámbito familiar:

La continuidad que tenga la acción formativa del centro en el contexto familiar revertirá en una normalización global de un tema que no suele ser tan solo tabú en las instituciones formativas o educativas sino también en otros ámbitos sociales o familiares. Desde el centro o institución donde se aplica el programa puede aprovecharse la ocasión para dar unas pautas a las familias sobre cómo tratar el tema de la muerte y la pérdida desde un enfoque previo o normalizador en el hogar.

Con este propósito se pueden transmitir una serie de orientaciones a través de una entrevista entre la figura de referencia del centro con la familia:

- No evitar las inquietudes, dudas o preguntas que sobre la pérdida y la muerte tenga su hijo/a.
- Hablar con naturalidad del tema de la muerte y la pérdida, ya que la comunicación sobre un tema que preocupa suele favorecer su aceptación.
- Evitar eufemismos o frases hechas; hablar con claridad y cercanía. Puede ser más formativo, en vez de decir “El abuelo se ha ido de viaje”, explicar que “El abuelo murió porque (...)” o “Cuando una persona muere (...)”.
- Aceptar el posible dolor que pueden causar pequeñas pérdidas como la emancipación de un/a hermano/a, el cambio de institución o de trabajo, la separación de los padres, etc. hablando con ellos sobre las emociones que tienen.
- Dar tiempo suficiente a los hijos para que ellos mismos realicen su camino de aceptación, interiorización y construcción de significados otorgados a la pérdida y la muerte.
- Aprovechar situaciones informales asociadas al visionado de películas, lecturas, noticias, etc. para hablar con su hijo/a sobre la pérdida y la muerte.
- Evitar *adoctrinar*, hacer creer a nuestro hijo/a que nuestra creencia es la única, etc., permitiendo que él/ella propio/a elabore sus propias ideas y creencias acerca de la muerte desde el respeto por su diversidad.
- Aprovechar ocasiones como la muerte de una mascota para hablar con su hijo/a de la pérdida y la muerte.
- Entender las *pequeñas pérdidas*, es decir pérdidas de la vida diaria como la emancipación de hermanos, cambio de vivienda, etc. que sean significativas para los usuarios, como oportunidades para desarrollar la madurez socioemocional.

4. Orientaciones metodológicas para las unidades didácticas:

El programa, desde su enfoque normalizador o anterior a la ocurrencia de una pérdida, se ha diseñado para aplicarse preferentemente en grupos de 10 a 15 usuarios, si bien se puede adaptar para trabajarlo de forma individual o con grupos menores y mayores.

Debido a la heterogeneidad de los usuarios que pueden conformar un aula se recomienda que sea un/a docente, con el apoyo de un/a profesional auxiliar, quienes apliquen las actividades del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo. En cualquier caso, y en función del número de usuarios que componen el grupo-aula, puede precisar de menos o más profesionales. Dado que el programa puede desarrollarse de forma transversal a varias áreas de conocimiento, podría ser un equipo docente completo, o parte de él, los encargados de aplicarlo.

El programa puede desarrollarse también a través de las dos vías especificadas anteriormente (taller específico o de forma transversal), aplicando los principios de las comunidades de aprendizaje. La participación y el trabajo en red de todos los agentes que se vinculan a la formación caracterizan las comunidades de aprendizaje (Ferrer, 2005). Este enfoque se fundamenta en el aprendizaje dialógico, que entiende el aprendizaje como una interacción comunicativa para la formación de todos los agentes implicados (Lozano, 2004).

Desde este modelo la aplicación del programa estaría marcada por la participación, especialmente de familias y profesionales. La metodología podría consistir, por ejemplo, en la creación en un grupo-aula de grupos interactivos heterogéneos (Elboj y col., 2002; Ferrer, 2005), formados por

distintos agentes que participen en el proceso de aprendizaje, como familia, profesionales y usuarios del programa. Las unidades didácticas incluyen numerosas actividades que se desarrollan en grupos de 3 ó 4 usuarios, por lo que la creación de grupos interactivos sería una metodología viable y apropiada. Para que la aplicación del programa desde los principios de las comunidades de aprendizaje sea eficaz, a través de la metodología de grupos interactivos, habrá de existir una gran coordinación entre los agentes que participen en el grupo-aula, existiendo en la figura del profesional docente una persona que coordine el desarrollo de las actividades didácticas.

El programa incluye cuatro unidades didácticas, con tres sesiones cada una:

- Unidad Didáctica 1: El Ciclo Vital (3 sesiones).
- Unidad Didáctica 2: Comprendiendo la Pérdida (3 sesiones).
- Unidad Didáctica 3: El Duelo (3 sesiones).
- Unidad Didáctica 4: Sobre la Vida y la Muerte (3 sesiones).

Cada sesión puede desarrollarse aproximadamente en 90 minutos, por lo que las actividades didácticas que componen el programa se desarrollarían, en su conjunto, en dieciocho horas. Lo ideal es que la introducción de estos contenidos en la formación de los usuarios no se limite a la aplicación del programa, sino que siga desarrollándose a través de la inserción en el currículo de elementos como la pérdida, la muerte y el duelo a través de la actuación conjunta de los equipos docentes o profesionales.

Es posible, por otra parte, que tan solo se consideren apropiadas para un grupo-aula algunas actividades, o que haya que adaptar la estructura del programa a las necesidades educativas de los usuarios.

Las unidades didácticas presentan una serie de objetivos específicos que se enumeran al inicio de cada unidad. Posteriormente, se introduce la temática de la unidad didáctica y se aborda cada sesión, de forma que se describen el tiempo aproximado de la sesión, los materiales, las actividades didácticas y los materiales vinculados al desarrollo de cada actividad. Además, se ofrecen orientaciones para adaptar las actividades a la intensidad de apoyos que puedan requerir los usuarios.

PROGRAMA

EVALUACIÓN

UNIDAD DIDÁCTICA 1:

EL CICLO VITAL

UNIDAD DIDÁCTICA 2:

COMPRENDIENDO LA PÉRDIDA

UNIDAD DIDÁCTICA 3:

EL DUELO

UNIDAD DIDÁCTICA 4:

SOBRE LA VIDA Y LA MUERTE

EVALUACIÓN*

La evaluación del programa consta de las siguientes fases:

- **Evaluación inicial:** Se realiza antes de las actividades didácticas, con el objetivo de valorar los conocimientos, ideas, actitudes y significados otorgados a experiencias personales de pérdidas en los usuarios.
- **Evaluación formativa:** Observación de la evolución de los usuarios a lo largo de la aplicación del programa, con la finalidad de personalizar los objetivos, contenidos o actividades al grado de aceptación, interiorización y autoconstrucción de significados asociados a los contenidos del programa.
- **Evaluación final:** Valoración de la evolución en conocimientos, actitudes o ideas en relación a la pérdida o la muerte en los usuarios.
- **Evaluación mediata:** Es la valoración y observación progresiva, idiográfica y longitudinal de la aprehensión y desarrollo de los conocimientos trabajados en el programa.

Para facilitar la evaluación en cada una de las fases descritas se han elaborado algunos instrumentos o técnicas de evaluación como entrevistas, cuestionarios u orientaciones para los profesionales. La adaptación de estos instrumentos o técnicas corresponde discutirla, analizarla y, en su caso, realizarla, a los equipos profesionales que van a aplicar el programa o que van a incluir la pérdida, la muerte y el duelo en sus acciones formativas.

* Los instrumentos que se describen en este apartado forman parte del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo como material didáctico. En el caso de la aplicación del programa en el marco de la investigación de la tesis doctoral se han utilizado los descritos en el capítulo VI del Tomo I.

En cada fase de la evaluación se pueden utilizar distintos instrumentos o técnicas, que se describen en la siguiente ficha:

Fase de Evaluación	Instrumentos o técnicas de evaluación
Evaluación Inicial	Entrevista sobre la historia personal de pérdidas Entrevista de aproximación a las concepciones acerca de la muerte Cuestionario de aproximación al concepto de muerte biológica
Evaluación Formativa	Orientaciones para la evaluación formativa durante el programa
Evaluación Final	Entrevista de aproximación a las concepciones acerca de la muerte Cuestionario de aproximación al concepto de muerte biológica
Evaluación Mediata	Orientaciones para la valoración mediata de la evolución en conocimientos, actitudes e ideas

Tabla 2. Fases y técnicas o instrumentos de evaluación. Fuente: Elaboración propia

Los instrumentos y las técnicas se han elaborado exclusivamente con fines relacionados con la evaluación del programa en el marco de la acción didáctica. En relación a la protección de datos, compete a los equipos profesionales asegurar a las familias y a los usuarios la privacidad de cualquier información de carácter personal.

Se adjuntan a continuación estos instrumentos, si bien con el propósito de facilitar su impresión se incluyen también en el CD del programa.

Entrevista Sobre la Historia Personal de Pérdidas

INSTRUCCIONES PARA EL/LA EVALUADOR/A

- La valoración de la historia personal de pérdidas y de cómo el usuario las ha afrontado consta de dos instrumentos: un cuestionario para las familias/tutores legales, y un modelo de entrevista para realizar con los usuarios.
- En primer lugar se aplica el cuestionario para las familias/tutores legales y después, con la información obtenida en dicho cuestionario, se entrevista al usuario con el guión del modelo de entrevista.
- Se pueden triangular, comparar o completar los datos obtenidos del cuestionario para las familias/tutores legales con la información fruto de la reflexión sobre la propia experiencia profesional con el usuario.

CUESTIONARIO PARA LAS FAMILIAS/TUTORES LEGALES

(para completar por las familias o tutores legales)

En el centro estamos implementando un proyecto de innovación basado en la introducción de la pérdida, la muerte y el duelo en la educación de sus hijos.

Con la finalidad de aplicar el programa eficazmente, les pedimos su inestimable colaboración rellenando el cuestionario que sigue a continuación.

Los datos aportados en el cuestionario son confidenciales, comprometiéndonos firmemente a mantener su privacidad.

DATOS PERSONALES

Nombre y apellidos de su hijo/a:.....

¿Quién completa el cuestionario? (Madre, padre, tutor/a legal):.....

Edad de la madre/tutora legal:.....

Edad del padre/tutor legal:.....

CAMBIOS EN EL ENTORNO FAMILIAR O CERCANO

¿Qué cambios ha habido en los últimos 10 años en el ámbito familiar o cercano al usuario?
(Separaciones, divorcios, emancipación de hermanos/as, fallecimientos, etc.);

-
¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:

.....
.....
.....
.....

-
¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:

.....
.....
.....
.....

-

¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:

.....
.....
.....
.....

-

¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:

.....
.....
.....
.....

-

¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:

.....
.....
.....
.....

CAMBIOS EN LA TRAYECTORIA EDUCATIVA/LABORAL

¿Qué cambios ha habido en los últimos 10 años en la trayectoria educativa y/o laboral de su hijo/a? (Cambio de centro, cambio de contexto laboral, etc.):

-

¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:

.....
.....
.....
.....

-

¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:

.....
.....

-
.....
•
¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:
.....
.....
.....
.....

-
¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:
.....
.....
.....
.....

-
¿Cómo afrontó su hijo/a este cambio?:
.....
.....
.....
.....

OTRAS OBSERVACIONES

Muchas gracias por su colaboración

MODELO DE ENTREVISTA SOBRE LA HISTORIA PERSONAL DE PÉRDIDAS (para realizar y completar por el profesional)

NOMBRE Y APELLIDOS:.....

EDAD:.....

GRUPO-AULA:.....

EVALUADOR:.....

FECHA DE LA EVALUACIÓN:.....

Antes de realizar la entrevista, y con la información aportada por el cuestionario para familias/tutores legales, rellene el siguiente cuadro con el objetivo de adaptar el guión de la entrevista:

Cambios significativos en el entorno familiar o cercano	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10.
Cambios significativos en la trayectoria educativa/laboral	1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10.

BATERÍA DE POSIBLES PREGUNTAS ACERCA DE CADA CAMBIO O PÉRDIDA

A continuación se ofrecen algunas posibles preguntas a realizar durante la entrevista, si bien se pueden emplear otras para profundizar en algunos aspectos en función de la particularidad de cada caso. La utilización de esta batería de preguntas conviene que se ajuste a la identificación de aquellos cambios que parecen haber sido más significativos para el usuario.

- ¿Cómo te sentiste cuando...?
- ¿Por qué crees que te sentías así?
- ¿Te has sentido igual otras veces? ¿Cuándo?
- ¿Cambió tu vida cuando...?
- ¿Crees que has aprendido algo de...?
- ¿Te costó esfuerzo adaptarte a...?
- ¿Qué personas te ayudaron a...?
- ¿Te ayudaron en el colegio/institución/empresa cuando...?
- ¿Te hubiera gustado que te ayudaran en el colegio/institución/empresa cuando...?
- ¿Cuál era tu relación con...?
- ¿Qué recuerdos tienes de...?
- ¿Cómo te sientes cuando piensas en...?
- ¿Tienes algún recuerdo bonito de...?
- ¿Qué haces cuando quieres recordar a...?

ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

Se recomienda hacer una valoración conjunta con el equipo docente considerando los siguientes ámbitos:

- Capacidad de aceptar los cambios.
- Dificultades en la elaboración de alguna pérdida: proyecciones, rechazos, etc.
- Recursos que utiliza el usuario para afrontar los cambios y las pérdidas.

En el siguiente cuadro puede expresar el tutor o la figura de referencia, en coordinación con el equipo docente, los datos más relevantes obtenidos en la entrevista:

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	DATOS OBTENIDOS DE RELEVANCIA
Capacidad de aceptar los cambios	
Dificultades en la elaboración de alguna pérdida: proyecciones, rechazos, etc.	
Recursos que utiliza el usuario para afrontar los cambios y las pérdidas	

Entrevista de Aproximación a las Concepciones Acerca de la Muerte

INSTRUCCIONES PARA EL/LA EVALUADOR/A

- Se entiende por *Concepciones Acerca de la Muerte* el conjunto de ideas, actitudes, creencias y conocimientos en relación con la muerte, en continuo proceso evolutivo.
- Se ofrece un modelo de entrevista que puede adaptarse a cada situación particular y a las necesidades o características de los usuarios.
- Puede realizarse la entrevista tanto previamente a la aplicación del programa como a posteriori, con el propósito de analizar la evolución en el discurso acerca de la muerte y la pérdida en los usuarios.

MODELO DE ENTREVISTA DE APROXIMACIÓN A LAS CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE (para realizar y completar por los profesionales)

NOMBRE Y APELLIDOS:.....

EDAD:.....

GRUPO-AULA:.....

EVALUADOR:.....

FECHA DE LA EVALUACIÓN:.....

Se muestra a continuación una batería de posibles preguntas para realizar durante la entrevista. Valórese en el equipo docente si alguna pregunta no es relevante para el usuario, la adecuación a la intensidad de apoyos que requieren o la posibilidad de incluir otras preguntas relativas a ideas, creencias, actitudes o conocimientos asociados a la pérdida y la muerte. Sería recomendable asegurar la privacidad de los datos a los usuarios.

IDEAS Y CREENCIAS ACERCA DE LA MUERTE:

- ¿Qué es para ti la muerte? (Se puede complementar y enriquecer esta pregunta pidiéndole al usuario que dibuje la muerte, y una vez terminado el dibujo lo comente).
- ¿Qué crees que pasa cuando una persona se muere?
- ¿Para qué se mueren la gente?
- ¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? ¿Qué has pensado?

ACTITUDES ANTE LA MUERTE:

- ¿Qué sientes cuando piensas en la muerte?
- ¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?
- ¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? ¿Por qué?

(Alternativa para usuarios con mayor necesidad de apoyos: ¿Crees que es importante para mí saber que algún día me voy a morir?).

- ¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? ¿Por qué?

(Alternativa para usuarios con mayor necesidad de apoyos: Si mi abuelo ha fallecido, ¿crees que hablar sobre ese tema me puede ayudar a estar mejor?).

ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

Se recomienda hacer una valoración conjunta con el equipo docente considerando los siguientes ámbitos:

- Ideas y creencias acerca de la muerte.
- Actitudes ante la muerte.

En el siguiente cuadro puede expresar el tutor o la figura de referencia, en coordinación con el equipo docente, los datos más relevantes obtenidos en la entrevista:

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	DATOS OBTENIDOS DE RELEVANCIA
Ideas y creencias acerca de la muerte	
Actitudes ante la muerte	

Cuestionario de Aproximación al Concepto de Muerte Biológica

La elaboración de este cuestionario es una adaptación pensada para su aplicación con personas adultas con DI del que aparece en el Programa de Prevención, Evaluación e Intervención por Duelo en el Contexto Escolar (TEA Ediciones, Ramos, 2010).

Su realización responde a la necesidad de elaborar instrumentos de evaluación para este programa. No ha sido validado según criterios psicométricos, por lo que su utilización es exclusivamente para la aproximación al concepto de muerte biológica, y no para utilizarlo en investigaciones o estudios. Por otra parte, sería recomendable asegurar la privacidad de los datos a los usuarios.

INSTRUCCIONES PARA EL/LA EVALUADOR/A

- Lea las instrucciones al usuario (si fuese necesario, haga las adaptaciones necesarias para la comprensión de la tarea).
- Pase una a una las hojas con las preguntas (no hay tiempo límite).
- Si el usuario no responde, marque en la hoja de corrección *No sé*.

INSTRUCCIONES PARA LEER AL USUARIO

“A continuación te voy a mostrar unas hojas con una pregunta.

Yo te voy a leer la pregunta, y tú me tienes que responder *Sí*, *No* o *No Sé*.

Puedes leer la pregunta tú mismo/a, o pedirme que te la vuelva a leer”

**¿Cuando una persona está muerta
puede volver a vivir?**

**¿Una persona que ha muerto está
muerta para siempre?**

¿Cuando un perro ha muerto puede volver a vivir?

**¿Una persona puede decidir no
morirse nunca?**

¿Puede salvarse una persona que va a morir si lee mucho?

¿Crees que tú te morirás algún día?

**¿Una persona que está muerta puede
correr?**

**¿Cuando una persona está muerta
puede trabajar?**

**¿Una persona que está muerta puede
comer?**

**¿Todas las personas morirán algún
día?**

¿Tus padres vivirán siempre?

¿Puede morir un niño que está muy enfermo?

CORRECCIÓN DEL CUESTIONARIO

NOMBRE Y APELLIDOS:.....

EDAD:.....

GRUPO-AULA:.....

EVALUADOR:.....

FECHA DE LA EVALUACIÓN:.....

PREGUNTA	RESPUESTA		
	Sí	No	No sé
1. ¿Cuando una persona está muerta puede volver a vivir? (Irreversibilidad)	2	0	1
2. ¿Una persona que ha muerto está muerta para siempre? (Irreversibilidad)	0	2	1
3. ¿Cuando un perro ha muerto puede volver a vivir? (Irreversibilidad)	2	0	1
4. ¿Una persona puede decidir no morir nunca? (Inevitabilidad)	2	0	1
5. ¿Puede salvarse una persona que va a morir si lee mucho? (Inevitabilidad)	2	0	1
6. ¿Crees que tú te morirás algún día? (Inevitabilidad)	0	2	1
7. ¿Una persona que está muerta puede correr? (No-funcionalidad)	2	0	1
8. ¿ Cuando una persona está muerta puede trabajar? (No-funcionalidad)	2	0	1
9. ¿Una persona que está muerta puede comer? (No-funcionalidad)	2	0	1
10. ¿Todas las personas morirán algún día? (Universalidad)	0	2	1
11. ¿Tus padres vivirán siempre? (Universalidad)	2	0	1
12. ¿Puede morir un niño que está muy enfermo? (Universalidad)	0	2	1

SUB-CONCEPTO	ADQUISICIÓN		
	Sí (0)	No (más de 1)	Proceso (1)
IRREVERSIBILIDAD			
INEVITABILIDAD			
NO-FUNCIONALIDAD			
UNIVERSALIDAD			

¿Tiene adquirido completamente el concepto de muerte biológica?:

SÍ

NO

Orientaciones para la evaluación formativa durante el programa

La evaluación formativa parte de los siguientes principios:

- Tiene una función perfeccionadora de la didáctica. Es decir, orienta la toma de decisiones pedagógicas mediante la indagación y profundización en la eficacia del proceso de enseñanza-formación.
- Se lleva a cabo de forma paralela a la acción educativa; en nuestro caso, a la aplicación del programa.
- Requiere una observación del desarrollo de la adecuación de la enseñanza al proceso formativo de los usuarios.
- Entre sus metas está la motivación; incitar a los usuarios a seguir su propio desarrollo educativo.
- Es una evaluación criterial e idiográfica, que contempla los objetivos y competencias de cada unidad didáctica, los objetivos generales del programa y el propio proceso evolutivo del usuario a través de la observación centrada en la persona.

Para la evaluación formativa del programa se recomienda utilizar las siguientes técnicas:

- *Autoevaluación:* Durante todo el programa y al final de cada unidad didáctica.
- *Valoración de las producciones:* Observación de los trabajos vinculados al programa que realizan los usuarios.
- *Observación continua:* Análisis de gestos, comentarios, discursos, dudas, inquietudes, rechazos, proyecciones, prejuicios, miedos, significados,

etc. Se recomienda recoger en un anecdotario, tras cada sesión, todas las observaciones a nivel grupal e individual que surgen durante las actividades didácticas.

- *Acción tutorial personalizada:* Seguimiento de la evolución del usuario por parte de una figura de referencia pero con el apoyo de todo el equipo profesional. Se puede valorar la conveniencia de que el tutor informe a las familias de las actividades que se van a realizar, y dar unas orientaciones sobre cómo tratar el tema de la muerte, desde un enfoque normalizador, en el contexto familiar (véase el apartado de la guía didáctica).

Orientaciones para la valoración mediata de la evolución en conocimientos, actitudes e ideas

Los resultados de la inclusión de la muerte en la formación de personas con DI no tienen por qué manifestarse a corto plazo o en un tiempo definido. Son conocimientos que precisan maduración interior a través de un proceso evolutivo de conceptualización y significación. La formación fruto de este proceso precisa de una acción educativa continua que no se limite a la aplicación del programa sino que sea paralela a toda etapa formativa del usuario.

Con estas cauciones proponemos que se realice una evaluación mediata, es decir continua y a largo plazo, que ofrezca indicadores a los profesionales sobre cómo se está desarrollando ese proceso de formación y autoconstrucción de significados asociados a la muerte, con la finalidad de que se acepte e integre en mayor medida el tema de la pérdida y la muerte como parte ineludible del ciclo vital.

Para realizar esta evaluación mediata se puede observar y analizar:

- La evolución de los miedos asociados a la muerte, ya que están implícitamente asociados a su conceptualización (Herrán y Cortina, 2006).
- La naturalidad al hablar de la pérdida y la muerte.
- La utilización del humor sano al hablar de la pérdida y la muerte.
- La resiliencia manifestada ante situaciones de pequeñas pérdidas y especialmente en situaciones de duelo por la pérdida de personas significativas.

- El cambio de actitudes, pasando de actitudes reacias a otras más abiertas en relación al tema de la pérdida y la muerte.

En cuanto a cómo realizar esta evaluación mediata y a largo plazo se recomienda:

- Que haya una comunicación fluida e intercambio de información entre los distintos profesionales que intervienen con el usuario o trabajador en las distintas etapas de su proyecto de vida.
- Utilizar el “Cuestionario de Aproximación al Concepto de Muerte Biológica” y la “Entrevista de Aproximación a las Concepciones Acerca de la Muerte” como instrumentos para valorar la evolución en conocimientos, ideas y actitudes cuando se estime oportuno.
- Mantener contacto con las familias o tutores legales del usuario o trabajador de cara a valorar conjuntamente el proceso de interiorización, aceptación y formación.

UNIDAD DIDÁCTICA 1:

EL CICLO VITAL

OBJETIVOS

Conocer el proceso de evolución a lo largo del ciclo vital de seres vivos en general y del ser humano en particular

Favorecer la aceptación del ciclo vital propio y de personas significativas

Ampliar la noción de ciclo vital a elementos inorgánicos e indagar en la influencia del ser humano en su desarrollo

Entender la muerte como parte natural del ciclo vital

Reflexionar sobre las consecuencias de tener en cuenta el ciclo vital a lo largo de la vida

SESIONES

<i>Sesión 1</i>	¿Qué es el ciclo vital?
<i>Sesión 2</i>	Sobre las generaciones y los cambios
<i>Sesión 3</i>	La muerte de doña Mermelada

INTRODUCCIÓN

La inclusión del ciclo vital como conocimiento a partir del cual se puede reflexionar y profundizar puede ser una acción pedagógica adecuada anterior a la introducción de la pérdida o la muerte como contenido formativo. La muerte forma parte del ciclo vital y es un elemento que lo constituye. Además, al tratar la muerte como una parte más del ciclo vital se puede evitar en cierta medida que los contenidos afecten gravemente a aquellas personas que, por haber sufrido posibles pérdidas de personas significativas, puedan tener duelos patológicos que dificulten la comunicación sobre la pérdida y la muerte.

El ciclo vital no atañe tan solo a seres vivos sino también a muchos de los artificios creados por el hombre e incluso a etapas particulares de la vida de una persona. Su principal característica es el movimiento, el flujo constante y la concepción de que nada es estático. Podrán aprovechar los docentes cotidianidades relacionadas con el ciclo vital y con el fluir de la realidad como contenidos formativos que complementen la introducción al tema en el programa. De nuestra experiencia personal hemos obtenido ejemplos ilustrativos como el que sigue, relativo a una conversación con una joven con DI acerca de su relación de pareja:

(Joven): “P., estamos muy contentos los dos juntos, pero tengo que saber qué toca ahora, qué tenemos que hacer”.

(Mediador/Educador): “Ir paso a paso requiere centrarse en el presente, pero sabiendo que estáis progresando”.

(J): “Ya, pero tengo que saber cuál es el siguiente paso, qué tengo que hacer para la relación”.

(M/E): “Si miras un tiempo atrás, verás que vuestra relación ha cambiado completamente, y que ahora sois una pareja distinta a la que eráis antes. Lo mismo pasará en un futuro, ¿no crees?”.

(J): “Sí, ha cambiado mucho. Entonces, ¿no tengo que pensar en qué tengo que hacer ahora para seguir avanzando?”.

La relación de pareja, como la vida, evoluciona inevitablemente haciéndolo con madurez y mayor crecimiento si se acompaña de esfuerzo y responsabilidad hacia la propia formación. La joven de la conversación quería saber qué tenía que hacer ahora, cuál era el paso estipulado, mientras que su relación había avanzado poco a poco a medida que iban compartiendo el día a día. Darse cuenta de que, como muchas otras cosas, la pareja puede recorrer un ciclo que se desarrolla contantemente con el paso del tiempo puede ser un aprendizaje relacionado con el ciclo vital.

La primera unidad didáctica del programa es especialmente relevante en cuanto a la observación formativa de los usuarios se refiere. La manifestación -a veces no exteriorizada- de las concepciones en torno al ciclo vital, que en su desarrollo toca la pérdida y la muerte de forma más superficial en comparación con otras unidades didácticas, podrá facilitar un análisis sobre cuáles podrían ser los patrones y estrategias didácticas a seguir por el/la docente, en una planificación centrada en la persona y en sus necesidades de apoyo.

No se recomienda explicitar directamente que se va a hablar de la muerte durante las próximas sesiones, especialmente si se aplica el programa de forma transversal, pudiendo los prejuicios, actitudes, miedos, etc. dificultar el proceso de aceptación. Tampoco conviene esconderlo si algún usuario lo preguntase. En la investigación previa a la elaboración del programa se

encontró que el tabú de la muerte en los participantes estaba más enraizado culturalmente que interiorizado, conversando los participantes sobre el tema, en general, con bastante naturalidad. Si anteriormente no se ha hablado de este tema en el aula, los prejuicios pueden tener mayor significatividad que la experiencia de que se puede tratar abiertamente el tema de la pérdida y la muerte.

SESIÓN 1: ¿QUÉ ES EL CICLO VITAL?

Duración aproximada	90 minutos
Material	<ul style="list-style-type: none">-Tantos ejemplares del relato de fácil lectura “¿Qué es el ciclo vital?” como usuarios (Anexo UD1-S1-A, CD).-Posibilidad de utilizar un proyector para mostrar las ilustraciones si el docente leyera el relato.-Una hoja por 3 usuarios con las preguntas para la discusión posterior a la lectura del relato (Anexo UD1-S1-B, CD).-Anexo UD1-S1-C (CD) para cada usuario o proyectado para todos.

Introducción:

Se puede iniciar la sesión explicando que se van a dedicar algunas horas a reflexionar sobre el ciclo vital. Para evaluar los conocimientos en torno a estos contenidos pueden plantearse las siguientes cuestiones a nivel general: “¿Qué es el ciclo vital?”, “¿A qué os suena el ciclo vital?”, “¿Qué ejemplos podemos poner para saber lo que es el ciclo vital?”, etc.

No es necesario definir el ciclo vital tras estas preguntas, ya que a partir de la primera actividad de la sesión los usuarios pueden adquirir su significado a través de ejemplos concretos con el relato ilustrado de fácil lectura. Sería un recorrido, por tanto, desde la concreción del ejemplo hacia el concepto, de naturaleza más abstracta.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: QUÉ ES EL CICLO VITAL

Realización:

-Dar un ejemplar del relato de fácil lectura (anexo UD1-S1-A) “¿Qué es el ciclo vital?” a cada usuario (puede encontrarse en el CD del programa).

-Leer el relato en grupo, prioritariamente los usuarios, solventando las dudas que en cuanto a la comprensión del texto aparezcan (pueden plantearse cuestiones como “¿Con quién vive Julia?”, “¿Qué edad tiene Julia?”... para comprobar el grado de comprensión).

-Una vez finalizada la lectura del relato, se pueden hacer grupos de 3 personas y dar una hoja con preguntas para que las discutan en grupo durante unos 20 minutos (anexo UD1-S1-B).

-Después de la discusión en pequeños grupos, llevar a nivel de aula las reflexiones realizadas en cada grupo, a través de un representante, y consensuar una definición del ciclo vital con la aportación de todos los grupos.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

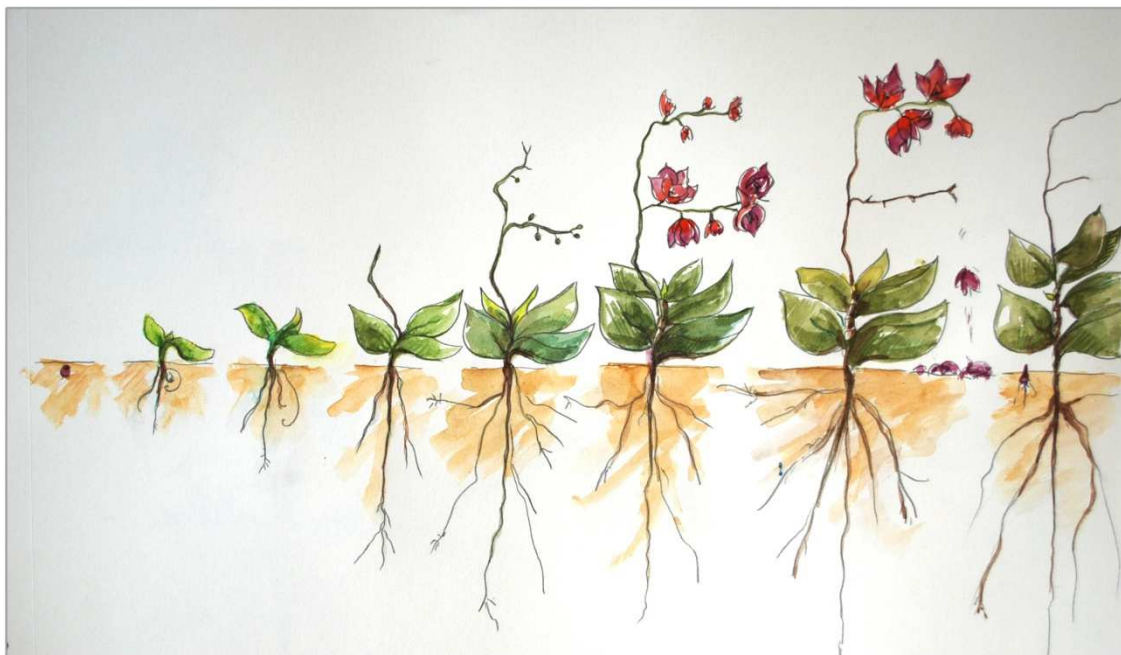
-Si existen dificultades en la lectura a nivel general, puede leer el relato el docente proyectando las ilustraciones para todo el grupo (en el CD se incluyen las ilustraciones para su posible proyección), utilizando, en su caso, lenguaje aumentativo o alternativo.

-Valorar la necesidad de volver a hacer una lectura del relato.

-Durante la discusión en grupos posterior a la lectura puede estimarse la posibilidad de que los grupos sean heterogéneos, o de que el docente de apoyo esté en un determinado grupo por requerir una mayor intensidad de apoyos.

-El representante de cada grupo no tiene por qué ser el usuario de mayor capacidad cognoscitiva, de forma que el docente puede mediar en la elección de cada representante y favorecer que todos los usuarios participen en el proceso.

¿QUÉ ES EL CICLO VITAL?



Julia es una joven de 25 años que trabaja en una empresa.

Vive con sus padres y su hermana pequeña.



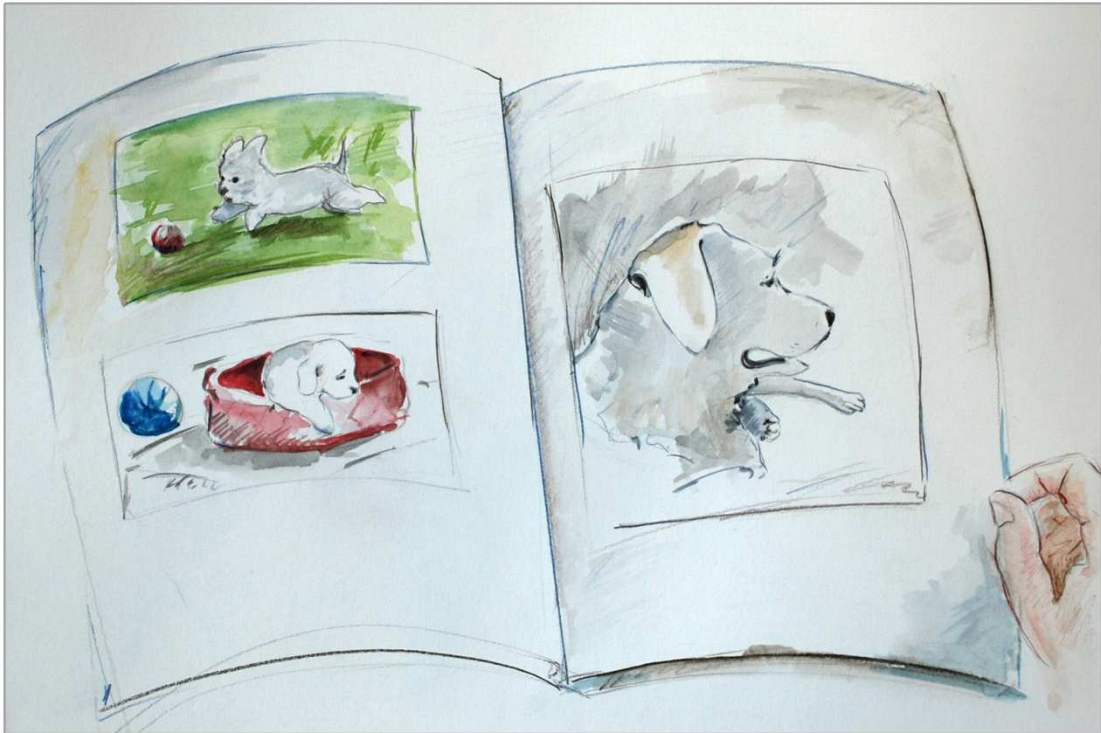
Ayer Julia estaba con su madre y le preguntó:
“¿El abuelo fue niño alguna vez?”.

Su madre cogió un antiguo álbum y
empezaron a ver fotos de su abuelo.



Vio fotos de cuando era niño, cuando se casó
y cuando era anciano, unos años antes de morir.

También vio fotos de un perro que tuvieron cuando Julia era más pequeña.



Vio al perro cuando era cachorro, corriendo y saltando alegremente.

Había fotos de cuando era más viejo y no podía andar ni ver.

Julia pudo ver en las fotos el ciclo vital de su abuelo y de su perro, y pensó que ella también tiene un ciclo vital, es decir un proceso de vida.

Había sido niña, ahora es una mujer adulta con trabajo, y probablemente en un futuro será una cariñosa y sabia abuela.



Cerró el libro de fotos pensando que todos los seres vivos tenemos un ciclo vital...

¡Y cuánto cambiamos a lo largo de ese ciclo vital!

A continuación aparecen una serie de cuestiones para que las discutáis en grupo. Para ello, es importante que todos los miembros del grupo deis vuestra opinión, y respetéis las de otras personas.

Cuando lleguéis a un acuerdo sobre cada cuestión, escribirla en cada apartado. Al final tendréis que elegir un representante de cada grupo para explicar vuestras reflexiones al resto.

1. ¿A qué se refiere Julia cuando dice “Todos los seres vivos tenemos un ciclo vital”?

2. ¿Qué es para vosotros el ciclo vital?

3. ¿Creéis que las personas somos iguales desde que nacemos hasta que morimos?

4. Miraros a vosotros mismos. ¿Cómo eráis hace 10 años? ¿Cómo os imagináis dentro de 20 años?

ACTIVIDAD II: EL CICLO VITAL DE LA MARIPOSA

Realización:

- Discutir en el aula el concepto de ciclo vital, tras la reflexión en la actividad I.
- Volver a recordar la frase “Todos los seres vivos tenemos un ciclo vital” del relato “¿Qué es un ciclo vital?” y pedir a nivel general que pongan ejemplos de algunos seres vivos y las características de sus ciclos (años, transformaciones, etc.).
- Abordar el ciclo vital de la mariposa (a través del esquema presentado en el anexo UD1-S1-C, bien facilitando uno a cada usuario o proyectándolo para todos).
- Favorecer la reflexión a través del ciclo vital de la mariposa con preguntas como: “¿Qué cambios hay en el ciclo vital de una mariposa?”, “¿Qué es una metamorfosis?”, “¿Es igual el ciclo vital del ser humano que el de la mariposa?”.
- Terminar relacionando el ciclo vital de la mariposa con el del ser humano a través de sus semejanzas y diferencias.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Para facilitar la generación de ejemplos de seres vivos y las características de sus ciclos vitales se puede pedir que acudan a experiencias personales relacionadas con mascotas, plantas, etc.
- Realizar preguntas a lo largo de la exposición del ciclo vital de la mariposa para verificar la comprensión por parte de los usuarios.
- Animar a participar en la discusión a aquellos usuarios que tengan más problemas de comunicación, a través de preguntas directas y concretas.

EL CICLO VITAL DE UNA MARIPOSA



Finalización:

Se puede culminar la sesión preguntando a los usuarios sobre los contenidos que se han tratado, abordando para la evaluación formativa del programa la realización de conocimientos asociados a la sesión, unidad didáctica y programa.

SESIÓN 2: SOBRE LAS GENERACIONES Y LOS CAMBIOS

Duración aproximada	90 minutos
Material	<ul style="list-style-type: none">-Árbol genealógico para presentarlo a través de un proyector e imprimir tantos como usuarios haya en el grupo (anexo UD1-S2-A, CD).-Retrato de Confucio (anexo UD1-S2-B, CD), para su proyección a todo el grupo.-Ejemplos de cambios para su proyección a todo el grupo (anexo UD1-S2-C, CD).-Hoja de respuestas para la discusión en grupos de 3; imprimir tantas como grupos haya (anexo UD1-S2-D, CD).

Introducción:

La conciencia inter-generacional, saber que se forma parte de un proceso que va más allá de uno mismo, es un aprendizaje vinculado al ciclo vital que puede coadyuvar a una evolución de la conciencia, entendida como realización y expansión del conocimiento. Esta apertura podría seguir unos estadios cada vez menos egocéntricos: familia, círculo de amigos, comunidad propia, país, continente, universo... Se pretende a través de esta sesión de la unidad didáctica iniciar y abrir los que serían los primeros estadios de evolución en el conocimiento diacrónico e inter-generacional.

Se podría comenzar la sesión retomando los contenidos tratados en la sesión anterior, relacionados con el ciclo vital, y recordar qué significaba. Posteriormente pueden realizarse preguntas generales, a nivel de grupo-aula, como: “¿Qué es una generación?” “¿En nuestras familias hay varias generaciones?”, etc.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: EL ÁRBOL GENEALÓGICO

Realización:

- Iniciar la sesión preguntando a los usuarios si conocen lo que es un “árbol genealógico”.
- Explicar el “árbol genealógico” mostrando un ejemplo a través del proyector (anexo UD1-S2-A).
- Citar algunos “árboles genealógicos” famosos como los de familias reales, los dioses olímpicos o el de Confucio, cuya genealogía familiar conocida abarca más de un millón y medio de descendientes así como unas 85 generaciones (para apoyar esta explicación, conviene introducir la figura de Confucio utilizando su imagen proyectada, disponible en el anexo UD1-S2-B).
- Dar a cada usuario una hoja impresa con el “árbol genealógico” para rellenar (anexo UD1-S2-A) y explicar la tarea: “Tenemos en la hoja nuestro propio árbol genealógico, en la que ahora tendremos que escribir (si no cabe en el árbol genealógico, escribirla en el reverso de la hoja, y en el árbol tan solo el nombre o una foto del familiar) la información que ya sepamos relativa al nombre y apellidos de nuestros padres, abuelos y bisabuelos, así como la fecha de nacimiento y fallecimiento, en su caso, y su perfil profesional (de qué trabaja o trabajaba...)”. Es recomendable comenzar por el propio usuario y seguir de mayor a menor grado de parentesco.
- Se puede acabar la actividad en el hogar preguntando a sus familiares y traerla la próxima sesión.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Realizar un apoyo individualizado a los usuarios que lo requieran.
- Se puede acudir a páginas web con árboles genealógicos para comprender mejor sus características a través de ejemplos concretos.

ÁRBOL GENEALÓGICO

ANEXO UD1-S2-A



CONFUCIO



Retrato de Confucio (Dinastía Ming, 1368-1644). Museo Provincial de Shandong

ACTIVIDAD II: LOS CAMBIOS

Realización:

- Hacer preguntas al grupo sobre los cambios que hay a lo largo de la historia de una familia partiendo del ejemplo de los árboles genealógicos.
- Introducir que a lo largo de la historia no solo cambian las familias, sino también los países y su denominación, las ciudades, los monumentos (anexo UD1-S2-C)... y cada persona a lo largo de su ciclo vital. Se puede indagar, a través de explicaciones sencillas y con un lenguaje claro del docente, la característica transversal a todos estos fenómenos: el continuo cambio y transformación.
- Hacer grupos de 3 personas y rellenar en una hoja (anexo UD1-S2-D) los cambios que piensen que ha habido y habrá en una ciudad, monumento, edificio, persona, etc. a elegir en el grupo (unos 15 minutos).
- Elegir un representante en cada grupo y llevar las reflexiones al grupo-aula para su debate en conjunto.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Durante la discusión en grupos se puede estimar la posibilidad de estos sean heterogéneos, o de que el docente de apoyo esté en un determinado grupo por requerir una mayor intensidad de apoyos.
- El representante de cada grupo no tiene por qué ser el usuario de mayor capacidad cognoscitiva, de forma que el docente puede mediar en la elección de cada representante y favorecer que todos los usuarios participen en el proceso.
- En aquellos grupos en los que no surja, durante la discusión en grupo, ningún monumento, ciudad, persona, etc. sobre la que reflexionar los cambios, puede proponer el docente algunos concretos, teniendo en cuenta la significatividad que tengan para los usuarios.

EL COLISEO ANTES...



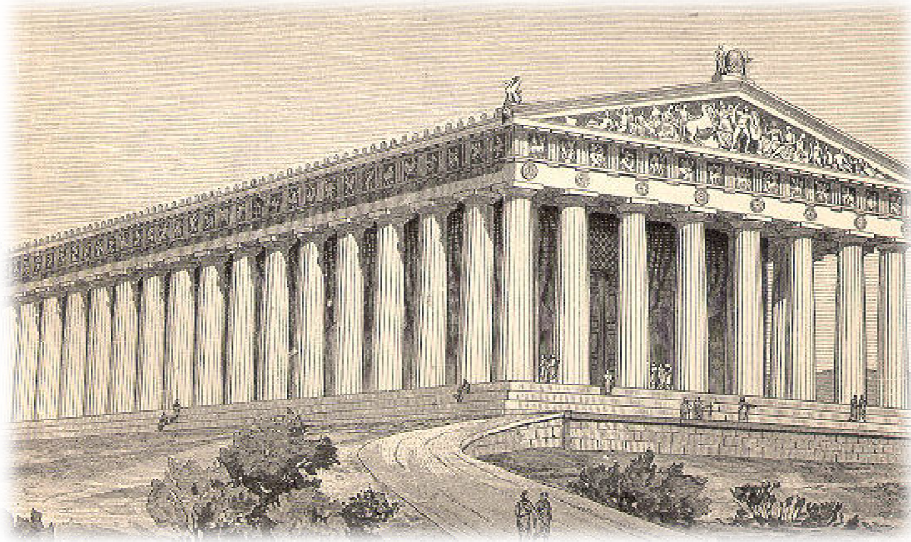
Fuente: <http://www.anmal.uma.es/roma.htm> (consultado: 14/02/11)

Y DESPUÉS...



Fuente: <http://www.culturaclasica.com/?q=node/1590> (consultado: 14/02/11)

EL PARTENÓN ANTES...



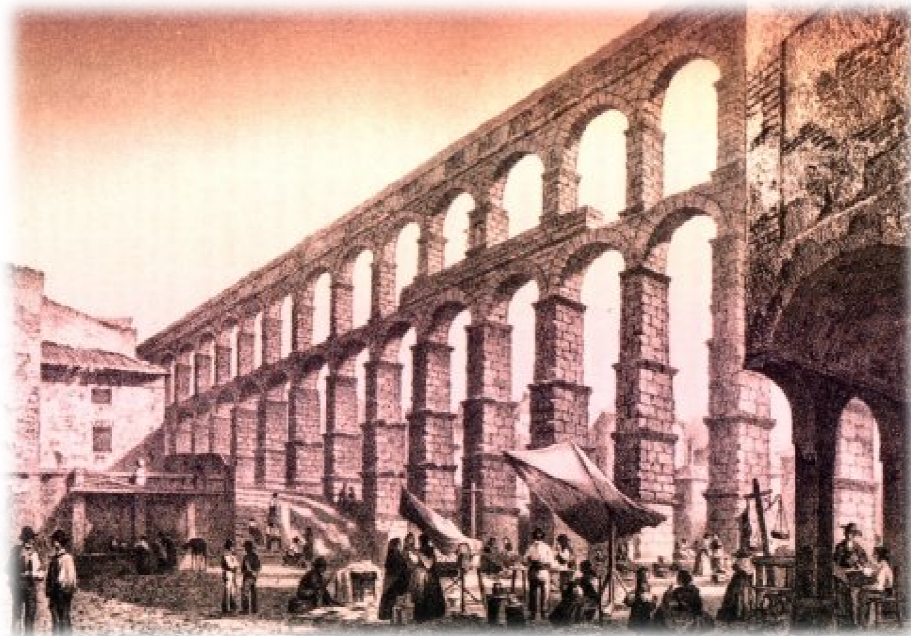
Fuente: <http://www.esacademic.com/dic.nsf/eswiki/923539> (consultado: 14/02/11)

Y DESPUÉS...



Fuente: <http://serturista.com> (consultado: 14/02/11)

SEGOVIA ANTES...



Fuente: http://www.fuentemilanos.es/REPORTAJE/SEGOVIA/fotos_antiguas.html (consultado 14/02/11)

Y DESPUÉS...



Fuente: <http://www.fundacioncac.es> (consultado: 14/02/11)

A continuación tenéis que pensar en un monumento, ciudad, país o persona, y reflexionar sobre cómo era antes y qué cambios tendrá en un futuro, al igual que en los ejemplos anteriores sobre el Coliseo, el Partenón o la ciudad de Segovia. Para ello, es importante que todos los miembros del grupo deis vuestra opinión, y respetéis la de otras personas.

Cuando lleguéis a un acuerdo sobre cada cuestión, escribirla en los apartados correspondientes. Al final tendréis que elegir un representante de cada grupo para explicar vuestras reflexiones al resto.

¿En qué habéis pensado?:

¿Cómo os lo imagináis hace mucho tiempo?

¿Qué cambios creéis que tendrá en un futuro?

Finalización:

Si en la primera sesión de la unidad se introducía el ciclo vital, a través de esta segunda sesión se pretende relacionar el cambio diacrónico y evolutivo con el ciclo vital, por lo que al finalizar la sesión se pueden relacionar ambos conceptos a partir de las actividades realizadas tanto en la primera como en la segunda sesión.

El proceso de cambio es continuo pero, en ocasiones, resulta difícil de percibir. Creemos que éste puede ser también un fenómeno sobre el que los usuarios podrían reflexionar al finalizar la sesión, con preguntas como: “¿Vemos más los cambios en las personas cuando convivimos con ellas, o cuando llevamos mucho tiempo sin ellas?”.

Se podría sugerir también que trajeran a la próxima sesión los “árboles genealógicos” terminados en el hogar, animándoles a realizar la actividad dialogando con sus familiares.

SESIÓN 3: LA MUERTE DE DOÑA MERMELADA

Duración aproximada	90 minutos
Material	-Tantos ejemplares del artículo adaptado “La lenta muerte de Doña Mermelada” (anexo UD1-S3-A, CD) como usuarios. -Apoyos visuales de la web: http://www.warnerbros.es/benjaminbutton/ .

Introducción:

Se han visto hasta ahora en la unidad didáctica ciclos vitales y sus consecuentes cambios en seres humanos, animales, monumentos, ciudades, etc. Se pretende a continuación ahondar en curiosidades relacionadas con el ciclo vital, añadiendo el humor a la Didáctica de la Muerte a través de recursos como artículos de periódico adaptados a fácil lectura o discusión sobre películas de interés.

La introducción del humor en la Pedagogía de la Muerte tiene una consistente fundamentación didáctica. Su utilización puede ser un indicador de aceptación, entendiendo éste último como proceso y no como finalización. En la investigación que realizamos previamente a la elaboración del programa encontramos que el discurso acerca de la muerte en personas con DI solía estar plagado de frases hechas que denotaban un tabú a la muerte fruto de su tratamiento -o ausencia de tratamiento- en la sociedad, poco interiorizadas o reflexionadas. El humor es un medio por el cual puede realizarse una aproximación a la muerte que salve los miedos y temores existentes, así como un buen indicador del proceso de disolución de los mismos.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: LA LENTA MUERTE DE DOÑA MERMELADA

Realización:

- Recordar entre todos qué era el ciclo vital y qué cambios se producen, así como qué otras cosas, además de seres vivos, pueden tener un ciclo vital.
- Dar una hoja con el artículo adaptado a fácil lectura “La lenta muerte de Doña Mermelada” (anexo UD1-S3-A) a cada usuario y leerlo.
- El contenido del texto puede facilitar la reflexión acerca de diversos aspectos: la utilización simbólica de los términos *muerte* o *ciclo vital*, o la influencia del hombre en el ciclo vital de otras cosas o seres vivos. Se puede favorecer esta reflexión a través de preguntas a nivel de grupo-aula como: “¿Por qué dice el artículo que la mermelada se muere poco a poco?”, “¿Por qué expresa que está al final de su ciclo vital?”, “¿Qué hacen los ciudadanos para evitar que desaparezca la mermelada?”, “Podemos ver que el ser humano puede evitar que la mermelada desaparezca o muera, ¿esto ocurre con otras cosas, como monumentos?”, “¿Y con los seres vivos, pueden evitar que mueran?”.
- Se puede finalizar la actividad resumiendo aquellos puntos más relevantes que se han discutido posteriormente a la lectura del artículo.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Para leer el artículo se pueden emplear distintas estrategias, en función de las características de los usuarios: leer un párrafo cada usuario, leerlo todo el docente, etc.
- Utilizar, en su caso, lenguaje aumentativo o alternativo.
- Para facilitar la comprensión del texto, el docente podría dar una explicación suplementaria al finalizar cada párrafo del artículo.

LA LENTA MUERTE DE DOÑA MERMELADA

(Artículo del periódico *El País*, 03/02/2011, adaptado a fácil lectura)

La mermelada es dulce, pegajosa, y a veces empalagosa. Pero también es vieja, muy vieja. Se creó hace muchísimo tiempo.

Es tan vieja que parece que se muere poco a poco, porque ya no la come casi nadie. Doña Mermelada ya no se desayuna tanto como antes. Parece que está al final de su ciclo vital.



En Gran Bretaña una revista ha escrito que los alimentos con chocolate como los donuts se desayunan ahora mucho más que las tostadas con mermelada.

Al leer esta revista, los ciudadanos británicos han decidido comprar más mermelada ante el temor de que desaparezca para siempre.

Además, los británicos han creado un concurso que se celebra cada año para premiar a la “mejor mermelada del mundo”. Con este concurso se pretende que más empresas se animen a crear mermeladas para que no desaparezcan, y así pueda vivir muchos años más.

Todo lo hacen por evitar la muerte de Doña Mermelada.

ACTIVIDAD II: EL CICLO VITAL AL REVÉS

Realización:

-Explicar que se va a hablar de la película “El curioso caso de Benjamin Button” (D. Fincher, 2008) y la temática de la película: “Cuenta la vida de un hombre cuyo desarrollo físico va al revés. Nace viejo y va haciéndose más joven hasta que muere cuando físicamente parece un bebé”. Se puede preguntar a algún usuario si ha visto la película, de forma que la explique al resto del grupo, o apoyarse bien a través del tráiler que viene en la página web de la película (<http://www.warnerbros.es/benjaminbutton/>) o con el visionado de la misma, lo que alargaría otra sesión la unidad didáctica. En cualquier caso, se recomienda acompañar el resumen de la película con apoyos visuales, bien a través del tráiler, la película, o imágenes que se pueden encontrar en la página web citada.

-Una vez abordada la temática y el desarrollo de la película, se pueden realizar preguntas a nivel general como las siguientes: “¿Qué creéis que le pasa al protagonista?”, “¿Cómo nació?”, “¿Cómo es el ciclo vital del protagonista?”, “¿Es un ciclo vital normal?”, “¿Cómo creéis que se siente el protagonista a lo largo de su vida?”, “¿Cómo creéis que le tratarían el resto de las personas?”.

-Es importante que las primeras preguntas sean para que el docente observe la comprensión de la película, y que se profundice en aquellas respuestas dadas por los usuarios a través del diálogo.

-Además, debe dejarse claro que esta es una historia de ficción, y que en la realidad el ciclo vital no es así.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

-Analizar qué recursos de apoyo a la actividad serían más adecuados a la intensidad de apoyos que requieran los usuarios: fotografías de la película, tráiler o visionado de la película completa.

Finalización:

Al finalizar la unidad didáctica puede llevarse a cabo una autoevaluación, bien a través de discusiones en grupos pequeños que se lleven al aula, o mediante preguntas generales a todo el grupo-aula acerca de los contenidos, aprendizajes, etc. desarrollados a lo largo de la unidad didáctica del ciclo vital.

Es una autoevaluación formativa, que por tanto puede ser mediada por el docente y aprovechable para seguir favoreciendo la autoconstrucción de significados asociados al ciclo vital y al cambio en los usuarios.

UNIDAD DIDÁCTICA 2:

COMPRENDIENDO LA PÉRDIDA

OBJETIVOS

-Entender y aceptar la pérdida como fenómeno que forma parte de la vida

-Ser capaz de identificar sentimientos asociados a la pérdida a través de la propia experiencia personal o la capacidad empática hacia vivencias de otras personas

-Valorar la importancia que pueden tener diferentes pérdidas en el ciclo vital de una persona

-Reflexionar sobre la influencia que pueden tener las pérdidas en el desarrollo personal

SESIONES

<i>Sesión 4</i>	-¿Qué es la pérdida?
<i>Sesión 5</i>	-Pequeñas pérdidas: Experiencias y emociones
<i>Sesión 6</i>	-“Dejar todo atrás”

INTRODUCCIÓN

La pérdida, debido a su transcendencia e importancia para el individuo, es un elemento de especial interés para la formación de la madurez personal. Fenómenos asociados a pérdidas aparecen desde la edad más temprana de una persona, y se suceden a lo largo de su ciclo vital. No convendría objetivar la valorización de la pérdida como tal, ya que es la propia persona quien experimenta, piensa y siente la pérdida. Es decir, la pérdida es para quien le otorga un significado. Mientras que para un individuo la separación de sus padres puede ser un hecho traumático, difícil de aceptar y elaborar, para otro puede que no sea más que un pequeño cambio sin mayor importancia. Tampoco conviene, desde la perspectiva del educador o del profesional, determinar a priori y sin tener en cuenta a la persona que una muerte en el entorno familiar es siempre más significativa que otra pérdida que no conlleve el fallecimiento de un ser querido.

Un ejemplo obtenido de nuestra experiencia profesional clarifica la explicación anterior: en la valoración continua de un joven con discapacidad intelectual se identificó un agravamiento en sus movimientos repetitivos o estereotipias. Los meses anteriores este joven había perdido a su abuela, lo que conllevó la mudanza del abuelo al hogar del joven, que anteriormente vivía tan solo con sus padres. Realizándole una entrevista para profundizar en la problemática se encontró que la muerte de su abuela prácticamente no había influido en el joven. Era la pérdida de la intensidad de cuidados de sus padres, que tenían que dedicar más tiempo y atención a su abuelo, lo que estaba inquietando al joven y agravando sus estereotipias.

Al tratar el tema de la pérdida y la muerte los posibles prejuicios de los profesionales pueden desorientar la acción formativa centrada en los

significados que la persona, desde sus características y particularidades, otorga a dichos fenómenos. La valoración de la importancia que para el individuo con discapacidad intelectual ha tenido una pérdida, asociada o no al fallecimiento de un ser querido, ha de estar centrada en la persona y orientada a su formación. Esta unidad didáctica se plantea desde un abordaje complejo del concepto de pérdida que considere su relevancia para el individuo y para el desarrollo de su madurez personal y social.

La pérdida es también una oportunidad para el autoconocimiento, para saber que uno no es lo que tiene. Puede culminar en una reconstrucción personal que conlleve mayor desarrollo y formación. Desde la convicción de que también las personas con discapacidad intelectual pueden reflexionar la pérdida como elemento de cambio, y mejorar su condición humana, se presenta esta unidad didáctica.

SESIÓN 4: ¿QUÉ ES LA PÉRDIDA?

Duración aproximada	90 minutos
Material	-Tantos ejemplares del relato de fácil lectura “Sobre las pérdidas” como usuarios (Anexo UD1-S4-A, CD). -Posibilidad de utilizar un proyector para mostrar las ilustraciones si el docente leyera el relato. -Anexo UD2-S4-B (CD) para exponerlo al grupo a través de un proyector. Puede valorarse también la posibilidad de dar un ejemplar a cada usuario.

Introducción:

A través de esta primera sesión se pretende que los usuarios del programa profundicen en el concepto de pérdida a través de actividades que expongan ejemplos concretos desde los que abstraer su significado.

Al iniciar la sesión puede plantearse abiertamente el tema que se va a tratar y preguntar qué entienden por “pérdida”, así como si pueden describir ejemplos, con el propósito de que el docente evalúe los conocimientos iniciales de los usuarios.

La segunda unidad didáctica, al igual que la primera, se inicia con la lectura de un relato de fácil lectura, actividad que podría realizarse de forma posterior a la discusión grupal sobre el concepto de pérdida.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: SOBRE LAS PÉRDIDAS

Realización:

- Dar un ejemplar del relato de fácil lectura “Sobre las pérdidas” (anexo UD2-S4-A) a cada usuario (puede encontrarse en el CD del programa).
- Leer en grupo, prioritariamente los usuarios, el relato, solventando las dudas que en cuanto a la comprensión del texto aparezcan (pueden plantearse cuestiones como “¿Quién es Óscar?”, “¿Qué le pasó a Óscar cuando era niño?”... para comprobar el grado de comprensión).
- Tras la lectura del relato puede realizarse una discusión grupal que fomente la reflexión sobre el concepto de pérdida atendiendo a situaciones concretas y la relación entre pérdida y aprendizaje.
- Puede ser una buena oportunidad para favorecer la expresión sobre experiencias personales de pérdidas, a través de preguntas como las siguientes: “¿Cómo te sentiste en esa situación?”, “¿Qué aprendiste de...?”, “¿Qué personas te ayudaron a estar mejor?”, etc.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Si existen dificultades en la lectura a nivel general, puede leer el relato el docente proyectando las ilustraciones para todo el grupo (en el CD se incluyen las ilustraciones para su posible proyección), utilizando, en su caso, lenguaje aumentativo o alternativo.
- Valorar la necesidad de volver a hacer una lectura del relato.
- Permitir que todos los usuarios, también los que tengan mayores dificultades en la comunicación, puedan expresar sus experiencias personales a través de apoyos visuales como gestos, pictogramas, etc.

SOBRE LAS PÉRDIDAS

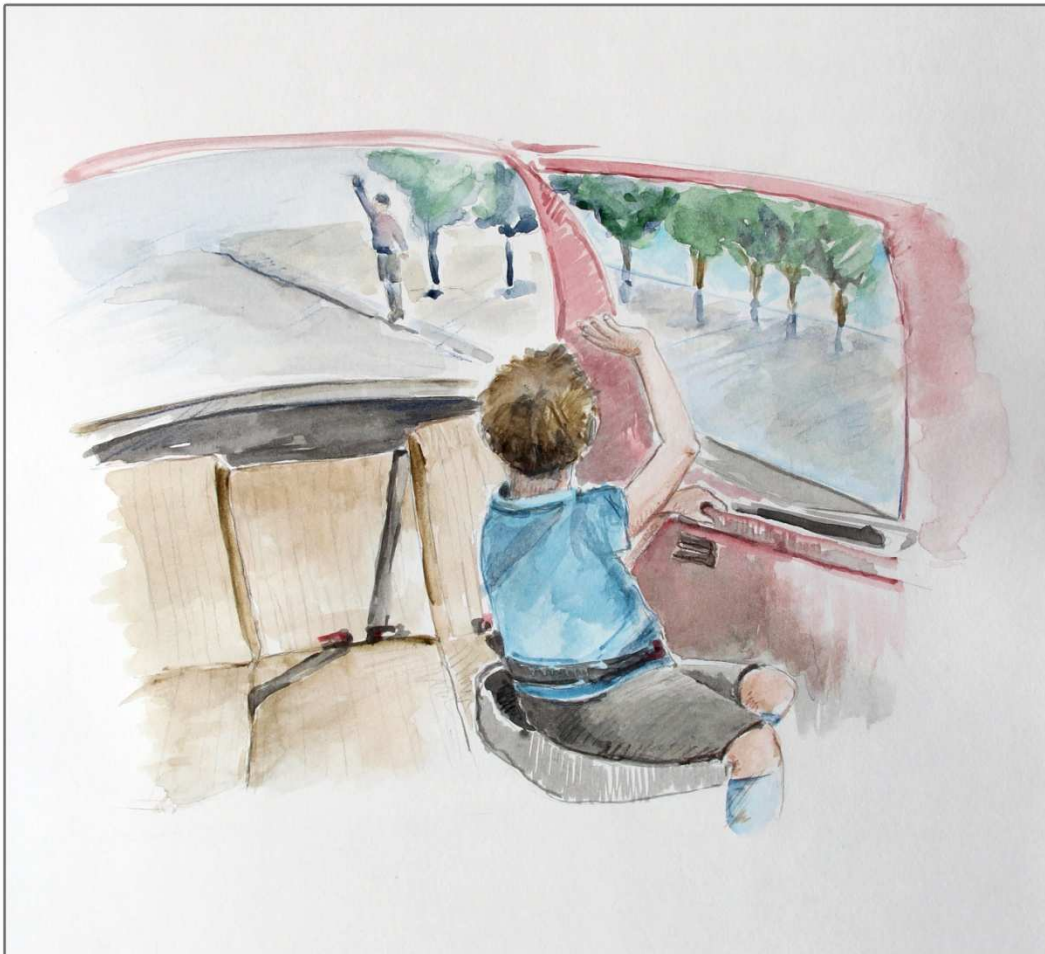


Óscar es un joven de 20 años que estudia para encontrar un trabajo.

Óscar vive en un piso que comparte con varios amigos.

A lo largo de su vida Óscar ha tenido muchas pérdidas.

Han sido situaciones difíciles. Pero ha aprendido muchas cosas de esas situaciones.



Cuando era niño, Óscar tuvo que ir a vivir a una ciudad distinta.

Perdió algunos amigos, pero aprendió a relacionarse con otras personas.

Cuando tenía 12 años, Óscar perdió su mochila favorita.

Fueron momentos difíciles para Óscar. Pero aprendió que una mochila no es necesaria para poder vivir.



A los 17 años de edad, los padres de Óscar se separaron.

Óscar estuvo triste durante un tiempo. Pero aprendió que puede querer a sus padres, aunque no vivan juntos.



Al recordar su vida, Óscar piensa:

“También se puede aprender de los momentos tristes y de las pérdidas”.

ACTIVIDAD II: UN MAPA MENTAL SOBRE LAS PÉRDIDAS

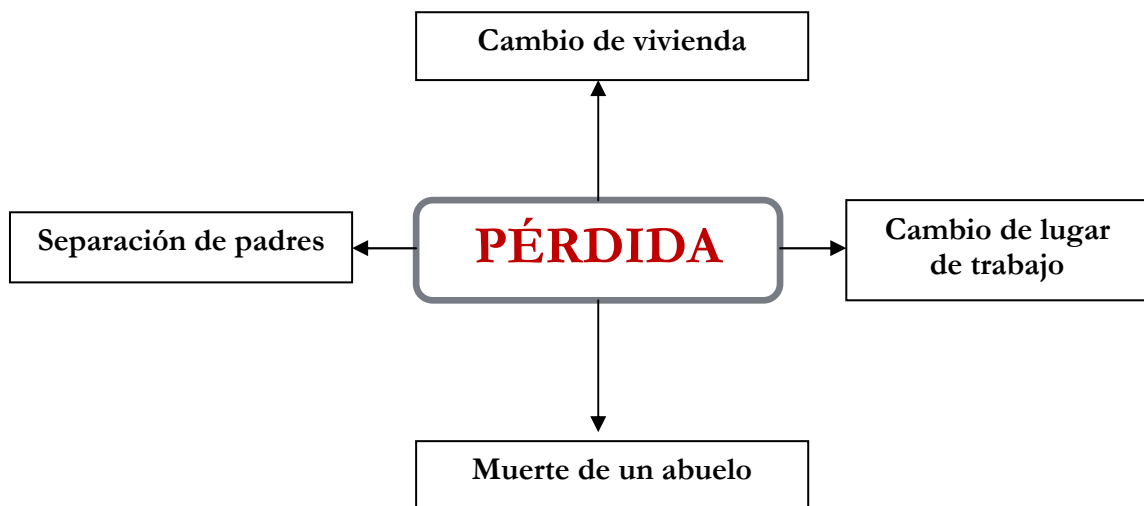
(Actividad adaptada de Feijoo y Pardo, 2003)

Realización:

- Exponer a través de un proyector el ejemplo de mapa mental sobre pérdidas (anexo UD2-S4-B).
- Explicar que una pérdida nos produce sentimientos de tristeza y dolor, pero que con el tiempo esos sentimientos suelen desaparecer y que, incluso, se puede aprender y crecer a través de esas experiencias (poner ejemplos extraídos del relato “Sobre las pérdidas”).
- Comentar cada pérdida que aparece en el mapa, resaltando las consecuencias que pueden tener para la persona que las experimenta. Puede utilizarse la historia social del relato de fácil lectura para facilitar que los usuarios del programa comprendan los sentimientos que pueden tener las personas que sufren pérdidas.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Se recomienda para atender la diversidad que se puede encontrar el docente en el grupo-aula explicar cuantos ejemplos sobre pérdidas haga falta para que los usuarios del programa comprendan sus características.
- El análisis de experiencias relacionadas de pérdidas y de los sentimientos que generaron en los usuarios puede ser un recurso de gran interés para que aquellos usuarios que más dificultades tienen en comprender la “pérdida” puedan acceder más fácilmente a la elaboración de significados asociados a dichas pérdidas.
- En su caso, valorar si es pertinente la utilización de sistemas de comunicación aumentativos o alternativos.



Finalización:

Al final de la sesión, podrían reflexionarse los contenidos tratados a lo largo de la misma. Una metodología que puede favorecer esta dinámica puede ser la de recordar, en grupos de dos o tres usuarios, lo realizado en la sesión y sus principales implicaciones. De cara a propiciar que todos los usuarios puedan participar en estas conversaciones, habría que valorar la formación de los grupos de discusión y su funcionamiento, apoyando aquellos grupos que puedan tener mayores dificultades en la expresión comunicativa.

Otra conclusión de la sesión puede ir encaminada a relacionar el ciclo vital con la pérdida, conectando con los contenidos trabajados en la primera unidad didáctica.

SESIÓN 5: PEQUEÑAS PÉRDIDAS: EXPERIENCIAS Y EMOCIONES

Duración aproximada	90 minutos
Material	<ul style="list-style-type: none">-Tantos ejemplares como usuarios del material para escribir una “lista de pérdidas” (anexo UD2-S5-A).-Tantos ejemplares como usuarios del material para asociar emociones a la palabra pérdida (anexo UD2-S5-B).- Tantos ejemplares como usuarios del material de apoyo para la actividad II (anexo UD2-S5-C).

Introducción:

La educación emocional adquiere una gran importancia en la respuesta educativa que se les da a las pequeñas pérdidas que ocurren en el día a día. La identificación e indagación en las consecuencias que provocan determinadas pérdidas en cada persona puede ayudar a aceptarlas y elaborarlas. Conectar con las experiencias personales, o *vivirlas* en el propio grupo-aula, puede ayudar a los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, con los debidos apoyos pedagógicos, a encontrar los sentimientos y emociones que surgen, valorar el por qué de dichas reacciones, desarrollar la autogestión emocional y consecuentemente desarrollar la madurez del propio individuo.

Al inicio de la segunda sesión de la presente unidad didáctica convendría recordar los temas tratados en la primera sesión: la pérdida, lo que la caracteriza y su amplia variedad, siempre definida por la persona que le otorga un significado.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: TIPOS DE PÉRDIDAS

Realización:

-Explicar que se va a hacer una actividad en la que individualmente los usuarios tendrán que poner ejemplos de pérdidas que se les ocurran o que hayan vivido en sus vidas (en el anexo UD2-S5-A).

-Antes de comenzar la actividad convendría recordar el concepto de pérdida y los distintos tipos de pérdidas que un individuo puede experimentar en su ciclo vital, recordando por ejemplo el relato “Sobre las pérdidas” (anexo UD2-S4-A) o el “Mapa mental sobre las pérdidas” (anexo UD2-S4-B).

-Al terminar de escribir ejemplos de pérdidas, pueden ponerse en común las contribuciones de los usuarios del programa, favoreciendo la comunicación y la aceptación de aquellas pérdidas que tengan un carácter más personal.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

-Con los usuarios del programa que tengan más dificultades en pensar ejemplos de pérdidas puede escribirse en la hoja (anexo UD2-S5-A) las pérdidas que tuvo Óscar (relato de fácil lectura, anexo UD2-S4-A), pidiéndoles que imaginen otras pérdidas que pudo tener Óscar a lo largo de su vida, o pensar en experiencias parecidas que hayan pasado ellos mismos.

-Apoyar de forma personalizada a aquellos usuarios que más limitaciones tengan en la lectoescritura, facilitándoles en su caso otros accesos al contenido a través de la adaptación del material (anexo UD2-S5-A), pidiéndoles que en vez de escribir realicen dibujos, peguen pictogramas o los señalen.

Escribe una lista de pérdidas.

Te puede ayudar recordar tus experiencias personales de pérdidas.

También te puede ayudar recordar las pérdidas que tuvo Óscar, en el relato que leímos en la anterior sesión.

LISTA DE PÉRDIDAS:

1.....

2.....

3.....

4.....

5.....

6.....

7.....

8.....

9.....

10.....

ACTIVIDAD II: EMOCIONES Y PÉRDIDA

Realización:

-Repartir una ejemplar por usuario del anexo “Emociones asociadas a la palabra pérdida” (anexo UD2-S5-B), y explicar que individualmente tienen que vincular emociones al término “pérdida”.

-Puede ser necesario recordar qué tipos de emociones existen. Siguiendo la clasificación de Izard (1991): interés, alegría, miedo, rabia, asco, angustia, desprecio, vergüenza, culpa y sorpresa. Se adjunta como material de apoyo para los usuarios una taxonomía de dichas emociones para que puedan ayudar a identificarlas (anexo UD2-S5-C). Se recomienda asociar estas emociones a su respuesta física. Si fuese necesario acudir a imágenes de emociones, pueden consultarse a través de internet, revistas, periódicos, etc.

-Una vez finalizada la actividad puede desarrollarse una discusión, en pequeños grupos o en todo el grupo-aula, sobre las razones que han considerado los usuarios para elegir una u otras emociones.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

-Si algún usuario tiene problemas para comprender la actividad, se le puede pedir que asocie emociones a dos experiencias concretas de pérdidas, elegidas por el usuario o seleccionadas de aquellas que han surgido en anteriores actividades de la sesión.

-Valorar si puede facilitar la tarea para aquellos usuarios que lo precisen la posibilidad de que recorten los cuadros con las emociones (anexo UD2-S5-C) y los peguen en la hoja donde tienen que asociar las emociones a la palabra pérdida (anexo UD2-S5-B), así como de consultar imágenes de las emociones.

-Apoyar individualmente a los usuarios que más dificultades tengan en realizar la actividad, o plantear la posibilidad de realizarla en parejas de usuarios.

¿Qué emociones asocias a la palabra pérdida?



INTERÉS

ALEGRÍA

MIEDO

RABIA

ASCO

ANGUSTIA

DESPRECIO

VERGÜENZA

CULPA

SORPRESA

Finalización:

Quizás uno de los aspectos más formativos de la pérdida es su carácter pasajero, vislumbrado una vez se elabora y observa con mayor claridad tras superar el *torbellino* emocional que suele generar.

Ahondar en todo el proceso de elaboración de la pérdida, y en especial en la última y posible fase más formativa, puede ser una respuesta educativa adecuada para finalizar la sesión. Para ello, algunas preguntas pertinentes pueden: “¿Desde que te pasó...te has sentido siempre igual?”, “¿Sufres tanto por....ahora como antes?”, “¿Qué piensas de las emociones que tuviste cuando...?”, “¿Crees que esas emociones duran para toda la vida?”, etc.

Además de pequeñas pérdidas existen también pequeñas ganancias emocionales, por ejemplo el nacimiento de algún familiar, una sorpresa agradable, etc. (M. J. Mallo, comunicación personal). Podría terminarse la sesión aludiendo también a estas pequeñas ganancias que forman parte de la vida cotidiana.

SESIÓN 6: “DEJAR TODO ATRÁS”

Duración aproximada	90 minutos
Material	-En la actividad I, tantos ejemplares del anexo UD2-S6-A (CD) como usuarios haya en el grupo-aula. -Para la actividad II, tantos ejemplares del anexo UD2-S6-B (CD) como usuarios haya en el grupo-aula.

Introducción:

La pérdida puede abordarse desde la experiencia personal pero también por medio de la empatía con el otro, con aquel que la sufre y es capaz de comenzar una nueva andadura. La Educación para la Muerte es una pedagogía para la vida y mejora personal, y este crecimiento implica también una mayor sensibilidad. Ser consciente de las dificultades que pueden tener otros individuos para supervivir, de todo aquello que “tienen que dejar atrás”, puede ayudar al formando a valorar más todo aquello que es imprescindible para vivir, así como sentirse parte de una humanidad que incluye numerosas personas en situaciones harto complicadas.

Con esta sesión se pretende, en una primera parte, sensibilizarse con aquellas personas que, por tener que emigrar a otro país debido a las pésimas condiciones en las que viven, tienen que dejar prácticamente toda su vida atrás para comenzar un nuevo camino. En la segunda parte de la sesión el objetivo es profundizar en este fenómeno a través de una actividad experiencial.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: EL EMIGRANTE

Realización:

- Explicar qué es un emigrante y poner algunos ejemplos que faciliten la comprensión de dicho fenómeno.
- Repartir la lectura “El emigrante” (anexo UD2-S6-A) y comenzar a leerlo, el docente o los propios usuarios, en función de sus características y competencias relacionadas con la lectoescritura.
- Una vez leído el texto iniciar un debate con preguntas como: “¿Qué le pasa a José?”, “¿Por qué se va a vivir a otro país?”, “¿Qué está dejando atrás José?”, “¿Por qué le duele irse a vivir a otro país?”, “¿Qué ilusiones tiene José?”, “¿Qué *pérdidas* tiene José al emigrar a otro país?”, “¿Cómo se siente José?”, “¿Cómo os sentiríais vosotros si fuerais él?”, ¿Cómo creéis que se siente la familia de José?”, etc.
- Sintetizar en unas breves conclusiones las reflexiones que los usuarios hayan realizado en el debate.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Asegurarse de que todos los usuarios comprenden el término “emigración” aumentando el número de ejemplos, con el apoyo de iguales o a través del análisis de libros o películas conocidas que aborden el fenómeno de la emigración.
- Realizar preguntas, a lo largo de la lectura del relato, que permitan valorar al docente el grado de comprensión del texto en los usuarios del programa.
- Utilizar, si fuera necesario, lenguaje aumentativo o alternativo, usando por ejemplo gestos que apoyen la lectura del texto o un mayor número de imágenes relacionadas con la emigración.

HISTORIA DE UN EMIGRANTE

José es una persona de 30 años que vive en Ecuador. Tiene una casa muy pequeña en la que vive junto a su mujer y sus dos hijos.

La familia de José vive en unas condiciones muy difíciles. Apenas tienen pan, agua y leche para comer cada día. Tan solo una vez a la semana se pueden permitir comer carne, porque casi no tienen dinero para comprarla.



José quiere mucho a sus hijos y a su mujer. Le gusta mucho el pueblo en el que vive, ya que allí tiene muchos amigos.

Sin embargo, su familia tiene muy pocos recursos para vivir. José habla con su mujer y decide emigrar a otro país para mandar dinero a su familia.

Le da mucha pena porque no va a ver a su familia en mucho tiempo, y porque va a ir a vivir a un país desconocido. Lo va a “dejar todo atrás”.

Pero tiene la ilusión de poder ayudar a su mujer y a sus hijos a que tengan una vida mejor.

ACTIVIDAD II: ¿QUÉ ME LLEVARÍA?

Realización:

- Plantear que en esta actividad los usuarios tienen que imaginar que tienen la misma situación que José; es decir, que tienen que emigrar a otro país.
- Indagar en los sentimientos que tienen los usuarios del programa al ponerse en el lugar de José.
- Dar un ejemplar a cada usuario del material para realizar la actividad (anexo UD2-S6-B).
- Explicar que la actividad consiste en ponerse en el lugar de José haciendo la maleta para emigrar a otro país, o en pensar que son ellos mismos los que tienen que emigrar. Los usuarios tienen que escribir o dibujar dentro de la maleta las tres cosas que se llevarían a otro país si tuvieran que emigrar o si estuvieran en el lugar de José.
- Al finalizar la actividad, plantear cuestiones para tratarlas en grupo como: “¿Qué habéis puesto en la maleta?”, “¿Por qué habéis puesto...?”, “¿Qué cosas que no habéis puesto en la maleta creéis que vais a echar de menos?”, “¿Cómo os habéis sentido al imaginaros en esta situación?”, etc.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Apoyar individualmente a aquellos usuarios que tengan más dificultades en la realización de la tarea, poniéndoles ejemplos concretos o dándoles una lista de cosas que pueden llevar para que elijan tres.
- Valorar si para los usuarios es más fácil ponerse en el lugar de José o imaginarse en esa situación a él/ella mismo/a, y plantearle la actividad de forma que pueda comprenderla más fácilmente.
- Facilitar a los usuarios que lo precisen pictogramas con objetos que puedan incluir en la maleta.

Tienes que emigrar a otro país, como José. Sólo caben tres cosas en la maleta. Escribe o dibuja los tres únicos objetos que vas a meter en la maleta:



Finalización:

Al ser la última sesión de la unidad convendría hacer una recapitulación de los temas tratados a lo largo de las sesiones. Puede estimularse la memoria mediante el recuerdo de las actividades que se han realizado y de los protagonistas que en algunas de ellas aparecían.

La actividad II (“¿Qué me llevaría?”) puede ayudar a finalizar la unidad ahondando en aquello que constituye y hace que la pérdida sea considerada como tal: separarse de algo, sean personas, objetos, recuerdos, sentimientos, contactos, etc., querido y significativo para el individuo.

Esta unidad didáctica, por su conexión con la experiencia vital de los usuarios, puede haber contribuido a la elaboración de pérdidas pasadas. Compete al docente evaluar, desde una perspectiva formativa de la evaluación, cuál ha sido la evolución de los usuarios a lo largo de la unidad y su trabajo personal con pérdidas personales que puedan haberse *enquistado* en un pasado. La evaluación formativa ayudará, por otra parte, a personalizar las siguientes unidades a las necesidades de cada usuario.

UNIDAD DIDÁCTICA 3:

EL DUELO

OBJETIVOS

-Comprender el significado y los sentimientos asociados a pérdidas de personas significativas

-Conocer diferentes formas de llevar a cabo rituales funerarios en culturas distintas

-Reflexionar sobre la relevancia de los apoyos en el proceso de duelo, tanto aquellos que se reciben como los que el propio usuario del programa puede ofrecer

-Favorecer la aceptación del sufrimiento como un sentimiento normal, humano y necesario para la formación y la calidad de vida

SESIONES

<i>Sesión 7</i>	Sobre el duelo
<i>Sesión 8</i>	Ciclo del duelo y apoyos
<i>Sesión 9</i>	Creencias y costumbres respecto a la muerte y el duelo

INTRODUCCIÓN

La Real Academia de la Lengua Española (DRAE, 2001) define el *duelo* como: 1) Dolor, lástima, aflicción o sentimiento; 2) Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien; 3) Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales. El tratamiento educativo o pedagógico del duelo incluye, al igual que la muerte como elemento formativo, dos vertientes complementarias: la primera, como normalización del duelo en la educación sin necesidad de *experimentarlo*. La segunda, como acompañamiento que se realiza a aquel individuo que ha sufrido la pérdida de una persona significativa.

La presente unidad didáctica asume los objetivos del primer enfoque, por tanto, de utilizar el duelo sin necesidad de que ocurra una muerte cercana, como contenido formativo para la mejora personal y de la calidad de vida. Se pretende que el usuario del programa reflexione, indague y razone desde la anticipación del duelo como proceso propio, pero también como apoyo en otros casos vividos por fallecimientos de parientes, amistades u otras personas cercanas. Quien cursa discapacidad intelectual puede, con la debida formación, ser agente facilitador de apoyos además de receptor.

El duelo es un proceso transcultural, mientras que las costumbres que conlleva difieren entre culturas. Este aprendizaje, a través del estudio y comparación de dichas tradiciones, tiene un gran valor formativo en tanto en cuanto se hace consciente el usuario del programa de las prácticas que su cultura asocia al duelo, a la vez que comprende que su costumbre no es la única existente, sino una más de entre muchas.

Se presenta el duelo en la tercera unidad didáctica, seguida de las correspondientes al ciclo vital y a la pérdida, con intención de que quede enmarcado en ámbitos que lo acogen como un proceso implicado en ellos. Forma parte del ciclo vital, y también de la pérdida. Por otra parte, nos ceñimos en esta unidad didáctica al duelo asociado a muertes cercanas y significativas, no a aquellas que se vinculan a pequeñas pérdidas, introducidas en la segunda unidad didáctica.

Al igual que en las anteriores unidades didácticas es posible que, a lo largo de las sesiones, los usuarios *retrocedan* a experiencias personales de duelo por pérdidas de familiares, amigos, etc. Estas situaciones no tienen por qué ser evitadas. Por el contrario, pueden aprovecharse para que los usuarios elaboren un duelo más sano, desde la comprensión, sensibilidad, cercanía y perspectiva pedagógica del docente.

SESIÓN 7: SOBRE EL DUELO

Duración aproximada	90 minutos
Material	<ul style="list-style-type: none">-Material para el juego libre de la actividad I, a determinar por el docente (hojas para dibujar, juegos de mesa, etc.)-Tantos ejemplares del anexo UD3-S7-A (CD) como usuarios haya en el grupo-aula (actividad II).-Un ejemplar del anexo UD3-S7-B para cada grupo de 3 usuarios (CD).-Anexo UD3-S7-C (CD) y un proyector, para presentarlo a todo el grupo-aula.

Introducción:

Es importante que los usuarios del programa perciban una relación entre el duelo que se experimenta por pequeñas pérdidas y el vivido ante situaciones de muertes de personas significativas. Pueden recordarse al inicio de la sesión los sentimientos que tuvo Óscar, el personaje del relato “Sobre las pérdidas” (anexo UD2-S4-A), en pequeñas pérdidas como el cambio de ciudad o la separación de sus padres.

Una vez introducidos los sentimientos que suelen generarse en estas pequeñas pérdidas o “muertes parciales”, pueden abordarse aquellos vinculados a muertes de seres queridos, a través de preguntas como: “¿Sabéis cómo se siente una persona cuando un familiar suyo muere?”, “¿Tiene sentimientos parecidos a los que tuvo Óscar?”, “¿Qué diferencias percibís entre las dos situaciones?”, etc.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: SUSTRACCIÓN SORPRESA

(En Herrán y Cortina, 2006)

Realización:

-Se deja tiempo para juego libre (juegos de mesa, cartas de construcciones, hacer un dibujo, escribir una poesía...) y, cuando el proceso se encuentra en su apogeo estratégico, sin previo aviso ni explicaciones de ningún tipo, el docente recoge en una bolsa o caja y sin piedad todos y cada uno de los juegos. Después el profesional les explica que éstos suelen ser los sentimientos que acompañan a la pérdida de un ser querido.

-Aprovechando los sentimientos surgidos tras la “sustracción sorpresa”, explicar el concepto de duelo a los componentes del grupo-aula, de forma sencilla y clara. A modo de sugerencia, se propone la siguiente definición: “sentimientos que tiene una persona que ha sufrido la muerte de un ser querido”.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

-El docente o profesional encargado de la sesión habrá de tener presente las posibles reacciones que puedan darse en los usuarios del programa tras la “sustracción sorpresa”.

-Para ello, anticiparse a estas situaciones analizando las características, necesidades, personalidad, etc. de cada usuario puede ayudar a adaptar la actividad, de forma que por ejemplo la sustracción se realice parcialmente o a varios usuarios del grupo-aula. De tal forma, los usuarios que por diversas circunstancias no hubieran vivido las reacciones tras la sustracción, podrían observarla en otros compañeros del grupo-aula que sí la hayan experimentado.

ACTIVIDAD II: EL DUELO DE JAVIER

Realización:

- Repartir un ejemplar del relato de fácil lectura “El duelo de Javier” a cada usuario del programa (anexo UD3-S7-A).
- Una vez se haya leído el relato, abordar las cuestiones incluidas en el anexo UD-3-S7-B, facilitando previamente ejemplares del anexo a grupos de 3 ó 4 personas.
- Después de que cada grupo haya escrito las respuestas en el anexo, poner en común las reflexiones que hayan realizado a través de un representante. El docente puede guiar la discusión recalcando el proceso temporal del duelo, y cómo los sentimientos que se tienen en los primeros momentos después de la pérdida son distintos a los que se experimentan un año después, por ejemplo. Se puede realizar también una primera aproximación a los rituales simbólicos para despedir o recordar a personas fallecidas. En el caso del relato, la familia se une un año después de la muerte del abuelo de Javier para conmemorarlo.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Valorar si es preferible, considerando las características de los usuarios, que lean ellos mismos el texto del relato o que se exponga a través de un proyector.
- La variable “tiempo” adquiere una gran relevancia para comprender el relato “El duelo de Javier”. Por ello, se presenta en el anexo UD3-S7-C un esquema que describe la organización temporal del relato. Este esquema puede proyectarse para todo el grupo a la vez que se lee el relato, apoyándose el docente en el esquema si fuese preciso.
- Adaptar la lectura del relato, en su caso, a lenguaje aumentativo o alternativo.

EL DUELO DE JAVIER



Javier tiene 23 años. Trabaja en una empresa de auxiliar administrativo.

Vive con sus padres y su hermana.

Hoy hace un año que murió el abuelo de Javier.

Javier se acuerda de los primeros momentos después de la muerte de su abuelo.

Esas primeras horas Javier no se podía creer que su abuelo estuviera muerto.



Con el paso del tiempo Javier fue dándose cuenta de que era verdad que su abuelo había muerto.

Le echaba de menos, y se sentía triste y apenado.

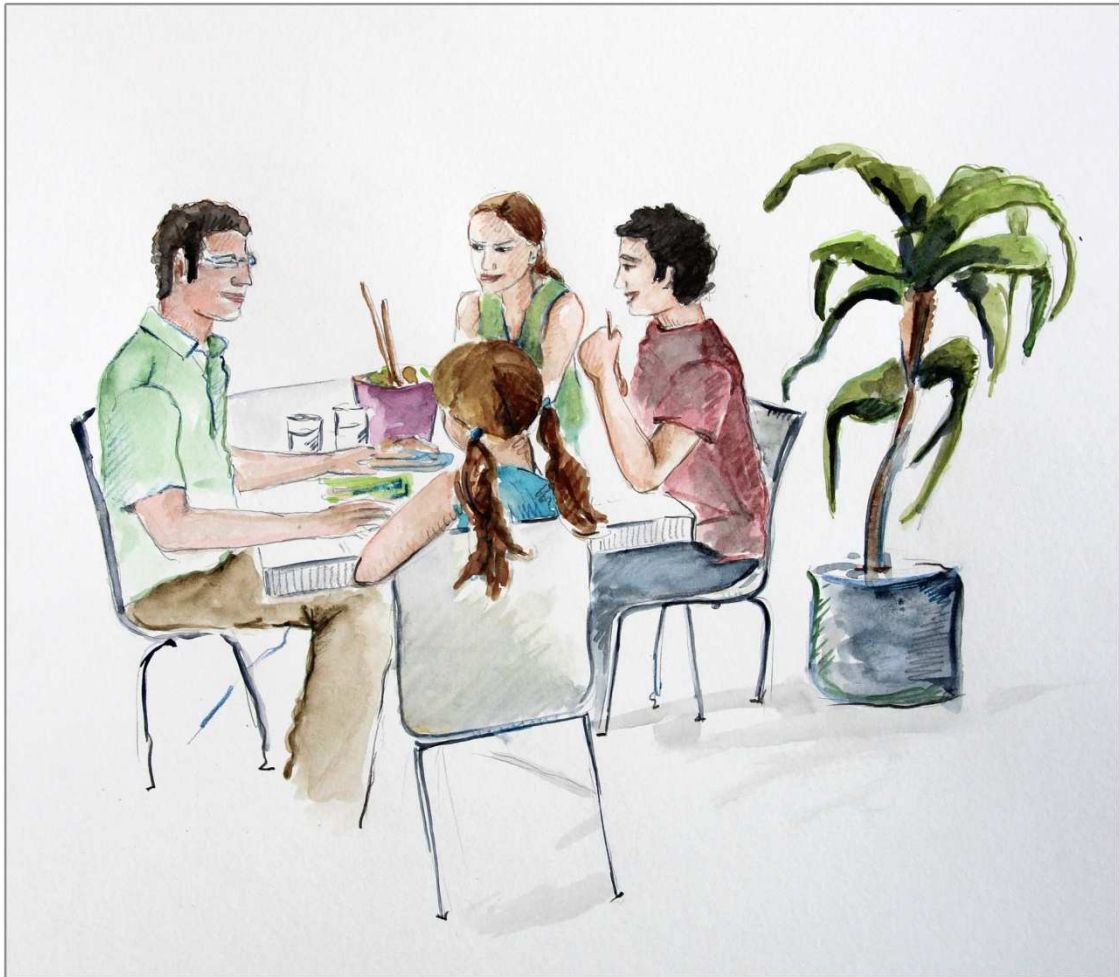
Javier fue sintiéndose mejor poco a poco, aceptando la muerte de su abuelo.

Ahora sabe que puede tener recuerdos bonitos de su abuelo, y recordar todo lo que le enseñó.



Hoy hace un año que se murió el abuelo de Javier. Es el primer aniversario y la familia se ha juntado para recordarle.

Javier le sigue echando mucho de menos, pero está feliz por poder recordar todo lo que vivió con su abuelo.



A continuación aparecen una serie de cuestiones para que las discutáis en grupo. Para ello, es importante que todos los miembros del grupo deis vuestra opinión, y respetéis las de otras personas.

Cuando lleguéis a un acuerdo sobre cada cuestión, escribirla en cada apartado. Al final tendréis que elegir un representante de cada grupo para explicar vuestras reflexiones al resto.

1. ¿Qué le ha pasado a Javier?

2. ¿Creéis que los sentimientos que tuvisteis en la anterior actividad son parecidos a los que ha tenido Javier al morir su abuelo? ¿Por qué?

3. ¿Se siente igual Javier el día que murió su abuelo que un año después?

4. Desde que murió su abuelo, ¿Javier se ha sentido siempre igual?

EL DUELO DE JAVIER



1. MUERTE DEL ABUELO

INCREDULIDAD, RABIA: “NO SE LO CREE”

2. DÍAS POSTERIORES A LA MUERTE DEL ABUELO:

TRISTEZA, PENA

3. MESES DESPUÉS:

JAVIER VA ACEPTANDO LA MUERTE DE SU ABUELO

4. ANIVERSARIO DE LA MUERTE DE SU ABUELO:

JAVIER ESTÁ FELIZ POR RECORDARLE

Finalización:

El duelo es una vivencia más de la vida que, más allá del dolor que provoca, puede aprovecharse para madurar, ser más sensible y mejorar como ser humano.

El relato “El duelo de Javier” demuestra que *se ve luz* al final del camino, en una posible última etapa de aceptación serena y sana de la pérdida. Los materiales trabajados en esta sesión pueden servir para que los usuarios del programa perciban el carácter fluctuante de las emociones asociadas a la pérdida, tanto en la actividad I como en la II. El dolor no es el mismo si se vislumbra no tan solo desde ese dolor sino desde su posición en un continuo que puede culminar en una aceptación real de la pérdida.

El docente puede terminar la sesión resaltando estos aspectos u otros resultantes del desarrollo de las actividades. También puede cerrarse la sesión con reflexiones de los propios usuarios del programa.

SESIÓN 8: CICLO DEL DUELO Y APOYOS

Duración aproximada	90 minutos
Material	<ul style="list-style-type: none">-Un ejemplar de los anexos UD3-S7-A (CD) y UD3-S7-C (CD), para apoyar la explicación inicial en la actividad I.-Tantos ejemplares del anexo UD3-S8-A (CD) como grupos de 3 usuarios haya en el aula.-Un ejemplar por cada usuario del programa del anexo UD3-S8-B (CD).

Introducción:

A través de esta sesión se pretende que los usuarios profundicen en el proceso de duelo, y en aquellos factores que hacen que su ciclo pueda variar en función de la persona y de las circunstancias propias de cada pérdida.

Asimismo, la actividad I pretende formar a los usuarios para que sean personas de apoyo en futuras pérdidas que puedan tener amigos, familiares, etc., otorgándoles el derecho y la responsabilidad de ayudar a otras personas que lo necesiten.

Debido a la continuidad lógica y didáctica de los contenidos entre las sesiones, se recomienda pedir a los usuarios que, en grupos de 2 ó 3 personas, recuerden las actividades realizadas en la anterior sesión así como los aprendizajes más relevantes que ellos mismos consideren.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: EL CICLO DEL DUELO Y SUS DIFERENCIAS

(adaptada de Weymont y Rae, 2006)

Realización:

- Retomar el relato de fácil lectura “El duelo de Javier” (anexo UD3-S7-A) y la descripción de la organización temporal del ciclo de duelo de Javier (anexo UD3-S7-C).
- Explicar que todo proceso de duelo sigue unas etapas como en el caso del relato, si bien no preestablecidas ni definidas, al considerar tanto la forma de vivirlo de cada persona como las circunstancias de la muerte.
- Hacer grupos de 3 usuarios y entregar a cada grupo un ejemplar del anexo UD3-S8-A, en el que se explican distintas situaciones que pueden afectar al proceso de duelo. Cada grupo habrá de discutir acerca de las diferencias que implican dichas situaciones con respecto a las reacciones emocionales de aquellos que tienen la pérdida.
- Compartir las reflexiones de cada grupo con el resto del grupo-aula, obteniendo conclusiones generales.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Es recomendable que los grupos sean heterogéneos debido a que la actividad conlleva tareas complejas de comparación de casos, deducción de similitudes y diferencias, etc.
- El docente puede apoyar en aquellos grupos que tengan más dificultad en realizar la actividad, y dar todas aquellas explicaciones y ejemplos necesarios para la comprensión de la tarea. Podría por ejemplo explicar otra “situación” con dos ejemplos y realizar él mismo la actividad que después habrán de llevar a cabo los usuarios.

A continuación aparecen una serie de situaciones de duelo. Haced una comparación entre las situaciones y describid las diferencias que veis entre ellas:

Situación 1:

Ejemplo A:

Isabel es una joven de 20 años que trabaja en una empresa. Recientemente ha muerto su abuelo, con la edad de 88 años.

¿Cómo creéis que se siente Isabel en el ejemplo A?

Ejemplo B:

Isabel es una joven de 20 años que trabaja en una empresa. Recientemente ha muerto su hermano pequeño, de 11 años de edad.

¿Cómo creéis que se siente Isabel en el ejemplo B?

¿QUÉ DIFERENCIAS EXISTEN ENTRE LOS EJEMPLOS A Y B? ¿CÓMO CREÉIS QUE INFLUYEN EN LOS SENTIMIENTOS DE ISABEL?

Situación 2:

Ejemplo A:

Jesús es un joven de 19 años que está estudiando. Su madre acaba de morir tras una larga enfermedad que ha durado 5 años.

¿Cómo creéis que se siente Jesús en el ejemplo A?

Ejemplo B:

Jesús es un joven de 19 años que está estudiando. Su madre acaba de morir inesperadamente en un accidente de tráfico.

¿Cómo creéis que se siente Jesús en el ejemplo B?

¿QUÉ DIFERENCIAS EXISTEN ENTRE LOS EJEMPLOS A Y B? ¿CÓMO CREÉIS QUE INFLUYEN EN LOS SENTIMIENTOS DE JESÚS?

ACTIVIDAD II: NOSOTROS TAMBIÉN SOMOS PERSONAS DE APOYO

Realización:

-Introducir la actividad recalcando la importancia de los apoyos para elaborar la pérdida de un ser querido. Pueden plantearse cuestiones generales como las siguientes: “¿Por qué es importante que ayudemos a la gente que ha sufrido la pérdida de un ser querido?”, “¿Qué creéis que necesitan las personas que han vivido la muerte de una persona cercana?”, etc.

-Precisar que los apoyos que se dan dependen también de la relación que se tiene con aquel que ha tenido la pérdida. Pueden pedirse abiertamente ejemplos sobre cómo se podría ayudar a un amigo muy cercano, un familiar, un compañero de trabajo, etc.

-A continuación, dar un ejemplar del anexo UD3-S8-B a cada usuario del programa, y pedirles que lean ejemplos de cómo ayudar a un amigo que ha sufrido la pérdida de un ser querido y añadan otras acciones que ellos mismos imaginen que pueden servir de apoyo en estas situaciones.

-Poner en común las acciones de apoyo agregadas por cada usuario, reflexionando en conjunto sobre cómo podrían influir en las personas que reciben los apoyos.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

-Puede ser necesario poner más ejemplos de apoyos para aquellos usuarios que lo precisen, e incluso acotar la actividad, de forma que se concrete una situación en particular o se acuda a una experiencia real que haya vivido el usuario.

-Utilizar, en su caso, lenguaje aumentativo o alternativo.

¿CÓMO APOYAR A UN AMIGO QUE HA SUFRIDO LA MUERTE DE UN FAMILIAR CERCANO?

Ejemplos:

- 1. Decirle que voy a estar a su lado aunque se encuentre triste.**
- 2. Animarle a hablar de sus sentimientos y emociones en relación a la pérdida.**
- 3. Aceptarle y quererle aunque esté pasando momentos malos.**

Escribe otras acciones que creas que puedan ayudar a un amigo que ha perdido a un familiar cercano.

¿Qué más podemos hacer para apoyarle?:

4.

5.

6.

7.

8.

Finalización:

Puede concluirse la sesión favoreciendo que los usuarios sean conscientes de que pueden hablar del duelo con normalidad, y de cómo ayuda expresarse sobre situaciones personales de duelo en contextos adecuados y con personas significativas de cara a aceptar y elaborar la pérdida.

Es importante que la sesión haya permitido también que los usuarios identifiquen contextos y personas cercanas de apoyo, para lo cual puede el docente remitirse a las actividades realizadas a lo largo de la sesión.

El docente habrá de percibir duelos no elaborados en los usuarios por sus comentarios, reticencias, rechazos, etc. que puedan haber surgido a lo largo de la sesión, con el objetivo de que se trabajen en posteriores sesiones, o bien se traten de forma individual con el usuario que lo necesite.

SESIÓN 9: CREENCIAS Y COSTUMBRES RESPECTO A LA MUERTE Y EL DUELO

Duración aproximada	90 minutos
Material	-Ejemplares del anexo UD3-S9-A (CD), a repartir en función de los grupos que se creen para la actividad I de la sesión. -En su caso, material e instrumentos para profundizar en los contenidos de la actividad I (si bien no son necesarios), como un ordenador con conexión a internet, imágenes de rituales funerarios, etc.

Introducción:

El estudio multicultural acerca de las creencias acerca de la muerte, tradiciones, costumbres, realización de ritos funerarios, etc., a través de metodologías didácticas fundamentadas en pequeños proyectos de investigación realizados por los propios usuarios, es un recurso educativo de gran interés para acercarse al duelo y a la muerte como algo esencial al ser humano pero también como proceso y fenómeno que implican diferentes formas de actuar debido, entre otras, a circunstancias culturales, incluidas las religiosas.

A lo largo de esta sesión se pretende crear espacios en los que los usuarios del programa puedan investigar y reflexionar sobre diferentes perspectivas religiosas asociadas al duelo y a la muerte, desde principios humanos básicos como el respeto o la tolerancia a la diversidad. Además del material didáctico que se presenta, los usuarios pueden profundizar buscando información en internet, manuales, películas, etc.

Desarrollo:

ACTIVIDAD I: LA MUERTE Y EL DUELO EN DIFERENTES RELIGIONES (Adaptado de Dedisle-Lapierre, 1986; Herrán y Cortina, 2006; Weymont y Rae, 2006)

Realización:

-Explicar que en esta sesión se van a trabajar contenidos relacionados con “cómo entienden la muerte diferentes culturas y religiones, qué tradiciones o costumbres suelen realizar cuando muere una persona, qué piensan que pasa con la persona que muere, etc.”.

-Destacar que, si bien nosotros tenemos una forma de pensar acerca de la muerte, de enfrentarnos a la pérdida y de despedirnos de nuestros seres queridos a través de ritos funerarios determinados (explicar qué son, en el caso que surjan dudas acerca de su significado), existen otras muchas diferentes a las nuestras, pero igual de respetables. Conviene matizar también que hay personas que no siguen ninguna religión y que, dentro de cada una de ellas, existen costumbres o creencias mayoritarias, pero que pueden desarrollarse otras alternativas o diferentes.

-Describir cómo se va a realizar la actividad: se forman grupos de 3 ó 4 personas, a los cuales se va a facilitar un material en el que pueden estudiar en grupo las creencias, costumbres, etc. de una religión en particular (anexo UD 3-S9-A; dar a cada grupo el material de una religión). Una vez transcurrido un tiempo (unos 20 minutos), y con el apoyo del material, cada grupo presentará al resto del aula los aspectos más significativos de la religión que ha investigado.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

-Considerar la posibilidad de crear grupos heterogéneos, y de utilizar imágenes de ritos funerarios en las religiones mencionadas para apoyar su comprensión.

CRISTIANISMO (Grupo 1)

El cristianismo tiene su origen en la vida de Jesús de Nazaret. La Biblia es el libro sagrado del cristianismo. Según la Biblia, Jesús resucitó 3 días después de morir.

¿QUÉ CREEN LOS CRISTIANOS QUE PASA CON UNA PERSONA QUE HA MUERTO?

La mayoría de los cristianos piensan que el alma va al cielo cuando una persona muere.

¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES RITOS FUNERARIOS DEL CRISTIANISMO?

Los cristianos despiden a los seres queridos que han muerto de diferentes formas, según su cultura, tradición y país.

Generalmente, suelen acompañar al ser querido en los momentos posteriores a su muerte.

Un día o dos después de la muerte del ser querido que ha fallecido, tiene lugar su entierro. Suele haber un sacerdote que guía las oraciones que se realizan para recordar a la persona que ha muerto.

Algunas personas o familias deciden que el cuerpo sea incinerado en vez de enterrado.

El ataúd con el cuerpo del fallecido, o la urna con sus cenizas, se introduce en una tumba en la que se escribe el nombre de la persona, la fecha de nacimiento y fallecimiento y, en ocasiones, un epitafio, que es una frase para su recuerdo.

Una semana después de la muerte se realiza un funeral, que es una misa dedicada a la persona fallecida.

Los familiares o amigos suelen acercarse a veces a la tumba de la persona fallecida para rezar por ella y recordarla.

BUDISMO (Grupo 2)

El budismo es una religión que se sigue mayoritariamente en Asia. Los budistas siguen las enseñanzas de Siddharta Gautamá o Buda, que fue un príncipe que vivió en el siglo IV antes de Cristo.

Los budistas no creen en ningún Dios, sino en la capacidad de toda persona para iluminarse y no temer a la muerte.

¿QUÉ CREEN LOS BUDISTAS QUE PASA CON UNA PERSONA QUE HA MUERTO?

La mayoría de los budistas piensan en la reencarnación. Es decir, que cuando una persona muere su conciencia o alma se transporta a otro cuerpo que va a nacer.

El alma se libera cuando consigue dejar de reencarnarse. Esto se llama *Nirvana*.

¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES RITOS FUNERARIOS DEL BUDISMO?

Existen muchas formas de despedir a las personas que mueren dentro del budismo.

Se suelen seguir las orientaciones de un libro muy antiguo, titulado *El Libro Tibetano de los Muertos*.

Los budistas piensan que las oraciones que realizan los días posteriores a la muerte de un ser querido son muy importantes para su nueva reencarnación.

Además, no se puede tocar el cuerpo del fallecido.

Para despedir a la persona fallecida, se realiza una ceremonia en la que se habla de las enseñanzas de Buda y de las buenas acciones que el muerto ha realizado en su vida. Muchos familiares suelen ir vestidos de blanco.

El cuerpo del fallecido normalmente es incinerado.

Se suelen realizar otras dos ceremonias en recuerdo del fallecido: la primera, una semana después de su muerte. Y la segunda, 49 días después de su muerte, porque los budistas creen que a los 49 días después de morir el alma ya se ha reencarnado en otro ser.

ISLAM (Grupo 3)

A las personas que siguen la religión islámica se les llama musulmanes. Los musulmanes creen en un solo Dios, a quien llaman Alá, y siguen las enseñanzas de Mahoma.

¿QUÉ CREEN LOS MUSULMANES QUE PASA CON UNA PERSONA QUE HA MUERTO?

Los musulmanes creen en la vida después de la muerte. Según el Islam, las actuaciones durante la vida influyen en que una persona que muere vaya al Paraíso o al Infierno.

El Islam dice que el Día del Juicio Dios o Alá se reunirá con todos los seres, incluidas las personas que han muerto, para decidir si van al Paraíso o al Infierno.

¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES RITOS FUNERARIOS DEL ISLAM?

El cuerpo de la persona fallecida debe ser enterrado lo antes posible, según el Islam. Nunca debe ser quemado o incinerado.

Antes de ser enterrado, se debe bañar el cuerpo de la persona fallecida. Preferentemente lo hace algún familiar.

Después, se amortaja el cuerpo. Amortajar significa envolver el cuerpo con un trozo de tela, que suele ser de color blanco.

Una vez el cuerpo del fallecido se ha bañado y cubierto con una tela, se realiza la ceremonia religiosa, que suele ser en una Mezquita. Una Mezquita es el lugar donde los musulmanes van a rezar.

Después de la ceremonia, se entierra al muerto en un cementerio musulmán.

La cabeza del muerto debe estar mirando hacia la Meca, que es una ciudad sagrada para los musulmanes.

La familia de la persona fallecida está 3 días de luto, que para el Islam significa no realizar celebraciones.

JUDAÍSMO (Grupo 4)

Los judíos creen en un solo Dios, y van a las ceremonias religiosas a lugares llamados Sinagogas. El Rabino es la persona que guía las ceremonias en las Sinagogas. Muchos judíos viven en Israel.

¿QUÉ CREEN LOS JUDÍOS QUE PASA CON UNA PERSONA QUE HA MUERTO?

Según los libros sagrados judíos, el alma de las personas justas sube al cielo cuando la persona muere.

Para los judíos es muy importante lo que se haga durante la vida y aceptar la muerte antes de que ocurra.

¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES RITOS FUNERARIOS DEL JUDAÍSMO?

En los funerales judíos tienen una gran importancia el padre, la madre, el hijo, la hija, la hermana y el cónyuge de la persona fallecida. A estas personas se las denomina “Onen”.

Para los judíos el cuerpo debe ser enterrado lo antes posible.

El cuerpo de la persona fallecida debe ser limpiado y tapado por una mortaja. La mortaja es una tela blanca que cubre el cuerpo del muerto. Las flores están prohibidas.

Antes de enterrar el cuerpo, el Rabino o una persona cercana al fallecido dice unas palabras, y después se realiza la Keriá. La Keriá consiste en que los familiares de la persona fallecida se cortan parte de su ropa para mostrar el dolor que sienten por la pérdida de su ser querido.

Durante las oraciones que se hacen para honrar a la persona fallecida en su entierro, las personas presentes miran hacia la ciudad de Jerusalén.

A la salida del cementerio, todos los asistentes al entierro se lavan las manos.

Los familiares están 7 días de luto, durante los cuales suelen permanecer reunidos en la casa de la persona fallecida.

Finalización:

No es el propósito de esta unidad que los usuarios del programa conozcan minuciosamente las costumbres principales de cada religión, sino que perciban que existen diferentes formas de actuar y pensar en relación a la muerte y al duelo. Este es el aspecto que se ha de remarcar al concluir la sesión.

Los pequeños proyectos de investigación pueden, por otra parte, ser un punto de partida para seguir conociendo costumbres y tradiciones de otras religiones y culturas en relación a la muerte y el duelo. Pueden derivarse otras acciones formativas como por ejemplo visitar cementerios de distintas religiones presentes en la ciudad donde se vive, preguntar a personas conocidas que procesen una religión diferente, investigar qué opciones tienen las personas que no creen en ninguna religión para despedir a sus seres queridos, etc.

UNIDAD DIDÁCTICA 4:

SOBRE LA VIDA Y LA MUERTE

OBJETIVOS

-Reflexionar mediante el estudio de casos cuestiones relacionadas con la vida y la muerte como la dignidad y los derechos del muriente y sus familiares

-*Dar la palabra* a las personas con discapacidad intelectual en dilemas éticos en torno a la vida y la muerte que están presentes en la sociedad, facilitando los apoyos que sean necesarios

-Abordar el tema de la muerte desde el humor, como recurso apropiado para desdramatizarla y pensar en la propia muerte

SESIONES

<i>Sesión 10</i>	La muerte solitaria y morir por otros
<i>Sesión 11</i>	Dilemas éticos sobre la vida y la muerte
<i>Sesión 12</i>	Epitafios y autoevaluación

INTRODUCCIÓN

La inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad implica que se cuente con sus opiniones, se les escuche y valore en cuestiones éticas y morales que preocupan a los ciudadanos.

La Pedagogía de la Muerte, desde un enfoque respetuoso y contrario al adoctrinamiento, pretende entre otras cosas normalizar en la educación la conversación y el debate sobre estas cuestiones, evitando que se conviertan en temas tabú y abordables tan solo desde esferas políticas u otras consideradas generalmente lícitas por la sociedad. No pretende esta normalización *caer* en el *opinionismo* sino educar para saber reflexionar y criticar.

En nuestra experiencia profesional encontramos frecuentemente que personas que cursan discapacidad intelectual quieren y pueden participar críticamente en la sociedad y en las cuestiones éticas que en ella se plantean, incluidas aquellas relacionadas con la muerte o el morir. Ante esta necesidad se precisa una formación que les dé pautas y estrategias para hacerlo. En los últimos años están surgiendo algunos materiales con tales propósitos, como por ejemplo el *Programa Pienso, luego soy uno más. Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual* (Sánchez Alcón, 2011).

A lo largo de las actividades que se han ido planteando en el programa se ha pretendido que sus usuarios piensen, reflexionen y cuestionen planteamientos y temas relacionados con la pérdida, la muerte y el duelo en un contexto formativo abierto y con apoyos.

Probablemente los usuarios del programa sean más capaces de razonar sobre los dilemas éticos en torno a la muerte que se plantean en la unidad que

antes de comenzar el programa (valórese este avance con las “Orientaciones para la evaluación formativa durante el programa”, descritas en el apartado de “Evaluación”).

En esta unidad se introduce más abiertamente que en las anteriores la muerte propia, utilizando el humor como recurso didáctico adecuado para afrontarla. El tratamiento de la muerte a través del humor se viene empleando frecuentemente en el cine (como ejemplo, véase la filmografía de Woody Allen) o en la literatura (en obras como *Los muertos y las muertas*, de R. Gómez de la Serna -1961-, o *Heidegger y un hipopótamo van al cielo*, de Cathcart y Klein -2010-, entre otras muchas).

SESIÓN 10: LA MUERTE SOLITARIA Y MORIR POR OTROS

Duración aproximada	90 minutos
Material	-Tantos ejemplares como usuarios del anexo UD4-S10-A (CD, actividad I). -Un ejemplar por cada usuario del anexo UD4-S10-B (CD, actividad II). -En su caso, imágenes obtenidas en internet, periódicos, etc. que apoyen la lectura del anexo UD4-S10-B (CD).

Introducción:

En esta sesión se van a utilizar artículos de periódico adaptados a fácil lectura. El primero narra la indignación de un hijo por no haber sido avisado de la muerte de su padre, persona sin hogar que murió sola siendo enterrado sin la presencia de ningún familiar. Se pretende que los usuarios del programa analicen la ética del caso y logren empatizar tanto desde la postura del hijo como del padre. El segundo profundiza en las posibles causas de que hubiera trabajadores japoneses intentando controlar la radiactividad de la central nuclear de Fukushima producida por el terremoto del 11 de marzo de 2011, dispuestos a sacrificar su vida por la de los demás.

Puede iniciarse la sesión comentando que a lo largo de la misma se van a analizar casos que nos pueden hacer reflexionar sobre la importancia de que las personas tengan apoyos durante su vida, la realización de los ritos funerarios o de despedida para los familiares que sufren la muerte de un ser querido, así como sobre la valentía de algunas personas al jugarse su propia vida por un bien común.

ACTIVIDAD I: “MUERTE DE UN DON NADIE”

Realización:

- Repartir un ejemplar del artículo adaptado a fácil lectura “Muerte de un Don Nadie” (anexo UD4-S10-A) a los componentes del grupo-aula.
- Introducir el tema del artículo a los usuarios del programa, haciendo un breve resumen de la historia.
- Leer el texto, bien individualmente o en grupo, en función de las características y necesidades de apoyo de los usuarios.
- Una vez leído el texto, abordar en grupo cuestiones generales acerca del mismo, como las siguientes: “¿Qué cuenta este artículo?”, “¿Por qué está indignado Luis?”, “¿Le hubiera gustado a Luis estar en el entierro de su padre?”, “¿Por qué?”, “¿Pensáis que esta situación es injusta?”, “¿Os gustaría que en el entierro de un ser querido no hubiera nadie?”, “¿Qué pensáis de la situación del padre de Luis, que murió solo después de vivir más de 10 años en la calle?”.
- Finalizar la actividad exponiendo las conclusiones a las que los usuarios han llegado tras reflexionar y debatir en grupo sobre las cuestiones planteadas.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Leer el artículo en grupo o en alto si en el grupo-aula hay muchos usuarios que presentan dificultades en la lectura.
- Preguntar a mitad del texto sobre los contenidos del mismo, para que el docente se asegure de la comprensión de la historia por parte de los usuarios.
- Valorar la necesidad de realizar un “esquema de la organización temporal” de la historia, facilitando la comprensión de los hechos que se describen.
- Utilizar, en su caso, sistemas de comunicación aumentativos o alternativos.

MUERTE DE UN “DON NADIE”

(Artículo del periódico *El País*, 11/11/2010, adaptado a fácil lectura)

El padre de Luis era una persona indigente desde hacía más de 10 años. Se había quedado sin mujer y negaba la ayuda que sus hijos le ofrecían.



Hacía cuatro años que Luis no veía a su padre. Un día, mirando el periódico, leyó que su padre estaba muerto y había sido enterrado meses antes.

A Luis le sorprendió que nadie que trabaja en la administración le avisara de la muerte de su padre.

El padre de Luis fue enterrado solo, sin la presencia de ningún familiar, porque nadie sabía que estaba muerto.

A Luis le hubiera gustado estar en el entierro de su padre y despedirse de él. Considera injusta esta situación, porque era su padre y cree que tenía derecho a estar en su entierro.

Luis dice que su padre: “Vivió en la calle durante más de 10 años como un desconocido, y fue enterrado de igual manera, solo. Solo queda decir que hay quienes no le olvidamos”.

Para Luis, la muerte de su padre es la muerte de un “Don Nadie”, porque murió y fue enterrado solo. Y quiere que esto no vuelva a pasar con otras personas.

ACTIVIDAD II: MORIR POR OTROS

Realización:

-Facilitar un ejemplar del artículo “¡Hasta que la radiactividad os mate!” a cada usuario del programa (anexo UD4-S10-B).

-Explicar, previamente a la lectura del artículo, el contexto en el que se enmarca la historia: el terremoto del 11 de marzo de 2011 en Japón, que produjo un posterior tsunami (explicar qué es, si fuera necesario) y que además de producir pérdidas humanas ocasionó graves destrozos en lugares tan importantes como centrales nucleares (describir qué son, y por qué es peligroso que tengan daños).

-Leer el artículo en grupo o de forma individual, considerándose la forma de hacerlo en función de las características y necesidades de los usuarios.

-Generar un debate en grupo orientado por el docente, a través del planteamiento de cuestiones acerca del texto, como por ejemplo las siguientes: “¿Por qué estos trabajadores deciden sacrificar sus vidas por los demás y por el bien común?”, “¿Creéis que todo el mundo actuaría como lo hacen estos trabajadores?”, “¿Creéis que es importante que haya personas que piensen más en el resto de la población que en ellas mismas?”, etc.

-Concluir con un resumen de las aportaciones más relevantes realizadas por los usuarios en el debate grupal.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

-Comprobar la comprensión del texto a través de preguntas realizadas durante la lectura del artículo.

-Valorar la necesidad de presentar imágenes sobre el terremoto, centrales nucleares, etc. con el objetivo de que apoyen la lectura del artículo.

-Utilizar, en su caso, sistemas de comunicación aumentativos o alternativos.

¡HASTA QUE LA RADIATIVIDAD OS MATE!

(Artículo del periódico *El Mundo*, 18/03/2011, adaptado a fácil lectura)

En Japón hubo un terremoto muy fuerte el 11 de marzo de 2011. Este terremoto produjo destrozos graves en una central nuclear.

Una central nuclear es un lugar en el que se produce energía, y que contiene materiales muy peligrosos. Si hay destrozos graves, como los producidos por el terremoto, es muy arriesgado estar cerca de la central nuclear porque hay mucha radiactividad.



Sin embargo, para arreglar estos destrozos tenía que haber algunos trabajadores que, a pesar de saber los peligros, estaban en la central intentando arreglar lo que había sido destruido.

Estas personas podían morir, y aun así estaban dispuestas a trabajar para que el resto de la población estuviera a salvo de los peligros de la radiactividad.

Para la sociedad tradicional japonesa han sido muy importantes valores como la valentía, el patriotismo y la dedicación al bien común por encima del interés individual. Es lo que llaman el espíritu japonés.

Las personas que están trabajando en la central nuclear destrozada saben que probablemente morirán por la radiactividad, pero están dispuestos a morir si salvan al resto de la población.

Finalización:

El docente puede hacer alusión a que numerosas noticias que recogen los periódicos u otros medios de comunicación aluden a situaciones sobre las que es importante detenerse y reflexionar. Se trata de incentivar en los usuarios del programa el acceso a la cultura y a la información.

La actividad II puede dar lugar, profundizando en sus pretensiones y si hubiera tiempo disponible, a pequeñas investigaciones sobre otras personas que hayan sacrificado sus vidas por los demás, y las causas que pueden haberlas llevado a hacerlo. Puede accederse a estas informaciones mediante internet, películas, libros biográficos, revistas, etc.

SESIÓN 11: DILEMAS ÉTICOS SOBRE LA VIDA Y LA MUERTE

Duración aproximada	90 minutos
Material	-Un ejemplar del anexo UD4-S11-A (CD) para repartir entre los 3 grupos que se creen en la actividad II.

Introducción:

El estudio y posterior debate de casos en los que la muerte u otras cuestiones vitales acechan se inició en la anterior sesión con los artículos de periódico adaptados, “Muerte de un Don Nadie” y “¡Hasta que la radiactividad os mate!”.

Esta sesión pretende que los usuarios del programa sean capaces de emitir una opinión crítica, fundamentada y respetuosa sobre cuestiones relacionadas con la vida y la muerte. Se propone comenzar la sesión con una actividad que facilite la adquisición de habilidades socioemocionales que puedan mejorar la capacidad de expresarse críticamente y debatir sobre temas en los que puede haber opiniones distintas a la propia.

El docente, al inicio de la sesión, puede justificar esta introducción de habilidades socioemocionales por su especial interés para el posterior estudio y debate crítico de casos, dilemas o situaciones acerca de la vida y la muerte.

ACTIVIDAD I: HABILIDADES SOCIOEMOCIONALES PARA EL DEBATE

Realización:

-Exponer habilidades socioemocionales básicas para la discusión y el debate, entre ellas (Izuzquiza, 2003, adaptado): 1) Percepción de las propias opiniones, preferencias o intereses; 2) Utilización de técnicas de autocontrol; 3) Respetar los ritmos de la conversación: iniciación, mantenimiento y finalización; 4) Saber aceptar y rechazar críticas con objetividad y respeto; 5) Defender los propios derechos y los de los demás; 6) Dirigir la mirada hacia quien se habla o a quien se escucha; o 7) Ser capaz de cambiar de opinión tras escuchar razones que cuestionen la propia.

-Puede ampliarse esta lista preguntando a los propios usuarios del programa por habilidades socioemocionales que ya conozcan y consideren importantes para establecer un debate grupal.

-Realizar una práctica utilizando las habilidades socioemocionales mencionadas: una posibilidad es la de hacer un *role-playing* con situaciones como las siguientes: a) Tomar la decisión sobre una película para ver en el cine, habiendo diferentes intereses en el grupo; b) Hacer críticas fundamentadas y respetuosas sobre el programa u otros aspectos docentes, del tipo; “Yo pienso que sería bueno para la clase...”, “Quizás mejoraría el programa...”, etc. (puede aprovecharse esta actividad para el desarrollo profesional del docente e incluso para el perfeccionamiento y adecuación del programa a las necesidades percibidas por sus usuarios).

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

-Atender las necesidades de los usuarios con más dificultades socioemocionales.

ACTIVIDAD II: DILEMAS ÉTICOS SOBRE LA VIDA Y LA MUERTE

Realización:

-Explicar al grupo-aula que las estrategias socioemocionales que se han trabajado en la actividad I nos pueden ayudar a saber participar en un debate en el que pueden coexistir diferentes opiniones.

-El grupo-aula se dividirá en 3 grupos para realizar la actividad, a ser posible heterogéneos y con el mismo número de componentes.

-Cada grupo tiene 2 cuestiones sobre las que han de reflexionar y emitir opiniones que se escribirán en la hoja que se les dé (anexo UD4-S11-A, a repartir entre los diferentes grupos).

-Para que los usuarios del programa comprendan mejor los objetivos de la actividad, puede llevarse a cabo un ejemplo sobre una cuestión planteada para todo el grupo-aula, resumiendo después del debate las opiniones que han dado sus componentes. Podría plantearse por ejemplo la siguiente cuestión: “¿Crees que debe existir la cadena perpetua?”.

-Una vez que los grupos hayan discutido sus cuestiones y escrito en la hoja sus opiniones, cada uno de ellos expresará a través de un representante cuáles eran sus dilemas y qué opiniones diferentes han surgido. Los demás componentes del grupo-aula podrán emitir un juicio crítico sobre los dilemas de otros grupos.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

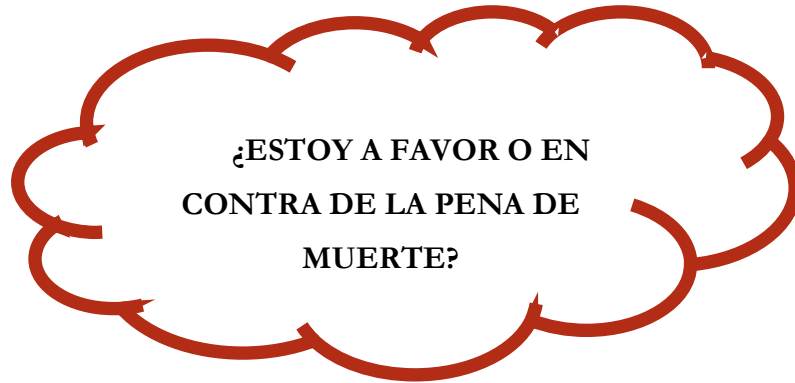
-Puede ser necesario concretar y adaptar más algunos de los dilemas llevándolos a casos reales o ficticios.

-Apoyar a aquellos grupos con más necesidades de apoyo, dinamizando sus debates pero intentado no influir en sus opiniones.

-Aclarar, si fuese necesario, términos o conceptos como “cadena perpetua”, “pena de muerte”, “aborto”, “eutanasia”, “tortura” o “inmortalidad”.

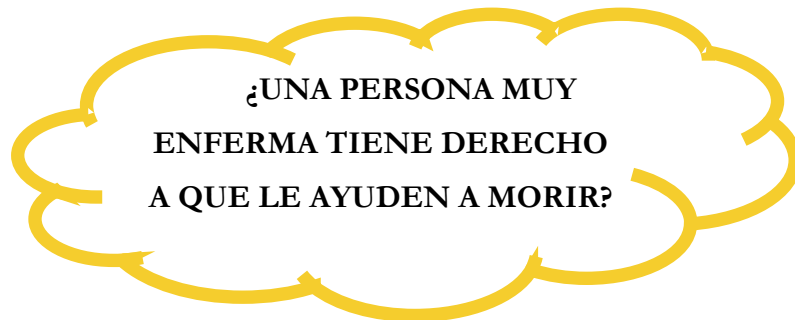
CUESTIONES A DEBATIR

(Grupo 1)



IDEAS:

- 1.....
- 2.....
- 3.....



IDEAS:

- 1.....
- 2.....
- 3.....

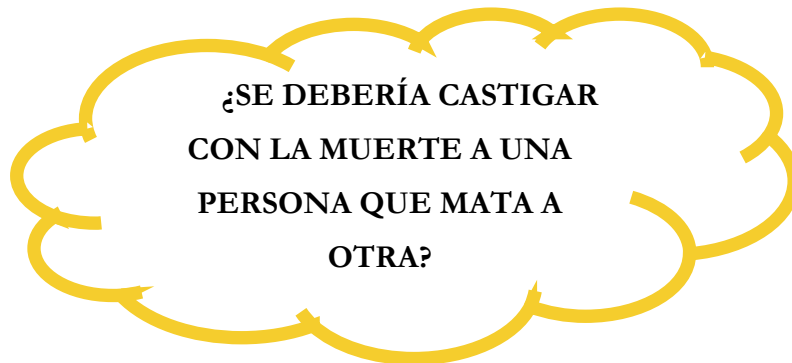
CUESTIONES A DEBATIR

(Grupo 2)



IDEAS:

- 1.....
- 2.....
- 3.....

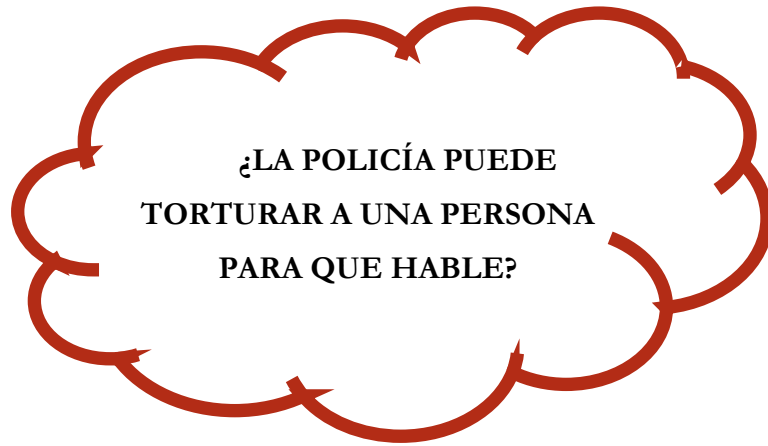


IDEAS:

- 1.....
- 2.....
- 3.....

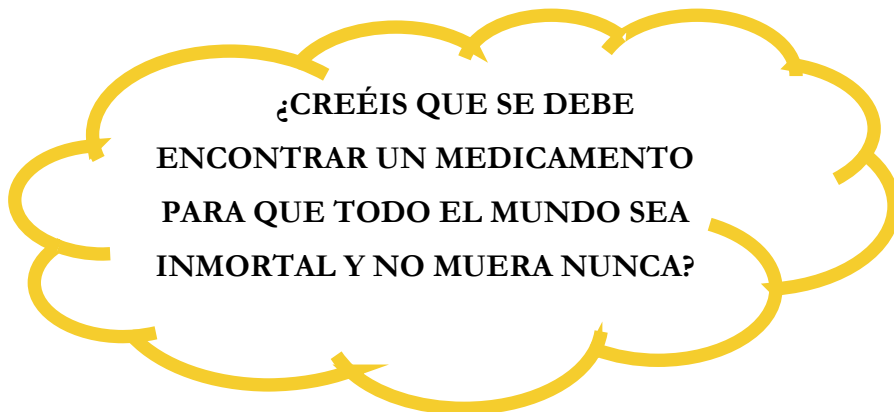
CUESTIONES A DEBATIR

(Grupo 3)



IDEAS:

- 1.....
- 2.....
- 3.....



IDEAS:

- 1.....
- 2.....
- 3.....

Finalización:

Se recomienda finalizar la sesión remarcando la diversidad de opiniones que pueden existir en torno a cuestiones que se plantean y discuten en la sociedad.

La aceptación, tolerancia, empatía o sensibilidad en la comunicación acerca de temas considerados tabú hacen que la naturalidad y normalidad al debatir dichas cuestiones superen los miedos, ideas o preconcepciones que se tengan. Esta conclusión puede llevarse también al grupo-aula, recalcando que como personas adultas se puede hablar de cualquier tema con responsabilidad y respeto.

SESIÓN 12:

EPITAFIOS Y AUTOEVALUACIÓN

Duración aproximada	90 minutos
Material	-Un proyector en el que presentar el anexo UD4-S12-A (CD). -Tantos ejemplares como usuarios del grupo-aula del anexo UD4-S12-B (CD).

Introducción:

Todo tiene un final... La última sesión del programa introduce el humor como recurso de Educación para la Muerte a través de la presentación de epitafios anónimos o de personajes famosos recogidos en la obra de Ramón Gómez de la Serna, *Los Muertos y las Muertas* (1961). Para ampliar este repertorio, véanse las obras de Concostrina (2010) o Artigas y Solavagione (2007).

Asimismo esta unidad servirá de autoevaluación de los usuarios del programa a través del planteamiento del docente de preguntas para la reflexión y profundización (véase el apartado “Finalización” de esta sesión).

Se recomienda que la primera actividad tenga una duración aproximada de 45 minutos, dejando la otra mitad del tiempo de la sesión para la autoevaluación de los usuarios.

ACTIVIDAD I: EPITAFIOS

Realización:

- Explicar a los componentes del grupo-aula que en la presente sesión se va a hablar de “epitafios” curiosos y graciosos.
- Aclarar el concepto de epitafio: frase que se escribe sobre la lápida o tumba de una persona en los cementerios. A veces los epitafios son frases que una persona decidió que se escribiera en su tumba cuando estaba vivo. En otras ocasiones son los familiares del fallecido los que deciden qué frase escribir. Hay epitafios de todo tipo, desde la antigüedad clásica: épicos, melancólicos, tristes, humoristas, etc.
- Presentar a través de un proyector una lista de epitafios curiosos o graciosos (anexo UD4-S12-A), explicando el por qué y el significado de cada uno de ellos.
- Después de proyectar el anexo UD4-S12-A, repartir una hoja (anexo UD4-S12-B) en la que los usuarios, de forma voluntaria, puedan imaginar y escribir su propio epitafio: es decir, qué frase les gustaría poner, cómo les gustaría que les recordaran, etc. Precisar que esta actividad tiene un sentido humorístico y lúdico.
- Aquellos usuarios que lo deseen pueden leer la frase que han escrito al resto del grupo-aula.

Adaptación a la intensidad de apoyos requeridos:

- Ampliar, en caso necesario, las explicaciones acerca de cada epitafio y de la parte de la actividad en la que los usuarios pueden escribir el suyo propio, indicando que también pueden describir cuáles son sus puntos fuertes por los que les gustaría ser recordados.
- Utilizar, si fuese necesario, sistemas de comunicación aumentativos o alternativos como pictogramas o imágenes que puedan pegar en la hoja (anexo UD4-S12-B).

EPITAFIOS CURIOSOS

De un ladrón...



De un pintor:

Aquí descansa un cierto pintor, quien en
las obras hizo, jamás pudo quedarse
satisfecho a sí mismo

Anónimo:

Adiós, y hasta luego

De una cortesana:

Aquí yace en reposo profundo
la dama de la voluptuosidad
que para mayor seguridad
hizo su paraíso de este mundo

De un pobre:

Aquí yace John, en el único sitio que no
le han rehusado (rechazado)

De un religioso:

Aquí Fray Diego reposa,
jamás hizo otra cosa

Anónimo:

El día que esté aquí dentro no me
vengáis a llamar. Por mucho que yo
quiera no me podré levantar

Anónimo:

Siempre había creído que era inmortal

Anónimo:

Bueno... me acordaré de este planeta

ESCRIBE UNA FRASE COMO “MI EPITAFIO”



Finalización:

La segunda parte de la sesión se puede dedicar a la autoevaluación de los usuarios del programa.

Para realizar esta autoevaluación el docente habrá de recordar los contenidos trabajados en anteriores sesiones, bien a través de un taller específico o transversal a varias áreas de conocimiento.

La autoevaluación se puede realizar de forma escrita, pero quizás tenga mayor impacto didáctico por su posibilidad comunicativa una discusión en grupo guiada por el docente. Algunas cuestiones que pueden plantear son las siguientes:

- ¿Qué habéis aprendido a lo largo del programa?
- ¿Cómo os habéis sentido hablando de la pérdida, la muerte y el duelo?
- ¿Qué emociones habéis tenido en las sesiones del programa?
- ¿Creéis que estas sesiones os han ayudado para algo?
- ¿Es importante hablar de la pérdida y la muerte?
- ¿Creéis que este programa os ha ayudado a ser mejores personas?
- Después de esta experiencia, ¿creéis que podemos hablar de la muerte con normalidad y como personas adultas y maduras?

V. SISTEMA DE APOYOS PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EDUCATIVO POR DUELO

La inclusión de la pérdida, la muerte y el duelo en la formación desde un abordaje normalizador es complementaria a la intervención educativa en situaciones de duelo. A lo largo de este capítulo se presentan orientaciones para el acompañamiento educativo por duelo desde el modelo del sistema de apoyos.

El acompañamiento educativo hace referencia (Herrán y Cortina, 2008) a una metodología no directiva de trabajo con personas de cualquier edad en situaciones de duelo, que tiene por objetivo favorecer la elaboración de la pérdida de un ser querido desde la orientación y tutoría personalizada.

La filosofía del acompañamiento educativo encaja con la metodología de apoyos a través de la planificación centrada en la persona (P.C.P.), que pretende (López, Marín y De la Parte, 2004) que el individuo, con el apoyo de personas significativas para ella, pueda determinar sus planes para el futuro, así como las estrategias y los medios que son necesarios para realizar su proyecto personal de vida.

En el acompañamiento que el tutor o profesional de referencia realiza con una persona con DI que ha sufrido la pérdida de una persona significativa cobran gran importancia las características de dicho individuo, ilusiones, metas, red de apoyo, madurez emocional y social, etc. El acompañamiento, como tal, tiene que estar centrado en la persona desde un apoyo centrado en *el*

otro, no en las propias expectativas de cómo ha de afrontar la pérdida aquel a quien se acompaña.

El modelo de apoyos que define la *American Association of Intellectual and Development Disabilities* (AAIDD), anteriormente denominada *American Association on Mental Retardation* (AAMR), en sus manuales más recientes (2002; 2010) sobre la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la DI permiten establecer los cauces para desarrollar una planificación centrada en la persona.

Siguiendo las líneas que la asociación plantea en cuanto al *Modelo de Apoyos*, se pueden establecer también unas pautas orientativas para el acompañamiento educativo por duelo a adultos con DI. La AAIDD define cuatro pasos en el *Modelo de evaluación del apoyo y proceso de planificación* (2010):

- Paso 1: Identificación de áreas de apoyo relevantes.
- Paso 2: Identificación de actividades de apoyo relevantes para cada área de apoyo.
- Paso 3: Evaluación del nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
- Paso 4: Redacción del plan de apoyos individualizado para reflejar a la persona.

El acompañamiento por duelo, entendido como proceso de generación y aplicación de apoyos con una figura de referencia para responder a las necesidades formativas del educando en situaciones de pérdida de personas significativas, puede también identificarse con los pasos descritos anteriormente.

En base a nuestra experiencia profesional y a los resultados del estudio realizado se recomienda que sea todo el equipo profesional que interviene con

la persona con DI que ha sufrido la pérdida quien participe en el proceso de planificación y aplicación de apoyos. Esta participación conjunta se complementa con la necesidad de que sea una figura de referencia, emocionalmente cercana al individuo, quien le *acompañe* con el apoyo del resto del equipo profesional. La figura de referencia es quien, a través de la tutoría y orientación personalizada, canaliza las intervenciones de la institución destinadas a favorecer la elaboración del duelo.

1. Identificación de áreas de apoyo relevantes

El *Modelo de Apoyos* (AAIDD, 2010) describe nueve áreas susceptibles de apoyo: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, área conductual, área social, y protección y defensa. La primera fase en la planificación del acompañamiento educativo por duelo corresponde a la identificación de aquellas áreas en las que el individuo puede necesitar apoyos para elaborar la pérdida de una persona significativa. Las áreas de apoyo conllevan una serie de implicaciones para la planificación del acompañamiento.

2. Identificación de actividades de apoyo

Los apoyos que recibe aquel que ha sufrido la pérdida a través de la metodología de acompañamiento educativo por duelo podrían describirse desde las nueve áreas de apoyo (AAIDD, 2010):

Área de Apoyo	Posibles orientaciones y actividades de apoyo
Desarrollo humano	-Valorar la interacción entre la situación de pérdida y el desarrollo madurativo de la persona.

-Ajustar el acompañamiento al desarrollo físico, cognoscitivo, socio-emocional y espiritual del individuo.

-En algunos casos es posible que haya que explicar el concepto de muerte biológica (con claridad, cercanía y sensibilidad).

-Favorecer la elaboración emocional de la pérdida en contextos naturales.

Enseñanza y educación

-Organizar la respuesta de la institución formativa en todos sus niveles.

-Planificar el traspaso de información entre profesionales y formandos en relación al suceso que haya ocurrido, de forma que la creación de un ambiente normalizado impida el surgimiento de rumores, sospechas, etc.

-Flexibilizar y adaptar el plan formativo del individuo que ha tenido la pérdida, así como la de sus compañeros, a las necesidades que plantee la situación de duelo.

-Analizar la posibilidad de utilizar recursos como relatos de fácil lectura o videos para explicar al formando o a sus compañeros el concepto de muerte biológica y el proceso de duelo.

Vida en el hogar

-Intentar evitar que el fallecimiento de una persona significativa acarree numerosas *pérdidas secundarias*

(cambios bruscos en la vida cotidiana derivados de la muerte de una persona cercana y de la que se depende en algunas áreas de apoyo).

-Normalizar el tema de la muerte en el ambiente familiar, ofreciendo a la persona con DI un contexto en el que pueda compartir sus sentimientos y preocupaciones.

Vida en la comunidad

-Permitirle, si así lo desea quien ha sufrido la pérdida, ser partícipe de los rituales funerarios y de despedida.

-Establecer cuál va a ser la intervención que se realice con las relaciones de amistad de la persona que ha perdido a una persona significativa (podría ser reconfortante para dicha persona, por ejemplo, que le acompañen en los rituales funerarios).

-Valorar y, en su caso, utilizar recursos de la comunidad que puedan ayudar al joven o al adulto con DI a elaborar el duelo (por ejemplo, Grupos de Ayuda Mutua –GAM).

-Derivar a especialistas clínicos si el duelo es complicado o patológico (véanse los criterios definidos en el Capítulo II).

Empleo

-Establecer cauces de comunicación entre una figura que pueda ser de referencia en el entorno laboral y los profesionales técnicos, con el objetivo de valorar conjuntamente las repercusiones que la pérdida pueda

tener en la actividad laboral o la respuesta que se le da desde la empresa a la situación de duelo.

-Orientar a los compañeros de trabajo de la persona que ha sufrido la pérdida sobre cómo apoyarle en el proceso de duelo (en estas situaciones suelen producirse reacciones de sobreprotección que podrían desnaturalizar una experiencia que cualquier persona es susceptible de tener a lo largo de su vida).

-Adaptar las tareas en el trabajo a la situación, si fuese necesario para el desarrollo del individuo y la elaboración del duelo.

-Normalizar la vuelta al día a día, incluyendo en su caso la actividad laboral.

Salud y seguridad

-Valorar la existencia de síntomas de duelo patológico, una vez transcurridos 3 ó 4 meses después de la ocurrencia de la pérdida.

-Explicar a quien ha tenido la pérdida, si fuera necesario, los síntomas físicos que una persona suele tener a lo largo del proceso de duelo.

Área conductual

-Permitirle tomar decisiones sobre su vida, posteriormente a la pérdida del ser querido, así como generar autonomía e iniciativa (por ejemplo, decidir ir al cementerio para recordar a la persona fallecida o emprender

otras actividades que le ayuden a elaborar la pérdida).

-Enseñarle estrategias para la autorregulación emocional (en ocasiones nos encontramos con que haber interiorizado normas sociales asociadas al control emocional de forma rigurosa y estricta puede dificultar la expresión emocional y sentimental en situaciones de duelo).

-Ayudarle a mantener un comportamiento adecuado a las normas sociales básicas, permitiéndole a su vez expresar sus sentimientos y emociones.

Área social

-Incluirle en la familia como un miembro más de la misma en un proceso de duelo compartido.

-Enseñarle habilidades para comunicarse sobre la pérdida con sus amigos o su pareja.

-Evitar que la pérdida produzca una desvinculación con sus relaciones de amistad.

-Animarle, sin forzar, a participar en actividades recreativas y de ocio, de forma que se normalice su vuelta a la normalidad.

Protección y defensa

-En casos de fallecimientos de personas de las que el individuo depende, asegurar su estabilidad física, social y emocional, explicándole la situación y *dándole voz* fomentando su autodeterminación.

-Asegurar sus derechos legales y hereditarios, en su caso, y explicarles la información de forma clara y sencilla.

Tabla 3. Áreas y posibles apoyos en el acompañamiento educativo por duelo. Fuente: Elaboración propia

3. Evaluación del nivel o intensidad de las necesidades de apoyo

No todas las personas con DI van a necesitar todos los apoyos descritos anteriormente, ni presentan la misma intensidad de apoyos. Es preciso evaluar las necesidades de apoyo del sujeto y el grado de intensidad de cada apoyo que requieren, en función de las características del individuo, sus intereses y madurez socioemocional.

Desde el modelo de acompañamiento educativo (Herrán y Cortina, 2008) la evaluación podría realizarse mediante reuniones de todo el equipo profesional y entrevistas con la persona que ha sufrido la pérdida de alguien significativo y con sus fuentes de apoyo naturales.

4. Redacción del plan de apoyos individualizado

El plan de apoyos del acompañamiento educativo por duelo habría de contemplar los siguientes aspectos:

- Áreas y orientaciones o actividades de apoyo vinculadas a cada área.
- Intensidad de apoyo requerida en cada área, en función de sus características personales.
- Fuentes de apoyo (profesionales, familia, servicios sociales o sanitarios, relaciones de amistad, pareja, compañeros de trabajo, etc.; puede distinguirse entre apoyos naturales o basados en los servicios), así como

la coordinación del equipo profesional y la figura de referencia en el acompañamiento con el resto de fuentes de apoyo.

Los apoyos habrán de evaluarse de forma paralela al proceso de elaboración del duelo con el objetivo de que estén ajustados al desarrollo del individuo y orientados a su formación personal.

VI. OTROS RECURSOS DE INTERÉS

LECTURAS RECOMENDADAS PARA PROFESIONALES:

ARNÁIZ, V. (2003). Diez propuestas para una Pedagogía de la Muerte. *Aula de Innovación Educativa*, 122, pp. 37-38.

BLACKMAN, N. (2003). *Loss and learning disability*. London: Worth Pu. Ltd.

BRICKELL, C. y MUNIR, K. (2008). El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. *Revista Síndrome de Down*, 25, pp. 68-76.

CORTINA, M. y HERRÁN, A. DE LA (2011). *Pedagogía de la Muerte a través del cine*. Madrid: Universitas.

FEAPS (2001). *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Madrid: Colección FEAPS Madrid.

HERRÁN, A. DE LA, GONZÁLEZ, I., NAVARRO, M. J., FREIRE, M. V. Y BRAVO, S. (2000). *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en Educación Infantil*. Madrid: Ediciones de la Torre.

HERRÁN, A. DE LA Y CORTINA, M. (2006). *La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria*. Madrid: Editorial Universitas.

HERRÁN, A. DE LA Y CORTINA, M. (2007). Introducción a una Pedagogía de la Muerte. *Indivisa. Boletín de estudios e investigación*, 8, pp. 127-144.

HERRÁN, A. DE LA Y CORTINA, M. (2008b). La práctica del “acompañamiento educativo” desde la tutoría en situaciones de duelo. *Tendencias pedagógicas*, 13, pp. 157-173.

KAUFFMAN, J. (2005). *Guidebook on helping persons with mental retardation mourn*.
New York: Baywood Publishing Company.

MARKELL, M. (2005). *Helping people with developmental disabilities mourn: practical rituals for caregivers*. Fort Collins, CO: Companion Press.

MÈLICH, J. C. (2003). Por una pedagogía de la finitud. *Aula de Innovación Educativa*, 122, pp. 39-40.

POCH, C. Y HERRERO, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo*.
Barcelona: Paidós.

MATERIALES DIDÁCTICOS:

LIBROS, HISTORIAS SOCIALES O CUENTOS

- *Understanding death and dying (Series)*. Cathcart, F. (1994). Worcestershire: British Institute of Learning Disabilities

Serie de tres libros que explican la muerte y el morir a personas adultas con DI con sensibilidad pero de forma directa. Dirigido tanto a personas con DI como a profesionales y familiares.

- *Talking together about death- A bereavement pack for people with learning disabilities, their families and carers*. Bicester, UK: Speechmark Publishing

Conjunto de tarjetas ilustradas y que explican el ciclo vital y otros aspectos relacionados con la muerte y el duelo. Incluye recursos y guía para profesionales y familiares de personas con DI para trabajar el duelo.

- *When dad died.* Hollins, S. y Sireling, L. (1989). London: St. George's Hospital Medical School

Historia ilustrada que narra la muerte de un padre. Dirigida a personas adultas con DI y con orientaciones para profesionales.

- *When mum died.* Hollins, S. y Sireling, L. (1989). London: St. George's Hospital Medical School

Historia ilustrada que narra la muerte una madre. Dirigida a personas adultas con DI y con orientaciones para profesionales.

- *When somebody dies.* Hollins, S., Dowling, S. y Blackman, N. (2003). London: St. George's Hospital Medical School

Libro ilustrado sobre la historia de Mary, que ha sufrido la pérdida de una persona significativa para ella. Muestra cómo Mary percibe y construye sus sentimientos generados por la pérdida. Diseñado para adultos con DI. Contiene información para educadores y profesionales.

- *When someone dies: an accessible guide to bereavement for people with learning difficulties and their carers.* Mansfield, M., Auckland, P. y Evans, A. (2008). Cambridge: Speaking Up

Diseñado por personas con DI con el objetivo de ayudar a otras personas a entender su propio proceso de duelo.

- *Am I going to die?* Hollins, S. y Tuffrey-Wijne, I. (2009). London: RCPsych Publications

Historia ilustrada sobre una persona que sufre una enfermedad terminal y que trata de ayudar a personas con DI en una edad avanzada o con una enfermedad grave a entender e interiorizar los sentimientos acerca de la muerte propia.

- *Let's talk about death: a booklet about death and funerals for adults who have a learning disability.* Watchman, K. (2001). Edinburgh: Scottish Down's Syndrome Association

Libro ilustrado con el objetivo de explicar a una persona con DI que ha sufrido una pérdida qué pasa cuando una persona fallece, los ritos funerarios y los sentimientos que se tienen tras esta pérdida para su identificación y aceptación.

- *Looking back, looking forward: reminiscence with people with learning disabilities.* Stuart, M. (1997). Brighton: Pavilion Publishing

Conjunto de recursos para favorecer el recuerdo de personas queridas en adultos con DI.

VIDEOS

- *Rediscovering our selves: the recovery and communication of the lived experience of people with learning disabilities.* Slater, D. y De Wit, M. (1999). Brighton: Pavilion Publishing

Video dirigido a personas con DI que promueve ideas para recordar a seres queridos que han fallecido.

➤ *Coping with death* (1997). South Yorkshire: Speak Up Self Advocacy.

Video realizado por personas con DI para explicar qué pasa cuando alguien cercano muere.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2002). *Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th edition)*. Washington: Edition AAIDD.
- ARTIGAS, T. y SOLAVAGIONE, L. (2007). *Guía de tumbas y cementerios de casi todo el mundo*. Barcelona: Alba Editorial.
- CATHCART, T. y KLEIN, D. (2010). *Heidgger y un hipopótamo van al cielo. La vida, la muerte y el más allá estudiados con filosofía y mucho humor*. Barcelona: Planeta.
- CONCOSTRINA, N. (2010). *...Y en polvo te convertirás. Epitafios: los muertos tienen la última palabra*. Madrid: La esfera de los libros.
- DELISLE-LAPIERRE, Y. (1986). *Vivir el morir* (capítulo: La muerte: el punto de vista de las cinco religiones clásicas, pp. 123-144). Madrid: Paulinas.
- DRAE (2001). 22^a Edición [Consultado en la Red el 9 de Mayo de 2011: <http://www.rae.es/>].
- ELBOJ, C., PUIGDELLÍVOL, I., SOLER, M. y VALLS, R. (2002). *Comunidades de aprendizaje: Transformar la educación*. Barcelona: Graó.
- FERRER, G. (2005). Hacia la excelencia educativa en las comunidades de aprendizaje: participación, interactividad y aprendizaje. *Educación*, 35, pp. 61-70.
- GÓMEZ DE LA SERNA, R. (1961). *Los muertos y las muertas*. Madrid: Espasa Calpe.

- HERRÁN, A. DE LA, GONZÁLEZ, I., NAVARRO, M. J., FREIRE, M. V. Y BRAVO, S. (2000). *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en Educación Infantil*. Madrid: Ediciones de la Torre.
- HERRÁN, A. DE LA Y CORTINA, M. (2006). *La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria*. Madrid: Editorial Universitas.
- HERRÁN, A. DE LA Y CORTINA, M. (2008). La práctica del 'acompañamiento educativo' desde la tutoría en situaciones de duelo. *Tendencias Pedagógicas*, 13, pp. 157-173.
- HERRÁN, A. DE LA y CORTINA, M. (2009). La muerte y su enseñanza. *Diálogo Filosófico*, 75, pp. 499-516.
- IZARD, C. E. (1991). *The psychology of emotions*. London: Plenum.
- IZUZQUIZA, D. (2003). Un estudio sobre los perfiles de socialización en una muestra de niños y jóvenes con síndrome de Down. *Tendencias Pedagógicas*, 8, pp. 109-120.
- LÓPEZ, M. A., MARÍN, I. y DE LA PARTE, J. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero*, 35, pp. 1-15.
- LOZANO, A. (2004). Comunidades de aprendizaje en red: diseño de un proyecto de entorno colaborativo. *Teoría de la educación: Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 5, pp. 110-121.
- MEEUSEN-VAN DE KERKHOFF, R., VAN BOMMEL, H., VAN DE WOUW, W. Y MAASKANT, M. (2006). Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (2), pp. 95-104.

- PRIGERSON, H., SHEAR, M. K., JACOBS, S., REYNOLDS, C., MACIEJEWSKI, P., DAVIDSON, J., ROSENHECK, R., PILKONIS, P., WORTMAN, C., WILLIAMS, J., WIDIGER, T., FRANK, E., KUPFER, D. y ZISOOK, S. (1999). Consensus criteria for traumatic grief. A preliminary empirical test, *The British Journal of Psychiatry*, 174, 67-73.
- RAMOS, R. (2010). *Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. Madrid: TEA Ediciones.
- SÁNCHEZ ALCÓN, J. M. (2011). *Programa Pienso, luego soy uno más. Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial
- SMILANSKY, S. (1987). *On death: helping children understanding and cope*. New York: Peter Lang.
- WEYMONT, D. y RAE, T. (2006). *Supporting young people coping with grief, loss and death*. London: Paul Chapman Pub.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Posibles áreas para la aplicación transversal del programa. Fuente: Elaboración propia.....	20
Tabla 2. Fases y técnicas o instrumentos de evaluación. Fuente: Elaboración propia.....	30
Tabla 3. Áreas y posibles apoyos en el acompañamiento educativo por duelo. Fuente: Elaboración propia.....	190

