

TESIS DOCTORAL

PEDAGOGÍA DE LA MUERTE EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

ELABORACIÓN, APLICACIÓN Y EVALUACIÓN DE UN
PROGRAMA EDUCATIVO



TOMO I

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 I

Autor:

Pablo Rodríguez Herrero

Dirigido por:

Agustín de la Herrán Gascón

Dolores Izuzquiza Gasset

Ilustración de la portada de Fátima Goyarrola Hormaechea

Madrid, 2012

A Sandra, mi mujer, por acompañarme

Agradecimientos:

Esta tesis es fruto de la participación y contribución de muchas personas, a quienes agradezco su esfuerzo y apoyo desinteresado. A todas ellas se dirige este reconocimiento, consciente de la ausencia de algunas de ellas, por espacio o por fallo en mi memoria, en este agradecimiento:

A mi familia, en especial a mi madre y mi hermana, por todo el cariño recibido. A mi padre, *in memoriam*, por su creatividad. A mi abuelo Pablo, mi Maestro. A mis amigos, por su presencia, consejo y ánimo. A mis directores de tesis y grandes pedagogos, Lola Izuzquiza y Agustín de la Herrán, por acogerme como discípulo y guiarme desde la ejemplaridad. A todo el equipo de la Fundación Prodis y del Programa Promotor, por facilitarme enormemente el trabajo y sugerir propuestas didácticas y orientativas a lo largo de la tesis doctoral. Al Centro Educativo María Corredentora, sus directoras y docentes, por todo el apoyo logístico. A Fátima Goyarrola, por darle belleza al Programa. A Noelia Patón, por su valentía al sumarse a la aventura. A mi amigo David Robles, navegante del mismo barco. A Alberto Infante, siempre disponible. A esta tesis, por orientar mi vida. Y, especialmente, a todos los participantes en la investigación, por enseñarme a vivir.

Resumen:

La inclusión de la muerte en la educación como contenido formativo es un reto todavía emergente que puede contribuir a mejorar la calidad de la educación. Se fundamenta en la condición perenne de la muerte para el ser humano y puede desarrollarse en todas las etapas educativas, adecuándose a la diversidad de alumnos que acoge en la actualidad la escuela inclusiva. Con esta tesis doctoral se pretende realizar una contribución al estudio científico y a la innovación educativa en Pedagogía de la Muerte con personas adultas que cursan discapacidad intelectual. La investigación consta de dos estudios. En el primero, a través de una metodología cualitativa y cuantitativa, se analizan las concepciones acerca de la muerte y la adquisición del concepto de muerte biológica en 75 personas adultas con discapacidad intelectual. Las conclusiones de este estudio permiten generar orientaciones pedagógicas para la elaboración de un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo, expuesto en el Tomo II de la tesis. El segundo estudio, llevado a cabo mediante una metodología de evaluación de programas, consiste en la evaluación de la aplicación del programa didáctico en un grupo de 15 jóvenes con discapacidad intelectual. La evaluación del programa permite concluir que se adecúa a criterios de pertinencia, viabilidad y calidad, según la opinión de expertos, así como confirmar su contribución para la evolución en la adquisición del concepto de muerte biológica y, en general, de las concepciones acerca de la muerte en los alumnos.

Palabras clave: Pedagogía de la Muerte, Discapacidad Intelectual, Programa educativo, Calidad de Vida, Evaluación educativa, Formación.

Abstract:

The inclusion of death in education as a formative content is a challenge still emerging that can contribute to improve the quality of education. It is based on the perennial condition of death to humans and can develop in all stages of education, being adapted to the diversity of students that currently houses the inclusive school. This thesis aims to make a contribution to the scientific study and educational innovation in Pedagogy of Death with adults who have intellectual disabilities. The research consists in two studies. In the first, through a qualitative and quantitative methodology, we analyze the conceptions of death and the acquisition of the biological concept of death in 75 adults with intellectual disabilities. The findings of this study allow us to generate pedagogical guidelines for the development of an Education Program for Loss, Death and Grief, as outlined in Volume II of the thesis. The second study, conducted by a program evaluation methodology, consists in evaluating the implementation of the program in a 15 young people with intellectual disabilities group. The evaluation of the program leads to the conclusion that fits the criteria of relevance, feasibility and quality, in the opinion of experts, as well as confirming its contribution to the evolution in the acquisition of the biological death concept and, in general, in the conceptions of death in trainees.

Key words: Pedagogy of Death, Intellectual disabilities, Educational program, Quality of Life, Educational evaluation, Formation.

ÍNDICE

CAPÍTULO I. Introducción.....	13
CAPÍTULO II. Justificación personal y profesional.....	19
CAPÍTULO III. Marco teórico y antecedentes.....	23
1. Discapacidad intelectual.....	23
1. 1. Concepto de discapacidad intelectual.....	23
1. 1. 1. Revisión histórica de la concepción y educación de personas con discapacidad intelectual.....	23
1. 1. 2. Criterios de la AAMR/AAIDD (1992/2002/2010).....	38
1. 1. 3. Criterios de la APA (DSM-IV, 2000).....	42
1. 1. 4. Criterios de la OMS (CIE-10, 1992).....	45
1. 1. 5. Criterios de la CIF (2001).....	46
1. 2. Modelos explicativos de la discapacidad intelectual.....	48
1. 3. Prevalencia de la discapacidad intelectual.....	51
1. 4. Factores de la discapacidad intelectual.....	51
1. 5. Sistemas de apoyos a personas con discapacidad intelectual.....	53
1. 6. Investigación en discapacidad intelectual.....	56
2. Duelo y concepto de muerte biológica en personas con discapacidad intelectual.....	65
2. 1. Teorías del duelo.....	65
2. 2. Duelo y discapacidad intelectual.....	73
2. 3. Concepto de muerte biológica en personas con discapacidad intelectual.....	77
3. Antecedentes filosóficos para una Pedagogía de la Muerte.....	81
3. 1. La muerte en algunas personalidades o escuelas filosóficas.....	83
3. 2. Fines educativos y principios didácticos de Pedagogía de la Muerte fundamentados en antecedentes filosóficos.....	118
4. Pedagogía de la Muerte.....	121

4. 1. Estudios y propuestas de Pedagogía de la Muerte en España	123
4. 2. Estudios y propuestas de Pedagogía de la Muerte en otros países.....	136
5. Pedagogía de la Muerte en personas con discapacidad intelectual.....	147
CAPÍTULO IV. Objetivos y problema de investigación.....	153
CAPÍTULO V. Estudio 1: Concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica.....	155
1. Objetivos específicos.....	155
2. Metodología de investigación.....	156
2. 1. Universo de estudio y muestra.....	156
2. 2. Diseño y técnicas de investigación.....	158
2. 2. 1. Diseño de investigación.....	158
2. 2. 2. Técnicas de investigación.....	163
2. 3. Instrumentos utilizados en el estudio.....	166
2. 4. Categorías y variables de análisis.....	175
2. 5. Proceso de investigación y validación de los instrumentos.....	178
3. Análisis de datos y resultados.....	182
3. 1. Análisis cualitativo.....	182
3. 2. Análisis cuantitativo.....	202
CAPÍTULO VI. Estudio 2. Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo.....	263
1. Objetivos específicos.....	263
2. Metodología de investigación.....	263
2. 1. Universo de estudio y muestra.....	263
2. 2. Contexto en el que se aplica el programa: Promentor (U.A.M.-Fundación Prodis).....	267

2. 3. Diseño y técnicas de investigación.....	271
2. 3. 1. Diseño de investigación.....	271
2. 3. 2. Técnicas de investigación.....	276
2. 4. Instrumentos utilizados en el estudio.....	278
2. 5. Categorías y variables de análisis.....	289
2. 6. Proceso de investigación y validación de los instrumentos.....	293
3. Análisis de datos y resultados.....	296
3. 1. Primera fase: Evaluación inicial.....	296
3. 2. Segunda fase: Evaluación del proceso de implantación del programa.....	310
3. 3. Tercera fase: Evaluación de los resultados de la aplicación del programa.....	321
CAPÍTULO VII. Conclusiones e implicaciones pedagógicas.....	343
1. Estudio 1.....	343
2. Estudio 2.....	351
CAPÍTULO VIII. Limitaciones de la investigación.....	357
CAPÍTULO IX. Líneas futuras de investigación.....	359
Referencias bibliográficas.....	363
Índice de tablas y figuras.....	401
Anexos.....	415

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

“En la medida por lo menos en que los seres humanos tienen en cuenta la posibilidad y hasta la certidumbre de su muerte, ésta llega a ser un factor decisivo en la constitución de su vida”

José Ferrater Mora (1912-1991)

La Educación para la Muerte no es un tema reciente. Existe desde que el hombre - entendiéndose cualquier género- se ha preguntado el *por qué*, el *qué*, el *cómo*, el *cuándo* de este fenómeno que nos constriñe, nos devuelve a nuestra naturaleza, siendo el hombre la única especie que quizás intente obviarla.

El hombre es capaz de anticiparse al hecho de su muerte, y tomar conciencia de esta posibilidad es un planteamiento que puede fundamentar, entre otras, la teleología de la educación. Ésta no puede sino observar la posibilidad auto-trascendente que constituye una conciencia de la muerte y la finitud. Las actitudes, los pensamientos, los sentimientos, la sensibilidad, etc., adquieren un sentido existencialista. Educar para la muerte implica educar la responsabilidad.

Pero no solo la teleología o la teoría de las finalidades educativas se replantea, sino cualquier campo de la vida humana, a su vez posiblemente educativa. ¿Qué sentido tienen, por ejemplo, los vínculos dependientes? ¿Cuál es el *logos* de la familia? ¿Qué sentido adquiere la relación entre el educador y el discente? La muerte nos recuerda que nuestras relaciones son limitadas a un espacio-tiempo. Educar para la muerte, además de educación para la responsabilidad, lo es para una educación del replanteamiento de las relaciones, de las situaciones, del instante; para que ejerza de orientación vital.

Educar para la muerte es, en definitiva, educar para la vida: para su mayor y mejor gozo, para saborearla y formarla con libertad, crítica y conocimiento. No puede el hombre coger las riendas de su vida sin conocer el grosor de las cuerdas, sin saberse en su finita condición. La calidad de vida como autorrealización y la autodeterminación como persona que constituye su proyecto de vida exigen una educación que contemple la muerte y la pérdida como elementos formativos para el ser humano, también para personas con discapacidad intelectual.

La posible y deseable normalización de la muerte en la educación trasciende la formación individual al proyectarse hacia una mejora social que, si se pretende profunda y real, requiere de individuos maduros, solidarios, justos, (auto) críticos, creativos, inquietos y responsables. La muerte puede generar temor, ansiedad, miedo, morbo... pero también puede ayudar a cada individuo a ser mejor persona, de ahí la relevancia de su tratamiento. Que la muerte esté presente en la sociedad, que se hable de ella en los medios de comunicación no es positivo para el hombre, a priori; mucho menos para su formación.

Que lo sea depende de su propósito, y es el de la Pedagogía formar y educar personas. Es esta la ciencia que puede introducir la muerte como elemento radical para la formación humana.

La inclusión de personas con discapacidad intelectual, principio que en las últimas décadas orienta su formación y la intervención profesional con esta población, ha de ampliar en nuestra opinión su abanico. Hasta ahora se ha centrado principalmente en la inclusión en la sociedad en ámbitos como la educación, la actividad laboral o la utilización y participación en los recursos de la comunidad. Estos avances se han de complementar con la apertura a temas *radicales* o *perennes* que, como tales, pueden preocupar al igual que a otras personas a aquellas que cursan discapacidad intelectual.

Desde una perspectiva interactiva de la discapacidad entendemos que la ausencia de una Educación para la Muerte puede no deberse a sus limitaciones cognoscitivas y en la conducta adaptativa, sino a los propios temores y prejuicios de los profesionales. Que los temas *radicales* o *perennes* lleguen a la formación de personas con discapacidad intelectual podría depender, quizás, de la calidad y madurez profesional y docente, y no de las dificultades de los educandos. Además, las personas con discapacidad suelen ser receptores de servicios y de apoyos, pero también pueden contribuir a la mejora y evolución de la sociedad, para lo cual se precisa de una pedagogía ética y que les dignifique como personas que pueden hablar, pensar y reflexionar sobre la vida, la pérdida o la muerte.

El presente trabajo de investigación pretende favorecer el desarrollo de una Pedagogía de la Muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual, por medio de la elaboración y evaluación de un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo que contribuya a una posible inclusión de la muerte en la formación. Si bien la evaluación del programa se presenta en el segundo estudio de la investigación, para su elaboración adquieren gran relevancia las orientaciones pedagógicas generadas tras el primer estudio, de carácter más descriptivo y preparatorio para la elaboración del programa.

La tesis contiene dos tomos. El primero presenta el desarrollo de la investigación y sus contenidos, y el segundo el Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo.

El primer tomo se desarrolla en nueve capítulos. En el Capítulo II se justifica la investigación desde una perspectiva personal y profesional.

El Capítulo III aborda el marco teórico y los antecedentes científicos más relevantes para la investigación. En el marco teórico se incluye un apartado de discapacidad intelectual que sintetiza la evolución histórica del concepto de discapacidad intelectual, su definición y otros aspectos bio-psico-sociales, los modelos de intervención más relevantes así como los últimos avances en investigación. En el siguiente apartado se realiza una revisión teórica de los estudios sobre la adquisición del concepto de muerte biológica y el afrontamiento del duelo en personas adultas con discapacidad intelectual. Posteriormente se analizan las principales aportaciones a la reflexión sobre la muerte que han realizado algunas personalidades o escuelas filosóficas. Incluimos este apartado

porque la muerte, como contenido para la mejora y el crecimiento personal, ha sido un tema central en la historia de la filosofía. Dada la intensidad de la relación entre la filosofía y la pedagogía, esta revisión nos permite identificar posibles finalidades educativas y principios didácticos de la Pedagogía de la Muerte. Seguidamente se describen las principales aportaciones e investigaciones en el ámbito de la Pedagogía de la Muerte tanto en España como en otros países. Por último, se examinan en el marco teórico las investigaciones y aportaciones sobre Educación para la Muerte en personas con discapacidad intelectual.

Los objetivos y las preguntas orientadoras de la investigación que constituyen el problema de investigación se presentan en el Capítulo IV.

La investigación comprende dos estudios. El primero, con un propósito orientativo para la elaboración del programa educativo, estudia las concepciones acerca de la muerte y la adquisición del concepto de muerte biológica en 75 personas adultas con discapacidad intelectual.

Los objetivos específicos, la metodología de investigación y los resultados de este primer estudio se presentan en el Capítulo V. La parte cualitativa del estudio sigue una metodología fenomenológica. En cuanto a la cuantitativa se utiliza un diseño no experimental descriptivo y correlacional.

El primer estudio pretende generar orientaciones pedagógicas para la elaboración de un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo dirigido a personas adultas que cursan discapacidad intelectual. El Capítulo VI de la tesis presenta el segundo estudio, que consiste en la aplicación y evaluación del programa en un contexto universitario, específicamente en el Programa Promotor (Universidad Autónoma de Madrid-Fundación Prodis), que incluye un título propio formativo para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual. La metodología de investigación sigue por tanto un diseño de evaluación de programas que incluye la aplicación del programa en un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual.

En el Capítulo VII se profundiza en las conclusiones generadas por los dos estudios, fruto de los resultados obtenidos. Se define también una serie de implicaciones pedagógicas para la posible normalización de la pérdida y la muerte en la educación.

Toda investigación implica una serie de limitaciones que, a su vez, pueden hacer mejorar futuros diseños metodológicos de estudios científicos en el área educativa y de la mejora de la calidad de vida en personas con discapacidad. El Capítulo VIII describe las limitaciones percibidas por el investigador.

El Capítulo IX define futuras líneas de investigación para avanzar en el estudio científico y en la implementación de una Pedagogía de la Muerte en todas las etapas y con todas las personas, si bien se especifican orientaciones en el ámbito de la Educación para la Muerte en personas con discapacidad intelectual.

Se presenta a continuación un esquema (figura I.1) con la síntesis del proceso de investigación y un cronograma de la investigación (tabla I.1):

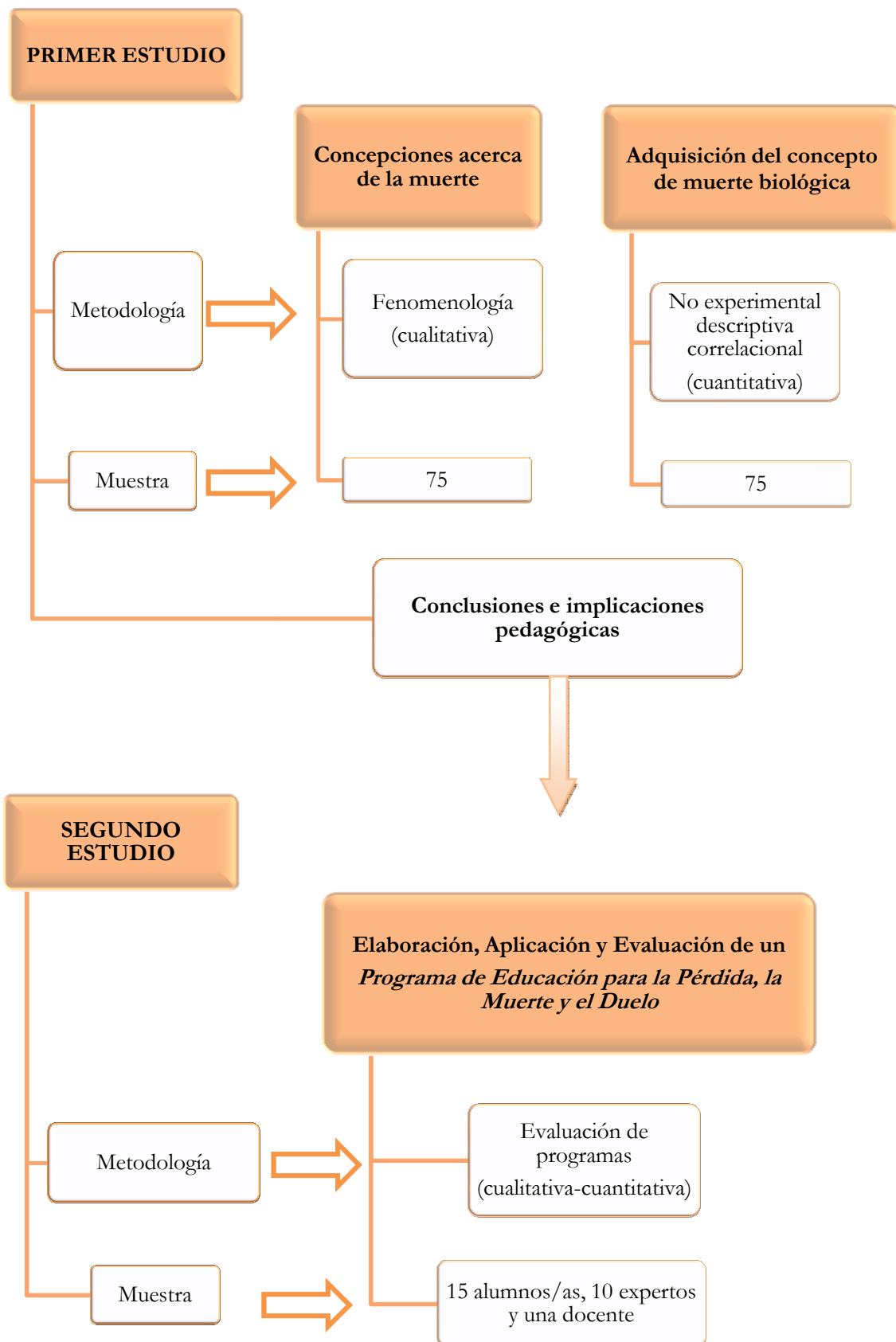


Figura I.1. Esquema-síntesis de la investigación

CRONOGRAMA DE LA INVESTIGACIÓN	
Delimitación del problema de investigación	Septiembre (2009)-Junio (2010)
Marco teórico y antecedentes	Junio (2010)-Febrero (2012)
Marco metodológico del Estudio 1 (concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica)	Junio (2010)-Octubre (2010)
Trabajo de campo del Estudio 1	Octubre (2010)-Diciembre (2010)
Análisis de datos y conclusiones del Estudio 1	Diciembre (2010)-Febrero (2011)
Elaboración del programa y marco metodológico del Estudio 2	Febrero (2011)-Octubre (2011)
Trabajo de campo del Estudio 2 (aplicación y evaluación del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo)	Octubre (2011)-Diciembre (2011)
Análisis de datos y conclusiones del Estudio 2	Octubre (2011)- Febrero (2012)

Tabla I.1.Cronograma de la investigación

CAPÍTULO II

JUSTIFICACIÓN PERSONAL Y PROFESIONAL

“La profesión docente imprime carácter a la vida entera en todos sus aspectos y crea obligaciones no sólo para la actuación pública, profesional, sino para la actividad personal y privada”

Manuel García Morente (1886-1942)

El campo de estudio científico en el que se presenta la tesis doctoral y los contenidos que en ella se tratan me obligan a abordar una justificación personal y profesional unificada, que presente sus razones holísticamente y no de forma disgregada. Pretendiendo ahondar, al menos en su mayoría, en las experiencias, reflexiones y otras circunstancias que me llevan a realizar la investigación que se presenta en la tesis, incluiré aquellas que se dieron cuando todavía no existía en mis propósitos realizarla, pero que considero, ahora más consciente de ellas, que determinan considerablemente la posterior búsqueda y elaboración del problema y de la temática de la investigación. Expondré aquellas experiencias y reflexiones presentes en mi memoria y que considero de relevancia para entender el proceso que lleva a la elaboración de la tesis, poniendo en preaviso que no fueron probablemente ni las primeras ni las únicas.

Pasadas algunas pequeñas pérdidas significativas en mi niñez, recuerdo sentir la necesidad de explicarme el por qué y para qué de la muerte en la adolescencia, en torno a los 14 ó 15 años. De la reflexión pasaba a escribir mis pensamientos en hojas sueltas que hoy no conservo. Mi primera formulación, inmadura por edad y conocimientos, fue que la muerte se asemejaba al sueño. Hoy sé, años después, que en la mitología griega de milenios atrás ya se presentaba a Tánatos, dios de la Muerte, hermano de Hypnos, dios del Sueño.

Esta posible crisis existencial coexistió con cuestionamientos acerca de la propia identidad. Puedo recordarme enfrente de un espejo, preguntándome si la persona que veía era yo, si era tan solo un cuerpo o alguien que estaba dentro de ese cuerpo. Muerte e identidad se presentaban paralelas en mi vida, y estas preocupaciones no encontrarían respuesta educativa en el instituto en el que me formaba.

¿Por qué la institución educativa evitaría -y sigue evitando- las grandes preocupaciones del sus alumnos? Esta tesis pretende sumarse a los trabajos que se vienen realizando en los últimos años para corregir esta deficiencia.

Probablemente la ausencia de respuesta en mi institución educativa influyera en que aparcara en los próximos años el tema de la muerte, hasta que volvió a irrumpir, esta vez de forma dramática e inesperada, con la muerte de mi padre cuando tenía 21 años. Dejando aparte

circunstancias propias de su fallecimiento, me centraré en los aspectos más significativos para la investigación y la Pedagogía de la Muerte.

El primero, la conciencia de ser capaz de superar momentos traumáticos, la vitalidad, resiliencia y necesidad de mejorarse. La muerte de mi padre, ocurrida en diciembre, me invitó a formularme un reto de superación personal: aprobar los exámenes de la universidad de enero y febrero. Demostrarme a mí mismo que sería capaz de realizarlo resultaba un desafío de gran importancia, el cual se vio cumplido posteriormente. Esta primera reflexión sobre la muerte de mi padre puede transferirse al campo de las personas con discapacidad intelectual. En ocasiones nos escudamos, para no tratar el tema de la muerte desde una perspectiva formativa, en que no van a saber enfrentarse a él, en que sus limitaciones cognitivas van a ser grandes impedimentos para que o bien puedan hablar del tema con normalidad o elaboren el duelo por la pérdida de una persona significativa. Para articular una Pedagogía de la Muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual, los profesionales han de librarse de sus prejuicios, confiar en la capacidad de sus formandos para que ellos mismos puedan ser conscientes de ella. Esta tesis emerge también por la necesidad de escuchar el discurso acerca de la muerte de personas con discapacidad intelectual y de observar cómo abordan la muerte y la pérdida a través de su normalización educativa.

En cuanto a la segunda reflexión que años después del suceso realizo sobre la muerte de mi padre, querría destacar los apoyos que todas las personas necesitamos en ciertos momentos de nuestra vida, o incluso durante toda ella. En las últimas décadas se ha avanzado en un modelo de apoyos a personas con discapacidad intelectual, como se apreciará más adelante en el capítulo del marco teórico. Justifica la realización de esta tesis, además de las razones ya expuestas, avanzar en un modelo de apoyos que incluya la Didáctica de la Muerte adaptada a las características y necesidades de personas con discapacidad intelectual así como orientaciones para acompañar a esta población en situaciones de duelo.

A la edad de 21 años, que supiera, todavía no había tenido un contacto directo con personas con discapacidad intelectual ni cierta inquietud por tenerlo. Tras la muerte de mi padre me surge la oportunidad de hacer un voluntariado en Rumanía en una casa con jóvenes huérfanos con discapacidad intelectual que habían vivido una infancia traumática. Quizás más sensible que antes del fallecimiento de mi padre por ayudar a personas en situaciones desfavorables decido emprender esta experiencia. Encontré casos extremadamente injustos e incompatibles con el respeto por la dignidad humana, en los que se habían violado gravemente los derechos básicos de cualquier ser humano. Si bien el desinteresado cuidado de unas religiosas había mejorado considerablemente sus condiciones, vivían todavía encerrados y con escasos recursos para su desarrollo. Esta investigación forma parte de todas aquellas contribuciones teóricas y prácticas que se están realizando desde distintos ámbitos en las últimas décadas para avanzar en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Por otra parte, ¿cómo pretender mejorar la calidad de vida sin tener presente la muerte?

En el curso académico 2007-2008 decido continuar mis estudios realizando un doctorado. En un módulo perteneciente al plan de estudios del programa de doctorado conozco al profesor Agustín de la Herrán, quien me introduce en la Didáctica de la Muerte en abril del 2008. Ese mismo mes acaece la muerte de la madre de mi pareja de forma repentina, hecho que cambia completamente nuestras vidas. Su muerte ocurre sin causa aparente, al contrario que la muerte de mi padre, debida a un accidente de tráfico. La diferencia es significativa. El hecho de que la muerte de la madre de mi pareja ocurriera sin preaviso, estando aparentemente en buen estado de salud y sin ninguna causa externa me retrotrajo de nuevo a la muerte propia, vivida con menor temor en la adolescencia. ¿Había algo que hacer ante la muerte? Al mismo tiempo que estas dudas surgían en mi interior profundizaba de la mano del profesor Agustín en la Pedagogía de la Muerte como medio para normalizar la inclusión educativa de temas *radicales* o *perennes*. Hoy puedo vislumbrar más claramente que enfrentarse a ese temor desde la aceptación e incluso desde la resignación significa buscar la libertad y tiene por ende un valor formativo inherente. Justifico la presente tesis doctoral por uno de sus propósitos, el de contribuir y fomentar la libertad de personas en formación, incluidas aquellas que tengan discapacidad intelectual.

El siguiente año conozco a la profesora Lola Izuzquiza en una materia de posgrado sobre alumnos con necesidades educativas especiales. Me incitaron a la curiosidad por la vida de estas personas y su formación tanto la pasión que la profesora transmitía por mejorar la educación y calidad de vida de personas con discapacidad intelectual como el acercamiento que, a través de la materia, nos facilitó a sus experiencias de vida.

Poco después decido aunar en el proyecto de investigación, con el apoyo de mis tutores de tesis, Pedagogía de la Muerte y discapacidad intelectual. Esta tesis pretende contribuir a cubrir aquellos huecos que todavía faltan en la formación de personas con discapacidad intelectual y que, en nuestra opinión, pueden favorecer su autorrealización y mejorar su calidad de vida.

La posibilidad de participar en la formación de personas adultas con discapacidad intelectual en entornos universitarios a través de la Cátedra de Patrocinio U.A.M.-Fundación PRODIS y de trabajar con el equipo técnico de la misma fundación hasta la actualidad, me ha posibilitado emprender la presente tesis doctoral procediendo en su realización con la base de las experiencias profesionales sumada a la revisión de las investigaciones y propuestas realizadas en los ámbitos de Pedagogía de la Muerte y formación de personas con discapacidad intelectual.

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES

1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“Llamamos contra natura aquello que acaece contra la costumbre; nada es sino según ella, sea como sea. Expulsen de nosotros esta razón universal y natural el error y el asombro que la novedad nos produce”

M. de Montaigne (1533-1592)

1. 1. CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. 1. 1. REVISIÓN HISTÓRICA DE LA CONCEPCIÓN Y EDUCACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El conocimiento de la evolución en la atención a personas con discapacidad nos da una perspectiva diacrónica sobre un desarrollo que ha intercalado progresos con períodos de retroceso en lo que consideramos la educación del individuo con discapacidad. La introducción de aquellos hitos, personajes, culturas o épocas que han contribuido a tal evolución nos reflejan el pasado pero también y en cierta forma el sentido del presente y su vinculación con el posible desarrollo futuro (Rodríguez Herrero, 2011a); es decir, nos invita a reflexionar sobre el por qué de lo que se está realizando y a tomar conciencia de la responsabilidad hacia un progreso que no conlleve tan solo desarrollo técnico sino que vaya parejo a la mejora humana que, en nuestra opinión, habría de formar parte de la (auto) formación del profesional o del investigador en el campo de la educación especial y de la atención a personas con discapacidad intelectual.

No es el propósito de este apartado del marco teórico describir minuciosamente cada progreso sino detenernos brevemente en aquellos que se consideran vitales en la historia de la atención a personas con discapacidad, en particular con discapacidad intelectual.

Para realizar el análisis nos fundamentamos en obras clásicas como la de Scheerenberger (1984), *Historia del retraso mental*, y la de Aguado (1995), *Historia de las deficiencias*. Asimismo consultaremos fuentes primarias recogidas en la compilación de *Textos para una historia de la educación especial* (López, 1995) y artículos u otras contribuciones que sean de interés.

Se supone que la discapacidad intelectual existe desde comienzos de la humanidad (González-Pérez, 2003). No podríamos entender las concepciones sobre discapacidad intelectual separadas de los rasgos principales de cada sociedad. Adoptaremos en esta breve revisión una

postura parecida al *historicismo* del que hacía referencia el filósofo Dilthey (1833-1911). La relevancia de las características de la sociedad como referente para entender el trato a las personas con discapacidad la destaca Aguado (1995) en la introducción a la obra citada:

cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia), unos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), el calificativo con que se les ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento) (p.20).

Siguiendo a Scheerenberger (1984) existen dos épocas atendiendo al concepto y estudio de la discapacidad intelectual:

- Antes del siglo XIX: Se considera la discapacidad intelectual como una variante de la demencia.
- A partir del siglo XIX: Se diferencia la discapacidad intelectual de otras patologías y se avanza claramente en su intervención sanitaria, psicológica y educativa.

Atendiendo al criterio *actitudinal*, es decir centrado en las disposiciones que se tienen hacia las personas con discapacidad, Aguado (1995) identifica dos posturas (p. 26, adaptado):

- El enfoque o actitud pasiva, en el que se enmarca la *tradición demonológica*, que considera la deficiencia fruto de causas ajenas al hombre, por ejemplo, del *pecado*, castigo de los dioses, demonio, etc., y por tanto, situación *incontrolada e inmodificable*, lo cual se traduce en rechazo, segregación, etc.
- El enfoque o actitud activa, en el que encaja la *tradición naturalista*, que aborda la deficiencia como enfermedad, fruto de causas naturales y/o biológicas y/o ambientales, y, por tanto, situación *modificable*, lo cual se traduce en prevención, tratamientos, integración, etc.

Estas dos posturas se han intercalado a lo largo de la historia, predominando en la antigüedad la pasiva y progresando hacia un enfoque más activo.

A continuación se presentan algunos rasgos existentes en la concepción de la discapacidad intelectual a lo largo de la historia atendiendo al criterio de Scheerenberger (1984), quien desarrolla su obra a través de las siguientes etapas históricas: a) tiempos históricos y protohistóricos; b) edad antigua; c) edad media; d) edad moderna; y e) edad contemporánea.

TIEMPOS HISTÓRICOS Y PROTOHISTÓRICOS

Debido a la falta de documentos históricos, se infiere la realidad de la época a través del estudio antropológico de tribus primitivas -mejor llamadas no tecnológicas- de investigadores como Benedict, Malinowski o Levi Strauss (Medina, 2010).

El trato hacia las personas con discapacidad intelectual hasta la edad antigua (principio de los imperios mesopotámicos y egipcios) estaba marcado por la aniquilación o, en aquellos que manifestaban una discapacidad intelectual leve, por su requerimiento en trabajos como la recolección de frutos (Scheerenberger, 1984). El hombre primitivo se enfrentaba a la enfermedad asociada a la discapacidad bien mediante el infanticidio o a través de la puesta en marcha de algunos remedios en casos de discapacidades físicas (Aguado, 1995); remedios denominados por Laín (1988) como *medicina pretécnica* (combinación de técnicas basadas en la experiencia o en la magia). El animismo estaba fuertemente arraigado en las culturas prehistóricas, lo que haría considerar el mal, la enfermedad o la discapacidad como causa de espíritus, dioses o fuerzas animadas (Scheerenberger, 1984).

Estas actitudes próximas a la aniquilación de aquel con características diferentes en relación a la normalidad se complementan con casos que manifiestan cuidados activos hacia personas con discapacidad. En los años 50 del siglo XX se encontraron en el norte de Iraq restos de individuos de hace 45.000 años. En algunos de estos restos de la tribu de Shanidar I se hallaron atrofas de omoplato, clavícula y húmero, amputación, ceguera y lesiones en el cráneo que habían ocurrido probablemente en vida, lo que implica un cierto cuidado hacia estas personas por parte de la tribu (Scheerenberger, 1984). Otro ejemplo viene documentado en el artículo publicado por Gracia y col. (2009), en el que describen una investigación reciente acerca de un cráneo encontrado en el yacimiento de Atapuerca (Burgos), demostrando que hace 530.000 años ya existía la craneosinostosis (malformación congénita del cráneo), y que la niña en cuestión llegó a vivir hasta 10 años aproximadamente, lo que también manifiesta un cuidado especial de la pequeña.

EDAD ANTIGUA (desde los imperios asiáticos hasta el siglo V d. C.)

En las culturas antiguas se desarrollan paralelamente actitudes pasivas vinculadas al animismo con las aportaciones de algunos pensadores, médicos, etc. que ponen un acento más humanista al trato de las personas con discapacidad.

En China Confucio (551-479 a. C.) destaca la responsabilidad moral, amabilidad y ayuda a los débiles (Aguado, 1995). En la antigua India también se producen posturas ambivalentes, desde la costumbre de tirar a los niños deformes al Ganges hasta las manifestaciones compasivas y de caridad de Buda (563-483 a. C.). Aguado (1995) denomina a estos pensadores, verdaderos adelantados a su tiempo y, quizás, en muchos otros aspectos también al nuestro, *voces de la moderación*.

En las culturas mesopotámicas y persas (1700-560 a. C.) se diagnostica la enfermedad mental como castigo de Dios (Scheerenberger, 1984), y su tratamiento se fundamentaba en la medicina mágico-religiosa. Surgen también en estas culturas algunas *voces de la moderación* como la del persa Zaratustra (siglo VI ó V a. C.).

En las excavaciones arqueológicas han aparecido evidencias de que en la cultura egipcia existían todo tipo de discapacidades (Aguado, 1995). Scheerenberger (1984) destaca la sensibilidad de los egipcios en el trato con niños. Por otra parte, algunos papiros como el de Ebers explican recetas para tratar la anormalidad.

En la sociedad palestina los preceptos del Torá o Pentateuco se refieren a aspectos como la medicina, la higiene o la sanidad pública, lo que hace intuir una cierta sensibilidad legislativa hacia la discapacidad intelectual (Scheerenberger, 1984). De cualquier forma se mantiene y afirma la tradición *demonológica*, como se infiere en algunas citas de la Biblia.

En las culturas clásicas de Grecia y Roma, período que oscila entre el año 1.300 a. C. y el 476 d. C. aproximadamente, se producen algunos fenómenos que son importantes de resaltar, como por ejemplo el reconocimiento por primera vez de la discapacidad intelectual (Aguado, 1995). La principal aportación de los griegos, especialmente de figuras como Hipócrates (460-370 a. C.), será la consideración de la enfermedad mental, en la que se incluía la discapacidad intelectual, como fenómeno natural (Aguado, 1995). Hipócrates atribuía la discapacidad intelectual al estancamiento de la bilis negra y por ende a causas totalmente naturales. Esta conceptualización de la discapacidad convive con tendencias agresivas presentes en la sociedad, quizás por la poca relevancia de estos personajes en la época (Ullman y Krasner, 1975). Algunos ejemplos son los infanticidios de débiles y anormales o el asesinato en Esparta de los deformes tirándolos por el monte Taigeto. Estas prácticas eran defendidas por intelectuales como Platón (428-347 a. C.) o Aristóteles (384-322 a. C.), quien en su obra *Política* (1986) diría: “Sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado” (p. 282). Si a Hipócrates debemos el paso, al menos teórico, de una posición mágico-religiosa a otra organicista hay que considerar también las aportaciones de Alcmeón de Croton (siglo VI a. C.), al ser el primero en relacionar lo mental con el cerebro (Scheerenberger, 1984). Pese a las costumbres violentas, las contribuciones de algunos personajes permiten concluir que los avances griegos hicieron mejorar la perspectiva de las personas con discapacidad (Portuondo, 2003).

En la República de Roma se siguen manteniendo tradiciones griegas como el infanticidio de niños deformes (Aguado, 1995). Esta costumbre se generaliza a partir del siglo I d. C. Con la llegada del cristianismo a Roma se reducirían estas prácticas. Entre los intelectuales romanos existen posturas diferenciadas y variables. Mientras Cicerón (106-43 a. C.) se preocupa por el trato de los enfermos mentales, Séneca (4 a. C.-65 d. C.) mostraría una gran aversión hacia los deficientes (Aguado, 1995). En los gobernantes de Roma caben destacar las ayudas que algunos de ellos brindaban hacia las personas necesitadas, como es el caso de políticos como Vespasiano (9-79 d.C.), Nerva (30-98 d. C.) o Trajano (53-117 d. C.). Además, la antigua Roma hereda algunas

concepciones griegas como el reconocimiento en la legislación de que el estado mental del acusado puede ser atenuante de la pena (Medina, 2010). Desde la medicina personajes como Asclepiades de Prusia (124-40 a. C.), Cornelio Celso (s. I d. C.), Galeno (129-199 d. C.) o Sorano de Éfeso (s. II d. C.) humanizarían su práctica hacia personas deficientes o con discapacidad. El trato recibido por estas personas se veía influido, en todo caso, por factores como el linaje, la clase social y cultural o el grado de discapacidad intelectual (Scheerenberger, 1984). Como mantiene Arnáiz (2009), el trato recibido en Roma es muy variado y difícil de generalizar.

La mejoría se vería reforzada por la llegada de algunas de las denominadas *voces de la moderación* (Aguado, 1995) con el *cristianismo primitivo*. Tal es el mensaje, por ejemplo, de Jesús o de los padres de la iglesia, quienes generalmente denuncian el infanticidio y la crueldad con los débiles.

EDAD MEDIA (del siglo V al XV)

En la edad media europea se sobrepone la concepción demonológica de la discapacidad, favorecida por la actitud eclesiástica y la creación de instituciones como la inquisición (Aguado, 1995). El trato que reciben las personas con discapacidad es sumamente duro y cruel; solían ser despreciados y rechazada su condición humana (García, Pérez y Berruezo, 2005), por lo que se les condenaba frecuentemente a la hoguera por brujería (Page, 1982). Se va abandonando la actitud caritativa de los primeros cristianos hacia las personas en desventaja, que también prevalecía en los inicios del Islam con el profeta Mahoma, quien defendía un trato humanitario de los deficientes y enfermos mentales (Aguado, 1995).

La edad media fue la época en la que se identifica y se va diferenciando la discapacidad intelectual de otras deficiencias o enfermedades, si bien se considera irrecuperable (Scheerenberger, 1984). El reconocimiento legal de la *idiotia* se produce con la ley de Eduardo I de Inglaterra, quien en la *King's Act* declara que las propiedades de los *idiotas de nacimiento* pasan a formar parte del capital de la corona (Aguado, 1995). Los discapacitados eran, en numerosas ocasiones, distracción para la realeza convirtiéndose incluso en sus bufones.

Como venía ocurriendo anteriormente, la mayoritaria actitud pasiva hacia la anomalía convive con excepciones, generalmente reflejadas en médicos o filósofos, o con cuidados especiales y caritativos en sanatorios mentales como el de Fez (s. VII), Saint-Gall (850), Metz (1100) o el *Hospital Mansur* de El Cairo (s. XIII). Se pueden considerar estas instituciones como antecedentes de los manicomios que se crearían en la edad moderna para la atención a esta población.

Sobre aquellos personajes adelantados, críticos y humanitarios destacaremos algunos tanto en el mundo árabe como en el occidental:

- Avicena (980-1037): Médico y filósofo persa que define distintos niveles de funcionamiento intelectual (Scheerenberger, 1984). Otros filósofos árabes como al-Fârâbî (870-950) compartirían con Avicena que toda existencia en el mundo es necesaria, al considerar éste como el mejor de los mundos (Escobar, 2010).

- Maimónides (1135-1204): Médico y filósofo cordobés que vincula la teoría de los humores al funcionamiento intelectual. Reconoce un posible progreso en los flemáticos; se le considera precursor de la educación especial por estas aportaciones.
- Santo Tomás de Aquino (1225-1274): Defendería tratos humanitarios hacia los discapacitados al mantener la imposibilidad de un alma enferma (Medina, 2010).
- Sir Anthony Fitzherbert (1470-1538): Esboza en su *New Natura Brevium* lo que sería un test de inteligencia (Scheerenberger, 1984), dando criterios para la identificación de los *idiotas*.

Como conclusión, podemos definir la edad media como una época oscura en el trato hacia las personas con discapacidad, si bien a finales de esta época va emergiendo la creación de instituciones manicomiales de cuidado (Medina, 2010), y se van poniendo algunos cimientos reformistas sobre el tratamiento de la discapacidad, sobre todo tras el movimiento renacentista.

EDAD MODERNA (del siglo XV al XIX)

La corriente humanista que emerge en el renacimiento influirá directamente en la denominada *primera revolución en salud mental* (Aguado, 1995), la cual estaría marcada por el paso del modelo demonológico al naturalista u organicista. Los avances en medicina no implicaron, sin embargo, un progreso significativo en la investigación sobre discapacidad intelectual (Scheerenberger, 1984).

Uno de los fenómenos a destacar en los inicios de la edad moderna es la consolidación de las instituciones manicomiales como centros de atención y rehabilitación de los enfermos mentales (Pelechano, 1986):

El nacimiento de las instituciones manicomiales es un hecho a partir de este momento. La idea matriz era la de ofrecer un ambiente en el que las personas que sufrían alteraciones psicopatológicas pudiesen ser tratadas del mejor modo posible con el fin de facilitar su reinserción en el contexto familiar, laboral y social (p. 489).

Un ejemplo de estas instituciones es el Hospital de Santa María de los Santos Mártires Inocentes, creado en Valencia en el año 1409. Este progreso caería en fuertes contradicciones al convertirse su propósito rehabilitador en lo que sería el llamado *gran encierro* en los siglos XVII y XVIII (Aguado, 1995).

El avance, como decíamos anteriormente, es mayor en el campo de la medicina y en el estudio de otras discapacidades, si bien identificamos algunos personajes que realizan aportaciones significativas en el campo de la discapacidad intelectual (Scheerenberger, 1984; Aguado, 1995):

- Paracelso (1493-1541): Médico suizo que describe la relación entre el *cretinismo* y la discapacidad intelectual. Define distintas clases de discapacidad intelectual y la diferencia de la locura.
- Pedro Ponce de León (1520-1584): Monje benedictino considerado uno de los primeros antecedentes de la educación especial al reconocer la educabilidad de las personas con discapacidad. Centra su obra y práctica en la atención a niños sordomudos, si bien su método pedagógico repercute en la evolución de la educación de niños con discapacidad intelectual (Aguado, 1995).
- Ambroise Paré (1510-1590): Cirujano francés que, a pesar de mantenerse en el enfoque *demonológico* de la anormalidad, describe las causas de fenómenos asociados a la discapacidad intelectual como las *niñas bicéfalas*, los *niños-cabra* o el *hirsutismo femenino*.
- Félix Plater (1536-1614): Antecedente en la graduación de la discapacidad intelectual, este médico suizo realiza también una de las primeras definiciones de discapacidad intelectual.
- Francis Glisson (1597-1677): Profesor inglés que en su obra *De Rachitide Sive Morbo Puenli* identifica el origen de la hidrocefalia, que sería completada posteriormente por Robert Whytt (1714-1766).
- Robert Pemell (?-1653): Autor de un texto sobre pediatría en el que incluye enfermedades como la epilepsia, para cuya curación propone cuarenta y cinco tratamientos posibles.
- Franciscus Sylvius (1614-1672): Anatomista cerebral que asocia la discapacidad intelectual a las convulsiones repetitivas –epilepsia.
- Walter Harris (1647-1732): Pionero en la prevención de la discapacidad intelectual, al destacar que el consumo de alcohol de la madre puede causar un debilitamiento posterior en la inteligencia del niño. Relaciona las anomalías del feto con la discapacidad intelectual.
- Wolfgang Hoefer (1614-1681): Médico vienés que describe el *cretinismo* como forma de discapacidad intelectual, y su relación con la alimentación y la educación.
- Phillipus Jacobus Duttel: Publica en 1702 una obra monográfica sobre los defectos congénitos.
- Philippe Pinel (1745-1826): Considerado el fundador de la psiquiatría en Francia, publica en 1801 su obra *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*, en la que describe la *demencia* y la *idiocia*. Reconoce como *idiocia* la anulación de las capacidades intelectuales. Además, identifica distintos grados de discapacidad intelectual, contribuyendo así a su reconocimiento como entidad propia (Scheerenberger, 1984).

El desarrollo se afianzará entrado el siglo XVIII a raíz de progresos realizados en la medicina tales como la circulación de la sangre, la vacuna contra la viruela, el estudio del sistema nervioso y del cerebro, de la epilepsia y de la hidrocefalia (Scheerenberger, 1984).

La educación especial de personas con discapacidad intelectual se vería reforzada, por otra parte, por las importantes aportaciones de pedagogos como Rousseau (1712-1778), Pestalozzi (1746-1827) o Fröbel (1782-1852).

EDAD CONTEMPORÁNEA (desde el siglo XIX)

El siglo XIX está marcado por el progreso médico, manifestado por el desarrollo en el interés científico por describir, clasificar e identificar la discapacidad intelectual (Aguado, 1995):

- Dominique Esquirol (1772-1840): Ejemplo ilustrativo de esta inquietud. En la obra *Enfermedades mentales: tratado de la locura* diferenciaría entre *demencia* (enfermedad mental) y *amencia*, dentro de la cual existirían dos niveles, la *imbecilidad* y la *idiotia*. Éste último sería el concepto atribuido a lo que hoy en día denominamos discapacidad intelectual (Aguado, 1995).
- Onésime Edouard Seguin (1812-1880): Siguiendo a Scheerenberger (1984) se le puede considerar como la figura más versada en discapacidad intelectual de la primera mitad del siglo XIX. Seguin diferencia cuatro grados de discapacidad intelectual (Aguado, 1995): *idiotia* (discapacidad intelectual moderada, grave y profunda), *imbecilidad* (discapacidad intelectual leve), *debilidad mental* (retardo del desarrollo) y *simpleza* (retraso superficial).
- John Langdom Down (1826-1896): Conocido por el síndrome que lleva su nombre, diferencia tres grupos etiológicos de la idiotia (Aguado, 1995): *congénita* (idiotas de origen hereditario), *accidental* (idiotas y débiles mentales de origen traumático, perinatal o infeccioso) y *del desarrollo* (débiles mentales por causas ambientales). Down destaca también por indicar el carácter universal de la discapacidad intelectual (Aguado, 1995), y por su interés en lo que en la actualidad denominamos atención temprana.
- William Wetherspoon Ireland (1832-1909): *On idiocy and imbecility* es el primer tratado sobre discapacidad intelectual según Scheerenberger (1984): “el primer tratado verdaderamente exhaustivo sobre la deficiencia mental que comprende materias como definición, etiología, incidencia, educación y legislación” (p. 86). Al igual que Esquirol diferencia entre *idiotia* y *demencia*, y describe diez tipos de *idiotia* (discapacidad intelectual): idiotia genética, microcefálica, ecláptica, epiléptica, hidrocefálica, paralítica, cretinismo, traumática, inflamatoria e idiotia por privación. Además se anticipa a la corriente *comparativa* y *diferenciadora* que lideraría Binet años más tarde, recalcando la necesidad de comparar a los discapacitados con personas sin retraso (Aguado, 1995).
- Désiré-Magloire Bourneville (1840-1909): Neurólogo francés que clasifica la discapacidad intelectual ateniéndose a criterios anatómicos.

- Duncan y Millard: Publican en 1866 la obra *A manual for the classification, training, and education of the feeble-minded, imbecile, and idiotic*. La orientación del manual es, a diferencia de otras de la misma época, desde enfoques conductuales más que médicos o psiquiátricos.
- West (1868): Autor de *Enfermedades neonatales*, obra en la que destaca la identificación temprana del niño con discapacidad intelectual.

En la segunda mitad del siglo XIX se avanzaría notablemente en la identificación de síndromes y enfermedades que cursan discapacidad intelectual (Scheerenberger, 1984): enfermedad de Von Recklinghausen (1863), síndrome de Laurence-Moon (1866), síndrome de Sturge-Weber (1879), enfermedad de Bourneville-Pringle (1880), enfermedad de Tay-Sachs (1881), enfermedad de Gaucher (1882), síndrome de Pelizaeus-Merzbacher (1885) o enfermedad de Marfan (1896).

Surgen también asociaciones profesionales (Aguado, 1995), principalmente en Estados Unidos, como la *Association of Medical Superintendents of American Institutions for the Insane* en 1842, o la *Association of Medical Officers of American Institutions for Idiots and Feeble-minded Persons* en el año 1876, de la cual Seguin sería su primer presidente. De esta institución surgiría la revista *Journal of Psycho-Asthenics* en 1896, y más tarde el *American Journal of Mental Deficiency*, actualmente denominada *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.

En 1877 la *Association of Medical Officers of American Institutions for Idiots and Feeble-minded Persons*, en la actualidad la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), ofrece la primera definición de discapacidad intelectual (Aguado, 1995), en la que se aglutinan tres categorías: *idiotia, imbecilidad y debilidad mental* (más tarde, en 1884, se añadiría un cuarto nivel correspondiente a la *imbecilidad moral*).

En relación a los tratamientos que las personas con discapacidad intelectual solían recibir, el siglo XIX es el inicio de la era de las instituciones asistenciales (Aguado, 1995). Los gobiernos van poco a poco responsabilizándose de la atención asistencial a los discapacitados, fundándose por ejemplo en 1852 el *Alwyn Institute* como institución de apoyo a personas con discapacidad intelectual en Estados Unidos, cuyos principios adoptaría en su creación la *Association of Medical Officers of American Institutions for Idiots and Feeble-minded Persons*. A la contribución de autores anteriormente señalados en los métodos de tratamiento, como Esquirol o Seguin, se añaden los de Jean-Marc-Gaspard Itard (1774-1838), conocido por ser el tutor del niño salvaje de Aveyron, Víctor. Al entender la discapacidad intelectual desde una perspectiva interaccionista, en la que el ambiente es concebido como un factor clave en el desarrollo del niño, Itard se esforzaría en educar a Víctor, quien había pasado los primeros años de su infancia sin tener contacto humano. Itard se basaba en teorías como la de Locke (1632-1704), quien anteriormente manifestaría la determinación del ambiente en el desarrollo del hombre (González-Pérez, 2003).

A pesar de estos progresos en la definición, identificación, clasificación, métodos pedagógicos y creación de instituciones asistenciales, el trato dispensado a las personas con discapacidad intelectual era todavía cruel y negativo (Aguado, 1995). El surgimiento de la obra de

Charles Darwin, *El origen de las especies*, en 1859, convertiría a los discapacitados en el blanco del darwinismo radical (González-Pérez, 2003).

El final del siglo XIX marcará el inicio de la segunda revolución en salud mental, que implicaría un cambio del modelo organicista al intrapsíquico fruto del nacimiento del psicoanálisis (Aguado, 1995). Estos cambios, junto a otros como el surgimiento del conductismo, afectarían a la concepción de la discapacidad intelectual, que a principios de siglo se centraría principalmente en la evaluación de la inteligencia y en la comparación entre individuos con y sin discapacidad. Línea que surge de anteriores ideas, como la derivada de la teoría darwinista y que persigue el mejoramiento - puramente material (no mental o de la conciencia; véase por ejemplo la teoría de la evolución de Pierre Teilhard de Chardin, 1984)- de la especie humana, o la necesidad recalcada por Ireland de comparar sujetos discapacitados con aquellos que no presentan ningún retraso. Las orientaciones en la concepción de la discapacidad intelectual discurren entre enfoques organicistas y sociales (Aguado, 1995). Las posturas organicistas se centran en afianzar la identificación de la discapacidad intelectual asociada a diversas formas clínicas (Scheerenberger, 1984): síndrome de Fröhllich o Babinski-Fröhllich (1900), Craneosinostosis de Corpeuter (1901), síndrome de Apert (1906), deficiencias o errores metabólicos (1909), patologías del desarrollo (1911), enfermedad de Wilson (1912), enfermedad de Crouzon (1912), enfermedad de Niemann-Pick (1914) o enfermedad de Krabbe (1916). En relación a la orientación social, se centraría en las deficiencias comportamentales, la entidad nosológica por los déficits de ejecución, la preocupación por la clasificación y las técnicas para desarrollar y consolidar aprendizajes concretos (Aguado, 1995).

La concepción de la discapacidad intelectual a principios de siglo XX (Aguado, 1995, p. 149) se centra en tres aspectos que, aun con diferencias, todavía hoy persisten en las definiciones actuales: a) presentación precoz; b) funcionamiento intelectual disminuido; y c) incapacidad para adaptarse a las exigencias de la sociedad.

Destacamos a continuación algunas personalidades relevantes en el campo de estudio que nos ocupa:

- Alfred Binet (1857-1911) y Theodore Simon (1873-1962): El propósito de la obra de Binet es discriminar a los alumnos incapaces de seguir con aprovechamiento, es decir los retrasados, deficientes o discapacitados (Aguado, 1995). En colaboración con Simon elabora la primera escala métrica de inteligencia, el *Binet-Simon*. Dicha escala sería posteriormente adaptada a la población norteamericana por Terman (1877-1956) publicando en 1916 el *Stanford-Binet*. El baremo de Terman es el más utilizado hasta la época (Scheerenberger, 1984).
- William Stern (1871-1938): En 1912 propone el cociente intelectual o CI como medida de la inteligencia, que favorece el diagnóstico de la discapacidad intelectual.

- Tredgold (1937): Entiende la persona con discapacidad intelectual como aquella que es incapaz de llevar una vida adulta independiente. Divide la anormalidad intelectual en tres categorías: alteración mental, deterioro mental y desarrollo incompleto (Verdugo, 2005).
- Spitz, Mannoni y Castets: Consideran la discapacidad intelectual fruto de un origen psicológico (Scheerenberger, 1984).
- Doll: Define criterios para la definición de la discapacidad intelectual como la incompetencia social debida a la subnormalidad y al desarrollo estancado (Scheerenberger, 1984). Sería el autor de la famosa *Escala de Madurez Social de Vineland* basada en la conducta adaptativa.
- Pevner y Luria: Continuaron las teorías de Piaget con alguna obra dedicada a la discapacidad intelectual como la de Luria (1963), *The mentally retarded child*. La definen como oligofrenia, enfermedad adquirida y no heredada (Scheerenberger, 1984).
- Leo Kanner: Más conocido por sus aportaciones al descubrimiento del autismo, Kanner también estableció que la debilidad mental estaba asociada a la dependencia social (Scheerenberger, 1984).

La primera mitad del siglo XX viene marcada por las dos guerras mundiales que también tienen repercusión en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Mientras que en la primera guerra los alemanes rechazaban la inclusión de esta población en el ejército, los estadounidenses adoptan una postura contraria al sacar a los discapacitados intelectuales de los internados para integrarse en la contienda (Scheerenberger, 1984). El período entre guerras es concebido por unos (Kanner, 1964; Aguado, 1995) como una gran tregua en cuanto a la atención y al avance científico en el campo de la discapacidad intelectual se refiere, mientras que otros (Scheerenberger, 1984) destacan de esta época que se producen cambios y nuevas ideas que marcarán lo que Scheerenberger denomina la *era del optimismo*. Durante la segunda guerra mundial en la Alemania nazi se persigue la discapacidad con la práctica de la eutanasia en un intento de mejorar la raza aria (Aguado, 1995), mientras que en el bando de los aliados se vuelve a requerir la participación de discapacitados. Siguiendo a Scheerenberger (1984), los individuos con discapacidad intelectual, en general, cumplen su papel sin mayores problemas, si bien terminada la guerra se les volvería a internar en centros de asistencia.

El movimiento rehabilitador posterior a la guerra, principalmente con discapacitados físicos, repercute de forma positiva en los individuos con discapacidad intelectual. Es un período de cierto optimismo en el que se producen importantes avances legales e institucionales (Aguado, 1995). En 1961 la *American Association on Mental Deficiency* (AAMD), en la publicación de Heber (1959/1961) da la siguiente definición de discapacidad intelectual (citada en Aguado, 1995):

Retraso mental hace referencia a un funcionamiento intelectual general inferior a la media que tiene su origen en el período de desarrollo y que va asociado a un menoscabo de la conducta adaptativa (p. 194).

La esencia de esta definición se seguirá en posteriores modificaciones (1973/1977/1983):

El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general inferior a la media que existe concurrentemente con déficits en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el período de desarrollo (Grossman, 1973, citado en Verdugo, 1994, p. 7).

El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media (CI 70/75 o inferior) que resulta o va asociado con déficits concurrentes en la conducta adaptativa (definida como la calidad del funcionamiento diario afrontando las demandas ambientales), y que se manifiesta durante el período de desarrollo (Grossman, 1977, citado en Izuzquiza, 2000, p. 52).

Retraso mental hace referencia a un funcionamiento intelectual general significativamente por debajo de la media que resulta de o está asociado con déficits concurrentes en la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el período de desarrollo (Grossman, 1983, citado en Aguado, 1995, p. 226).

El desarrollo legal y político culminará en la década de los sesenta del siglo XX en Estados Unidos con el *Panel on Mental Retardation* en 1961, que crearía diversas instituciones para la investigación en el campo de la discapacidad intelectual (Aguado, 1995).

También en países europeos como Gran Bretaña se producirán avances que se verán reflejados en obras como *Mental deficiency: the changing Outlook* (Clarke y Clarke, 1958/1965/1975). La discapacidad intelectual, fruto de estos progresos, dejará progresivamente de estudiarse desde la medicina y la psiquiatría para ser abordada desde enfoques multidisciplinares (Aguado, 1995).

El período de posguerra hasta la década de los sesenta es también una época de desarrollo en la educación especial, cuyo objetivo principal es la integración de los individuos con discapacidad intelectual en la sociedad (Aguado, 1995). A partir de los años sesenta se comienza a legislar sobre la educación especial de niños con discapacidad (González-Pérez, 2003). Comienza también en esta época, principalmente en Estados Unidos y en los países nórdicos de Europa, las discrepancias sobre si es preferible escolarizar a los niños con discapacidad intelectual en centros de educación especial o en centros ordinarios.

A partir de los años setenta, por tanto de la denominada tercera revolución en salud mental, se producirán según Aguado (1995) importantes progresos, entre los que destacar: a) la acentuación de los determinantes psicosociales y socioambientales; b) la intervención sociocomunitaria,

proliferación de centros de salud y movimiento preventivo; y c) el interés en lo relacionado con las discapacidades: conexión con las corrientes sociales y en salud; conexión entre las distintas discapacidades (p. 213, adaptado).

En la década de los setenta y de los ochenta surgirán modelos complejos e integradores multicausales de lo *biológico*, lo *psicológico* y lo *social* (Aguado, 1995); es decir, modelos *bio-psico-sociales*, que adoptan en la actualidad instituciones como la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta visión compleja se verá influenciada por la teoría general de sistemas surgida en los años cincuenta (Bertalanffy, 1993).

El movimiento que propugna la integración de las personas con discapacidad intelectual va acompañado del principio de normalización, cuyas consecuencias serán el proceso de desinstitucionalización progresiva y la generación de servicios de apoyo en las comunidades (Aguado, 1995). En esta línea se encuentran la *Declaración de los Derechos de las Personas Deficientes Mentales* de la ONU y la *Declaración de los Derechos de las Personas Disminuidas* en 1971.

Todas estas nuevas corrientes y principios de intervención llegan con retraso a España (Aguado, 1995). Citamos el artículo 49 de la Constitución de 1978:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

Anteriormente se habían producido algunos avances en España, si bien menores o aislados, como por ejemplo la celebración en 1963 de las *I Jornadas de Estudio sobre los Subnormales* (González-Pérez, 2003).

En los años 80 cabe destacar la intensificación del principio de normalización (Aguado, 1995) y la recuperación en España, al menos parcialmente, de la distancia en relación a otros países europeos o norteamericanos.

La pluralidad de términos asociados hará, por otra parte, que la OMS realice en 1980 la siguiente clasificación, publicada en castellano por el INSERSO (1983):

- *Deficiencia*: “Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (p. 56). “Deficiencia hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa... las deficiencias representan trastornos a nivel de órgano” (p. 40).
- *Discapacidad*: “Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (p. 58). “Las

discapacidades reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo. Las discapacidades representan, por tanto, trastornos al nivel de la persona” (p. 40).

- *Minusvalía*: “Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo, y factores sociales y culturales)” (p. 59). “Las minusvalías hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno” (p. 41).

Esta aclaración terminológica ha permitido que años después de su publicación se variaran los términos utilizados, pasando en su caso de hablar de deficiencia mental o retraso mental a discapacidad intelectual.

En relación a la educación especial, en las últimas décadas se ha pasado de un modelo fundamentado en el principio de *integración* a basarse en la *inclusión*. Se considera la *Declaración de Salamanca* en 1994 de la UNESCO como el inicio de tal cambio de enfoque; sin embargo, en décadas anteriores surgiría en los países nórdicos y en los ideales de algunos pedagogos como Neill, quien en la década de los 60 manifestaba (Neill, 1963): “hacer que la escuela se acomode al niño, y no hacer que el niño se acomode a la escuela” (p. 21).

Las últimas cuatro décadas en España, en todo caso, han coadyuvado una proliferación de regulaciones normativas que han definido el marco asistencial, social y educativo desde el cual se interviene con personas que cursan discapacidad intelectual. Con el propósito de reflejar sintéticamente este desarrollo legislativo, se presenta a continuación un cuadro con las principales disposiciones legales de nuestro país y la Comunidad de Madrid, en la población que nos atañe, desde la década de los setenta hasta la actualidad:

Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y financiamiento de la reforma educativa. (BOE 6-8-1970).
Decreto 2531/1970, de 22 de agosto (BOE 15-9-70), del Ministerio de Trabajo sobre empleo de trabajadores minusválidos.
Real Decreto de 23 de mayo de 1975, por el que se crea el Instituto Nacional de Educación Especial. (BOE 27-5-1975).
Real Decreto 2639/1982, de 15 de octubre, de Ordenación de la Educación Especial. (BOE 19-10-1982).
Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (L.I.S.M.I.). (BOE 30-4-1982).

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. BOE (29-3-1985).
Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (L.O.G.S.E.). (BOE 4-10-1990).
Orden, de 6 de noviembre, de la Consejería de Integración Social, por la que se desarrolla el Decreto 91/1990, de 26 de octubre, relativo al Régimen de Autorización de Servicios y Centros de Acción Social y Servicios Sociales. (BOE 15-11-1990).
Orden, de 9 de diciembre de 1992, por la que se regula la Estructura y Funciones de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica. (BOE 18-12-1992).
Ley 13/1993, de 22 de junio, de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas de la Comunidad de Madrid. (BOE 10-7-1993).
Ley 5/1995, de 6 de abril, de Supresión de Barreras Arquitectónicas. (BOE 20-4-1995). Real Decreto 696/95, de 28 de abril, por el que se regulan las condiciones para la atención educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, asociadas a su historia educativa y escolar, o debidas a condiciones de dotación o de discapacidad psíquica, motora o sensorial. (BOE 2-6-1995).
Orden, de 14 de febrero de 1996, sobre la evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. (BOE 23-2-1996).
Orden, de 14 de febrero de 1996, por la que se regula el funcionamiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 23-2-1996).
Orden, de 22 de marzo de 1999, por la que se regulan los programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en los Centros de Educación Especial. (BOE 10-4-1999).
Resolución, de 20 de mayo de 1999, de la Secretaría General de Educación y Formación Profesional por la que se propone un modelo de programas de formación para la transición a la vida adulta, con el fin de orientar la respuesta educativa dirigida al alumnado con necesidades educativas especiales, escolarizado en Centros de Educación Especial en la etapa post obligatoria. (BOE 3-6-1999).
Orden, de 8 de mayo, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se establece el procedimiento de actuación para la aplicación y desarrollo del Real Decreto 1971/1999 sobre Reconocimiento, Declaración y Calificación del Grado de Minusvalía. (BOE 21-5-2000).
Decreto 271/2000, de 21 de diciembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas con discapacidad psíquica, afectadas de retraso mental. (BOCM de 12 de enero de 2001).
Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. (BOE 307-12-2002).

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE 3-12-2003).
Instrucciones de 19 de julio de 2005, de la Dirección General de Centros Docentes, relativas a la elaboración y revisión del plan de atención a la diversidad de los centros educativos sostenidos con fondos públicos de educación infantil y primaria y educación secundaria de la Comunidad de Madrid.
Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. (BOE 106-5-2006).
Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE 299-12-2006).
Orden 1797/2008, de 7 de abril, de la Consejería de Educación, por la que se regulan la ordenación académica y la organización de los programas de cualificación profesional inicial que se impartan en centros educativos de la Comunidad de Madrid.
Orden 4009/2009, de 29 de diciembre, de la Consejería de Empleo y Mujer, por la que se modifica la Orden 345/2009, de 13 de febrero, por la que se regula el procedimiento de concesión de subvenciones para el fomento del empleo de las personas con discapacidad en el sistema ordinario de trabajo. (BOCM de 9 de febrero de 2010).
Orden 1164/2010, de 23 de abril, de la Consejería de Empleo, Mujer e Inmigración, por la que se modifica la Orden 1857/2008), de 11 de julio, por la que se regula el procedimiento de concesión de subvenciones para el fomento laboral de personas con discapacidad en centros especiales de empleo. (BOCM de 30 de abril de 2010).

1. 1. 2. CRITERIOS DE LA AAMR/AAIDD (1992/2002/2010)

La asociación americana, actualmente denominada *Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), daría su primera definición de discapacidad intelectual en 1877, evolucionando durante el siglo XX tal como se ha expuesto en el anterior apartado.

En las últimas décadas se ha producido un cambio de paradigma en la concepción de la discapacidad intelectual debido a la propuesta de 1992 que realizó la asociación, entonces denominada *American Association on Mental Retardation* (AAMR; actualmente AAIDD). La AAMR introdujo un modelo funcional de funcionamiento humano (Wehmeyer y col., 2008) basado en las necesidades e intensidad de apoyos. La conceptualización de la discapacidad intelectual dejaría de estar centrada tan solo en la persona para abarcar también su interacción con el entorno y las habilidades adaptativas (Izuzquiza y Cerrillo, 2010).

El término utilizado tanto por la AAIDD (1992/2002) como por la Organización Mundial de la Salud en el CIE-10 (2005) y la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en el DSM-IV

(2000) sería el de “retraso mental”. Siguiendo a Wehmeyer y col. (2008), *retraso* equivaldría a *lentitud*, es decir hacer las cosas más despacio.

La definición que dio el Comité sobre Terminología y Clasificación de la AAMR (1992), que tanto impacto tendría en la conceptualización de la discapacidad intelectual, es la siguiente:

El Retraso Mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El Retraso Mental se manifiesta antes de los dieciocho años (AAMR, 1992).

La definición de 2002 no difiere en grandes términos de la publicada en 1992:

El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años (AAIDD, 2002).

Ambas definiciones sitúan el contexto y la evaluación de los apoyos como aspectos clave en la intervención con personas con discapacidad intelectual. Las dimensiones de apoyo definidas en el sistema de 1992 se verían completadas y parcialmente modificadas con el modelo expuesto en 2002:

Dimensiones de 1992 (AAMR):

- Dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.
- Dimensión II: Consideraciones psicológicas y emocionales.
- Dimensión III: Consideraciones físicas, de salud y etiológicas.
- Dimensión IV: Consideraciones ambientales.

Dimensiones de 2002 (AAIDD):

- Dimensión I: Habilidades intelectuales.
- Dimensión II: Conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas).
- Dimensión III: Participación, interacción y roles sociales.
- Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental y etiología).
- Dimensión V: Contexto (ambientes, cultura).

La definición de 2002 actualiza el modelo ecológico que una década anterior se había propuesto (Medina, 2010).

En cuanto a las habilidades adaptativas se abordan más ampliamente en 1992 (Izuzquiza y Cerrillo, 2010):

- *Comunicación:* Habilidades para comprender y expresar la información mediante comportamientos simbólicos (expresión oral y escrita) o no simbólicos (expresión facial, movimientos corporales, tacto, gestualidad).
- *Autocuidado:* Habilidades referidas a la autonomía personal tales como aseo, alimentación y vestido.
- *Vida en el hogar:* Habilidades para funcionar diariamente en el hogar tales como el mantenimiento de la casa, la organización, la seguridad, el cuidado de la ropa, la planificación y realización de presupuestos para la compra y la programación diaria.
- *Habilidades sociales:* Habilidades referidas a la adecuación del comportamiento social tales como sonreír, mostrar aprecio, manifestar empatía, preocuparse por los demás, colaborar con otros, hacer amistades, realizar manifestaciones afectivo-sexuales adecuadas, demostrar honestidad y ser digno de confianza.
- *Utilización de la comunidad:* Habilidades para el uso de los recursos que ofrece la comunidad tales como comprar, realizar desplazamientos, utilizar los transportes públicos, hacer uso de servicios como parques, escuelas, centros médicos, hospitales, centros recreativos, bibliotecas, cines, teatros, etc.
- *Autodirección:* Habilidades para buscar ayuda cuando se necesita, resolver problemas tanto en situaciones familiares como novedosas, aprender y seguir un horario, iniciar actividades coherentes con los intereses personales, demostrar asertividad, etc.
- *Salud y seguridad:* Habilidades para ser capaz de identificar y prevenir enfermedades, realizar las revisiones médicas necesarias, saber cómo actuar ante situaciones de riesgo, manifestar una conducta sexual adecuada y seguir normas de seguridad e higiene.
- *Habilidades académicas funcionales:* Habilidades, en términos de vida independiente, para poner en práctica tareas referidas a la lecto-escritura, al cálculo y a conocimientos básicos del entorno físico y social.
- *Ocio:* Habilidades que permiten elegir e iniciar actividades tanto dentro del hogar como fuera y ampliar el repertorio de intereses. Se ha de valorar la variedad de preferencias de actividades de ocio que reflejen los gustos de la persona.
- *Trabajo:* Habilidades para lograr un trabajo satisfactorio ya sea a tiempo parcial o en jornada completa, protegido o no. Se tiene en consideración la competencia laboral específica y la conducta social adecuada. También son necesarias habilidades en el manejo del dinero,

autonomía para desplazarse del hogar al trabajo y viceversa, capacidad de reaccionar ante imprevistos y demostrar una correcta interacción con los compañeros de trabajo.

En 2002 se define la *conducta adaptativa* como las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Se presentan a continuación (AAIDD, 2002) con el objeto de describirlas en mayor profundidad:

- *Habilidades adaptativas conceptuales:*
 - Lenguaje (receptivo y expresivo).
 - Lectura y escritura.
 - Conceptos sobre el dinero.
 - Autodirección.
- *Habilidades adaptativas sociales:*
 - Interpersonal.
 - Responsabilidad.
 - Autoestima.
 - No ceder fácilmente ante la manipulación.
 - No ser ingenuo/a.
- *Habilidades adaptativas prácticas:*
 - Actividades cotidianas: Comer, desplazarse, aseo, vestido.
 - Actividades instrumentales cotidianas: Preparación de comidas, mantenimiento de la casa, uso de transportes, uso de la medicación, uso de las monedas, uso del teléfono.
 - Habilidades ocupacionales.

La principal diferencia entre la formulación de 1992 y la de 2002 es la ampliación de las dimensiones (incluyendo “Participación, Interacciones y Roles Sociales”), así como el avance en la planificación del sistema de apoyos. Además, ofrece nuevas estrategias para la estimación de apoyos aportando estrategias como la planificación centrada en la persona, la autodeterminación, el apoyo conductual positivo, la importancia de los apoyos naturales o los ambientes inclusivos (García, 2005).

En el año 2010 la AAIDD ha publicado la 11ª edición de su manual, titulado *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Es el primer manual de la asociación que utiliza el término “discapacidad intelectual”. Este cambio es fruto del continuo progreso terminológico habido en los últimos años que han hecho, por ejemplo, que la propia institución adopte en su nombre el término *intellectual disability*, que sustituye al de *mental retardation*. Siguiendo el manual (AAIDD, 2010), se define la discapacidad intelectual como:

Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, manifestada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años.

Además, se consideran las siguientes cinco premisas como aspectos significativos de la definición de discapacidad intelectual (AAIDD, 2010):

1. Las limitaciones han de ser consideradas en el contexto en el cual se encuentra el sujeto, teniendo en cuenta la edad y la cultura.
2. La evaluación habrá de contemplar la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y los factores sensoriales, motores o conductuales.
3. En un sujeto suelen coexistir limitaciones con capacidades.
4. Una meta relevante del proceso de evaluación será la definición de un sistema de apoyos determinado.
5. Con la intervención a través del sistema de apoyos adecuado y personalizado, podría mejorarse generalmente el funcionamiento en la vida diaria de la persona con discapacidad intelectual.

El manual (AAIDD, 2010) asume también como criterio para determinar las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual el cociente intelectual con al menos dos desviaciones típicas por debajo de la media.

En cuanto a la conducta adaptativa, describe que habrán de darse al menos dos desviaciones típicas por debajo de la media en, como mínimo, una de las tres categorías de la conducta adaptativa (conceptual, social o práctica), o una puntuación global inferior en las tres categorías. El manual define dichas categorías como:

1. *Habilidades conceptuales*: Lenguaje, lectura y escritura, y conceptos asociados al dinero, el tiempo y los números.
2. *Habilidades sociales*: Competencias interpersonales, responsabilidad, autoestima, no ceder a la manipulación, cautela, conocimiento y aplicación de reglas sociales establecidas, evitar la victimización y capacidad para resolver problemas sociales.
3. *Habilidades prácticas*: Actividades de la vida diaria (higiene personal), competencias ocupacionales, uso del dinero, seguridad, salud, autonomía en el transporte, horarios/rutinas y el uso del teléfono.

1. 1. 3. CRITERIOS DE LA APA (DSM-IV, 2000)

La Asociación Americana de Psiquiatría, en su manual *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR, 2000), define “retraso mental” como:

Un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media (CI < 70) asociado a déficit del funcionamiento adaptativo actual en al menos dos sectores (comunicación, autonomía, vida familiar, aptitudes sociales e interpersonales, aprovechamiento de los recursos del contexto, responsabilidad individual, utilización de la experiencias adquiridas en la escuela, el trabajo, los momentos de ocio, salud y seguridad) que aparece antes de los 18 años.

La definición del DSM-IV-TR guarda, como podemos observar, grandes similitudes con las publicadas por la AAIDD. En cuanto a los criterios diagnósticos, establece los siguientes:

- Funcionamiento intelectual significativamente por debajo del promedio: CI de aproximadamente 70 o menor, evaluado a través de un test de inteligencia administrado individualmente.
- Existencia de déficit o deterioros concurrentes en el funcionamiento adaptativo.
- Comienzo antes de los dieciocho años.

El manual establece cinco grados de gravedad en el retraso mental atendiendo al criterio del funcionamiento intelectual, medido a través del CI (Izuzquiza y Cerrillo, 2010):

- *Retraso mental leve* (CI 50-69):
 - Se considera educable.
 - Incluye a la mayoría de las personas afectadas por el trastorno (alrededor del 85%).
 - Las personas que padecen el trastorno, en el periodo que oscila entre los primeros meses de vida y los cinco años, suelen desarrollar habilidades sociales y habilidades de comunicación. Hasta edades más avanzadas no se diferencian significativamente del resto de la población de su edad.
 - No padecen apenas trastornos psicomotores.
 - Los conocimientos académicos que adquieren se sitúan alrededor del tercer ciclo de la Educación Primaria.
 - En la vida adulta adquieren niveles básicos de autonomía, dado que han adquirido ciertas habilidades básicas tanto sociales como laborales, aunque en algún momento puedan requerir supervisión, orientación y asistencia, sobre todo en situaciones de estrés.
 - Suelen vivir en su comunidad de forma satisfactoria, tanto de forma independiente como en hogares supervisados.

➤ *Retraso mental moderado* (C.I. 35-49):

- Equivale a la categoría pedagógica de *adiestrable*, aunque el manual recomienda la no utilización de dicho término, dado que estas personas pueden beneficiarse de programas pedagógicos.
- De la población con retraso mental, forman un grupo de aproximadamente el 10%.
- Durante los primeros años de vida adquieren habilidades referidas a la comunicación.
- Pueden recibir una formación laboral y con los apoyos necesarios poner en práctica habilidades de cuidado personal.
- En los aspectos referidos a los contenidos escolares, no suelen alcanzar niveles superiores al primer ciclo de la Educación Primaria. Los programas han de encaminarse a la adquisición de habilidades sociales y laborales.
- Pueden adquirir cierta autonomía en los desplazamientos por entornos conocidos y familiares.
- Sus relaciones con el otro sexo se pueden ver afectadas durante la adolescencia por falta de reconocimiento de las convenciones sociales.
- En la edad adulta suelen realizar trabajos que no requieren una formación específica, bajo la supervisión del adulto, en talleres protegidos o en la empresa ordinaria.
- Se adaptan adecuadamente a la vida de la comunidad, pero requieren una supervisión de forma continuada.

➤ *Retraso mental grave* (CI 20-34):

- Forman un grupo del 3-4% de la población con retraso mental.
- El lenguaje que adquieren en las primeras edades es escaso o nulo.
- Durante la etapa escolar los aprendizajes se dirigen hacia el aprendizaje de la comunicación oral y de habilidades de cuidado personal.
- Presentan graves dificultades para la adquisición de contenidos escolares llegando simplemente a conocer el alfabeto, el cálculo simple y a adquirir una cierta lectura global de palabras imprescindibles para la vida diaria.
- Cuando son adultos pueden realizar tareas simples supervisadas en instituciones.
- Se adaptan adecuadamente a la comunidad, tanto en hogares protegidos como en sus propias familias, salvo que no padezcan alguna discapacidad asociada y requieran otro tipo de apoyos y servicios.

➤ *Retraso mental profundo* (C.I. -20):

- Son entre el 1-2% de la población con retraso mental.
- Suelen presentar enfermedades neurológicas que explican su retraso.

- Presentan alteraciones en el funcionamiento sensoriomotor durante los primeros años de vida.
- Requieren para su adecuado desarrollo ambientes estructurados, con apoyo y supervisión de forma continuada.
- Las intervenciones psicopedagógicas de los educadores han de ser individuales. Si se les somete a un adiestramiento, las habilidades referidas al desarrollo motor, la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar.
- En la edad adulta, algunas personas con retraso mental profundo puede llegar a realizar tareas simples en instituciones protegidas y con una gran supervisión.

➤ *Retraso mental de gravedad no especificada:*

- Este diagnóstico se debe utilizar cuando exista evidencia de retraso mental, pero la persona no puede ser evaluada mediante pruebas de inteligencia usuales por falta de cooperación o por algún otro tipo de causa.

En esta última categoría tienen cabida capacidades intelectuales límite que no pueden considerarse para el diagnóstico sino como características de la inteligencia.

1. 1. 4. CRITERIOS DE LA OMS (CIE-10, 1992)

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) es el manual que ha publicado en las últimas décadas la Organización Mundial de la Salud (OMS). En 1992 la OMS publica la 10ª versión de la Clasificación Internacional de Enfermedades, más conocida como CIE-10. Siguiendo esta clasificación, puede definirse la discapacidad intelectual como (OMS, 1992):

La presencia de un desarrollo mental incompleto, detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. La discapacidad puede ir acompañada de cualquier otro tipo de problema somático mental (p. 277).

Para el diagnóstico de la discapacidad intelectual habrían de considerarse, según la clasificación, tres criterios (García, Pérez y Berruezo, 2005, p. 21):

1. Para evaluar la inteligencia es necesario tener en cuenta varias capacidades, ya que un sujeto puede manifestar un déficit importante en una determinada área o una capacidad mayor en otra.

2. Para confirmar el diagnóstico es necesaria la existencia de un deterioro del rendimiento intelectual del sujeto, lo que disminuirá su capacidad para adaptarse a distintas situaciones de la vida cotidiana.

3. Para asignar a los sujetos a las distintas categorías diagnósticas se aplican de forma individual tests de inteligencia estandarizados y se procede a la clasificación de los sujetos en función del CI obtenido. Las categorías existentes son:

- Discapacidad intelectual leve: CI 50-69.
- Discapacidad intelectual moderada: CI 35-49.
- Discapacidad intelectual grave: CI 20-34.
- Discapacidad intelectual profunda: CI <20.

En nuestra opinión, el modelo que presenta la OMS en el CIE-10 tiene un marcado carácter clínico, con un valor limitado para la definición de un sistema de apoyos e intervenciones dirigidos a la mejora de la calidad de vida.

La OMS, en cualquier caso, dejaba abierta en el CIE-10 la posibilidad de elaborar un sistema de concepción propio para la discapacidad intelectual, que se materializaría a través de propuestas de modificaciones que complementarían la del sistema del CIE-10 (Royal College of Psychiatry, 2001; Salvador y cols., 2002). El *Diagnosis-Criteria for Learning Disabilities (DC-LD)* actualiza así el sistema CIE-20 mejorando los criterios para el diagnóstico de la discapacidad intelectual a través de tres ejes:

- Eje 1: Nivel de discapacidad intelectual.
- Eje 2: Causa de la discapacidad intelectual.
- Eje 3: Trastornos psiquiátricos (incluyendo cuatro niveles: Trastornos del desarrollo, enfermedad mental, trastornos de la personalidad y problemas de conducta).

Esta mejora de los criterios diagnósticos supone un avance en la evaluación de la discapacidad intelectual, si bien ha de resaltarse su eminente carácter clínico, enfoque menos orientado a articular la intervención formativa dirigida a personas con discapacidad intelectual.

1. 1. 5. CRITERIOS DE LA CIF (2001)

La Organización Mundial de la Salud viene definiendo desde 1980, con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, OMS, 1980), una concepción de la discapacidad considerada como un problema del funcionamiento global de la persona debido a la interacción con su medio (Izuzquiza y Cerrillo, 2010). Otro propósito de la

CIIDM fue la de unificar criterios terminológicos, de forma que pasó a hablar de deficiencias, discapacidad y minusvalías, tal como se ha expuesto anteriormente.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) actualiza la versión de 1980 añadiendo el factor del contexto ambiental (Izuzquiza y Cerrillo, 2010) y propone unificar la terminología asociada al lenguaje que describe la salud y los estados funcionales derivados de ella. Es una clasificación que complementa la CIE-10, también publicada por la OMS y definida en el anterior apartado.

El modelo de clasificación de la CIF (OMS, 2001) establece dos partes: La primera se ocupa del *Funcionamiento y la Discapacidad* y la segunda de los *Factores Contextuales*. A su vez, cada parte consta de dos componentes. La primera parte, además, comprende cuatro constructos (calificadores), y la segunda parte un constructo. La clasificación consta también de categorías o unidades de clasificación, y de niveles, que ofrecen indicadores para la graduación de los niveles en la categoría.

De cara a facilitar la comprensión del modelo se presenta el siguiente esquema (OMS, 2001, p. 12):

	PARTE 1: FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD		PARTE 2: FACTORES CONTEXTUALES	
Componentes	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras corporales (anatómicos)	Capacidad/ Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barreras de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la participación	Barreras/ Obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Tabla III.1.1. Modelo de la CIF. Fuente: OMS (2001, p. 12)

Quizás el aspecto más relevante del modelo de la OMS sea la concepción interactiva de la discapacidad a través de una definición multidimensional desde el enfoque bio-psico-social (OMS, 2001): “La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social” (p. 22). Se encamina a pensar en la discapacidad intelectual desde un modelo multidimensional del funcionamiento humano y una noción socio-ecológica de la discapacidad intelectual (Schalock, 2009).

Destaca también su contribución a la evolución terminológica. Más allá de clasificar al individuo, se trataría de identificar sus niveles de funcionamiento atendiendo a criterios personales y contextuales.

1. 2. MODELOS EXPLICATIVOS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las distintas definiciones del concepto de discapacidad intelectual se enmarcan en modelos teóricos concretos. A los modelos clásicos que explican la discapacidad intelectual se han añadido otros emergentes y que responden a las nuevas corrientes en el estudio de la discapacidad intelectual. Analizando algunas clasificaciones existentes (Fierro, 1984; Izuzquiza, 2000; García, Pérez y Berruezo, 2005; Medina, 2010) encontramos modelos como los que se exponen a continuación:

MODELO MÉDICO-BIOLÓGICO

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none"> -Se fundamenta en la investigación genética, bioquímica y neurofisiológica. -Estudia las causas biológicas de la discapacidad intelectual. -La intervención tiene un carácter preventivo en base a la etiología. -Explica la discapacidad intelectual como un trastorno de orden orgánico. -Describe una clasificación de síndromes que cursan discapacidad intelectual. 	<ul style="list-style-type: none"> -Ash -Raines y Rohrer -Hewett -Phillips -Blanco -Forns -Manual Merck de Diagnóstico y Tratamiento (2007)

MODELO DINÁMICO

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none"> -Las dificultades en el funcionamiento intelectual como aspectos menos relevantes que la deficiencia motivacional del individuo. -Discapacidad como fracaso en el acceso a la simbolización y al yo (Medina, 2010). -La discapacidad intelectual se considera un síndrome psicopatológico. -Importancia de la etapa infantil y la interacción con los padres para la aparición y desarrollo de la discapacidad intelectual. 	<ul style="list-style-type: none"> -Lacan -Lang -A. Freud -Mahler -Mannoni

MODELO PSICOMÉTRICO

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none">-Enfoque eminentemente descriptivo e instrumental.-Persigue identificar las características de las personas con discapacidad intelectual.-Introduce el Cociente Intelectual (CI) como índice objetivo que valora los progresos del individuo en relación con su edad cronológica.-Fue el primer modelo de análisis de la discapacidad intelectual.-En la actualidad se mantienen muchas de las contribuciones realizadas desde el modelo psicométrico.	<ul style="list-style-type: none">-Binet-Simon-Terman-Goddard-Kuhlmann-Wechsler

MODELO SOCIAL

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none">-Reivindicación político-social de los derechos civiles de las personas con discapacidad.-Critica la organización de la sociedad, dispuesta sin contemplar la existencia de personas discapacitadas.-Se opone al modelo médico y rehabilitador de la discapacidad, considerándola como parte integrante y agente de cambio para la sociedad.-Surgen corrientes como el <i>Independent Living Movement</i> (Movimiento de Vida Independiente) que promueven la autonomía de las personas con discapacidad.	<ul style="list-style-type: none">-Hunt-Swain-Oliver-Shakespeare

MODELO CONDUCTUAL

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none">-Estudio de la conducta de la persona discapacitada.-Pretende encontrar las relaciones causa-efecto que explican la conducta de cualquier individuo.-La conducta puede ser modificada a través de técnicas y tratamientos adecuados.-Define la discapacidad intelectual a través del término “conducta atrasada”.-Propone una serie de técnicas eficaces de modificación de conducta para el aprendizaje.	<ul style="list-style-type: none">-Skinner-Bijou-Ribes-Kierman-Barret

MODELO COGNITIVO

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none">-La explicación de la discapacidad intelectual desde este modelo se basa en las teorías de la psicología cognitiva y del procesamiento de la información.-Pone el énfasis en lo que el individuo es capaz de aprender.-Persigue explicar las variables y los procesos cognitivos implicados en la realización de tareas.-Se concibe la discapacidad como serie de dificultades en los procesos cognitivos en distintos aspectos del procesamiento mental.-La intervención se centra en la capacitación para el aprendizaje a través del entrenamiento cognitivo.-Introduce el potencial de aprendizaje como aspecto a identificar en la evaluación de la persona con discapacidad.	<ul style="list-style-type: none">-Campione y Brown-Prieto-Gow-Feuerstein-Nikerson

MODELO PSICOEDUCATIVO

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none">-Se centra en la enseñanza del individuo con discapacidad intelectual.-Analiza los elementos en el proceso de enseñanza-aprendizaje de la educación especial del alumnado que cursa discapacidad intelectual.-Integra evaluación e intervención, considerando la evaluación psicopedagógica como medio para diseñar un plan de atención individualizado.-El ciclo de enseñanza prescriptiva incluiría, según el modelo, las fases de diagnóstico, planificación, implementación y evaluación.	<ul style="list-style-type: none">-Howell-Magerotte-Lamberet-Lerner

MODELO EVOLUTIVO

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none">-Se describe la discapacidad intelectual desde la teoría de que el desarrollo del individuo está marcado por una serie de procesos y estadios evolutivos.-Según Piaget, los niños con discapacidad intelectual no llegarían a finalizar el estadio de operaciones concretas.-Utiliza términos como <i>retraso</i> o <i>retraso mental</i> para identificar la lentitud en relación a la normalidad en los procesos de desarrollo del individuo.-El niño discapacitado manifiesta desfases en su proceso de desarrollo.	<ul style="list-style-type: none">-Piaget-Inhelder-Luria-Barenbaum-Weis y Yeates

MODELO BIO-PSICO-SOCIAL

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	SEGUIDORES
-Explicación que integra distintos enfoques de la discapacidad intelectual considerando su complejidad. -Declara la necesidad de conceptualizar la discapacidad intelectual desde aproximaciones holísticas superando posturas reduccionistas. -La intervención persigue el equilibrio en las dimensiones biológica, psicológica y social. -El funcionamiento del individuo con discapacidad intelectual resulta de la interacción de todos sus componentes.	-Mittler -Clark -Jacobson -OMS

1. 3. PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La *prevalencia* “hace referencia al número de personas consideradas con retraso mental [discapacidad intelectual] en una población concreta y en un momento determinado” (García, Pérez y Berrueto, 2005, p. 32).

Siguiendo la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* realizada en 1999 (publicado en el 2000) por el Instituto Nacional de Estadística (INE) la prevalencia en tantos por mil en España es, en la edad comprendida entre 16 y 24 años, de 7 habitantes. En la franja de edad de entre 25 y 34 es de 5 por cada mil habitantes. En ese año había 17.250 personas con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid.

Las personas con discapacidad intelectual, siguiendo este estudio, constituyen el 16,77% de todas las discapacidades en España (INE, 2000).

1. 4. FACTORES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La AAIDD describe en su edición de 2002 (entonces AAMR) una serie de factores de riesgo desde una perspectiva multifactorial de la etiología de la discapacidad intelectual (p. 160):

<i>Momento</i>	Biomédicos	Sociales	Conductuales	Educativos
Prenatal	Trastornos cromosómicos. Trastornos asociados a un único gen. Síndromes. Trastornos metabólicos. Disgénesis cerebrales. Enfermedades maternas. Edad parental.	Pobreza. Malnutrición maternal. Violencia doméstica. Falta de acceso a cuidados prenatales.	Consumo de drogas por parte de los padres. Consumo de alcohol por parte de los padres. Consumo de tabaco por parte de los padres. Inmadurez parental.	Discapacidad cognitiva sin apoyos, por parte de los padres. Falta de apoyos para la paternidad.
Perinatal	Prematuridad. Lesiones en el momento del nacimiento. Trastornos neonatales.	Falta de cuidados en el momento del nacimiento.	Rechazo por parte de los padres a cuidar al hijo. Abandono del hijo, por parte de los padres.	Falta de informes médicos sobre servicios de intervención tras el alta médica.
Posnatal	Traumatismo craneoencefálico. Malnutrición. Meningoencefalitis. Trastornos epilépticos. Trastornos degenerativos.	Hijo con deficiencias-cuidador. Falta de adecuada estimulación. Pobreza familiar. Enfermedad crónica en la familia. Institucionalización.	Maltrato y abandono infantil. Violencia doméstica. Medidas de seguridad inadecuadas. Deprivación social. Conductas problemáticas del niño.	Deficiencias parentales. Diagnóstico tardío. Inadecuados servicios de intervención temprana. Inadecuados servicios educativos especiales. Inadecuado apoyo familiar.

Tabla III.1.2. Factores de riesgo de la discapacidad intelectual. Fuente: AAMR (2002, p. 160)

El modelo de intervención con apoyos a personas con discapacidad intelectual se transfiere también a los apoyos preventivos en relación a los factores etiológicos (AAMR, 2002, p. 174):

Categoría	Factores de riesgo presentes	Apoyos preventivos
Biomédica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Síndrome de alcohol fetal. 2. Enfermedad cardíaca congénita. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyo nutricional. 2. Tratamiento médico y quirúrgico de la enfermedad cardíaca.
Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pobreza familiar. 2. Ausencia de vivienda. 3. Inadecuadas habilidades de paternidad. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyo familiar. 2. Entrenamiento laboral a los padres. 3. Desarrollo de habilidades parentales.
Conductual	<ol style="list-style-type: none"> 1. Abuso de sustancias parental. 2. Maltrato o abandono infantil. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tratamiento del alcoholismo. 2. Prevención de la violencia doméstica.
Educativa	<ol style="list-style-type: none"> 1. Falta de adecuados servicios de intervención temprana. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Implicación en intervención temprana.
Interacción entre factores de riesgo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pobreza maternal y abuso de sustancias que originan falta de cuidado prenatal y síndrome de alcohol fetal. 2. Ausencia de vivienda que causa una falta de adecuación de servicios de intervención temprana. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. El tratamiento del alcoholismo y entrenamiento laboral promueve un buen cuidado prenatal y evita la ingesta de alcohol durante el embarazo. 2. El apoyo familiar y el entrenamiento laboral permite la obtención de un hogar estable y la implicación en un programa de intervención temprana local.

Tabla III.1.3. Relación entre etiología y prevención con apoyos. Fuente: AAMR (2002, p. 174)

1. 5. SISTEMAS DE APOYOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los apoyos son los “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual” (AAMR, 2002, p. 186). En la edición de 2002, la Asociación Americana describe cuatro pasos del proceso de evaluación y planificación de apoyos:

➤ *Paso 1: Identificación de áreas de apoyo relevantes.*

Desarrollo humano; Enseñanza y educación; Vida en el hogar; Vida en la comunidad; Empleo; Salud y seguridad; Conductual; Social; Protección y defensa.

- *Paso 2: Identificación de actividades de apoyo relevantes para cada área de apoyo.*
Preferencias e intereses del individuo; Actividades en las que la persona participará con mayor probabilidad; Lugares en los que la persona participará con mayor probabilidad.
- *Paso 3: Evaluación del nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.*
Frecuencia; Momentos de apoyo diario; Tipos de apoyo.
- *Paso 4: Redacción del plan de apoyos individualizado para reflejar a la persona.*
Intereses y preferencias del individuo; Áreas y actividades requeridas de apoyo; Lugares en los que la persona participará con mayor probabilidad; Actividades en los que participará la persona con mayor probabilidad; Funciones de apoyo específicas que responden a las necesidades de apoyo identificadas; Énfasis en los apoyos naturales; Personas responsables de proporcionar la(s) función(es) de apoyo(s); Resultados personales; Plan para supervisar la provisión de los apoyos y sus resultados.

Los tres primeros pasos permiten identificar las intensidades de apoyo que pueden requerir los individuos (AAMR, 2002, p. 187-189):

- *Intermitente:*
Apoyos cuando sea necesario, caracterizados por su naturaleza episódica, su naturaleza de corto plazo. Los apoyos intermitentes proporcionados pueden ser de alta o baja intensidad.
- *Limitado:*
Intensidad de apoyos caracterizada por su consistencia a lo largo del tiempo, se ofrecen por un tiempo limitado pero sin naturaleza intermitente, pueden requerir menos personal y costes que niveles de intensidad de apoyo más intenso.
- *Extensos:*
Apoyos caracterizados por la implicación regular en al menos algunos ambientes, que pueden durar toda la vida. Los apoyos generalizados implican normalmente más miembros de personal y mayor intrusión de lo que requieren los apoyos extensos y limitados en el tiempo.
- *Generalizados:*
Apoyos caracterizados por su constancia, elevada intensidad, provisión en diferentes ambientes, que pueden durar toda la vida.

Los apoyos se visualizarían en un Plan de Apoyos Individualizado (PAI), cuyos estándares de apoyo más relevantes son (AAMR, 2002, p. 198):

- Los apoyos tienen lugar en *entornos integrados*, ordinarios.

- Las actividades de apoyo son realizadas fundamentalmente por personas *normales* que trabajan, viven, se educan o se divierten en entornos integrados.
- Las actividades de apoyo están *relacionadas con la persona*.
- Los apoyos son *coordinados* por alguien como puede ser un gestor de los apoyos.
- Los *resultados* del uso de apoyos son evaluados de acuerdo con indicadores de calidad y medidos en función de los valores individuales.
- El uso de apoyos puede *fluctuar* durante diferentes etapas de la vida.
- Los apoyos deben ser continuos y no se deben retirar a menos que el proveedor de los servicios o apoyos continúe supervisando las necesidades actuales y futuras de los apoyos requeridos.

El modelo de apoyos que propone la asociación queda definido en el siguiente esquema (AAMR, 2002, p. 182):

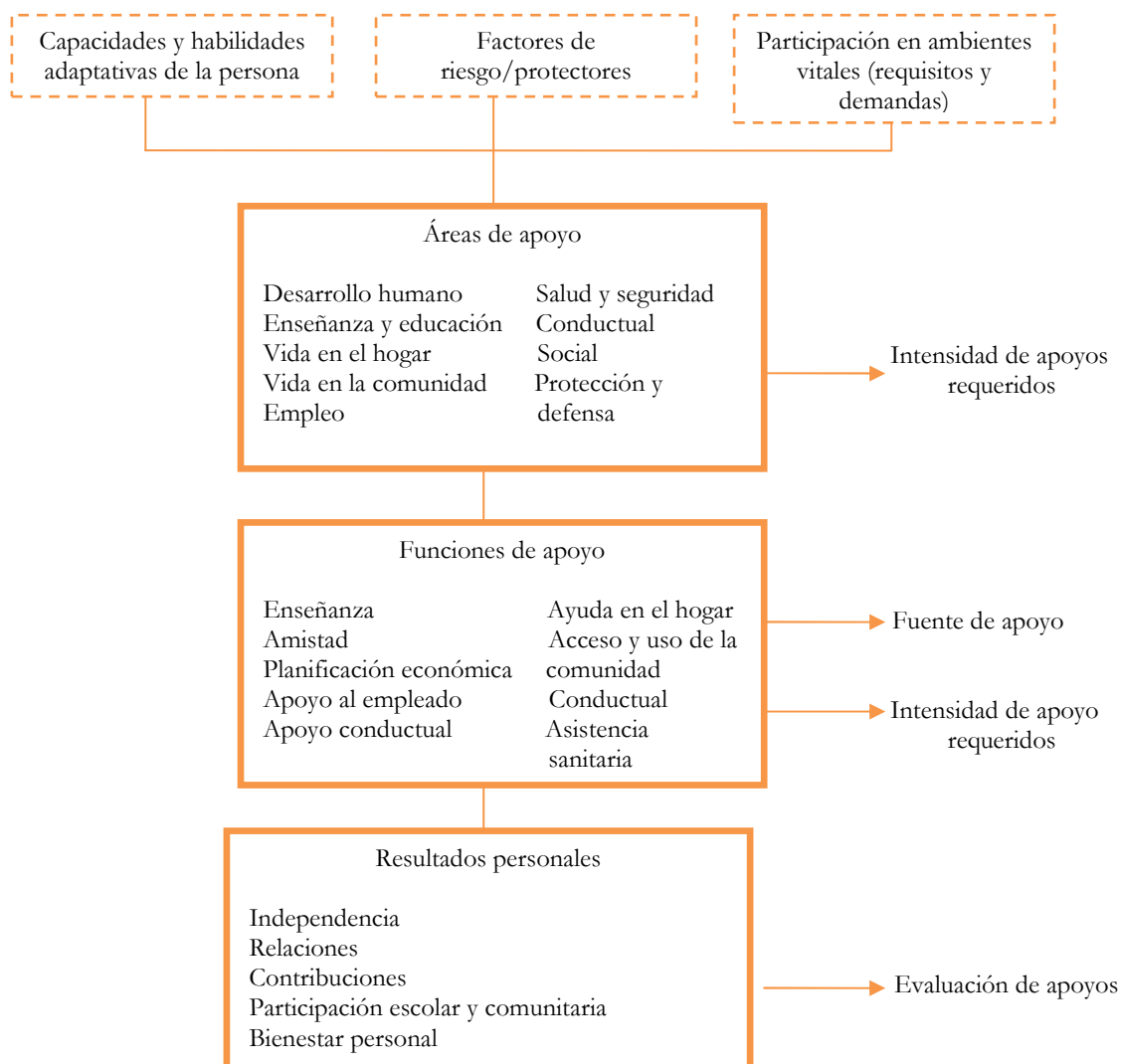


Figura III.1.1. Modelo de apoyos para personas con discapacidad intelectual. Fuente: AAMR (2002, p. 182)

La ampliación del modelo de apoyos que conllevó la publicación del manual de 2002 abrió nuevas posibilidades en la evaluación e intervención con individuos con discapacidad intelectual. La AAIDD elaboró en 2004 la *Escala SIS de Intensidad de Apoyos*, adaptada al castellano por Verdugo, Arias e Ibáñez (2007).

La SIS adopta el enfoque ecológico descrito en el 2002 (Verdugo y Gutiérrez, 2009) y es un valioso instrumento para desarrollar un plan individualizado de apoyos centrado en la persona (Van Loon, 2009a). Complementario a este instrumento se han venido publicando otros que evalúan la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual (por ejemplo, Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009).

El manual de 2010 (AAIDD, 2010) desarrolla el modelo de apoyos descrito en las versiones anteriores (AAMR, 1992, 2002), describiendo algunos elementos de referencia en relación al sistema de apoyos:

- Sistemas de organización como políticas públicas y normas.
- Incentivos como el desarrollo de contratos conductuales con el individuo.
- Apoyos cognitivos como recordatorios verbales.
- Herramientas como sistemas de comunicación aumentativos.
- Cambios en el entorno del individuo con discapacidad intelectual que den cabida a sus características sensoriales, motoras, capacidades y limitaciones.
- Instrucción para el desarrollo de habilidades y conocimientos.
- Utilización de las capacidades del individuo para su desarrollo.

En definitiva, los apoyos son una herramienta para la mejora de la calidad de vida, y los valores y prioridades del individuo habrían de ser aspectos a tener en cuenta en la planificación de los apoyos necesarios para realizar su proyecto de vida (Van Loon, 2009b).

1. 6. INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La intervención e investigación en discapacidad se fundamentan en la actualidad en servicios para la mejora de la calidad de vida. Dicho concepto está íntimamente relacionado con las prácticas que ofrecen las instituciones de apoyo a personas con discapacidad y sus familias (Giné, 2004). Al mismo tiempo, el modelo ofrece un abordaje integrador de la investigación en discapacidad, aglutinando en un enfoque comprensivo tanto estudios científicos descriptivos como otros más dirigidos a la investigación aplicada.

Pretendemos en este apartado sintetizar las últimas investigaciones en discapacidad intelectual bajo el epígrafe del modelo de calidad de vida. Describimos, previamente a la exposición

de algunas investigaciones recientes, el modelo de calidad de vida como una teoría integradora de los servicios e investigaciones en discapacidad intelectual.

La **calidad de vida** es un concepto holístico y multidimensional que se centra en la descripción de los indicadores más relevantes de una vida de calidad (Verdugo, 2009). Por calidad de vida se entiende (Shalock y Verdugo, 2007): “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (p. 22).

Seguendo a Shalock (2010) las principales características de la calidad de vida son:

- Está compuesta por los mismos factores y relaciones para todas las personas.
- Se experimenta cuando las necesidades de una persona se satisfacen y cuando uno tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en las principales áreas de la vida.
- Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos.
- Es un constructo multidimensional, influido por factores individuales y contextuales.

En las últimas décadas la investigación sobre calidad de vida se ha centrado en definir sus diferentes dimensiones desde el estudio empírico (por ejemplo: Wang, Shalock, Verdugo y Jenaro, 2010), existiendo en la actualidad consenso sobre su definición y principales dimensiones (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000). Shalock y Verdugo (2002, 2007) plantean un modelo que en la actualidad tiene una gran aceptación y que comprende ocho dimensiones:

MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE SCHALOCK Y VERDUGO (2002, 2007)	
DIMENSIONES	INDICADORES
1. Bienestar físico	Salud, Actividades de la vida diaria, Atención sanitaria, Ocio
2. Bienestar emocional	Satisfacción, Autoconcepto, Ausencia de estrés
3. Relaciones interpersonales	Interacciones, Relaciones, Apoyos
4. Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, Roles comunitarios, Apoyos sociales
5. Desarrollo personal	Educación, Competencia personal, Desempeño
6. Bienestar material	Estatus económico, Empleo, Vivienda
7. Autodeterminación	Autonomía/control personal, Metas/valores personales, Elecciones
8. Derechos	Derechos humanos, Derechos legales

Tabla III.1.4. Modelo de calidad de vida y dimensiones. Fuente: Shalock y Verdugo (2002, 2007)

La delimitación de dimensiones de calidad de vida ha generado un interés por desarrollar escalas que analicen la calidad de vida con el objetivo de evaluar los resultados personales de los usuarios de servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual. Entre estas escalas destacan algunas como (Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2010):

- *Escala GENCAT* (Verdugo, Arias, Gómez y Shalock, 2008a, 2008b, 2009, 2010): Dirigida a la evaluación objetiva de la calidad de vida de adultos usuarios de servicios sociales.
- *Escala INTEGRAL* (Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009): Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual.
- *Escala FUMAT* (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008; Verdugo, Gómez y Arias, 2009): Evaluación objetiva de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad.

El concepto de calidad de vida y por tanto la utilización de las escalas mencionadas no pretende tan solo la descripción objetiva y/o subjetiva del estado de calidad de vida de una persona en concreto sino la determinación de cambios y transformaciones en los apoyos que se le dan en las distintas áreas (Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2010). Shalock (2010) describe los siguientes principios que, en su opinión, han de orientar la intervención basada en la mejora de la calidad de vida:

1. Mejora de los resultados personales y familiares:

Por ejemplo, entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología de apoyo, utilización de sistemas de comunicación alternativos, hacer elecciones, tomar decisiones, involucrarse en el PAI (Plan de Apoyos Individuales), participación familiar, hacer uso de servicios de la comunidad, acceder a derechos legales, estar en un entorno seguro, recibir atención sanitaria adecuada, poder acceder al empleo, etc.

2. Emplear buenas prácticas:

Basándose en la ética profesional, estándares profesionales y juicios de un equipo multiprofesional.

3. Basarse en evidencias:

Utilizar las investigaciones como punto de partida para articular la intervención dirigida a mejorar la vida de las personas con discapacidad intelectual y participar como organización en prácticas de investigación-acción.

4. *Proporcionar la base para la mejora de la efectividad de una organización o sistema:*

Organizaciones que sepan modificar y transformar prácticas, basándose en los resultados personales, empleo de buenas prácticas e intervenciones basadas en resultados de investigaciones.

La multidimensionalidad del modelo de calidad de vida y su abordaje integrador nos permiten incluir en él algunas de las últimas investigaciones realizadas en el ámbito de la discapacidad intelectual, que definimos a continuación incluyéndolas en líneas de investigación que se vienen desarrollando:

ITINERARIOS Y APOYOS LABORALES

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Jordán de Urríes y Esteban (2006)	-El apoyo para el empleo en empresas ordinarias de personas con discapacidad intelectual (DI) y enfermedad mental requiere estrategias específicas
-Verdugo y Jordán de Urríes (2007)	-La evaluación e investigación durante la implementación de programas de empleo con apoyo (ECA) son elementos fundamentales para su éxito
-Becerra, Montanero, Lucero y González (2008)	-El aprendizaje autorregulado y la metacognición parecen mejorar la competencia laboral de las personas con DI
-Egido, Cerrillo y Camino (2009)	-La orientación personal y profesional supone un importante apoyo en todas las fases de inserción laboral de las personas con DI
-Izuzquiza y Herrán (2010)	-La importancia de la figura del mediador laboral como clave para la eficacia de programas de ECA
-Banks, Jahoda, Dagnan, Kemp y Williams (2010)	-El despido de trabajo en personas con DI puede requerir un acompañamiento socioemocional que les apoye para la reinserción laboral
-Morgan y Horrocks (2011)	-La mediación laboral ha de contemplar las preferencias en los tipos de trabajo de los futuros empleados con DI

CONDUCTA ADAPTATIVA

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Montero (2003)	-Se requiere una mayor integración de la conducta adaptativa en procesos de diagnóstico y evaluación así como un mayor empleo de las herramientas para el desarrollo de adaptación
-Navas, Verdugo, Arias, y Gómez (2010)	-Es preciso crear instrumentos que permitan evaluar la conducta adaptativa desde un abordaje práctico y con validez psicométrica
-Van Duij, Dijkxhoorn, Scholte y Van Berckelaer-Onnes (2010)	-Las habilidades para la conducta adaptativa varían de forma significativa entre personas con DI, por lo que tanto la investigación como la intervención ha de ajustarse a las necesidades personales
-Van Nieuwenhuijzen, Vriens, Scheepmaker, Smit y Porton (2011)	-Los jóvenes con DI leve pueden tener más dificultades para el procesamiento de la información y la adaptación social

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Marín y col. (2004)	-La intervención a través de la planificación centrada en la persona permite trabajar el derecho a la autodeterminación
-Robertson y col. (2007)	-Algunos factores que pueden dificultar la implementación de programas centrados en la persona pueden ser, entre otros, la formación de los profesionales, la adecuación de los servicios de apoyo o la falta de tiempo que tienen los profesionales para orientar el proceso de planificación centrada en la persona
-Robertson y col. (2008)	-La planificación centrada en la persona puede tener un alto impacto en las experiencias personales de personas con DI
-Van Loon (2009b, 2009c, 2009d)	-La eficacia de los programas centrados en la persona ha de medirse a través de los resultados personales en el marco de la mejora de calidad de vida

AUTODETERMINACIÓN

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Izuzquiza (2002)	-La autodeterminación puede trabajarse a través de la acción tutorial desde la etapa escolar
-Wehmeyer (2006)	-La autodeterminación de una persona se ve impactada por factores medioambientales en igual o mayor grado que por características personales
-Zulueta y Peralta (2008)	-Un alto porcentaje de familias parece creer que sus hijos con DI tienen poca o ninguna capacidad para elegir por sí mismos
-Marks (2009)	-La práctica democrática en las aulas inclusivas puede promover la autodeterminación de los alumnos con DI
-Shogren y Broussard (2011)	-Personas con DI identifican la relevancia de los apoyos para la autodeterminación así como las facilidades que el medio ofrece como factores de éxito para su conducta autodeterminada
-Valverde, N. (2011)	-El empoderamiento de personas con DI en la gestión y realización de proyectos sociales y solidarios puede contribuir al desarrollo de la autodeterminación

TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Berdud y col. (2003)	-El aprendizaje de las TIC puede incluirse de forma transversal a otras áreas de conocimiento en la formación de personas con DI
-Pérez y Valverde (2008)	-La edad, el cociente intelectual, el análisis de las relaciones espaciales, la percepción de la constancia de la forma y la memoria a corto plazo parecen influir de forma significativa en el aprendizaje de las TIC en personas con DI
-Gutiérrez y Martorell (2011)	-Las pautas de comportamiento ante las TIC no difieren considerablemente, en términos generales, entre población con y sin DI

SALUD MENTAL

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Paredes (2007)	-El trabajo desde un enfoque proactivo o preventivo de los trastornos del ánimo puede mejorar la calidad de vida de las personas con DI
-Martorell y col. (2009)	-Las experiencias traumáticas ocurridas a lo largo de la vida parecen tener relación con la aparición de trastornos mentales en personas con DI
-Wigham, Hatton y Taylor (2011)	-La identificación de los efectos de situaciones traumáticas en personas con DI define su posterior intervención psicológica
-Taggart, McMillan y Lawson (2011)	-En mujeres con DI, factores como vivir en una familia desestructurada, mantener relaciones inestables, sufrir violencia doméstica o experiencias vitales traumáticas parecen favorecer el desarrollo de trastornos mentales

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Dykenson (2006)	-Tener un hijo, hija, hermano o hermana con DI también puede conllevar que sus familiares crezcan y maduren, resaltando puntos fuertes como una mayor humanidad, justicia, sabiduría o trascendencia
-Verdugo, Córdoba y Gómez (2006)	-Instrumentos que evalúen la calidad de vida familiar pueden orientar las acciones que se desarrollen para su mejora
-Lizasoáin (2007)	-El acompañamiento profesional a una persona que ha tenido un hermano o hermana con discapacidad puede favorecer su desarrollo socio-afectivo y potenciar la relación como fuente que enriquecimiento y formación personal
-Chou y col. (2010)	-El hecho de compartir los roles de cuidado, protección o educación de un hijo con DI mejora la calidad de vida de las madres
-Peralta y Arellano (2010)	-Factores como la relación entre los profesionales y la familia, la identificación de las virtudes de los miembros de la familia o la autodeterminación familiar parecen influir en la calidad de vida familiar

ENVEJECIMIENTO

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-León Aguado y Alcedo (2004)	-A las personas con DI que tienen una edad avanzada les preocupan especialmente la salud personal, los recursos sociales que disponen, la existencia de barreras, los recursos asistenciales sanitarios, su futuro y los recursos económicos que tienen
-Millán y col. (2006)	-Parece adecuado realizar un diagnóstico diferencial según las etapas de la vida de una persona con DI, especialmente cuando ya tiene una edad avanzada, ya que las características, necesidades y capacidades pueden variar rápidamente
-Boulton-Lewis, Buys y Tedman-Jones (2008)	-Las concepciones acerca de la edad y el envejecimiento pueden variar en personas con DI desde su no comprensión, limitaciones y apoyos para entender su significado o comprensión total de sus implicaciones
-Del Barrio y García (2008)	-Las personas con DI de más de 40 años parecen mantener la funcionalidad de sus destrezas adaptativas y pueden seguir desarrollándolas
-Patti, Amble y Flory (2010)	-Las personas mayores con DI parecen experimentar más cambios de vivienda en su etapa final de vida que personas sin DI

GESTIÓN DEL OCIO Y DEL TIEMPO LIBRE

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Miller (2008)	-El disfrute del ocio puede ser predictor de la satisfacción personal en personas con DI
-Badía y Longo (2009)	-El desarrollo de actividades normalizadas de ocio y en el marco de la participación en la comunidad es todavía un área emergente de intervención
-Girao y Vega (2009)	-El ocio y el tiempo libre pueden ser oportunidades para desarrollar procesos inclusivos en personas con DI
-Luengo (2009)	-La mediación para la autodeterminación en la gestión del tiempo libre puede ser una metodología adecuada para la participación en actividades de ocio en el servicio comunitario

AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

INVESTIGACIONES	ALGUNOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES
-Arias y col. (2006)	-No parecen existir diferencias en la percepción en torno al amor y las relaciones de pareja entre personas con y sin DI
-Morentin y col. (2006)	-Se necesita desarrollar programas que permitan capacitar a personas con DI en el área afectivo-sexual
-Rodríguez Mayoral y col. (2006)	-Programas de educación afectivo-sexual pueden promover el aprendizaje e interiorización de competencias interpersonales y de aceptación, placer y afecto en las relaciones de amor
-Contreras (2011)	-La planificación centrada en la persona puede ser una metodología adecuada para acompañar durante la vida las relaciones afectivo-sexuales

2. DUELO Y CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“Primero Freeman (actor) era mecánico. Más tarde se enteró de que tenía una enfermedad. Edward (el otro personaje) era jefe de hospital. Tenía una tos fuerte, y tenía que llevar tubos en la cabeza. Por eso se rapó el pelo, tenía que operarse. Son amigos desconocidos. Freeman escribe lo que va a hacer antes de morir. Se casó cuatro veces, y él tenía mucho que hacer: tenía caída libre y va tachando la lista. Yo me enamoré, coño esto es vida”

A. G., persona con discapacidad intelectual resumiendo la película “Ahora o nunca” (R. Reiner, 2007)

Las propuestas de Pedagogía de la Muerte realizadas en las últimas décadas tanto en España como en otros países suelen presentar enfoques globales que comprenden tanto la acción educativa preventiva, anterior a la ocurrencia de una pérdida, como paliativa o después de la pérdida. El programa que presentamos en el Tomo II contiene actividades y orientaciones desde estos dos ámbitos de intervención por lo que consideramos importante revisar las principales teorías del duelo así como las fases que dichos modelos plantean y los problemas que las personas con discapacidad intelectual pueden tener a la hora de afrontar la pérdida de un ser querido. Debido a las características del primer estudio de la investigación, cuyos principales objetivos son comprender las *concepciones acerca de la muerte* y la adquisición del *concepto de muerte biológica* en personas con discapacidad intelectual, se realiza una aproximación al constructo de concepto de muerte biológica al final de este apartado del marco teórico.

2. 1. TEORÍAS DEL DUELO

La Real Academia de la Lengua Española encuentra dos acepciones del término *duelo* en su vigésimo segunda edición (DRAE, 2001):

Duelo (1).

(Del b. lat. duellum, guerra, combate).

1. m. Combate o pelea entre dos, a consecuencia de un reto o desafío.
2. m. Enfrentamiento entre dos personas o entre dos grupos. Duelo dialéctico. Duelo futbolístico.
3. m. Pundonor o empeño de honor.

Duelo (2).

(Del lat. dolus, por dolor).

1. m. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.
2. m. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.

3. m. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales.

El duelo, en la acepción que nos incumbe, es el proceso psicológico y, en una última y posible fase, formativo, que se tiene al sufrir una pérdida.

Se han definido numerosos modelos del duelo, algunos de los cuales explicamos a continuación siguiendo la clasificación de Tizón (2004, adaptado):

MODELO	AUTORES
Modelos psicodinámicos	S. Freud, H. Deutsch, M. Klein, R. Spitz, A. Freud, etc.
Modelos psicosociales	E. Lindemann, E. Kübler-Ross, G. Pollock, J. Bowlby, A. Furman, DSM-IV, G. Caplan, etc.
Modelos cognitivos	J. W. Worden, M. P. Cleiren, T. Rando, G. Hagman, etc.
Modelos mixtos bio-psico-sociales	J. Bowlby, E. Erikson, D. Meltzer, J. L. Tizón, etc.
Modelos humanistas (añadido a la clasificación de Tizón, 2004)	V. E. Frankl, A. Carmelo, D. Liberman, R. Bayes, etc.

Tabla III.2.1. Modelos del duelo. Fuente: Tizón (2004, adaptado)

A la taxonomía de modelos propuestos por Tizón (2004) hemos añadido los modelos humanistas por el énfasis que ponen en los elementos formativos que puede tener el duelo elaborado.

MODELOS PSICODINÁMICOS

Surgen las teorías psicodinámicas del duelo a raíz de las aportaciones de S. Freud en su obra *Duelo y Melancolía* de 1917 (1989).

Según Barreto y Soler (2007) la teoría psicodinámica del duelo entiende el proceso como la retirada de la libido o energía invertida en el objeto perdido para su posterior reconversión en otro objeto de forma saludable. Freud concebía el proceso de duelo como la respuesta psicológica de desapego del ser querido que ha fallecido. En el desarrollo de la desvinculación ente el paciente y el objeto perdido pueden surgir, según Freud, reacciones psíquicas defensivas para la conservación de lo perdido. Los síntomas del duelo eran para Freud similares a los de la melancolía, la depresión severa (Tizón, 2004). La melancolía puede desatarse e impedir la maduración propia de un duelo saludable. Otros autores (Stroebe y Schut, 2002; Worden, 2002) coinciden en señalar que el apoyo

en el proceso de duelo, desde una perspectiva psicodinámica, ha de dirigirse a favorecer que el sujeto rompa los vínculos con la persona fallecida. La pérdida de los intereses externos, la pérdida de la capacidad de amar y la disminución general de la vitalidad era la tríada que definía Freud en la denominada *inhibición y paralización del yo* (Tizón, 2004). Freud puede considerarse el primer autor en asumir la importancia del duelo para el desarrollo psicológico de la persona.

A los elementos principales del proceso de duelo descritos por Freud se le van añadiendo posteriormente otros que completan la teoría psicodinámica del duelo. De esta forma, H. Deutsch añade por ejemplo que la ausencia de aflicción y de dolor es un signo indicativo y/o predictor de psicopatología (Tizón, 2004). Este elemento tiene, en nuestra opinión, una implicación pedagógica de interés para el profesional educativo que acompaña en el duelo a un alumno o alumna. El sufrimiento y los sentimientos vinculados al dolor pueden ser, en este sentido, momentos básicos para la posterior reorganización y elaboración del duelo. Esto no quiere decir que el que acompaña, que por definición va en compañía y participa en los sentimientos del acompañado, fuerce o no respete el propio proceso de elaboración del duelo de aquel que ha sufrido una pérdida significativa.

El modelo esbozado por el creador del psicoanálisis se amplió posteriormente con las aportaciones de Melanie Klein y, desde otro enfoque, de J. Bowlby con su teoría del apego. Este desarrollo de las teorías psicodinámicas del duelo acoge también el duelo en la infancia.

M. Klein (véase de sus obras, por ejemplo, 1977) destaca los procesos ambivalentes que se desarrollan en el duelo, y que reavivan de alguna forma los *residuos de duelos primigenios* en la infancia (Tizón, 2004). Esta vuelta a la percepción dual de la figura materna o paterna provoca una revolución en el mundo interno que coadyuva posiciones esquizo-paranoides y depresivas. Aquel en el que predominan posiciones depresivas elaborará mejor el duelo, según Klein, en comparación con quien tiene una personalidad esquizoide. La captación de la relación con el ser que ha fallecido total y no dualizada hará que la persona tenga una mayor capacidad de tolerar la frustración y soportar la ambivalencia, capacidades análogas a la creatividad. Las aportaciones de Melanie Klein nos inducen a recaer en la dificultad que personas con discapacidad intelectual que han sufrido la pérdida de un ser querido pueden tener en la elaboración del duelo tras relaciones ambivalentes y en las que, en cierta forma, quedan asuntos sin resolver. En nuestra opinión la concienciación de quien elabora el duelo es el primer paso para la aceptación *total*, no dual, de la anterior relación. A. Freud (1960), quien estudió el duelo en la infancia, se aproxima a los modelos psicosociales desde su visión psicodinámica, entendiendo el duelo como el esfuerzo de un individuo por aceptar el cambio sufrido en el mundo externo y su posterior repercusión en la realidad intrapsíquica y externa del sujeto (Tizón, 2004).

Las teorías psicodinámicas del duelo nos permiten profundizar en los aspectos psicológicos y en las raíces de los problemas que pueden tener personas con discapacidad intelectual para elaborar el duelo y que, para la intervención paliativa o el acompañamiento por duelo, resultan importantes de conocer.

MODELOS PSICOSOCIALES

Otra línea de desarrollo del modelo psicodinámico planteado por Freud es aquella que se centra en las relaciones tempranas del fallecido con la persona de apego (Bowbly, 1983). El estilo de apego en la infancia tendrá, según Bowbly, un papel fundamental en el duelo. Bowbly define su teoría en la tríada de la pérdida afectiva: *protesta*, *desesperanza* y *desapego*. Asimismo las fases que dice Bowbly se desarrollan en el proceso de duelo son las siguientes: 1) Fase de embotamiento de la sensibilidad; 2) Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida; 3) Fase de desorganización; y 4) Fase de reorganización. Bowbly, que en sus primeras teorías se refiere tan solo al estilo de apego en la infancia, reconocerá posteriormente que el estilo de apego puede seguir contribuyendo a la formación de la personalidad después de los dos años de edad (Rutter, 1997). La base de la teoría de Bowbly fundamentaría los estudios sobre los estilos de apego de Ainsworth, resultados que posteriormente Bowbly consideraría e integraría en su modelo (Noppe, 2000).

Parkes (1974) aplicó la teoría del apego a casos de adultos que habían perdido a sus parejas. Tras estos estudios distingue entre apego típico y apego atípico, y vincula las reacciones de duelo por la pérdida de la pareja al estilo de apego con la figura materna o paterna en la infancia.

Otros estudios más recientes estudian el proceso de duelo desde teorías basadas en el apego. Field y Sundin (2002) siguen la línea iniciada por Parkes y relacionan el estilo de apego en la infancia con el duelo por la pérdida de la pareja en adultos, y llegan a la conclusión de que el estilo de apego ambivalente fruto de la ansiedad materna y/o paterna dificulta la posterior elaboración del duelo por la pérdida de la pareja. Fraley y Bonnano (2004), por su parte, realizaron un estudio sobre el estilo de apego y la adaptación en situaciones de duelo. Los resultados permiten concluir a los investigadores que el estilo de apego seguro favorece el desarrollo de capacidades resilientes ante el duelo. Según Mancini y col. (2009) el tipo de apego que se tiene en una relación repercute posteriormente en la elaboración del duelo por la pérdida de la pareja.

Lindemann (1944) realiza un trabajo fundamental para el desarrollo de la teoría del duelo estudiando las intervenciones con 100 personas en duelo por causa de pérdidas de familiares o amigos debido a un incendio en un club. Lindemann encuentra seis características propias del duelo agudo (Tizón, 2004): a) molestias somáticas; b) preocupación por pensamientos o imágenes sobre el fallecido; c) sentimientos de culpa; d) reacciones violentas; e) pérdida de funciones y capacidades; y f) tendencia a asumir conductas propias del ser querido fallecido. Según Lindemann quien sufre un duelo agudo ha de cumplir una serie de tareas específicas como *trabajo del duelo*, y romper los vínculos emocionales con el fallecido.

Un aporte teórico y práctico que ha resultado ciertamente popular y favorecido la evolución en los cuidados paliativos ha sido el realizado durante su vida por Elisabeth Kübler-Ross. Amplía el concepto de duelo al *autoduelo* como anticipatorio, e identifica cinco fases o etapas en su famoso libro *Sobre la muerte y los moribundos* (1996): 1) Negación; 2) Ira y protesta; 3) Negociación y

pacto; 4) Depresión; y 5) Aceptación. Además, el duelo por la pérdida de un ser querido puede ayudar a que quien elabora el duelo madure y crezca (1996):

El hecho de que se permita a los niños permanecer en una casa donde ha habido una desgracia y se los incluya en las conversaciones, discusiones y temores, les da la sensación de que no están solos con su dolor y les da consuelo de la responsabilidad compartida y del duelo compartido. Les prepara gradualmente y les ayuda a ver la muerte como parte de la vida. Es una experiencia que puede ayudarles a crecer y a madurar (p. 20).

Las mismas consideraciones podrían tenerse en el caso del duelo en personas con discapacidad intelectual, para quienes en ocasiones la realidad puede serles velada. Kübler-Ross no identificaba las fases señaladas como obligatorias o lineales, sino que se manifestaban atendiendo a criterios como la personalidad de quien sufre la enfermedad terminal, el apoyo familiar, el servicio psicológico y médico, etc. Las contribuciones teóricas de Kübler-Ross han favorecido la atención integral a quien sufre una enfermedad terminal y en cierta manera la normalización de este servicio en la sociedad. Siendo todavía un área emergente, los cuidados paliativos al muriente son si cabe menores al tratarse de personas con discapacidad intelectual, si bien en otros países se están produciendo avances, como por ejemplo la creación en 1998 del *National Network for the Palliative Care of People With Learning Disabilities* en el Reino Unido (Blackman, 2003).

Otras teorías psicosociales del duelo son las que lo entienden como un proceso adaptativo, surgidas a raíz de las aportaciones de Pollock (1961, 1989) o Furman (1974). Pollock concluye tras sus estudios que los ritos del duelo tienen por objeto la adaptación de quien ha sufrido la pérdida, primero a través de los *ritos de la separación* y después con los *ritos de transición/incorporación al mundo interno* de la persona fallecida (Tizón, 2004). Furman, desde un enfoque psicoanalítico, realiza una serie de estudios de casos en niños que habían sufrido la pérdida de la madre o del padre. Señala que el duelo parece ser más complicado en niños que en adultos al tener menos autonomía y ser más dependientes del mundo externo. En su teoría de los constructos, Woodfield y Viney (1984) identifican dos patrones de actuación ante el duelo. El primero es aquel que intenta mantener el sistema de constructos previo a la pérdida intacto, negando por tanto la realidad de los acontecimientos. El segundo, sin embargo, adapta el sistema de constructos del individuo a la nueva situación a través de un proceso activo y gradual.

Según Tizón (2004) el DSM-IV, pese a negar que el duelo pueda considerarse un proceso adaptativo, presenta una concepción parecida al hacer mención a los síntomas que pueden acompañar la adaptación a la nueva realidad tras la pérdida (APA, 1995, definición citada en Tizón, 2004, p. 69-70):

Z63.4 [V62.82]

Esta categoría puede usarse cuando el objeto de atención clínica es una reacción a la muerte de una persona querida. Como parte de su reacción a la pérdida, algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor (...). La persona con duelo valora el estado de ánimo depresivo como “normal”, aunque puede buscar ayuda profesional para aliviar los síntomas asociados como el insomnio o la anorexia. La duración y la expresión de un duelo “normal” varían considerablemente entre los diferentes grupos culturales. El diagnóstico de trastorno depresivo mayor no está indicado a menos que los síntomas se mantengan dos meses después de la pérdida. Sin embargo, la presencia de ciertos síntomas que no son característicos de una reacción de duelo “normal” puede ser de utilidad para diferenciar el duelo del episodio depresivo mayor.

El DSM-IV, por tanto, define lo que otros autores denominan *duelo patológico*, *duelo atípico*, etc., como un episodio depresivo mayor, siempre que los síntomas del duelo duren más de dos meses.

Desde un prisma educativo o formativo encontramos que la definición del DSM-IV presenta algunas limitaciones al entender prácticamente el proceso adaptativo como patológico y cercano al estado de depresión. Los modelos adaptativos del duelo, en todo caso, han de ser considerados en el acompañamiento por duelo a personas con discapacidad intelectual, para quienes el componente adaptativo es clave en la mejora de su calidad de vida.

MODELOS COGNITIVOS

Las teorías cognitivas del duelo surgen complementarias a los modelos adaptativos al apuntar que dicha adaptación abarca el cumplimiento de una serie de tareas. Worden (2002) entiende el duelo como un proceso doloroso que puede ser aliviado a través del *counselling* o intervención psicológica. El objetivo del apoyo clínico será, según Worden, identificar las tareas del duelo para su elaboración. Cleiren (1992) afirmará con tesis parecidas que el duelo demanda en la persona que lo vive una serie de objetivos que tiene que alcanzar.

Rando (1991, 1993) vincula tareas del duelo a cada una de sus fases en su modelo de las *Seis “R”* (Tizón, 2004, p. 75):

1. Negación (tareas fundamentales):

- Reconocimiento de la pérdida a nivel cognoscitivo y afectivo.

2. Confrontación:

- Reacciones a las experiencias de pena, expresiones de dolor y a duelos simbólicos y secundarios.

- Reviviscencia de la relación.
 - Renuncia a los vínculos y al mundo que significan.
3. Acomodación:
- Readaptación al nuevo mundo.
 - Reinvertimiento de los afectos.

MODELOS MIXTOS BIO-PSICO-SOCIALES

Tizón (2004; Tizón y Sforza, 2008) presenta el modelo bio-psico-social como una teoría del duelo que integra las perspectivas anteriores desde un enfoque global, y que intuye el potencial formativo del duelo pudiendo generarse tras su elaboración reacciones creativas y capacidades que previamente al duelo el individuo no presentaba o estaban latentes.

Desde una perspectiva preventiva del duelo patológico, se señalan una serie de niveles para la contención de las presiones hacia el desequilibrio mental (Tizón, 2004):

1. El *mundo interno* (los “objetos internos”: la vivenciación de la madre, el padre, los vínculos, la familia, el sí-mismo, otras relaciones íntimas).
2. Las *capacidades yoicas* (para conducirnos con nuestros impulsos y con la sociedad).
3. El *cuerpo* y la representación mental del cuerpo.
4. La *familia real*.
5. Las *redes profanas* o *red social*.
5. Las *redes profesionalizadas*: pedagógica, sanitaria, de asistencia social.

MODELOS HUMANISTAS

A los modelos del duelo presentados por Tizón (2004), y anteriormente analizados, hemos querido añadir los que hemos denominado *modelos humanistas* del duelo, que ponen el énfasis en el posible crecimiento y maduración como fruto de un duelo elaborado y, en cierta forma, educativo. Algunos de los modelos anteriores ya vislumbran este potencial formativo, como M. Klein, Kübler-Ross (en su etapa de aceptación) o el propio Tizón en su modelo bio-psico-social.

A continuación se describen algunas de las contribuciones que van en esta dirección y que, más allá de centrarse en los procesos imbricados en el duelo, se detienen en lo que sería la teleología del acompañamiento por duelo y en su posible contribución a la madurez y formación del individuo.

El creador de la logoterapia V. E. Frankl (1995), quien estuvo prisionero en un campo de concentración nazi, encuentra a raíz de sus experiencias como psicoterapeuta que la búsqueda de sentido en aquel que ha cargado con fuertes sufrimientos o pérdidas de personas significativas es

vital para la recuperación del valor de la vida. Dice Frankl que el sentido no se busca sino que se encuentra. Al dirigirse a sus pacientes el logoterapeuta les preguntaba: “¿Por qué no se suicida?”. Entonces el paciente solía encontrar el sentido por el cual vivía, pues éste, aun no siendo consciente de él, en sí ya existe. Es la libertad la que concede la capacidad al hombre de elegir, de valerse ante el sufrimiento: “¿Qué es la realidad, el hombre? Es el ser que siempre *decide* lo que es” (1995, p. 87); “El hombre *no* está totalmente condicionado y determinado; él es quien determina si ha de entregarse a las situaciones o hacer frente a ellas” (p. 125).

Hogan y Schmidt (2002) postulan una teoría de crecimiento a través del duelo, donde la urdimbre social ejerce de apoyo a quien sufre la pérdida de un familiar o un ser querido interviene con el propósito de potenciar su resiliencia.

A. Carmelo (2006, 2007, 2008, 2009) atiende al posible despertar del individuo tras la pérdida de un ser querido y facilitado por el acompañamiento humanista y compasivo de una persona cercana o del profesional. El proceso se convierte en una toma de conciencia constante, primero la de que el sufrimiento por la pérdida no tiene por qué durar de forma indefinida, y segundo, situando al ser querido que ha fallecido en un lugar simbólico e interiorizado por la persona en duelo, en un acto de trascendencia de sí mismo y del objeto perdido.

En *Es hora de hablar del duelo. Del dolor de la muerte al amor a la vida* D. Liberman (2007) explica que, una vez la muerte irrumpe, quien ha sufrido la pérdida puede comenzar un camino que abra su conciencia espiritual y revierta en capacidades resilientes como el valor o el coraje.

Bayes (2008), profesor de la U.A.B., señala la práctica de la atención plena o *mindfulness* como método para afrontar el duelo situándose en el ahora y en la superación de la ola de pensamientos que suelen irrumpir en los momentos posteriores a la pérdida de un ser querido. El propósito es observar no solo desde el *animus* o la inteligencia instrumental sino también y en mayor medida desde el *anima*, desde la percepción holográfica de la situación, como afirmaba Rof Carballo (1988).

A. Torras (2009), presidenta de la asociación AVES de grupos de duelo, identifica seis objetivos del acompañamiento por duelo: a) comprender los sentimientos y emociones que originan el estado de dolor producido por la pérdida de un ser querido; b) centrarnos en los sentimientos que surgen o han surgido; c) elaborar estos sentimientos a través de la comprensión; d) aceptar la pérdida del ser querido; e) llegar a llenar el vacío que ha ocasionado la pérdida y entender la causa de este vacío; f) trascender y traspasar los límites de nuestra experiencia; penetrar, comprender y averiguar algo que antes no sabíamos y simplemente desconocíamos.

El duelo elaborado puede, desde esta perspectiva, ampliar el campo de la conciencia, hacer conocer algo de lo que anteriormente no se era consciente y generar madurez y sentimientos asociados a la trascendencia; valor que, por otra parte, investigadores de las características de la persona autorrealizadora como Maslow (1998) indican como indicador de creatividad y autorrealización.

2. 2. DUELO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La esperanza de vida en las personas con discapacidad intelectual ha aumentado considerablemente en las últimas décadas debido a los avances técnicos y también al proceso de aceptación, integración e inclusión en la sociedad de esta población. En los años 20 del pasado siglo la esperanza de vida en personas con síndrome de Down era de 10 años (Watchman, 2005), mientras que actualmente está entre 55 y 60 años (Palley y Van Hollen, 2000; Todd, 2002; Watchman, 2005). Este aumento en la esperanza de vida en personas con discapacidad intelectual conlleva que, al ser más largo y rico su ciclo vital, experimenten como cualquier otra persona cambios, pequeñas pérdidas o el fallecimiento de amigos y familiares. Además, se estima que un cuarenta por ciento de la población con discapacidad intelectual vive con padres que tienen una edad avanzada, y que el diez por ciento convive con uno de los dos padres de más de setenta años (Watson y Harker, 1993). Este hecho hace que las personas con discapacidad intelectual sean más vulnerables a pérdidas secundarias como el cambio del hogar tras el fallecimiento de un familiar cercano.

La cantidad y calidad de investigaciones acerca del duelo en personas con discapacidad intelectual, sin embargo, no ha concurrido paralelamente a este aumento en la esperanza y calidad de vida, siendo todavía un tema tabú tanto en la investigación en el ámbito de la discapacidad intelectual (Todd, 2002; Dodd, Dowling y Hollins, 2005) como en su atención educativa y psicológica. Otro factor que ha podido influir en esta falta de inquietud epistemológica y profesional es la idea de que las personas con discapacidad intelectual no pueden, por sus limitaciones cognitivas y relacionales, tener un duelo por el fallecimiento de un ser querido ni comprender la muerte o la propia pérdida. Parece que esta situación está comenzando a cambiar en los últimos años, aceptando la comunidad profesional y científica que las personas con discapacidad intelectual pueden sufrir también la experiencia de pérdida ante fallecimientos de personas significativas, así como desarrollar problemas adicionales en su elaboración por las limitaciones cognitivas o dificultades en la competencia comunicativa (Cochrane, 1995; Brickell y Munir, 2008).

De las investigaciones realizadas hasta el momento en el ámbito y campo de estudio que nos ocupa destacan aquellas que tratan de encontrar cuáles son los síntomas de duelo patológico. Debido a las dificultades en la comunicación y en la expresión emocional en personas con discapacidad intelectual, en ocasiones nos encontramos con que delimitar un duelo normal o elaborado de otro patológico o anormal se convierte en un proceso arduo y complicado. La distinción de un duelo normal con otro que puede ser, o llegar a ser, patológico, se convierte en un paso previo a la planificación de apoyos que se prevean para acompañar al individuo. Entendemos que el acompañamiento educativo por duelo ha de formularse como un proceso formativo por el cual se atienden las necesidades educativas, en su más amplia concepción, de aquella persona que ha

sufrido una pérdida significativa. Sin embargo, la atención educativa puede no ser suficiente en casos en los que el duelo se convierte en patológico o anormal.

Ya introducíamos anteriormente la distinción entre duelo normal y duelo patológico señalando que el DSM-IV define lo que otros autores denominan *duelo patológico, anormal*, etc., como un episodio depresivo mayor. Actualmente se comparte la idea de que un duelo patológico es un trastorno diferente a la depresión. Existe un consenso sobre los criterios para definir el duelo traumático o patológico (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.

La distinción entre duelo normal y patológico nos invita a reflexionar sobre el valor del acompañamiento educativo por duelo como actuación preventiva del duelo patológico, considerándose además el valor formativo de la elaboración de la pérdida para la madurez personal y el crecimiento del individuo. Un tratamiento inadecuado -o la inexistencia del mismo- podría concluir en un duelo patológico (Dodd, Dowling y Hollins, 2005). Según Blackman (2003) se han de tener en consideración cuatro puntos a la hora de atender al posible duelo complicado en adultos

con discapacidad intelectual: a) la posibilidad de que no se entienda el concepto de muerte biológica; b) la falta de confianza a la hora de tratar el tema en los profesionales; c) la necesidad de estimar los signos del duelo desde una perspectiva longitudinal; y d) la relevancia de los apoyos de la comunidad en el duelo.

Nuestro enfoque es, en cualquier caso, desde la educación y para la formación, más allá de la intervención clínica paliativa que, por otra parte, podría ser adecuada en situaciones de duelo patológico. Para entender mejor la diferencia de tales perspectivas presentamos el siguiente esquema:

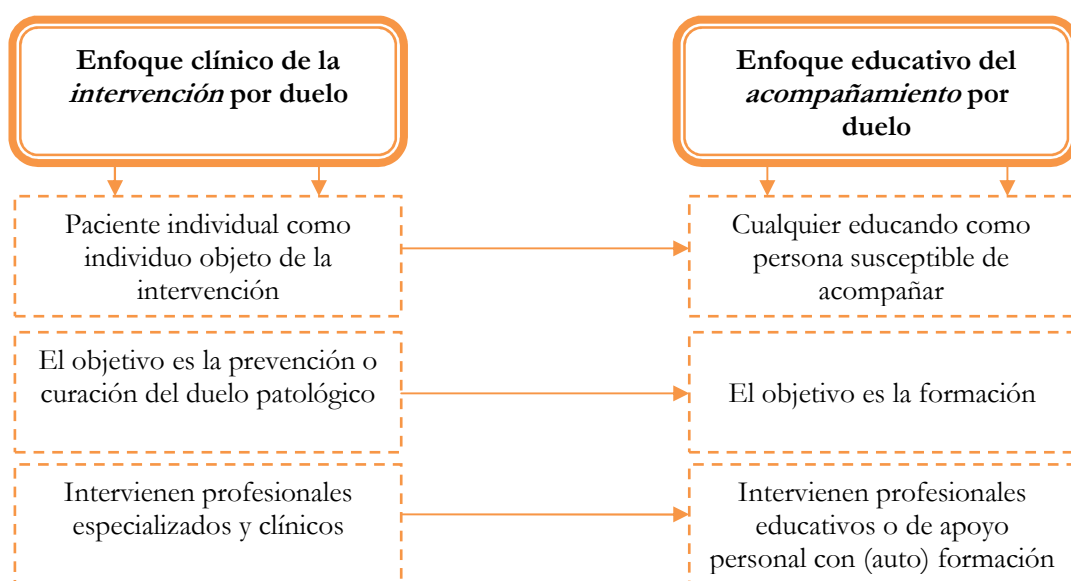


Figura III.2.1. Diferencias entre el enfoque clínico de intervención por duelo y el enfoque educativo del acompañamiento por duelo. Fuente: Elaboración propia

En apartados posteriores se profundiza en la revisión teórica de la Pedagogía de la Muerte, desde enfoques preventivos y paliativos, en personas con discapacidad intelectual. El esquema anterior puede aclarar las principales diferencias entre la intervención clínica y el acompañamiento educativo por duelo, y también en qué ocasiones la intervención por duelo ha de plantearse desde una perspectiva clínica o educativa, siendo conscientes de que ambas concepciones coinciden en numerosos casos, superando la realidad holística del fenómeno la distinción planteada, más si cabe en la atención integral y centrada en la persona en individuos que cursan discapacidad intelectual.

Tanto para el profesional clínico como para el de apoyo personal, socio-laboral, pedagógico o educativo conviene conocer los síntomas que definen el duelo patológico en personas con discapacidad intelectual, ya que por sus características tienen un riesgo mayor de no elaborar la pérdida y desarrollar un duelo anormal, patológico o atípico (Brickell y Munir, 2008). Hollins y Esterhuyzen (1997) llevaron a cabo un estudio sistemático sobre las reacciones ante la pérdida de un ser querido en 50 personas con discapacidad intelectual. De los participantes, 21 mostraron en el *Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults* (PIMRA) síntomas patológicos en al menos una

de las sub-escalas de afectividad, ansiedad o desorden adaptativo. Los autores se encuentran de nuevo con la dificultad de delimitar lo que sería un duelo normal de uno patológico al no poder definir si los síntomas son propios de un duelo que está siendo elaborado o no. En una investigación que continúa la anterior desde una perspectiva longitudinal (Bonell-Pascual y col., 1999) se mostró que en 18 de los 21 sujetos que habían tenido síntomas patológicos posteriores al duelo éstos habían desaparecido, utilizando también el PIMRA.

Dodd y col. (2008) realizan una investigación para encontrar síntomas de duelo complicado en personas con discapacidad intelectual. Un tercio de las personas estudiadas manifiestan síntomas de duelo patológico posterior a la pérdida de un ser querido.

Con el objetivo de validar un cuestionario para identificar el duelo complicado o patológico en personas con discapacidad intelectual Guerin y col. (2009) realizan un inventario de indicadores del duelo complicado. Fruto de este estudio se crea el *Complicated Grief Questionnaire for People with ID* (CGQ-ID).

Otros autores han estudiado las reacciones que personas con discapacidad intelectual han tenido ante el fallecimiento de una persona significativa (por ejemplo, Stoddart, Burke y Temple, 2002; Kauffman, 2005), encontrándose respuestas como ansiedad, depresión, ira, compulsión, dependencia o ambivalencia. Reacciones primeras que no difieren de aquellas que suelen presentar personas sin discapacidad intelectual.

La muerte de un familiar u otra persona significativa para el individuo que cursa discapacidad intelectual suele acarrear *pérdidas secundarias* que pueden coadyuvar una desadaptación al medio y también una mayor dificultad en la elaboración del duelo. No es inhabitual que quien ha sufrido la pérdida de un familiar cercano se mude 4 ó 5 veces al año (Oswin, 1991). Según Brickell y Munir (2008) las pérdidas secundarias, junto con las limitaciones cognitivas y dificultades comunicativas, son los aspectos más reseñables a la hora de pronosticar una posible complicación en la elaboración del duelo en personas con discapacidad intelectual. Otros autores añaden la inteligencia emocional como variable relevante en la elaboración del duelo (McEvoy, Reid y Guerin, 2002).

Otro campo de investigación dentro del ámbito de estudio que tratamos son las percepciones que los profesionales educativos o de apoyo en discapacidad intelectual tienen acerca de cómo intervenir en el duelo. En la realización de su tesis doctoral, Clute (2007) entrevista a 20 profesionales que han intervenido con personas con discapacidad intelectual en duelo por la pérdida de una persona significativa. Como resultados de su estudio emergen dos categorías principales: desconexión y crecimiento. La primera, como estado de verse apartado de algo, en este caso un ser querido, comprende conceptos como pérdida, retos de afrontamiento y respuestas en el duelo. La segunda categoría surge al observar la investigadora que muchos de los profesionales manifestaban que las personas con discapacidad intelectual que habían sufrido la pérdida de un ser querido crecían o maduraban a largo plazo fruto de la elaboración del duelo. Conceptos como el reconocimiento o el apoyo se enmarcan en la categoría de crecimiento. La teoría fundamentada por

la investigadora coincide, como podemos observar, con algunas características de los que anteriormente hemos denominado *modelos humanistas* del duelo.

En otro estudio realizado por MacHale, McEvoy y Tierney (2009) se indaga en las percepciones que tienen los profesionales de la discapacidad intelectual sobre cómo elabora el duelo esta población y cuáles son las concepciones que tienen acerca de la muerte. Los profesionales creían que tenían una buena adquisición del concepto de muerte biológica, y se veían capacitados para comprender los síntomas que ante el duelo se pueden manifestar, mostrándose sin embargo inquietos ante cómo llevar a cabo el acompañamiento o el apoyo en la elaboración del duelo.

Parece aceptada la idea de que las personas con discapacidad intelectual también sufren por las pérdidas que tienen, y que por sus características pueden necesitar un mayor apoyo en la elaboración del duelo. Es preciso, por tanto, llevar a cabo más investigaciones acerca de temas como la formación del personal, las causas que pueden afectar a que un duelo se convierta en patológico o cómo, desde la educación, se puede normalizar el tema de la muerte y por tanto prevenir en cierta forma reacciones desadaptadas ante el fallecimiento de seres queridos.

2. 3. CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La adquisición del concepto de muerte biológica se ha estudiado mayoritariamente en población infantil, al aceptarse que entre los 7 y 11 años el niño tiene completamente adquirido el concepto. Se suele vincular su adquisición al estadio de operaciones concretas de la teoría de Piaget (1969; Piaget e Inhelder, 1961). En el estadio de operaciones formales el niño entendería el concepto de muerte biológica desde una formulación más abstracta (Cotton y Range, 1991). Un reciente estudio afirma, sin embargo, que la implementación de la muerte como contenido educativo puede repercutir en que la comprensión del concepto sea más temprana (Lee, Lee y Moon, 2009).

Encontramos el antecedente más remoto del estudio sobre el concepto de muerte biológica y su evolución en la investigación que Nagy (1948) realizó analizando las composiciones y los dibujos de 378 niños húngaros de entre 3 y 10 años de edad. Nagy encontró que a los 7 u 8 años de edad los niños parecen tener adquirido el concepto de muerte biológica y comienzan a tomar conciencia de su propia mortalidad.

Parece consensuado el carácter multidimensional del concepto de muerte biológica entre la comunidad científica (Viñas y Domènech, 1999), si bien algunos de los subconceptos propuestos difieren entre los investigadores. Speece y Brent (1984) llevan a cabo una revisión de los componentes asignados al concepto de muerte biológica hasta la fecha y observan que los subconceptos más estudiados son *irreversibilidad*, *no-funcionalidad* y *universalidad*. Smilansky (1987) identifica cinco componentes: *irreversibilidad*, *no-funcionalidad*, *causalidad*, *inevitabilidad* y *vejez*. En otras teorías se sustituye la *vejez* por la *propia mortalidad* (Kenyon, 2001). El subconcepto *inevitabilidad* se ha

sustituido o identificado en ocasiones con el de *universalidad* (Brent y col., 1996). Sigelman y Rider (2005), por su parte, asocian el concepto de muerte biológica a los componentes *no-funcionalidad*, *irreversibilidad*, *universalidad* y *causalidad*.

Se utiliza el término *concepto de muerte biológica* para no confundirlo con el *concepto de muerte*, que englobaría desde un abordaje más complejo una serie de significados otorgados al fenómeno de la muerte, que varían y evolucionan en función del nivel de conciencia y el desarrollo de la madurez del educando (González y Herrán, 2010). La comprensión de la muerte biológica puede darse en las primeras etapas evolutivas, pero su adquisición no paraliza la evolución en las concepciones que se tienen acerca de la muerte.

En nuestra investigación estudiamos, dentro del concepto de muerte biológica, los subconceptos *no-funcionalidad*, *permanencia o irreversibilidad*, *inevitabilidad* y *universalidad*. No compartimos la identificación de *inevitabilidad* con el subconcepto *universalidad* al referirse, en nuestra opinión, a significados diferentes e integrantes ambos del concepto de muerte biológica. La *inevitabilidad* haría referencia a la conciencia de imposibilidad de vivir eternamente o de decidir tal situación, mientras que la *universalidad* atañe a la mortalidad de todo ser animado.

La adquisición del concepto de muerte biológica ha sido objeto de estudio en población adulta con discapacidad intelectual, siendo el número de estudios todavía escaso pero importante a la hora de definir una Pedagogía de la Muerte adaptada a las características y necesidades de cada individuo. Su estudio parece fundamentado en personas adultas con discapacidad intelectual considerando que, como arguye Garvía (2009), se encuentran comentarios de personas con discapacidad intelectual que sintetizan la mayoría de las edades evolutivas sobre el concepto de muerte biológica que pasa un niño.

McEvoy (1989) estudió la adquisición de una serie de subconceptos asociados a la muerte biológica a través de una historia ilustrada. El sexo, la edad y la experiencia de haber tenido una pérdida no parecieron ser variables que tuvieran influencia en la adquisición del concepto de muerte biológica. El nivel cognitivo global y las habilidades comunicativas sí estaban más relacionados con la comprensión de la muerte. Tesis parecidas encontrarían Myreddi y Narayan (1993) en una investigación donde se evaluó el concepto de muerte biológica en personas con discapacidad intelectual leve o moderada de entre 16 y 20 años. La adquisición del concepto correlacionaba con el grado de discapacidad intelectual de los participantes. En una revisión teórica Dodd, Dowling y Hollins (2005) encuentran que muchos autores afirman y concluyen la relación de la adquisición del concepto de muerte biológica con el cociente intelectual.

Al contrario que McEvoy (1989), Kennedy (2000) sí encontró que el hecho de haber tenido anteriormente experiencias de pérdida correlacionaba con la adquisición del concepto de muerte biológica en un estudio con 108 adultos con discapacidad intelectual.

Otra variable que puede estar relacionada con el entendimiento del concepto de muerte biológica en su multidimensionalidad es, según McEvoy, Reid y Guerin (2002), las habilidades emocionales. En su estudio encuentran que el 22% de los participantes tenían adquirido el concepto

de muerte biológica. La comprensión emocional y verbal resultaron ser predictores de la adquisición del concepto. Kronick (1985) sugería en esta misma dirección que un cierto nivel de maduración emocional es necesario para comprender la muerte.

Otra variable que algunos estudios han incluido es la edad. Según Seltzer (1989) las personas con discapacidad intelectual de más edad y con el mismo nivel cognitivo que otros con menor edad parecen tener una mayor comprensión del concepto de muerte biológica.

Es importante destacar que la incompreensión o adquisición incompleta del concepto de muerte biológica no tiene por qué estar asociada a no sentir la pérdida de un ser querido (Dodd, Dowling y Hollins, 2005). Las personas con discapacidad intelectual, independientemente de si tienen o no adquirido el concepto de muerte biológica, entienden la ausencia de una persona significativa. Queda para futuras investigaciones estudiar si la adquisición del concepto de muerte biológica puede o no agravar el duelo o dificultar su elaboración.

3. ANTECEDENTES FILOSÓFICOS PARA UNA PEDAGOGÍA DE LA MUERTE

“Un principio de arte de la educación, que en particular debían tener presente los hombres que hacen sus planes es que no se debe educar los niños conforme al presente, sino conforme a un estado mejor, posible en lo futuro, de la especie humana; es decir, conforme a la idea de humanidad y de su completo destino”

Inmanuel Kant (1724-1804)

A pesar del carácter *perenne* de la muerte para el ser humano, no se encuentra una alusión directa a su potencial valor formativo en la historia de la teoría pedagógica (González y Herrán, 2010). Pedagogos tan avanzados como Erasmus (1466-1536), Ratke (1571-1635), Comenio (1592-1670), Rousseau (1712-1778), Fröebel (1782-1849), Dewey (1859-1952), Montessori (1870-1952), Decroly (1871-1970), Makarenko (1888-1939) o Sujolimsky (1918-1970) ignorarían la muerte en sus innovadoras concepciones acerca de una educación para la vida (González y Herrán, 2010). Si la historia de la pedagogía parece ignorar la muerte y sus posibilidades educativas, su papel es esencial en las principales escuelas y representaciones filosóficas.

La filosofía, surgida en Grecia como *amor por el saber*, está íntimamente ligada a la pedagogía. En una doble vertiente, se encuentra con las ciencias de la educación en el mismo punto de unión:

a) Su objeto último es la educación: “Desde un punto de vista general, la floración y fin de toda verdadera filosofía es la pedagogía en su más amplio sentido, como teoría de la formación del hombre” (Dilthey, 1968, p.9).

b) La teoría educativa *encierra* una teoría filosófica. Así lo afirma Octavi Fullat (1988): “En el punto cero de todo acto educacional y de toda reflexión pedagógica (...) se esconde una *opción metafísica*, que es preciso desenmascarar. Tan importante es tal desnudamiento que incluso la ciencia de la educación acostumbra a disimular origen tan poco publicable” (p. 19).

La historia de la filosofía, si bien mantiene en sus diversas concepciones su *amor por el conocimiento*, se ha entendido de diferentes formas según la época y la cultura en la que acaece. Sin embargo, la mayoría -si no todas- lleva en sí un propósito educativo.

Maceiras (1985) propone un concepto de filosofía común vinculado a una esencia formativa:

Filosofía es la reflexión del hombre en cuanto persona, encaminada a conocer y delimitar la realidad y el sentido de los objetos de su experiencia, con el fin de dar coherencia intelectual a sus vivencias y afirmarse como un ser subjetivamente libre y responsables de sí (...) decir que la filosofía es reflexión *del hombre en cuanto persona*

supone hacer de la filosofía una actividad eminentemente práctica y diaria, ya que, ante cada cosa y en todo tiempo, ella será el ejercicio responsable para que el hombre no sea presa *de lo que no es él mismo* (p. 49-56).

El fin es educativo, de lo contrario se convierte en una *pseudo-filosofía*. Siguiendo a Lledó (1970), este *saber por el saber* se convierte en “una de las vaciedades más famosas de la cultura humana” (p. 40).

La muerte, área de conocimiento transversal a todas las ciencias, aparece como tema central en la filosofía. Según I. Reguera, la filosofía es “pensar la vida y la muerte nuestras, desde las cuestiones supremas hasta los asuntos más cotidianos, y crear así un nuevo lenguaje que dé sentido para la contemporaneidad” (en Störig, 2000, p.31). No es el único tema presente en la filosofía, pero sí objeto sobre el que filosofar al resultar la muerte en la conciencia del hombre, haciendo de éste un ser viviente (Savater, 1999).

Un análisis de lo que dice la filosofía acerca de la muerte puede acercarnos a la esencia de dicha filosofía. Como afirmó a principios del siglo XX el filósofo español Santayana, “Una buena manera de probar el calibre de una filosofía es preguntar lo que piensa acerca de la muerte” (en Iniesta, 1997, p.11). Si la finitud y la muerte aparecen así esenciales en cualquier filosofía, y ésta propone principios para una teoría educativa, resulta evidente la relación entre muerte y educación (Capitán Díaz, 2002):

la libertad -como el pensamiento- se da en las coordinadas de finitud y compromiso que la naturaleza humana le impone: quiere decirse que *logos* y *finitud*, por un lado, y, por otro, *libertad limitada* y *comprometida* informan conjuntamente el radical modo de ser de la *historicidad* del hombre y de todo lo que en él deviene como humano; así, la educación (p. 8).

Esta síntesis se refleja en el análisis de diferentes aproximaciones a la muerte desde distintas filosofías. Así, y fundamentando su inclusión en el marco teórico, se propondrán al final del apartado *fnes didácticos* y *principios pedagógicos* consecuentes del análisis del pensamiento filosófico sobre la muerte en distintas personalidades o escuelas filosóficas. De esta forma, el propósito es descriptivo pero también orientador para la fundamentación teórica del programa pedagógico definido a lo largo de la investigación. No se pretende realizar un análisis exhaustivo de lo que dice la filosofía sobre la muerte, debido a su complejidad y amplitud, sino acudir a algunos filósofos o escuelas filosóficas que pueden contribuir al planteamiento de una Pedagogía de la Muerte basada en la historia universal del desarrollo de la razón humana. Para ello se hace uso de fuentes primarias, pero también secundarias como un valioso recurso proveniente de autores especialistas en historia de la filosofía. Se trata en todo caso de destacar aquellas ideas que podemos extraer de

diferentes autores o escuelas filosóficas para fundamentar la inclusión curricular de la muerte como área de conocimiento fundamental para la evolución humana.

Puesto que la muerte es un fenómeno universal, aparece no solo en las filosofías occidentales, sino también en escuelas o filósofos orientales u otras ramas filosóficas de distintas culturas. Por lo tanto, la revisión se realiza intentando respetar la diversidad en la expresión del conocimiento, procurando en todo caso superar -en ocasiones ser consciente o aceptar- el sesgo cultural del investigador.

3. 1. LA MUERTE EN ALGUNAS PERSONALIDADES O ESCUELAS FILOSÓFICAS

LOS FILÓSOFOS PRESOCRÁTICOS

Como se observaba anteriormente, se intuye, por los escritos de los filósofos presocráticos (Maceiras, 1985), una preocupación por entender el origen y la razón del orden (naturaleza). El método filosófico es la observación del logos (la esencia de cada cosa). La esencia del hombre es el alma, y así el estudio del hombre se basa en observar el origen y la razón del alma.

Los pensamientos e ideas de los filósofos presocráticos aparecen en textos posteriores, por ejemplo de Aecio, Platón o Aristóteles. Algunos textos parecen ser originarios de los presocráticos, si bien esta suposición no está del todo demostrada (VV.AA, 1978a).

Antes de iniciar el análisis de los filósofos propiamente presocráticos, puede resultar interesante, siempre con el prisma pedagógico puesta en la reflexión expresada por diversos pensadores, observar la idea que en la *Odisea* muestra Homero acerca del alma.

Homero, poeta griego del s. VIII a.C. y supuestamente autor de las principales poesías épicas griegas, la *Iliada* y la *Odisea*, otorga al alma una condición infrahumana, contrastándola con la fortaleza, virtud ampliamente valorada en la *Odisea*. Homero muestra su valoración por los valores vitales ante lo escabroso de la supervivencia del alma tras la muerte corporal: “Preferiría estar sobre la tierra y servir en casa de un hombre pobre, aunque no tuviera gran hacienda, que ser el soberano de todos los cadáveres, de los muertos” (Homero, 1976, XI, p.489). La muerte surge de forma que da valor a las virtudes mostradas en vida por los héroes griegos, que por otra parte les otorgará una vida -del alma- deseable tras su muerte en la Isla de los Bienaventurados, relativizando así la angustia de las almas (Martin Roig, 1982). La valentía se transforma en virtud a partir de la cual alcanzar una vía terrenal hacia la inmortalidad.

Filósofos como Aristóteles, Platón o Aecio nos acercan al pensamiento de Tales de Mileto (nacido en el 640 a.C. y muerto entre 548 y 545 a.C., según Apolodoro), primer gran sabio de los “siete sabios de Platón”, que filosofa sobre el alma, y así sobre la vida y la muerte. El alma, la esencia del hombre, se asemeja para Tales al movimiento: “Tales fue el primero en manifestar que

el alma es una naturaleza siempre en movimiento o que se mueve a sí misma” (Aecio, en VV.AA, 1978a, p.70).

Anaximandro de Mileto (se estima que vivió del año 611 al 549 a.C) es considerado el primer pensador “naturalista evolucionista”, antecediendo en algunas ideas al que fuera creador de la teoría de la evolución de las especies, Charles Darwin. Según Anaximandro, todo surge de un infinito indeterminado, y las especies se encuentran en una continua evolución. Conviene matizar que, si bien antecedente por su evolucionismo de Darwin, no lo es exactamente de la teoría moderna por éste expuesta. Como apuntó Hipólito, según Anaximandro “Los animales nacen (de lo húmedo) evaporado por el sol. El hombre en un comienzo se ha generado similarmente a otro animal, a saber, el pez” (en VV.AA, 1978a, p.128). Por su teoría sobre el infinito, principio y elemento de todas las cosas y de carácter “inmortal”, se encuentran también ciertos paralelismos entre su pensamiento y el taoísmo oriental.

El aire es para Anaxímenes de Mileto (s. V a.C.) el principio del proceso cósmico. Es la sustancia que todo lo mueve, esencia del infinito y por lo tanto eterno, también agente de transformación: “[El aire] se mueve siempre; en efecto, todas las cosas que se transforman no se transformarían si [el aire] no se moviese” (Hipólito, en VV.AA, 1978a, p. 135). Si bien ni Tales ni Anaxímenes manifiestan explícitamente la inmortalidad del alma, sí puede deducirse que según Anaxímenes “sin el aire es imposible la vida, y una vez que falta el aire, el alma tiene que haberse fugado a alguna parte, pues se produce irremisiblemente la muerte” (Martin Roig, 1982, p.72). Anaxímenes, así como sus contemporáneos milesios, coinciden en razonar una posible relación micro-macrocosmos, al considerar la esencia del alma humana de diversas formas, pero siempre unida a una esencia infinita y cósmica.

Pitágoras (580-500 a.C.), quien fue el primero en llamar al mundo “cosmos” (Störig, 2000), creía en la transmigración o *metempsícosis* de las almas, cuya culminación era “redimir el alma del ciclo de reencarnaciones por medio de la pureza y la piedad” (Störig, 2000, p.158). El hombre debe liberarse a sí mismo mediante la contemplación, siendo la filosofía de la escuela pitagórica el primer ejemplo de una filosofía entendida como un modo de vida (Marías, 2001). Al reconocer la inmortalidad del alma y su presentación en el mundo material tanto en animales como en seres humanos, Pitágoras guarda un gran respeto hacia cualquier forma de vida. Diógenes Laercio lo expresa de tal forma en sus versos:

Respecto de que Pitágoras mismo hubiera nacido en forma distinta en tiempos distintos, Jenófanes añade su testimonio en una elegía, cuyo comienzo dice:

Ahora me vuelvo hacia otro tema, y mostraré el camino.

Y lo que dice él (esto es Pitágoras), es esto:

y cierta vez, se dice, caminaba cerca de un perro maltratado, y, compadecido, dijo estas palabras:

deja de golpearlo, puesto que es el alma de un varón amigo; la he reconocido al oír el sonido de su voz (citado en Martín Roig, 1982, p.73).

Es significativa la similitud que estas citas guardan con filosofías y modos de vida orientales, como la taoísta o la budista.

Alcmeón de Crotona, discípulo de Pitágoras, piensa como su maestro que el alma es inmortal. Como comenta Aecio (en VV.AA, 1978a), “Alcmeón piensa que [el alma] es una naturaleza que se mueve a sí misma con movimiento eterno y que por ello es inmortal y semejante a los seres divinos” (p. 254). A esta cualidad inmortal del alma, semejante en todo caso a la concepción de sus contemporáneos, le añade Alcmeón una reflexión sobre el por qué de la muerte. Este pensamiento lo encontramos en los testimonios de Aristóteles (en VV.AA, 1978a):

Tal como el curso del cielo y de cada astro es un círculo, ¿por qué no podría ser similar el nacimiento y la muerte de los seres perecederos, de modo que las mismas cosas nazcan y mueran? ‘La vida humana es un círculo’, se dice... Alcmeón dice que los hombres mueren porque no pueden anudar el principio con el fin; un dicho inteligente, si se lo entiende en sentido general y no en forma estricta. Si la vida es un círculo, y un círculo no tiene comienzo ni fin, nada puede ser anterior por estar más cerca del comienzo: ni ellos anteriores a nosotros, ni nosotros a ellos” (p. 254).

Al relacionar nacimiento y muerte Alcmeón realiza una valiosa aportación: está otorgando a la muerte un lugar en el ciclo vital del ser humano.

La escuela *eleática* surge en la Magna Grecia como la otra gran escuela filosófica coetánea a la de los pitagóricos (Marías, 2000). El filósofo más conocido de esta escuela es Parménides, quien se opone tanto al materialismo de los atomistas como a la teoría del flujo universal de Heráclito (Abbagnano y Visalbergui, 1964). Para Parménides el universo, el *ente*, es inmutable, y sólo mediante la reflexión filosófica se puede alcanzar esta verdad. Para Parménides, no puede haber ni devenir ni movimiento; sólo la razón puede permitirnos acceder a la verdad, incognoscible si se sigue el criterio de los sentidos.

Razonando sobre el pensamiento de Parménides y de Zenón -quien considera la idea de *ente* desde la unidad compatible con la multiplicidad (Marías, 2000)-, podemos encontrar en la meditación sobre la muerte la búsqueda por lo inmutable, por el *ente* que describe el eleático.

La filosofía de Heráclito, contemporáneo de Parménides, contribuye a ampliar y profundizar en el pensamiento del anterior. Antes de entrar en su razonamiento sobre la naturaleza cambiante de la realidad nos detenemos en la supuesta idiosincrásica muerte de Heráclito:

Habiéndose enfermado de hidropesía, no dejó que los médicos lo curasen como querían, sino que él mismo se untó todo el cuerpo con estiércol y dejó que fuera secado por el sol; mientras yacía así, se aproximaron perros que lo despedazaron. Pero otros dicen que murió al quedar cubierto por la arena (el *Suda*, en VV.AA, 1978a: 322).

De la misma forma lo expresaba Marco Aurelio Antonino (en VV.AA, 1978a): “Tras haber teorizado tanto sobre la naturaleza de la conflagración del universo, Heráclito murió cuando, lleno de agua por dentro, se untó todo el cuerpo con estiércol” (p. 322).

Para Heráclito, que cree en un alma inmortal, la realidad es transformación, cambio, continuo fluir: “En algún lugar dice Heráclito que todo se mueve y nada permanece, y, comparando las cosas con la corriente de un río, dice que en el mismo río no nos bañamos dos veces” (Platón, en VV.AA, 1978a, p.326). Esta tentativa de explicar la realidad, aunque en principio opositora, no lo es en relación a la propuesta por Parménides. Heráclito, al hablar sobre el movimiento, se refiere al mundo, mientras Parménides, en su concepción inmóvil, se refería al *ente*. Por el contrario, Heráclito reconoce también el movimiento y la pluralidad del mundo (Marías, 2000), reconociendo la existencia de una esencia que es inmóvil. En esta línea apunta Plutarco (en VV.AA, 1978a): “Tal como Heráclito dice: `como lo mismo está en nosotros viviente y muerto, así como lo despierto y dormido, lo joven y lo viejo; pues éstos, al cambiar, son aquéllos, y aquéllos, al cambiar a su vez, son éstos” (p. 361).

Además de la teoría del cambio continuo, Heráclito considera, volviendo a Homero, que el desarrollo de virtudes como la valentía a lo largo de la vida orientan la esperanza de inmortalidad: Clemente de Alejandría pondría la pluma a las palabras de Heráclito (en VV.AA, 1978a): “muertes más grandes obtienen suertes más grandes” (p. 360).

Empédocles -cuya muerte supone también un hecho lleno de misterio-, creyente como muchos de sus contemporáneos en la transmigración de las almas, reconoce la mortalidad de los seres, pero añadiendo que sus principios, los que sostienen al ser, son eternos (Marías, 2000). Sobre la muerte, Empédocles la condiciona a su teoría cosmogónica: así, afirma en palabras de Aecio que no existe ni nacimiento ni muerte, sino que sólo la mezcla y el intercambio de lo mezclado explican estos procesos (en VV.AA, 1978b, p.184).

Para Anaxágoras (s. V. a. C.), la muerte no es más que separación, así como el nacimiento es combinación, en similitud con la teoría de Empédocles:

claramente dice Anaxágoras en el libro I de la *Física* que nacer y perecer son componerse y dividirse, cuando escribe de este modo: “Los griegos no consideran rectamente ni el nacer ni el perecer. Pues ninguna *cosa* nace ni perece sino que, a partir de las cosas que existen, hay combinación y separación. De modo que, [para hablar]

correctamente, deberían llamar al nacer combinarse y al perecer separarse” (Simplicio, en VV.AA, 1978b, p.339).

En el movimiento del cosmos, por consiguiente, nada se genera ni perece, sino que se combina o disgrega para formarse, en el primer caso, y nacer, o para separarse en el momento de la muerte.

Los atomistas, considerados los últimos presocráticos, tienen su máximo representante en la figura de Demócrito, y se les reconoce la creación del primer sistema materialista formal (Marías, 2000). Según los atomistas, el alma se disipa cuando muere, abandonando el cuerpo los átomos del alma debido a la presión ejercida desde el exterior (VV.AA, 1978c). Además, Demócrito demuestra un minucioso estudio observacional del momento mismo de la muerte, apuntando, según Tertuliano, que el cuerpo tras la supuesta muerte sigue creciendo de alguna forma, como por ejemplo las uñas y los cabellos. El momento preciso de la muerte aparece difuso, difícil de determinar: “Un hombre justamente célebre, como Demócrito, afirmó que no hay signos seguros de la cesación de la vida, en los cuales puedan confiar los médicos. Con más razón aún negó que pueda haber signos seguros de la proximidad de la muerte” (Celso, en VV.AA., 1978c, p.261-262).

De los filósofos presocráticos y su pensamiento se obtienen importantes consideraciones para la formulación teleológica del por qué de una Educación para la Muerte. Encontramos principios didácticos y fines educativos relacionados con la observación de la esencia, *mutatis mutandis*, con el autoconocimiento y la observación de uno mismo.

Algunos autores anteriores a Sócrates, como Homero o Heráclito, nos ofrecen una visión vitalista cuyo sentido es acercarse a la inmortalidad del alma con una actitud de amor a la vida y a las virtudes terrenales, lo que supone asimismo una aportación, en el sentido educativo de tener en cuenta la muerte para orientar los valores de la vida, a considerar en la elaboración del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo.

EL SUFRIMIENTO EN EL VEDANTA ADVAITA

El vedanta advaita comparte con el resto de tradiciones filosóficas orientales la doctrina de la no-dualidad así como de otros principios vitales como el camino, por el conocimiento, para superar la ignorancia de la naturaleza humana (Wing-Tsit y col., 1975). Para la filosofía oriental, la metafísica tiene un carácter liberador del sufrimiento (Cavallé, 2010).

Este breve análisis del concepto de sufrimiento en el vedanta advaita se fundamenta en las nociones explicadas en Cavallé (2010) acerca de una filosofía que tiene su inspiración en las *Upanisad*, textos que recogen las compilaciones védicas (aproximadamente 1500 a. C.). La esencia de las *Upanisad* contiene cuatro aforismos:

- 1) Yo soy Brahman.
- 2) Tú eres Eso.
- 3) Este Yo es Brahman.
- 4) Brahman es Conciencia Pura.

El vedanta advaita admite una única realidad: Brahman, que tiene una naturaleza no-dual; es la conciencia pura, el “testigo que hay detrás de la percepción” (Cavallé, 2010, p. 28). El Sí Mismo, o fondo último del yo, es el Atman. El principal objetivo del vedanta advaita, compartido con muchas de las filosofías orientales, como el budismo o el taoísmo, es la superación de la ignorancia a través del conocimiento de nuestra verdadera naturaleza. Esta interiorización experiencial hacia el Atman, que no es distinto del Brahman, permitirá al hombre aceptar las cosas tal cual vienen, incluidas las limitaciones del cuerpo humano.

La muerte forma parte del curso natural y, por ende, ha de ser aceptada, así como también lo ha de ser el placer o el dolor.

El sufrimiento ante el sin-sentido aparente de la existencia es, en todo caso, una señal que la mente advierte al hombre para que sea consciente de que no está percibiendo la realidad tal cual es. El sufrimiento es para la mente lo que el dolor físico para el cuerpo: una alarma que identifica desajustes o desarrollos anormales.

TAOÍSMO

Si bien hasta el siglo I a. C. no se comenzó a hablar de taoísmo como tal, este movimiento llevaba ya varios siglos de existencia (Wing-Tsit y col, 1975). Sus principales expositores fueron, en un principio, Yang Chu (440-366 a. C.) y Lao Tse (s. IV a. C.). Posteriormente Lie Tse (s. III a. C.) o Chuang Tse (entre 399 y 295 a. C.) desarrollarían el modo de vida del “tao” o “camino”. En el máximo desarrollo de la dinastía Tang (entre los siglos VII y X) serían reconocidas como las obras clásicas* del taoísmo el *Lie Tse*, el *Lao Tse* y el *Chuang Tse*.

El taoísmo es un modo de vida basado en la sencillez y la armonía, entendida como aquella en la que “se descarta la ganancia, se abandona la astucia, se disminuye el egoísmo, y se reducen los deseos” (Wing-Tsit y col., 1975, p. 79-80). La doctrina del *wu wei*, es decir la “inacción”, significa seguir el curso natural de los acontecimientos o el *tao*, más allá de interrumpir su desarrollo mediante cualquier intervencionismo.

La muerte se acepta desde el conocimiento que descansa en la naturaleza:

las personas iluminadas aceptan el curso natural de las cosas. No fuerzan su cuerpo para exhibir fuerza ni su mente para mostrar inteligencia. Sabiendo que hay cosas

* Para el presente análisis se acude a las obras traducidas al castellano en una edición del Círculo de Lectores: *Lie Tse* (2009), *Tao te King* (Lao Tse, 2008a), *Wen-Tzu* (Lao Tse, 2008b) y *El libro de Chuang Tse* (2009).

contra las que no se puede luchar, las aceptan como vienen. Por esto es por lo que pueden abrazar la vida y aceptar la muerte (Lie Tse, 2009, p.80).

La muerte no es un alejamiento de la naturaleza, sino que se entiende dentro de ella: “La vida es aquello de lo que temporalmente dependemos; la muerte es aquello a donde en definitiva retornamos” (Lao Tse, 2008b, p. 106). El sabio taoísta es aquel que sabe adaptarse a los acontecimientos que le advienen. Una analogía que utiliza el taoísmo para explicar esta capacidad de transformarse es el agua, que se amolda a toda superficie que sobrepasa pero que, dada su flexibilidad, tiene una gran potencia: “Nada hay más suave ni débil que el agua, y sin embargo, no hay nada mejor para atacar cosas duras y resistentes” (Lao Tse, 2008a, C. XLII).

La muerte forma parte del proceso evolutivo, es necesaria para el desarrollo natural del universo:

Cuando algo se eleva, otra cosa cae. Cuando algo desaparece, otra cosa surge. Éste es el equilibrio de las cosas (...) Si inferimos con el orden natural de las cosas intentando controlar el crecimiento y el deterioro, el equilibrio del universo se perderá. Sólo cuando se dejan las cosas a su curso natural puede mantenerse el equilibrio (Lie Tse, 2009, p. 64).

El taoísmo no aleja la muerte de la conciencia humana, sino que la acepta como parte de su desarrollo. Es una filosofía en tanto en cuanto es un modo de vivir, y puede *leerse* desde un prisma pedagógico si ésta es la ciencia que enseña a vivir (Rodríguez Herrero y Opazo Carvajal, 2011). Y la muerte puede trascenderse en vida mediante el conocimiento y la sensibilidad:

Morir sin desaparecer,
he ahí la longevidad (Lao Tse, 2008a, LXXVII).

LA EJEMPLARIDAD PEDAGÓGICA DE SÓCRATES ANTE LA MUERTE

Procesado culpable, se le invitó (según el procedimiento ateniense) a proponer él mismo una pena: propuso que se la mantuviese de por vida en el Pritaneo como se hacía con los beneméritos de la patria. Fue condenado a beber la cicuta por una mayoría mucho más alta que la que lo había declarado culpable. Acató la condena ‘con filosofía’, se rehusó a huir de la cárcel, como hubiera podido hacerlo sin dificultad, y en fin bebió la cicuta serenamente después de haber discutido sobre la inmortalidad del alma con un grupo de amigos y discípulos (Abbagnano y Visalbergui, 1964, p. 63-64).

La muerte de Sócrates (470-399 a. C.) fue el modelo de muerte ética (López Aranguran, 1981, p. 91). Impulsa la educación moral a través de la ejemplaridad llevada hasta situaciones-límite como la muerte (Martínez-Otero, 2009). Gabilondo (2004) da cuenta también de la muerte de Sócrates: “Con la muerte de Sócrates se ofrece algo que podría calificarse de ejemplar y no porque resulte inmediatamente trasladable o asimilable, sino por lo que tiene de valor ético y de singular. Es esta singularidad la que merece atención, su modo de relación con su propia muerte” (p. 15). La coherencia socrática se presupone como uno de los principios que han de orientar el magisterio (García Morente, 1936) pues, como afirma M. A. Santos Guerra (en Herrán y Cortina, 2006), el docente enseña más a través de lo que es que de lo que dice. Algunos se atreven (Martínez-Otero, 2009) a sonsacar un código deontológico de la educación mediante el estudio de Sócrates, al igual que hizo la ciencia médica con el Juramento de Hipócrates. Así, podrían deducirse los siguientes criterios éticos en el educador (Martínez-Otero, 2009, p. 246-247):

1. Compromiso con la verdad.
2. Impulso del bien.
3. Cultivo de relaciones cordiales.
4. Confianza en la virtualidad formativa del diálogo.
5. Apertura a la (auto) formación.
6. Disposición a investigar.
7. Respeto al secreto profesional.
8. Fomento de la cooperación y de la actuación colegiada.
9. Estímulo de la vertiente social de la educación.
10. Aprecio de la cultura en sus diversas manifestaciones.

PLATÓN: EJERCICIOS PARA EL MORIR

La muerte de Sócrates, por su significatividad, no supone sólo la suya sino una de las *muertes parciales* de Platón (nacido en el 427 ó 428 a. C., fallecido en el año 357 a. C.). La injusticia que condena a Sócrates despierta en Platón una nueva perspectiva: la de la existencia de un estado deficiente que condena a los hombres sabios. Por lo tanto, la filosofía -mediante la educación- debe estar presente en el estado, como lo promulga Platón en *La Academia*. Podemos afirmar que el gran discípulo de Sócrates es un *educado* en la muerte.

Esta educación le llevará a concebir un alma inmortal. Sin embargo, este juicio no es gratuito. Por el contrario, exige de una actitud filosófica vital; es decir, de vivir en un *ejercicio para la muerte* (en el *Fedón*, 2004). ¿Qué significa *ejercitarse para la muerte*? Según el mito de la reminiscencia de Platón aprender significa recordar la verdad que nuestra alma ya posee (*Fedón*, 2004):

según parece, obtendremos lo que deseamos y de lo que decimos que somos amantes, la sabiduría, una vez que hayamos muerto, según indica nuestro razonamiento, pero no mientras vivimos. Pues si no es posible por medio del cuerpo conocer nada limpiamente, una de dos: o no es posible adquirir nunca el saber, o sólo muertos. Porque entonces el alma estará consigo misma separa del cuerpo, pero antes no” (p. 45)

Entonces, ¿qué sentido tienen tales *ejercicios*? En todo caso, tal suposición se refiere a una actividad en vida, pues si se ejercita para el morir es que se está vivo. La creencia en un alma inmortal no calma la ansiedad del moribundo al acercársele el momento de la muerte. La única solución que el hombre en su esencia ya tiene es, paradójicamente, acercarse a la inmortalidad (Gabilondo, 2004). En tal caso, dicha consecución se pone al alcance del filósofo: en la belleza, en el *daimon*, en la escritura o en el propio aprender a morir. De este modo el hombre no sólo podrá observar los valores inmanentes, sino aceptar la muerte sin ansiedad:

los que de verdad filosofan, Simmias, se ejercitan en morir, y el estar muertos es para estos individuos mínimamente temible (...) eso será tu testimonio suficiente para ti - dijo [Sócrates a Simmias]-, de que un hombre a quien veas irritarse por ir a morir, ése no es filósofo, sino amigo del cuerpo” (*Fedón*, 2004, p. 46-45).

Ejercitarse siempre conlleva un esfuerzo, así como el desarrollo personal (Ouspensky, 1996): “La evolución es cuestión de esfuerzos personales y en relación con la masa de la humanidad la evolución es una rara excepción”. (p.20). Con esta idea, expone Platón en *La República* que aprender es hacerlo a no dejar de nacer; es decir, a morir repetidas veces. Como explica Gabilondo (2004), este continuo perecer conlleva cambios de perspectiva y por lo tanto procesos de transformación: “Para Platón, el ejercicio de la muerte es un ejercicio espiritual que consiste en cambiar de perspectiva, en pasar de una visión de las cosas dominada por las pasiones individuales a una representación del mundo gobernada por la universalidad y la objetividad del pensamiento” (p. 32-33).

Para Platón, la preparación para la muerte concluye en una mala o buena muerte, idea que encontramos también en religiones orientales como el budismo, según la cual la meditación consiste precisamente en *ejercitarse* para el morir, para tener una buena muerte y así autorrealizarse o tener una mejor reencarnación.

El acercamiento a la muerte, según Platón, puede llevar a la inmortalidad sentida en vida. De esta forma, y ante la visión de los valores inmanentes, desaparece la ansiedad que ante la muerte se tiene (*Fedro*, 2004): “toda alma que tenga su empeño en recibir lo que le conviene, viendo, al cabo de un tiempo, el ser, se llena de contento, y en la contemplación de la verdad, encuentra su alimento y bienestar, hasta que el movimiento, en su ronda, le vuelva a su sitio” (p. 348).

Este cambio de perspectiva, de autodescubrimiento de la conciencia en la reminiscencia según Hegel (Gabilondo, 2004), lleva a la persona por el camino del autoconocimiento, del descubrirse en una situación que le es dada por naturaleza, y la cual debe encarar desde el recuerdo de sí mismo, mediante un proceso de *desegotización* -de las sensaciones del cuerpo- y por tanto de autorrealización, para alcanzar el pleno sentido humano (Fedro, 2004):

nunca el alma que no haya visto la verdad puede tomar figura humana. Conviene que, en efecto, el hombre se dé cuenta de lo que le dicen las ideas, yendo de muchas sensaciones a aquello que se concentra en el pensamiento. Esto es, por cierto, la reminiscencia de lo que vio, en otro tiempo, nuestra alma, cuando iba de camino con la divinidad” (p. 351-352).

Son varios los principios didácticos y los fines educativos que, sin forzar -debido a la consideración formativa de la muerte realizada por Platón-, podemos concluir de su pensamiento. Encontramos principios didácticos como la aportación al concepto de *muerte parcial* o fines educativos como la inquietud intelectual, la búsqueda de valores inmanentes, el autoconocimiento y la autorrealización.

LAS ESCUELAS POST-ARISTOTÉLICAS: EL EPICUREÍSMO Y EL ESTOICISMO

Aristóteles (348-322 a. C.) define el devenir como la actualización de lo que se es en *potencia* a lo que se es en *acto*. No radica en pasar de no ser a ser, sino en realizar lo que se puede ser en lo que se es. El alma, para Aristóteles, consiste en esta potencia que el cuerpo tiende a realizar (Abbagnano y Visalbergui, 1964). El hombre, de esta forma, posee en sí una cualidad a la cual se dirige, con cuya expresión alcanza la autorrealización. Consiste en acercarse a Dios, tal cual el hombre le representa en su perfecta felicidad (Jäeger, 1983).

La muerte, natural al mundo animal en su fenómeno y al hombre en su conciencia anticipatoria, aparecerá en este camino hacia la autorrealización como objeto sobre el que reflexionar, profundizar y crecer.

El epicureísmo es una de las escuelas post-aristotélicas más influyentes y, quizás, una de las primeras que proponen una filosofía que conlleve una forma de vivir. Epicuro (341-271 a.C.), antecediendo filosóficamente a la pedagogía de Rousseau, dice que hay que vivir de acuerdo a la naturaleza de cada uno para llegar a ser sabio. Y para Epicuro la naturaleza humana es el placer, la *serenidad intelectual* (Maceiras, 1985). ¿Qué es para Epicuro el placer?: “el placer es principio y consumación de la vida feliz, porque lo hemos reconocido como bien primero y congénito, a partir del cual comenzamos toda elección o rechazo y hacia el que llegamos juzgando todo bien con el sentimiento como regla” (Epicuro, *Carta a Meneceo*, 128-129, 1985, p. 49).

Para llevar una vida feliz el hombre debe poner remedio, mediante la filosofía, a los cuatro males de la vida: temor a los dioses, a la muerte, a no alcanzar el bien y a los peligros. No existe, para Epicuro -siguiendo la tradición atomista- razón alguna para temer a la muerte: “La muerte no es nada para nosotros. Porque lo aniquilado es insensible y lo insensible no es nada para nosotros” (Epicuro, *Máximas capitales*, 2, 1985, p. 53).

Esta idea no lleva a Epicuro a negar que la muerte es un hecho real e inseparable de la naturaleza humana. Por el contrario, para desdramatizar la muerte hay que filosofar sobre ella e integrarla en la condición humana, o lo que es lo mismo, aceptarla con serenidad. La muerte, de tal forma, no debe atemorizarnos mientras vivimos, pues “no es nada para nosotros, ya que mientras nosotros somos, la muerte no está presente y cuando la muerte está presente, entonces nosotros no somos” (Epicuro, *Carta a Meneceo*, 125, 1985, p. 48).

El fin educativo propiamente epicúreo sería, por lo tanto, la serenidad ante el fenómeno de la muerte como realidad que no debe intimidar al hombre mientras esté vivo así como el enfrentamiento de la ansiedad que la conciencia de muerte puede acompañar. Sin embargo, éstas no son las únicas contribuciones que nos ofrece Epicuro. La filosofía, cuyo fin es librar al hombre del miedo a la muerte e integrarla en su persona, no es ni puede ser limitada a unos pocos: “Que ninguno por ser joven vacile en filosofar, no por llegar a la vejez se canse de filosofar. Pues no hay nadie demasiado prematuro ni demasiado retrasado en lo que concierne a la salud de su alma” (*Carta a Meneceo*, 122, 1985, p. 46). Consecuentemente, la edad para filosofar y para integrar la muerte en nuestro desarrollo personal es cualquiera, considerando y revelando Epicuro, sin intención pero con una gran intuición, su inclusión curricular en cualquier etapa educativa.

Así como Aristóteles, también los estoicos identifican el fin de la vida con la felicidad, si bien para el primero se manifiesta en la actividad del alma en concordancia con la virtud perfecta (Rist, 1995) y para estoicos como Zenón (335-263 a. C.), en una vida que fluye suavemente en armonía con la naturaleza. La filosofía estoica surge, en cierta forma, como una reacción al estoicismo, afirmando que el hombre sabio no sólo siente placer, sino también dolor, el cual debe ser afrontado desde la misma naturaleza humana (Rist, 1995). De esta forma se impone una aceptación de las circunstancias, para no depender de éstas (Berraondo, 1991):

Aceptar algo es aceptarlo todo. No se trata, naturalmente, de argumentos definitivos, puesto que el absurdo universal constituye también una posibilidad. Pero la reconstrucción dogmática acecha tras la desintegración escéptica y lo que el pensamiento estoico pretende en definitiva es hacer explícito aquello sobre lo que se sustenta la actitud de quien no quiere verse convertido en juguete de las circunstancias (p. 151).

Para *presentarse* ante la circunstancia con todo el poder de una razón madurada y desarrollada, fruto de la evolución personal, aparece la serenidad (Séneca, 1995): “Gran virtud es ésta, Lucilio, y que exige largo aprendizaje: partir con espíritu sereno cuando se aproxima aquella hora inevitable” (libro IV, epístola 30, p. 138).

La respuesta no es fortuita sino que depende del grado de madurez y formación personal. Este desarrollo vendrá dado por la filosofía practicada, entendida por Cicerón (106-43 a.C.) como “aprender a morir”, o lo que es lo mismo, aprender a cuidarse de uno mismo (Gabilondo, 2004, p. 16). Destacamos, además, la concepción humanística *-humanitas-* desarrollada por Cicerón, para quien la educación debía ir en concordancia con la naturaleza humana de tal forma que se diera una formación integral de la persona. También Séneca (3 a.C.-65 d.C.) tendría esta orientación puesta en el desarrollo completo de la persona, estableciendo el fin educativo más allá de la propia escuela, en la vida (Dilthey, 1968). Nos atrevemos a intuir, quizás, una posible disposición abierta de Cicerón y Séneca hacia una educación que incluyera la muerte en su proyecto formativo.

Encontramos en la postura estoica una aceptación ante la muerte, por otra parte requisito para una vida tranquila y feliz: “No puede caber en suerte una vida tranquila a nadie que piensa demasiado en prolongarla, que cuenta como un gran beneficio durar por muchos consulados” (Séneca, 1995, libro I, epístola 4, p. 20). Aceptar la muerte es también recordar la naturaleza impermanente de la vida: “No quieras confiarte a la tranquilidad presente: el mar se alborota en un momento; el mismo día en que los navíos se entretienen alegremente, son engullidos” (Séneca, 1995, libro I, epístola 4, p. 21).

El hecho de aceptar el inevitable fluir de los acontecimientos recaerá también en una revalorización del tiempo, y así aprovechar lo realmente significativo de la vida. De tal forma se expresa Séneca (1995): “hay que organizar cada jornada como si cerrara la marcha y terminara y completara la vida” (libro I, epístola 12, p. 55). La muerte, además de presentarse como un fenómeno en todo ciclo vital, orienta de alguna forma la vida y sus valores. Así aparece en la mayoría de pensadores estoicos o filósofos que se acercan a esta escuela (en Tatián, 2006): “la vida de los filósofos... es un comentario de la muerte” (Cicerón), “Que la muerte, el destierro y todas las cosas que parecen terribles se presenten ante los ojos cada día, sobre todo la muerte...” (Epicteto), “La perfección moral es esto: pasar cada día como el último” (Marco Aurelio).

Es Séneca, quizás, el pensador estoico que más reflexiones dedica a la muerte. Para el filósofo romano la causa del miedo a la muerte no es en ningún caso la propia muerte, sino el pensamiento, del cual debemos conocer su raíz para indagar en nuestros propios miedos a través del autoconocimiento. Se presenta, desde esta perspectiva, la muerte o más bien el pensamiento sobre la muerte y la conciencia que sobre él recae, como un inestimable objeto sobre el que conocerse.

La muerte es innata a la naturaleza, y necesaria para la humanidad (Séneca, 1995):

La muerte es una necesidad igual para todos e inevitable. ¿Quién puede quejarse de estar incluido en la condición que a todos nos alcanza? El primer supuesto de la justicia es la igualdad. Mas ahora resulta superfluo defender la causa de la naturaleza que no quiso para nosotros una ley distinta de la suya: todo cuanto ha plasmado lo disuelve y cuanto ha disuelto lo plasma de nuevo” (libro IV, epístola 30, p. 140).

La necesidad lo es también en cuanto a la muerte del otro para con nosotros. Tanto es así, que el duelo por la muerte de un ser querido, según Séneca (1995, libro VII, epístola 63), debe ser acicate tanto para tener un recuerdo agradable y sin angustia de esta persona como para revalorizar el sentido de las amistades.

Como podemos observar, numerosos y muy valiosos principios didácticos y fines educativos nos ofrece Séneca para la formulación de una Pedagogía de la Muerte planteada desde una perspectiva laica, sin que prevalezca el dogma de ninguna creencia sobre otra, sino la formación y el desarrollo integral de la persona.

DEL CRISTIANISMO PRIMITIVO AL MAESTRO ECKHART

Ante el temor a la muerte, el cristianismo primitivo propone una vuelta al Sí Mismo expresado en Cristo, de tal forma que “quién está en Cristo, es una criatura nueva” (San Pablo, citado en Störig, 2000, p. 251). Siguiendo al maestro Eckhart (1260-1328), más de un milenio después, el hombre debe vaciarse, volver a ser quien era antes de nacer (2001):

Si yo fuera en tal forma intelectual que todas las imágenes comprendidas desde siempre por todos, además de las que están en Dios mismo, estuvieran en mí, intelectualmente, y si a pesar de ello yo no sintiera apego por ninguna de ellas, ni hubiera tomado en propiedad nada de ellas, ni en el hacer, ni en el dejar de hacer, ni en el antes ni en el después; si, antes bien, estuviera en el ahora presente, libre y vacío, por amor de la voluntad divina, para cumplirla sin interrupción, entonces, verdaderamente ninguna imagen se me interpondría y yo sería, verdaderamente, virgen como lo era cuando todavía no era (p. 41).

Esta idea se asemeja al famoso koan japonés “¿Cuál era tu cara original, antes de nacer tus padres?”. Misticismo cristiano que se acerca a religiones espirituales orientales como el budismo o la filosofía zen. La aproximación, a priori, parece confirmar la hipótesis de Teilhard de Chardin: “Todo lo que se eleva, converge” (citado en Herrán, 2003, p. 536).

La muerte es para el cristianismo símbolo de trascendencia, como dice Jesús en las Sagradas Escrituras: “Si del grano de trigo no cae la semilla en tierra y muere, no dará fruto” (Jn 12, 24- 26). La muerte pertenece a la Vida. Es la otra cara de la manifestación del Ser: “yo soy la resurrección y

la vida -dice el Señor- quien cree en Mí, aunque haya muerto, vivirá, y todo el que vive y cree en Mí, no morirá eternamente. [...]. “Yo soy el camino, y la Verdad y la Vida.” (Juan 11b, versículo 25-27). No se encuentra contradicción ni oposición entre vida y muerte, sino que se trascienden en la unión con Cristo, siguiendo el pensamiento de los primeros cristianos.

La coincidencia en el título de este apartado del cristianismo primitivo con el maestro Eckhart no es casual. Si bien más de un milenio separa el inicio del cristianismo del nacimiento del monje dominico Eckhart, su pensamiento místico responde a la búsqueda espiritual de Dios en uno mismo, idea ya manifestada en los primeros cristianos y en seguidores de otras religiones cercanas como el gnosticismo o el maniqueísmo (Jäeger, 1965).

El *salto* del pensamiento griego y romano al cristianismo responde a un proceso evolutivo de las ideas clásicas. Padres del cristianismo como San Pablo (muerto en el año 64 d.C.), San Clemente (s. I d. C.) o Justino (s. II d.C.) mostrarían una gran devoción por la cultura griega, y en especial por filósofos como Sócrates, Platón o los estoicos (Jäeger, 1965).

La evolución místico espiritual manifestada en las teorías de Platón serán rescatadas por San Pablo o por San Gregorio de Nisa (nacido entre el 330 y el 355 y muerto en el año 394 d. C.), desvalorizando, en todo caso, lo mundano para priorizar lo espiritual: “El cristianismo es un *renacer* del hombre que muere para la vida de la carne y revive en el espíritu, es decir, la verdad, la justicia y el amor” (Abbagnano y Visalbergui, 1964, p. 154). La muerte es para Orígenes (185-254) o Juan Escoto Origena (810-877) una vuelta a la naturaleza original (Abbagnano y Visalbergui, 1964). El esfuerzo es vital; corresponde a esta vida y no a otra iniciar el camino espiritual que lleva a Cristo. Como expresa Karl Jaspers (citado en Störig, 2000): “el cristianismo, por su absoluta universalidad, por el sentido de singularidad e irrevocabilidad de la historia por él concebida, y por la relación del ser humano hacia el Redentor, posee una fuerza incomparable. La conciencia del tiempo como decisión [...] fue elevada hasta el máximo” (p. 252).

También San Agustín de Hipona (354-430), otro de los padres de la iglesia, destacaría la muerte desde su posibilidad trascendente para el ser humano en su unión con Dios. Según Florez (1956, p. 30), el punto esencial del estudio antropológico de San Agustín es afirmar que “el hombre no es un ser, sino un siendo”, destacándose San Agustín como precursor del existencialismo cristiano. La Pedagogía de la Verdad de San Agustín implica un cierto recogimiento en el interior, de forma que para conocerse el hombre a sí mismo ha de enfrentarse a su propia muerte desde la fe en la eternidad del alma (Capitán Díaz, 2002).

Santo Tomás (1224-1274) y Juan Duns Escoto (muerto en el año 1308) son dos de los filósofos y teólogos principales que desarrollan la teoría aristotélica, cada uno desde una perspectiva diferente. Santo Tomás, para utilizar la razón con objeto de demostrar fines teológicos y Duns para delimitar la teoría -metafísica- de la práctica -teológica-, aún dando una importancia vital a la razón y al entendimiento como fundamento para plantearse la posibilidad del infinito, es decir de Dios.

Si para Santo Tomás el ansia de inmortalidad demuestra en sí la existencia de un alma inmortal (Störig, 2000), el pensamiento de Escoto supone un gran avance y una innovación en la

filosofía cristiana con algunos principios que, aun siendo planteados desde la fe cristiana, son de gran interés para el planteamiento de una Pedagogía de la Muerte que respete el valor espiritual del hombre pero que no instruya intencionalmente en ninguna creencia religiosa.

Para Escoto la inmortalidad del alma no la puede inferir la razón, si bien su planteamiento parte del encuentro del hombre con la situación-límite de la finitud, a la cual el hombre se enfrenta en su existencia. Anticipándose a Jaspers o a Heidegger -quien sería, por otra parte, gran estudioso de Duns- plantea la trascendencia del hombre ante una situación -finita- que su entendimiento no puede superar, pero que no delimitará el impulso y dinamismo del alma hacia el conocimiento nunca saciado en tanto que infinito. Una situación-límite, en este caso principio didáctico en su interpretación transpersonal, llevará al fin educativo de la Pedagogía de la Muerte del desarrollo personal por la inquietud intelectual.

Otro principio encontramos en Duns, y es el encuentro con uno mismo, la interiorización o soledad que, en su máximo desarrollo, se encuentra con el misterio de todos los hombres y así con la comunicación solidaria entre ellos (Merino, 2007). El acercamiento profundo a lo finito, a la muerte, será para el hombre un camino de autoconocimiento que a su vez se encontrará con el amor hacia las demás individualidades, y así con la universalidad.

Volvemos al maestro Eckhart para destacar el valor del sufrimiento para el crecimiento humano, es decir para la unión con Cristo, como una oportunidad para *estar en casa* (2001): “El animal más veloz que os conduce a esa perfección es el sufrimiento; pues nadie prueba mayor dulzura eterna que aquel que puede estar con Cristo en la mayor amargura” (p. 135-136). Estar en el sufrimiento ofrece a la persona una ocasión más para fluir desde su ser esencial y así desde el de Dios (2001):

Debes ser perseverante y firme, es decir, debes permanecer por igual en el amor y en el sufrimiento, en la felicidad y en la infelicidad, y debes albergar en ti mismo la riqueza de las piedras preciosas, es decir, debes contener todas las virtudes y, en la medida de lo posible, que fluyan en ti (p. 65).

Lo que nos aporta el maestro Eckhart es una anticipación espiritualista a lo que en el siglo XX se denominaría *resiliencia*: “el hecho de superar un trauma y volverse bello a pesar de todo” (Cyrułnik, 2002, p. 25). Ésta es una aportación al planteamiento de los fines educativos de una Pedagogía de la Muerte que, desde un enfoque paliativo pero sobre todo normalizador y preventivo, pretende desarrollar en la persona cualidades resilientes.

Siendo el dominico alemán procesado, la profundidad del pensamiento del maestro Eckhart no será descuidada en siglos posteriores para la evolución de la pedagogía, de forma que se convertirá en una de las bases para el desarrollo de la *Bildung* o de la *Mistagogía* (Vilanou, 2001).

EL PENSAMIENTO SOBRE LA MUERTE, EL SUFRIMIENTO Y EL DOLOR EN LA FILOSOFÍA ISLÁMICA CLÁSICA

Seguimos, para la realización de este breve análisis del pensamiento sobre la muerte en la filosofía islámica clásica, el capítulo de Escobar (2010), denominado *El concepto de sufrimiento en la filosofía islámica clásica*.

La filosofía islámica clásica se centra principalmente en la felicidad, obviando relativamente el dolor, el sufrimiento o la muerte. Cuando se ocupa de ello lo suele hacer para saber cómo, a través de la filosofía, se puede escapar del sufrimiento o del dolor. Existen dos corrientes, en relación a la concepción sobre el dolor, la muerte o el sufrimiento en la filosofía islámica clásica: aquella que se fundamenta en un orden universal necesario (al-Fârâbî, Avicena, Averroes o Algazel), y otra que se podría denominar humanista, menos idealista y más centrada en la experiencia personal del sufrimiento (al-Ma`arrî, ibn Hazm, al-Kindî o al Râzî).

En los primeros el tema del sufrimiento está poco desarrollado en sus obras. Según estos pensadores, este mundo es el mejor de los posibles. Al-Fârâbî (870-950) entiende el mal como la ignorancia del bien, y destaca que a través de la inteligencia se puede superar el sufrimiento. Avicena (980-1037) dirá que el mal forma parte del orden universal de las cosas, por lo que para escapar del sufrimiento habrá que pensar en que tales sentimientos forman parte de un bien superior. Ideas parecidas defendería Averroes (1126-1198) o Algazel (1058-1111), para quien la mística es el camino para comprender y aceptar el sufrimiento.

Una visión más cercana al hombre, si bien también desde concepciones religiosas, nos la dan filósofos como al-Ma`arrî, quien piensa y filosofa desde la vivencia. Del temor a la muerte dirá (citado en Escobar, 2010):

La vida es toda ella una cosa
Lo sorprendente es que hay quien desee prolongarla
La tristeza a la hora de morir
Es doble que el gozo a la hora de nacer (p. 136).

Estas ideas negativas, escépticas y pesimistas nos recuerdan las del denominado *filósofo de la muerte*, el alemán A. Schopenhauer (1778-1860).

Ibn Hazm (994-1063), en su obra *Libro de la medicina de las almas* (1996), justifica la existencia humana por la búsqueda de la virtud en lo inmaterial. Se le puede considerar antecedente de la inclusión de la muerte en la formación al leer citas como la siguiente: “Procura estar siempre dispuesto a recibir cualquier golpe desagradable; de ese modo, si el golpe llega, tu pena será menor y nada habrás perdido preparándote a recibirlo” (p. 33).

Al-Kindî (801-873), considerado el primer filósofo musulmán, escribe un texto como respuesta a un amigo que le pide una obra para superar la tristeza (*El arte de la consolación*, en al-

Kindî, 1986). Lo primero, según este pensador, es aceptar la inevitabilidad del sufrimiento y ser consciente de él. Siguiendo tesis epicureístas dirá al-Kindî que hay que resignarse a la finitud: “Se cree que no hay nada peor que la muerte, pero la muerte no es un mal. Lo malo es únicamente el temor a la muerte” (p. 169). El siguiente paso será superarlo mediante la voluntad: “La tristeza es una cosa que depende sólo de la voluntad humana, no es necesaria por naturaleza” (p. 161).

Por último, al-Râzi (864-925) rechaza la búsqueda del placer, ya que acarrea un posterior dolor y profundo sufrimiento. Debe evitarse, por tanto, el placer y así el dolor, como anteriormente afirmarían también los filósofos de la escuela epicureísta.

Son estos últimos pensadores los que, por acercarse más a la experiencia humana que los primeros, con enfoques más absolutos e idealistas, nos evocan algunos de los principios y finalidades que la Pedagogía de la Muerte podría tener en consideración.

APORTACIONES RENACENTISTAS Y HUMANISTAS. POMPONAZZI, ERASMO, MONTAIGNE, CHARRON.

De las grandes aportaciones del renacimiento, sobre todo respecto a los métodos para el autoconocimiento, y así de la muerte como objeto metodológico para el conocerse, analizamos primero las del filósofo italiano Pietro Pomponazzi (1462-1525), que publica su obra *Tratado de la inmortalidad del alma* en el año 1516.

La gran innovación de este pensador está en definir los valores en base a que la inmortalidad del alma es una cuestión de fe, que por medio de la razón y de la filosofía no podrá llegar a conocerse: “Pienso, en efecto, que no se pueden aducir razones que prueben con evidencia que el alma es inmortal y que hagan menos probable que es mortal” (en Fernández, 1990, p. 118). Este hecho es significativo para la vida, “Pues si albergase dudas en este punto, realizaría sus acciones a lo incierto y sin fin alguno, ya que, desconocido el fin, es inevitable que sea desconocido lo que al fin se refiere” (ídem, p. 118-119). El hombre no ha de buscar el sentido a la vida en la inmortalidad. Más allá de aquietarse ante la incertidumbre, el hombre es y debe ser capaz de *eleva*r su moral y sus valores sin tener que recurrir a lo sobrenatural. Este antecedente cristiano de Nietzsche nos ofrece un enfoque vitalista ante la inseguridad de nuestra permanencia *post mortem*, no dejando de sostener, siempre desde la fe, la creencia en un alma inmortal.

A finales de la edad media empiezan a nacer obras del género de las llamadas *ars moriendi* o artes de bien morir (VV.AA, 2003), tratados o guías para la preparación para la muerte del cristiano. Dentro de este género encontramos una aportación de Erasmo de Rotterdam (muerto en el año 1536) titulada *Praeparatio at mortem* (2003), publicada en 1534 y traducida al castellano el año siguiente por Bernardo Pérez de Chinchón. Ésta no fue su única obra sobre la muerte, habiendo otras que la preceden como *Declamatio de morte* (1517) o la *Epístola de morte* (1523) y que demuestran la inquietud por afrontar su propia preparación para la muerte.

En su obra sobre el *ars moriendi* Erasmo expresa la necesidad de prepararse para la muerte cuanto antes, pues puede presentársele al hombre en cualquier momento de su vida. Erasmo propone un ejercicio de desapego que culminará en la muerte. El ser humano intenta escapar de la conciencia de mortalidad: “Algunos huyen de hacer testamento como si hubiese en ello algún mal agüero: tanta es la fragilidad de nuestra carne. Pero en verdad que hacer testamento no es causa para que mueras más presto, sino para que mueras más quieto” (2003, p. 44). Sin embargo, observando se hace evidente que “Dondequiera que te vuelvas está la muerte en celada” (ídem, p. 45). Bajo el paraguas del catolicismo -y cuidadosamente expresadas sus ideas en un contexto de revuelo y represión-, dice Erasmo: “Filosofar, pues, el hombre toda su vida en esta carta de seguro es el mejor aparejo para la muerte” (ídem, p. 33).

“No hay deseo más natural que el deseo de conocimiento” (Montaigne, 2003, p. 1012). Primer ensayista cuyo método es la auto-observación, Michel de Montaigne (1533-1592) mantiene un discurso de gran valor para la actualidad, quizás porque su inquietud le lleva a temas de temporalidad trascendente: “Ninguno de nosotros piensa lo bastante que solo es uno más” (ídem, p. 605). A este planteamiento universalista del hombre le complementa un individualismo necesario: “Es exquisita la vida que se mantiene ordenada incluso en privado. Todos podemos participar en el teatro y representar a un noble personaje en la escena; en el fondo del corazón, donde todo nos está permitido, donde todo está oculto” (ídem, p. 790). El *Señor de la Montaña* tomaría conciencia de la fragilidad humana tras un grave accidente de caballo que casi le cuesta la vida, en torno a los 35 años, que le hizo abandonar su trabajo como funcionario en Burdeos para dedicarse a la reflexión, al conocimiento y al disfrute de sí mismo y de su familia en su famoso torreón.

En este individualismo que es para Montaigne recogimiento o acercamiento a uno mismo, la muerte, o mejor la premeditación de la muerte ejerce su principal función: “Entrego a la muerte la prueba del fruto de mis estudios. Veremos entonces si mis discursos nacen de mi boca o de mi corazón” (ídem, p. 120). Para el desarrollo de esta preparación -o formación-, la integridad del desarrollo se manifiesta en uno mismo. Tiene la muerte, según Montaigne, un valor distinto en función de cada persona (Gabilondo, 2004) y así de su evolución personal: “Para juzgar de las cosas grandes y elevadas, es menester alma igual; si no, les atribuimos el vicio que nos es propio” (Montaigne, 2003, p. 108).

Prepararse para la muerte para vivir una vida de mayor calidad: “Aquel que enseñare a los hombres a morir, enseñaría a vivir” (ídem, p. 130). He aquí la educación y la muerte unidas, no contrarias, sino siendo la última objeto formativo para la primera, de tal forma que genere en una vida más libre: “La premeditación de la muerte es premeditación de la libertad” (ídem, p. 127).

La premeditación de la muerte no surge solo de la propia finitud, sino que puede también presentarse en la muerte de otro, en el duelo por la pérdida de un ser querido (Gabilondo, 2004). Dice Montaigne que el duelo es un sentimiento normal en situaciones de pérdida que habría que dejar fluir con normalidad: “Mal se procede oponiéndose a este sentimiento, pues excítalas la

oposición hundiéndolas más en la tristeza; exaspérase el mal con el celo del debate” (Montaigne, 2003, p. 808). Para el natural desarrollo del duelo o de la conciencia de mortalidad, alude Montaigne a la serenidad formada y educada.

Para el desarrollo de esta serenidad, debe cuidarse el hombre del apego: “hasta la salud que tanto estimo, sería menester no deseirla ni entregarme a ella tan furiosamente que hallara, como hallo, insoportables las enfermedades” (ídem, p. 960).

Observamos en Montaigne la estrecha vinculación de la educación con la premeditación de la muerte, siempre teniendo como referencia y no pudiendo ser de otra forma, la calidad que la propia formación da a la vida: “Si no hemos sabido vivir, es injusto enseñarnos a morir y deformar el final del todo. Si hemos sabido vivir firme y tranquilamente, sabremos morir igual” (ídem, p. 1001).

Maestro y precursor del autoconocimiento, contemporáneo por su concurrencia vital pero también por su acercamiento e inquietud compartida con Montaigne, Pierre Charron (1541-1603) nos propone en su obra *De la Sabiduría* una sabia recomendación: “El consejo más excelente y divino, la mejor y más útil advertencia de todas, pero la peor practicada, es la de estudiarse y aprender a conocerse” (en Fernández, 1990, p. 382), es decir mirarse y recogerse en sí mismo, pues “no hay espejo más bello ni mejor libro que nosotros mismos, si queremos estudiar en él tal como debemos hacerlo, teniendo siempre los ojos fijos en nosotros mismos, y observándonos de cerca” (ídem, p. 384).

Este cambio de perspectiva tendrá por objetivo revalorizar las ideas que se tienen sobre el mundo y transformarse (ídem):

Hay que llevar y conducir la vida como un gran negocio de trascendencia y de mucho peso, y como un presupuesto, del cual hay que rendir cuentas exactamente y en detalle. Ese es nuestro gran negocio: todo lo demás no son más que bagatelas, cosas accesorias y superficiales (p. 394).

Y de tal forma llegar a la figura del sabio, “aquel que sabe excelentemente comportarse como hombre” (ídem, p. 396) para *vivir bien* y *bien morir*.

Charron incide cuantiosas veces en la necesidad de conocerse, principio didáctico para educar incluyendo la muerte como área de conocimiento, con el fin de revalorizar el tiempo y así orientar de forma creativa -en un sentido amplio y humanista- las acciones llevadas en vida.

SPINOZA: MEDITACIÓN PARA LA VIDA

En la proposición LXVII de su *Ética* (1997) dice Spinoza (1632-1677) que “El hombre libre en ninguna cosa piensa menos que en la muerte, y su sabiduría es una meditación no de la muerte sino de la vida” (p. 297). Tras la proposición, prosigue la demostración:

El hombre libre, esto es, que vive según el solo dictamen de la razón, no se deja llevar del miedo de la muerte, sino que desea directamente el bien, esto es, actuar, vivir, conservar su ser teniendo por fundamento el buscar la propia utilidad; y así en nada piensa menos que en la muerte, sino que su sabiduría es una meditación de la vida” (ídem, p. 298, adaptado).

Resulta evidente, en el marco de la ética de Spinoza, la negación de la utilidad del pensar sobre la muerte, ya que el ejercicio de la razón mismo, o la virtud, facilita la intuición o el grado de conocimiento del entendimiento humano: “Cuanto más cosas entiende la mente con el segundo y tercer género de conocimiento, tanto menos padece por obra de afectos que sean malos y menos teme la muerte” (ídem, p. 354).

La razón es el objetivo del pensamiento, y “En la medida en que los hombres viven bajo la guía de la razón, concuerdan necesariamente en naturaleza” (ídem, p. 259). A vivir *en* la naturaleza se refiere Spinoza cuando propone la felicidad como fin de la filosofía: “Spinoza busca una felicidad que no lo quiera simplemente como un abrigo, y que al menor viento alcanzaría a arrancar. Spinoza busca una felicidad que el acontecimiento no podría arrebatarle” (Michel Henry, 2008, p. 46).

Según esta concepción, la felicidad está unida íntimamente a la libertad, también en cuanto al temor a la muerte: “la ética es la propia de un modo de entender la libertad que se deriva de su metafísica de la necesidad” (Rabade Romeo, 1995, p. 232).

¿Cuál es, entonces, la aportación que el pensador que afirma que no debemos meditar sobre la muerte realiza para fundamentar una educación que considere la muerte como un importante objeto formativo?

Siguiendo las observaciones de Spinoza, deducimos la necesidad de volver a la vida, al ser la muerte pura negación del ser. Al considerar la muerte desde el propósito de perseguir la felicidad del hombre a través de la meditación sobre la vida en el ejercicio de la razón, estamos dando a la muerte, así como lo hace Spinoza, un valor didáctico en el sentido de guía del pensamiento y la razón. En la misma línea apunta Spinoza (1977) la importancia de una educación para el ejercicio de la razón, que más tarde aparecería con fuerza en el idealismo:

puesto que entre las cosas singulares no conocemos nada que sea más excelente que el hombre que se guía por la razón, en nada puede revelar mejor lo que vale por su arte y

talento, que en educar a los hombres de tal forma que al final vivan bajo la propia soberanía de la razón (p. 307-308)

LA MUERTE EN LA ILUSTRACIÓN FRANCESA

Si bien podemos decir que la muerte no es un tema predominante en el pensamiento ilustrado, se da un hito, un cambio en enfoque, que desplaza la idea de una inmortalidad trascendente a la concepción de un futuro mejor de la humanidad.

El camino hacia esta mejora de la especie humana lo sitúan en la educación Diderot (1713-1784), D'Alambert (1717-1783) o Voltaire (1694-1778), y lo materializa Rousseau (1712-1778) en su *Emilio*. Así lo afirma, por ejemplo, Ginzo (1985): “todo el pensamiento ilustrado está poseído por un carácter pedagógico en la medida en que todo él está encaminado a la difusión del saber y a la creación de un nuevo tipo de humanidad” (p. 119).

La gran virtud de los ilustrados es la de intentar comprender la naturaleza superando el poder de la creencia. Esta actitud científica no está exenta de dificultades, especialmente en la confrontación con la muerte. El materialista La Mettrie (1709-1751) muestra su pesimismo al respecto (1983): “confieso que toda mi filosofía no me impide mirar la muerte como la necesidad más triste de la naturaleza, cuya idea desconsoladora quisiera perder para siempre” (p. 190). Ante la falta de pruebas a favor de la inmortalidad, la alternativa es la autorresponsabilidad para con la evolución de la humanidad: en la propia condición humana como sentido en sí mismo (Voltaire) o en la búsqueda de la inmanencia y de la felicidad (Rousseau, 1973):

¡Mortales! ¿No dejaréis de calumniar a la naturaleza? ¿Por qué os quejáis de que es corta la vida si no lo es tanto como lo deseáis? Si uno de vosotros supiera moderar lo suficiente sus deseos para no anhelar nunca que el tiempo pasase, no os quepa la menor duda de que ése no la tendría por cierta; vivir y gozar serían una misma cosa para él, y aunque hubiese de morir joven, siempre habría vivido llenando sus días (p. 266).

Catástrofes naturales como el terremoto de Lisboa (1755) orientan el pensamiento de los ilustrados hacia una filosofía del sufrimiento. En *Cándido* nos hace entender Voltaire (1998) que el sufrimiento y la desgracia no son algo inhumano o que está fuera de la naturaleza. Por el contrario, todos estos fenómenos pertenecen a la misma existencia. Cunegunda, tras pasar innumerables horrores, relativiza sus experiencias traumáticas:

Vaya usted preguntando a cada pasajero, uno por uno, la historia de su vida, y mande que me arrojen de cabeza al mar si encuentra uno solo que no haya maldecido cien

veces de la existencia y que no se haya creído el más desventurado de los mortales
(Voltaire, 1998, p. 36)

Diderot (1992), por su parte, destaca el surgimiento de la esencialidad humana ante situaciones-límite, en las que las normas sociales y los hábitos culturales quedan en un segundo plano: “hay circunstancias límites que llevan al hombre a su sencillez originaria” (p. 97). La circunstancia límite más significativa, es decir la muerte, no debe para Diderot causar angustia, sino por el contrario ser un elemento de meditación para ser mejor hombre (Coulet, 1984).

Enfrentarse a la muerte sin complejos ni armaduras facilitó, en cierta forma, la búsqueda de un sentido que se encontró en la mejora humana, en la responsabilidad socio-histórica que predomina en los autores ilustrados. Es este legado, el del compromiso y la responsabilidad, uno de los fines educativos que puede tener la Pedagogía de la Muerte. Para ejemplificar esta conciencia en la ilustración acudimos de nuevo a Diderot (en la *Enciclopedia*, citada en Ginzo, 1985): “nuestros nietos al hacerse más instruidos, se hagan al mismo tiempo más virtuosos y más felices, y que nosotros no muramos sin habernos hecho acreedores del género humano” (p. 53).

IDEALISMO Y ROMANTICISMO ALEMÁN

Immanuel Kant (1724-1804), padre del idealismo alemán, pone la inmortalidad del alma a juicio de la moral práctica. En *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (2003) propone entre los postulados de la razón práctica el de la inmortalidad del alma: el llamado *bien supremo*, ejercicio de la libertad y de la virtud realizado plenamente -santidad- no podrá llegar a ser finalizado en este mundo al pertenecer a la esfera de lo nouménico, o mundo de las ideas. De esta forma, la virtud precisará de un tiempo infinito para alcanzar su plenitud.

En la ética, que es una ética del deber -planteada desde la voluntad-, Kant condena el suicidio al concebir la vida como facultad de desear (Maestre, 2007), y con el suicidio se desea no desear.

La concepción kantiana de la virtud se expresa en términos educativos en su obra *Pedagogía* (1983). No es suficiente, dirá Kant, instruir sobre habilidades (¿competencias?) para educar al hombre en el ejercicio de la razón: “La habilidad es lo primero en lo que hay que pensar, pero no es lo más importante. De igual modo, el pan es lo primero en el matrimonio, pero no lo más importante. Lo primero es aquello que contiene la condición necesaria del fin, pero lo más importante es el fin” (p. 103).

¿Qué aporta el filósofo de Königsberg a la fundamentación teórica de una posible Pedagogía de la Muerte? El ejercicio de la razón, como principio, para pensar la muerte y deducir su significado; para Kant, la inmortalidad del alma.

Como precursor del romanticismo, Johann Wolfgang von Goethe (1749-1832) aporta sus ideas filosóficas a través de su vasta producción literaria. La muerte está presente en muchas de sus obras más conocidas, como *Fausto* (2006) o *Penas del joven Werther* (1979). En *Fausto*, y siguiendo la interpretación freudiana de la obra (véase J. L. Villacañas, 2007), el deseo de omnipotencia del hombre habrá de encontrarse con la conciencia de muerte, resolución por la cual Fausto reconoce el instinto de muerte. Así, y siguiendo la interpretación de J. L. Villacañas (2007), “la única verdadera sustitución de la omnipotencia es la renuncia a la omnipotencia” (p. 130).

La muerte, unida al amor no correspondido, está también presente en la obra de Goethe *Penas del joven Werther* (1979). En dicha obra se nos presenta a Werther, quien se enamora perdidamente de la joven Carlota, en un sentimiento no correspondido. Werther, consciente y razonadamente, camina al ritmo de sus pasiones: “Trato a este pobre corazón como a un niño enfermo; le concedo cuanto me pide” (p. 21). Al saber su enamoramiento imposible de corresponderse, decide tomar riendas de su vida de la única forma que puede hacerlo: a través del suicidio. El proceso temporal que va desde la toma de decisión de suicidarse a la consumación del mismo nos muestra varias fases. La primera, en la que la razón justifica su decisión, de forma que compara una enfermedad mortal a una enfermedad del espíritu producto de la pasión. A medida que se acerca el momento del suicidio, surgen los miedos en una reacción que nos recuerda a la que tiene el Ivan Illich de Tolstoi (1985) momentos antes de morir:

¡Esta mañana es la última! Carlota, apenas puedo yo darme cuenta del sentido de este problema: ¡La última! Yo, que ahora tengo la plenitud de mis fuerzas, mañana rígido y sin vida estaré sobre la tierra. ¡Morir! ¿Qué significa esto? (...) ¡No, Carlota, no! ¿Cómo puedo dejar de ser? Existimos, sí. ¡Dejar de ser! ¿Qué significa esto? Es una frase más, un ruido vano que mi corazón no comprende. ¡Muerto, Carlota! ¡Cubierto por la tierra fría, en un rincón estrecho y sombrío! (Goethe, 1979, p. 142).

La angustia de Werther va dejando paso al sosiego y la despedida: “Carlota: no tiemblo al tomar el cáliz terrible y frío que me dará la embriaguez de la muerte. Tú me lo has presentado, y no vacilo. Así van a cumplirse todas las esperanzas y todos los deseos de mi vida, todos, sí, todos” (p. 149). Este proceso, por el cual la enfermedad mortal -del espíritu- va haciendo mella en el protagonista, nos lleva también a compararlo con algunas de las fases que Elisabeth Kübler-Ross (1996) deduce que pasan la mayoría de enfermos mortales en su proceso de aceptación.

Antecedente de una creatividad aplicada a la educación con un carácter formativo, Schiller (1759-1805) define la belleza como el nexo entre lo sensible y la idea, unión cuya realización permite al hombre integrar finitud e infinitud (Schiller, 1968): “La belleza conduce al hombre, que sólo vive por los sentidos, al ejercicio de la forma y del pensamiento; la belleza devuelve al hombre, en la tarea espiritual, al trato con la materia y el mundo sensible” (p. 81). Propone Schiller, con

visión teleológica, una educación estética del hombre fundamentada en la epistemología del conocimiento humano, que contemple el arte -en su acepción más amplia- como medio para vislumbrar y practicar la belleza.

Contemplación que, además, acostumbra partir de lo trágico, del *pathos* (Schiller, 1992), al enfrentarse a lo sensible.

El arte, por tanto, como principio didáctico tanto preventivo como paliativo -véanse nuevas corrientes que en las últimas décadas irrumpen, como el arteterapia-, y la belleza, como fin educativo de una Pedagogía de la Muerte, son las aportaciones que nos deja el poeta y filósofo alemán.

En su filosofía trascendental Johann Gottlieb Fichte (1762-1814) define la sabiduría como salvación. El hombre sabio es aquel para el que la muerte carece de sentido porque ha accedido a la fuente inagotable de la vida (López-Domínguez, 1994). Recoge Fichte una síntesis *spinozista* e idealista, pues para aquel que alcanza la idea no tiene sentido la muerte; ésta es inexistente.

Esta idea, en su práctica, habrá de producir resultados imperecederos (Fichte, 1998):

El hombre debe ser y hacer algo, su vida temporal debe dejar un resultado imperecedero y eterno en el mundo espiritual (...) La auténtica autodegradación del hombre consiste en hacerse medio para algo temporal y perecedero, y en dignar el cuidado y el esfuerzo a algo que no sea lo imperecedero y eterno (p. 45).

Fichte, por otra parte, da una gran importancia a la educación como medio para la formación de la sabiduría, tal y como expone en sus aforismos sobre educación. Dirá que “educar a un hombre significa darle la oportunidad de hacerse por sí mismo maestro y autodominador absoluto de *toda* su fuerza” (1998, p. 121).

No podemos estudiar el pensamiento sobre la muerte en el idealismo sin detenernos en la doctrina de G. W. F. Hegel (1770-1831). Como diría Kojève (1947), la filosofía de Hegel es una filosofía de la muerte en tanto en cuanto se fundamenta en una continua negación. Por lo tanto, en un proceso de separación -y reconciliación (Izuzquiza, citado en Rivera, 2010). Es un continuo de muertes parciales a través de las cuales la conciencia supera la individualidad en favor de la universalidad -especie o comunidad. Tenemos así, en Hegel, una contribución al concepto de muerte parcial, principio didáctico de la Pedagogía de la Muerte que proponen algunos especialistas en este ámbito (Herrán y col., 2000).

Siguiendo la misma idea expresada anteriormente encontramos en esta negatividad necesaria para alcanzar la razón un fenómeno doloroso, como muerte que es (Hegel, 2007):

Las palpitaciones del corazón por el bien de la humanidad se truecan, así, en la furia de la infatuación demencial, en el furor de la conciencia de mantenerse contra su

destrucción, y ello es así porque arroja fuera de sí la inversión que la conciencia misma es y se esfuerza en ver en ella un otro y en enunciarla como tal (p. 222).

Y esta superación de la singularidad -esta muerte- es condición para alcanzar la virtud: “llegar a ser en la ley, en lo verdadero y bueno *en sí*, no como la singularidad, sino solamente como *esencia*” (ídem, p. 224).

La conciencia de la enfermedad y de la muerte son oportunidades para que el individuo alcance la libertad al emerger el espíritu (Hegel, 1997). Rivera de Rosales (2010) define así la base del dolor y de la muerte en Hegel: “la raíz del dolor, de la muerte y del mal en Hegel es la autonomización de una parte contra el todo, la pretensión de absolutizar un elemento y no integrarlo en la fluidez del devenir de la idea, como requiere su propia esencia” (p. 253).

Llegamos a otro punto fundamental y antecedente del existencialismo de Heidegger: la realización de la libertad. La conciencia de muerte -la ruptura y después, quizás, la reconciliación- es para Hegel una lucha del individuo por la libertad (2007):

la muerte, si así queremos llamar a esa irrealidad, es lo más espantoso, y el retener lo muerto lo que requiere una mayor fuerza. La belleza carente de fuerza odia al entendimiento porque éste exige de ella lo que no está en condiciones de dar. Pero la vida del espíritu no es la vida que se asusta ante la muerte y se mantiene pura de la desolación, sino la que sabe afrontarla y mantenerse en ella (p. 24).

Es una lucha infructuosa en la que el espíritu ha de superar grandes alturas, montañas llenas de escombros:

“El espíritu es un cielo
vaciado de toda oscuridad
y luna:
límpido y perfecto, se asoma
a las montañas de poniente”
(Haiku japonés, Saigyô, 1989, p. 21).

Para alcanzar la libertad el espíritu tiene que reaccionar ante la fijación que produce la muerte (Gabilondo, 2004) en la conciencia individual. Cabría recuperar este concepto de libertad, comprendido en algunos ámbitos de la sociedad occidental actual de forma diferente. Ésta, la libertad, se manifiesta actualmente plenamente politizada y fuera de la esfera propiamente humana, en parte porque se toma lo supuestamente superior, la política y la ley, como medios para ausentar la conciencia de muerte de la mente. La libertad, como movimiento de la conciencia hacia el

universal -tómese la humanidad- es un enfrentamiento cara a cara, duro pero sincero, que podría tomarse como medidor del desarrollo personal y social de una comunidad.

Expresión de muchos de los rasgos del romanticismo, Hölderlin (1770-1843) cabila entre la idea y la mundaneidad, entre el absoluto y la vulnerabilidad (Mayos, 1992). Como se desarrolla en su obra *La muerte de Empédocles* (2001), el absoluto es débil al chocar con la realidad, y el hombre habrá de sacrificarse por su realización si es necesario, pero nunca confundirlo con la miseria mundana. Es, por consiguiente, una visión utópica en la que los hechos sensibles, también la muerte, habrán de aceptarse con resignación por aquel que persigue la realización del absoluto.

Discípulo de Fichte para después enfrentarse a él en varios puntos de su teoría, e influenciado por Spinoza y Kant, F. W. J. Schelling (1775-1854) distingue una filosofía teórica de una práctica. La filosofía teórica es aquella que reconoce el absoluto pero que inevitablemente choca con la finitud sin poder superarla. En cambio, la filosofía práctica atiende a cómo se puede alcanzar este absoluto a través del deber (Serrano, 2008).

Para Schelling el organismo es el vínculo que existe entre naturaleza y espíritu. La forma se manifiesta en la materia a través de su devenir (Schelling, 1996):

Todas estas capacidades de los órganos, meramente como tales, no bastan para explicar la *vida* (...) Tal vez alguien arguya que, después de todo, la coordinación de *todos* esos movimientos podría llegar a producir vida, pero para eso hace falta un principio más elevado al que ya no podemos explicar a partir de la propia materia (...) Así pues, aquí nos volvemos a encontrar con esa absoluta unión de naturaleza y libertad en un único y mismo ser; el organismo animado debe ser un producto de la *naturaleza*, pero en este producto de la naturaleza debe reinar un *espíritu* que ordena y agrupa todo (p. 103-104).

¿Pero, qué es la muerte para Schelling, y cuál su relación con la libertad? El fallecimiento de la esposa del filósofo, Caroline, le hará replantearse la relación entre dolor y libertad (Espinoza, 2009). Para Schelling la muerte es un desgarramiento de la naturaleza; es ésta la que actúa al quitar la vida a su esposa en un acto que se fundamenta en la libertad de Dios para dar el bien y el mal, así como también el hombre tiene la libertad para dirigir su camino (Schelling, 1989). Esta concepción de la naturaleza haría a Schelling replantearse una nueva medicina basada en los presupuestos de la naturaleza.

SCHOPENHAUER: EL FILÓSOFO DE LA MUERTE

Al pensador alemán Arthur Schopenhauer se le ha denominado el *filósofo de la muerte* (Abbagnano y Visalbergui, 1964). Siendo o no esta denominación acertada, en verdad sí se revela la muerte como uno de los contenidos principales de su filosofía.

Para Schopenhauer el hombre se mueve por la voluntad de querer satisfacer sus deseos, bien sean deseos proyectados desde el instinto de la especie, como el amor y el sexo, u otros de carácter más individualistas. Esta voluntad de querer pertenece a lo que Schopenhauer denomina la voluntad de vivir; voluntad, empero, que no produce sino dolor y aflicción (Schopenhauer, 1960):

Cuanto más intensa es la voluntad, tanto más poderosa es la manifestación de sus conflictos y tanto mayor el dolor. Un mundo que fuese la manifestación de una voluntad de vivir, incomparablemente más impetuosa que la del mundo tal como existe, sería también el escenario de un dolor mucho más profundo; sería el infierno (III, p. 100).

La voluntad, sin embargo, se topa siempre con el dolor y la muerte, y por lo tanto nunca es satisfecha. Conciencia de muerte que además es causa última del filosofar (Schopenhauer, 1996): “La muerte es el genio inspirado, el Muságetas de la filosofía. Sin ella difícilmente se hubiera filosofado” (p. 81). Es ésta, la muerte, una situación-límite con la que choca la voluntad de vivir (ídem):

La vida es un mar lleno de escollos y remolinos, que el hombre sólo evita a fuerza de prudencia y de cuidados, por más que sabe que si consigue librarse de ellos con su habilidad y sus esfuerzos, a medida que avanza, no puede, sin embargo, retardar el grande, el total, el inevitable, el irremediable naufragio, la muerte, que parece correr delante de él. Ése es el fin supremo de esta laboriosa navegación, peor para el hombre infinitamente que todos los escollos de que se ha librado (p. 107).

Ante este escollo, el hombre ha de elegir entre seguir en la rueda de la voluntad- insatisfacción o suprimir esta voluntad. Será esta negación de la voluntad la que alcanza el hombre en su perfección, estableciéndose un estado de quietismo o *nirvana*, tomando el término budista.

Schopenhauer describe varias vías o modos de afrontar la negación de la voluntad (Suances, 2010): arte como emancipación del dolor, ascética como aceptación, compasión como identificación con el dolor ajeno y mística como negación superadora.

El arte dirige al hombre sabio a expresar la realidad sin prejuicios en una contemplación desinteresada de la naturaleza y del mundo. Conlleva una emancipación del dolor, una ruptura con la voluntad que lleva, a priori, a categorizar la relevancia de los elementos.

Por su parte, el hombre habrá de desapegarse de los objetos de su voluntad, no endureciéndose ante el dolor como los *estoicos*, sino viviéndolo profundamente. Este dolor sentido producirá lo que Schopenhauer llama metamorfosis trascendental, o paz interna indeterminada a través del misticismo (1996):

Quietismo, es decir, renunciamiento a todo deseo; ascetismo, es decir, inmolación reflexiva de la voluntad egoísta, y misticismo, es decir, conciencia de la identidad de su ser con el conjunto de las cosas y el principio del universo; tres disposiciones del alma que se enlazan estrechamente (p. 150).

Conciencia de identidad con todas las cosas que lleva al hombre a la compasión, dolor del otro sentido; comprensión interna de universalidad (ídem):

Cuando la punta del velo de Maya -la ilusión de la vida individual- se ha levantado ante los ojos de un hombre, de tal suerte que ya no hace diferencia egoísta entre su persona y los demás hombres, toma tanto interés por los sufrimientos extraños como por los propios, llegando a ser caritativo hasta la abnegación, pronto a sacrificarse por la salud de los demás (p. 142).

Aun desdeñando la educación como medio para la formación del hombre en sus escritos, Schopenhauer nos deja principios para la Didáctica de la Muerte como el arte o las situaciones-límite y finalidades educativas de una posible Pedagogía de la Muerte orientada al desapego o al desarrollo de la compasión.

NIETZSCHE Y EL VITALISMO

F. Nietzsche (1844-1890) acepta en parte la teoría del dolor de Schopenhauer pero renuncia al rechazo a la vida. Ante el sufrimiento alude Nietzsche al valor y a la fuerza del hombre para encararlo, como un signo de heroicidad (Salgado, 2010). De tal forma, dirá Nietzsche (1980) que “Toda conquista, todo paso adelante en el conocimiento es *consecuencia* del valor, de la dureza consigo mismo, de la limpieza consigo mismo” (p. 17). El hombre de Nietzsche, aquel que ha superado los estímulos narcóticos que la sociedad le ofrece, es quien se encuentra a sí mismo, quien no quiere nada diverso de lo que es (Abbagnano y Visalbergui, 1964). Se enfrenta al dolor como parte de la vida sin arrastrarse por él y sin rechazarlo. Nietzsche distingue distintos sufrimientos en función de su potencial formativo (Salgado, 2010): “El único sufrimiento que no se debe huir [según Nietzsche], sino aceptar, enfrentar y transmutar, es aquel que se puede llegar a convertir en estímulo vital” (p. 339).

Nietzsche ya antecedió el tabú a la muerte y al sufrimiento, tanto en la sociedad como en la ciencia (1984):

¿Es posible que el último fin de la ciencia sea suministrar al hombre todo el placer posible y ahorrarle todas las molestias que puedan evitarse? ¿Y cómo, si el placer y el dolor están tan fuertemente atados uno a otro, que quien quiera gozar del primero hasta donde quepa, tendrá por fuerza que gustar también el último en proporción semejante, y el que aspire a elevarse en su júbilo al cielo ha de prepararse también a estar triste a par de la muerte?” (p. 28).

En el *estado trágico-dionisiaco* está presente el sufrimiento como elemento de transformación vital (Salgado, 2010). Es un respeto a la complejidad de la vida y un anhelo de mejora de la condición humana. Del valor de la enfermedad y el sufrimiento para la transformación nos ofrece Nietzsche (1980) unas reflexiones sobre su propia experiencia:

La enfermedad *me sacó con lentitud de todo aquello*: me ahorró toda ruptura, todo paso violento y escandaloso. No perdí entonces ninguna benevolencia y conquisté varias más. La enfermedad me proporcionó asimismo un derecho a dar completamente la vuelta a todos mis hábitos: me permitió olvidar, me *ordenó* olvidar; me hizo el regalo de *obligarme* a la quietud, al ocio, a esperar, a ser paciente... ¡Pero esto es lo que quiere decir pensar! (p. 83).

El hombre valiente no recurre a ningún salvador para soportar la angustia de la enfermedad sino que es en sí mismo donde encuentra la fuerza y el valor; es una capacidad resiliente.

Además, es él quien tiene que preguntarse por el sentido de su vida en una reflexión imprescindible para la mejora de la especie (Nietzsche, 1984): “es *menester* que de vez en cuando se figure el hombre saber *por qué* existe; su especie no puede prosperar sin esos accesos periódicos de confianza en la vida, sin esa fe en la *razón de la vida*” (p. 18). Preguntas que favorecerán una transmutación de los valores vitales, es decir contribuirán al desarrollo de un sistema de valores más humano.

LA MUERTE EN LA FILOSOFÍA EXISTENCIALISTA

El cuestionamiento acerca de la muerte en el pensamiento contemporáneo, especialmente en las corrientes existencialistas, deja de centrarse principalmente en la preocupación sobre la inmortalidad del alma o la racionalización de la finitud para ahondar en la *condición mortal* del hombre y lo que dicha *situación* afecta a la conciencia (Cataldo, 2003).

Paralelamente al surgimiento de la filosofía existencialista, pensadores que se enraízan en teorías fenomenológicas abordan el problema de la presencia de la idea de mortalidad en la conciencia humana. Max Scheler estudia (1874-1928) en su obra *Muerte y supervivencia* (2001) la importancia de la experiencia de ir *contando la muerte* en el pensamiento acerca de la propia supervivencia. La filosofía fenomenológica y de la existencia trata de indagar en la verdad de cada individualidad (López, 2010a), en la propia experiencia que incluye la vivencia del morir.

El cuestionamiento acerca de la supervivencia parte, según Scheler, de la significatividad de la muerte para el ser humano: (2001): “la muerte no se halla al final del proceso, sino que al final se encuentra entonces tan sólo la *realización*” (p. 21). La muerte es *esencia* a lo largo de toda la vida, no tan solo en su realización. Este concepto de muerte dista, según Scheler, de la concepción contemporánea y occidental, que entiende la muerte como fenómeno extraño y antinatural.

La finitud presentada en la conciencia del hombre constriñe la libertad, *oprime* o *angustia*. S. Kierkegaard (1813-1855) es el primer filósofo en estudiar el concepto de angustia desde una aproximación existencialista (Villarino, 2010). Desde las aportaciones de Kierkegaard la filosofía de la existencia se ha ocupado del dolor que surge de la angustia y el miedo (López, 2010). En *El concepto de angustia* (Kierkegaard, 1965) el pensador danés profundiza en las cualidades de la angustia, tanto en su relación con la *limitación* que impone al hombre como con la *posibilidad* que otorga en cuanto al futuro: “Lo posible corresponde por completo al futuro. Lo posible es para la libertad de lo futuro, y lo futuro es para el tiempo lo posible. A ambas cosas corresponde en la vida individual la angustia. De ahí que con un lenguaje exacto y correcto se enlace la angustia con el futuro” (p. 173). La existencia es, para Kierkegaard, un estado continuo de incertidumbre e inestabilidad (Abbagnano y Visalbergui, 1964) que posibilita la libertad.

La angustia, siguiendo a Kierkegaard, surge en la infancia ante la posibilidad de pecar y romper con la inocencia o ignorancia (Villarino, 2010). La angustia provoca en el niño el afán por experimentar, por transgredir. Desde esta angustia primaria, el pecado estará intensamente vinculado durante toda la vida a la posibilidad de libertad, o de determinarse a sí mismo (Villarino, 2010). La idea de la muerte trae la posibilidad de trascender el tiempo y considerar la existencia desde la vivencia del instante (Kierkegaard, 1965): “El instante es esa cosa ambigua en la que entran en contacto el tiempo y la eternidad (...) y donde el tiempo está continuamente seccionando la eternidad y está continuamente traspasando el tiempo” (p. 169). Se piensa por tanto la noción del tiempo cuando se reflexiona sobre la muerte, y se hace hincapié en el instante como vivencia esencial de la existencia.

La mirada del hombre, en cualquier caso, está siempre proyectada hacia el futuro, tal y como afirmaba el filósofo alemán Heidegger (1889-1976). En su obra *El ser y el tiempo* (2002) expone, al igual que lo hacía Platón, que la perspectiva de la muerte para el ser humano provoca un cambio de enfoque total (Gabilondo, 2004), un cambio de dirección (*Umwendung*).

El hombre es, según Heidegger, la manifestación del ser, y el *Dasein* un ser situado en el mundo. La finitud, entendida al igual que Scheler como *continuum*, y la angustia que produce, caracterizan al *Dasein* (Montiel, 2003), haciendo del hombre un *ser para la muerte* (*sein zum Tode*): “La muerte en su más amplio sentido es un fenómeno de la vida” (Heidegger, 2002, p. 224). La angustia es una posibilidad educativa, en tanto en cuanto tiene una capacidad transformadora.

La muerte no es para Heidegger su realización sino su posibilidad inminente y certera durante toda la vida (Cataldo, 2003). El hombre es, como ser consciente de su existencia, capaz de anticiparse a la muerte como posibilidad ineludible. Y dicha posibilidad es la esencia del *Dasein* (Heidegger, 2004): “El *ser ahí* no es únicamente *en conjunto* cuando se ha llenado su *aún no*; dista de ello, que justamente entonces ya no es” (p. 221).

Si la angustia es inevitable, ¿qué hacer ante la muerte? Para Heidegger la muerte propia hay que aceptarla como posibilidad, *abrirse* a ella y estar en libertad *para* ella (2002):

El ponerse, *precurando*, en libertad *para* la muerte peculiar libera del *estado de perdido* en las posibilidades que se ofrecen accidentalmente, de tal suerte que hace comprender y elegir radical y propiamente las posibilidades fácticas que están antepuestas a la irrebalsable (p. 239).

Es un estado de *resolución* hacia la posibilidad anticipándose a ella. La educación, en nuestra opinión, ha de considerar la angustia ante la muerte como una posibilidad, más allá de limitarse por su propia incapacidad a intentar apaciguar la angustia que la finitud produce. De acuerdo con el filósofo alemán, la existencia auténtica y *total* tan solo es posible desde este *vivir para la muerte*.

La conciencia de una existencia finita tiene también una gran repercusión en el hombre de Sartre (1905-1980), definido en *El ser y la nada* (2005) como *proyecto*, al venir al mundo de forma indeterminada e incluso *absurda*. El hombre, según Sartre, se ha de realizar a sí mismo como proyecto. Para el filósofo francés la existencia es un proyecto fallido del querer ser-en-sí-para-sí (López, 2010a). Camus (1913-1960), influenciado por las corrientes existencialistas, manifestaría también el sentido trágico y absurdo de la condición humana, resaltando la necesidad de que el hombre *despierte* del letargo realzando el valor de la vivencia momentánea y del presente (Vázquez, 2007).

Siguiendo a Sartre, la muerte constriñe y limita las posibilidades del hombre como proyecto, y la *nada*, es decir la propia negación, es la posibilidad de trascender el mundo (López, 2010):

La muerte es, para Sartre, el último fenómeno de la vida y se desprende del hecho de que el hombre es cuerpo. Aquella no es una posibilidad en el marco de un proyecto, sino mi lugar. La muerte ilustra la temporalidad de todo proyecto, el hecho de que

toda opción humana es finita. Ser finito no es otra cosa que elegirse, hacerse y, por eso, cada vida es única (p. 425).

Ante la muerte, el hombre es libre al considerarla: (Sartre, 2005): “elegir es hacer que mi *finitud* exista concretamente *para mí*” (p. 128). El límite debe ser asumido a través del ejercicio de la propia libertad, entendida como responsabilidad ante un proyecto propio cuyas posibilidades quedan delimitadas por la condición mortal. La educación y la psicología, a través del denominado por Sartre *psicoanálisis existencial*, tienen el objetivo de devolver la búsqueda de la responsabilidad en el hombre al considerarlo como ser indeterminado y libre ante su propio proyecto de vida.

La muerte fija las limitaciones del hombre como proyecto al ser una situación-límite para el ser humano. Según Jaspers (1883-1969) la trascendencia del hombre queda imposibilitada por las situaciones-límite de sufrimiento, culpa, lucha y muerte. El hombre es un ser-en-situación que topa con algunos muros imposibles de superar (Mèlich, 1989). Como límite la muerte es una situación infranqueable, en la que está en juego nuestro propio ser (Holzapfel, 2003). A su vez, la muerte revela la existencia y se hace necesaria para intentar comprenderla, manifestándose su potencial valor pedagógico (Jaspers, 2000): “La vida se hace más profunda, la existencia más cierta de cara a la muerte” (p. 227).

Ante la muerte, la valentía (*Todesmut*) topada con el fracaso, pero que permite afrontarla con profundidad, viviendo con ella e interiorizándola para vivir con completud (*Erfüllung*).

El valor de las ideas de Jaspers en particular y de la filosofía existencialista en general para la articulación de una Pedagogía de la Muerte lo plasmará Mèlich (1989) en la propuesta de una *pedagogía existencial* que contemple la muerte entre sus contenidos.

MARCUSE. REPLANTEAMIENTO DE LA IDEOLOGÍA DE LA MUERTE PARA LA TRANSFORMACIÓN SOCIAL

Marcuse (1898-1979) sintetiza algunas de las ideas expresadas por Nietzsche, Hegel, Freud, Husserl, Heidegger, Marx o Lukács.

Para analizar los estudios filosóficos, políticos y sociológicos de Marcuse sobre la muerte nos detendremos en el capítulo publicado por López (2010b) y la obra de Marcuse (1959), *The meaning of death*.

Marcuse amplía los principios de *eros* y *tánatos* al análisis de la represión social. Según Marcuse la sociedad reprime el instinto de placer a través de la alineación y la organización del trabajo. Esta situación se agudiza al utilizarse la muerte como elemento de represión a través de la amenaza, glorificación o aceptación como destino.

El trabajo, sin embargo, debiera organizarse para que se realice el principio de placer a través del desarrollo de todas las facultades humanas, conjugándose así con los principios de realidad y placer.

Según Marcuse se necesita una transvaloración social que supere esta ideología de la muerte mediante la educación para el cuidado y la conservación del placer como realización de una vida feliz y sin opresión.

Si bien inevitable, la muerte puede vivirse sin dolor, aceptada y con el recuerdo de una vida plena. Para ello, se hace necesario que los hombres transformen las necesidades, en el sentido expresado también por Maslow (1998) en su jerarquía de necesidades y vinculación con la autorrealización. La superación de esta situación pasa por una revolución antropológica, con seres humanos que tengan una visión utópica y que se valgan del valor de la imaginación y del arte para eliminar el sometimiento de la sociedad opresora.

La obra de Marcuse nos revela la posibilidad de la Pedagogía de la Muerte desde una perspectiva crítica, que derive en una transformación social. En este enfoque se fundamenta Mantegazza (2004, 2006) para realizar su propuesta de Pedagogía de la Muerte. Este planteamiento crítico y transformador es coherente también con el derecho de autodeterminación, propuesto en las últimas décadas en los últimos modelos de intervención en personas con discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2002).

CÓMO LA MUERTE PUEDE CONTRIBUIR A LA EVOLUCIÓN DE LA CONCIENCIA: TEILHARD DE CHARDIN

Puede decirse que el pensamiento del científico y padre jesuita francés Pierre Teilhard de Chardin (1881-1955) tiene un marcado carácter ságico o fronético (Sebastião, 2008). Es decir, con una valía sumamente relevante para la acción pedagógica.

Su hipótesis acerca del pasado y futuro del Hombre se sostiene en los estudios sobre la evolución, realizados en el siglo XIX. Sin embargo, supera y amplía esta perspectiva al manifestar que la evolución del hombre no es tan solo material sino también psíquica y espiritual. Para realizar nuestro breve análisis nos detendremos principalmente en su obra principal *El Fenómeno Humano* (1984), apoyándonos en otros de los numerosos textos del autor. Por las limitaciones físicas y conceptuales de este trabajo, recomendamos al lector acudir a las obras del jesuita francés para profundizar en su pensamiento.

Para Teilhard, el universo ha dado un salto cualitativo e irreversible al hacerse consciente de sí mismo en el hombre a través de la aparición de la reflexión (Teilhard de Chardin, 1967): “A partir del Hombre, y en el Hombre, la Evolución ha tomado de sí misma una conciencia refleja” (p. 31). Cambio que, en un proceso de continua ascensión, supone un salto en la discontinuidad evolutiva. Pero este progreso no es definitivo, pues el Hombre se encuentra en continua ascensión convergente que, según Teilhard, ha de culminar en lo que el autor denomina una *noosfera* o capa de

pensamiento y unión cosmológica (Teilhard de Chardin, 1984), cuyo proceso se constituye en la *noogénesis* o emergencia del espíritu propiamente humano (Sebastião, 2008). ¿Su culminación?: Omega; Dios.

Volviendo al tema de este apartado, ¿qué significado tiene la muerte para el Hombre en Teilhard? ¿Cuál puede ser la contribución de sus ideas para una posible Pedagogía de la Muerte que tenga por aspiración la evolución de la conciencia?

El sufrimiento es, para Teilhard, una necesidad en la ascensión y transformación humana: “En el sufrimiento está oculta, con una intensidad extrema, la fuerza ascensional del Mundo. Toda la cuestión es liberarla, dándole conciencia de lo que significa y de lo que puede” (Teilhard de Chardin, 1967, p. 56). Dice Teilhard (1984) que el malestar del ser humano puede tener dos fuentes principales: el de multitud e inmensidad, y el mal del ‘callejón sin salida’ o angustia. Sufrimiento que puede superar y transformar la conciencia al relevarse el Hombre como *centro y flecha* de la evolución del Universo a través de su personalización.

El espíritu humano, desde esta perspectiva, es decir como Evolución convertida en consciente de sí misma, podrá hallar descanso e iluminación para su progreso ascensional (Teilhard de Chardin, 1984).

Desde la idea de un universo en evolución continua, nos parece inevitable la irrupción en un futuro de la muerte en la educación, por su valor pedagógico y antropagógico.

JOSÉ FERRATER MORA. UNA FILOSOFÍA INTEGRACIONISTA

El tema de la muerte está presente de manera constante en el desarrollo de la obra del filósofo José Ferrater Mora (1912-1991). Para nuestro análisis nos detendremos mayormente en *El ser y la muerte: bosquejo de filosofía integracionista* (1979). En dicha obra el autor hace un recorrido desde la muerte en la naturaleza inorgánica -caracterizada por la cesación- hasta la muerte en el ser humano, pasando por la muerte en la naturaleza orgánica.

La filosofía de Ferrater Mora es un intento por sintetizar e integrar posturas aparentemente contrarias. No lo es menos en relación a la muerte, ya que recoge diversos pensamientos que reúne en su núcleo filosófico. Son numerosas, en todo caso, las ideas que pueden hacernos reflexionar sobre principios didácticos y fines educativos de una Pedagogía de la Muerte. Se describen a continuación algunas de ellas:

- La muerte da sentido a la vida. A lo largo de su obra Ferrater Mora destaca la muerte como fenómeno perteneciente a la esencialidad humana, en cuanto ésta la confiere haciendo un ejercicio simbólico (1979): “En la medida por lo menos en que los seres humanos tienen en cuenta la posibilidad y hasta la certidumbre de su muerte, ésta llega a ser un factor decisivo en la constitución de su vida” (p. 37).

- La muerte es propia e individual pero también universal, y el punto de vista matiza su significación. La razón *maneja* a la muerte cuando esta es vista desde la vida, desde el exterior. Cuando es cercana y se acerca al individuo dificulta su aceptación: “la muerte humana aparece como algo injustificable y totalmente sin sentido si no ejecutamos un esfuerzo por verla desde el punto de vista de la vida” (p. 149).
- El hombre ansía y proyecta su idea de inmortalidad a través de distintos recursos. Ernest Becker, en *The denial of death* (1973), desarrollará esta idea señalando que la personalidad del hombre se forma en lo que es un proceso de negación de la propia mortalidad a través de distintos recursos que permiten a la persona funcionar en su vida cotidiana, pero que impiden que el hombre sea capaz de resurgir de su interior.
- En *Las crisis humanas* (1983) Ferrater Mora analiza la capacidad de algunos hombres de escapar de la alineación -también la producida por sentirse mortal- de forma parecida a como manifiestan Spinoza o Fichte: “Uno de los recursos que algunos hombres descubren para seguir viviendo, sin desesperarse por completo, en el campo de concentración en que a veces se convierte la sociedad, es la lucidez” (Ferrater Mora, 1983, p. 27).

De las ideas manifestadas por el autor deducimos algunos principios didácticos y fines educativos de interés. Entre los últimos, el desarrollo de la capacidad resiliente, por ejemplo a través de la lucidez, y la universalidad en complementariedad con la individualidad. Destacar también la relevancia que para el filósofo tiene la conciencia de mortalidad en la búsqueda de un sentido vital. Al describir la muerte producida en organismos no orgánicos y orgánicos, Ferrater Mora nos recuerda un principio didáctico de gran valor para una posible Pedagogía de la Muerte: la del ciclo vital -orgánico e inorgánico-, en continuo cambio y transformación.

3.2. FINES EDUCATIVOS Y PRINCIPIOS DIDÁCTICOS DE PEDAGOGÍA DE LA MUERTE FUNDAMENTADOS EN ANTECEDENTES FILOSÓFICOS

Fines educativos fundamentados en personalidades o corrientes filosóficas	
Fines educativos	Personalidades o corrientes filosóficas
Vitalidad	-Homero, Heráclito, Séneca, Pomponazzi, Nietzsche, Marcuse
Respeto por la vida	-Pitágoras
Autoconocimiento	-Sócrates, Platón, Séneca, Duns Escoto, Montaigne
Autorrealización	-Platón, Aristóteles
Serenidad	-Estoicos, Montaigne
Aceptación	-Vedanta advaita, Taoísmo, Estoicos, al-Kindí, Hölderlin, Heidegger
Educación para la vida	-Séneca, Montaigne
Revalorización del tiempo	-Estoicos, Charron, Existencialismo
Preparación para la pérdida	-Séneca, Montaigne
Inquietud intelectual	-Platón, Duns Escoto
Universalidad	-Duns Escoto, Ferrater Mora
Búsqueda de valores inmanentes y espirituales	-Parménides de Elea, Platón, Cristianismo primitivo, Maestro Eckhart, Spinoza, Fichte
Enfrentar la ansiedad ante la muerte	-Cristianismo primitivo, Epicuro, Estoicos, Filosofía islámica clásica, Montaigne, Existencialismo
Resiliencia	-Maestro Eckhart, Nietzsche, Ferrater Mora
Desapego (para el conocimiento)	-Taoísmo, Maestro Eckhart, Erasmo, Montaigne, Schopenhauer
Felicidad	-Filosofía islámica clásica, Spinoza
Responsabilidad socio-histórica	-Pensadores ilustrados, Nietzsche, Marcuse
Búsqueda de sentido	-Nietzsche, Ferrater Mora
Ejercicio de la libertad	-Schelling, Hegel, Existencialismo
Contemplación y práctica de la belleza	-Schiller
Autoconciencia	-Hegel, Schiller
Compasión	-Schopenhauer
Armonía	-Taoísmo
Evolución de la conciencia	-Teilhard de Chardin

Tabla III.3.1. Fines educativos de Pedagogía de la Muerte fundamentados en antecedentes filosóficos. Fuente: Elaboración propia

Principios didácticos fundamentados en personalidades o corrientes filosóficas	
Principios didácticos	Personalidades o corrientes filosóficas
Relación micro-macrocosmos (hombre-naturaleza)	-Filósofos milesios (Tales, Anaximandro, Anaxímenes)
Ejemplaridad	-Sócrates
La muerte como fenómeno natural en el ciclo vital	-Alcmeón de Crotona, Anaxímenes, Vedanta advaita, Taoísmo, Estoicos, Ferrater Mora
Realidad cambiante. Impermanencia	-Heráclito, Taoísmo, Séneca, Nietzsche,
Muertes parciales	-Platón, Cristianismo primitivo, Maestro Eckhart, Hegel
Inclusión de la muerte en la formación	-Epicuro, Ibn Hazm
Muerte y orientación para la vida	-Séneca, Charron, Spinoza, Nietzsche
Necesidad de la muerte	-Séneca, Existencialismo
La muerte como situación-límite	-Duns Escoto, Diderot, Schopenhauer, Existencialismo
La muerte como trascendente	-Taoísmo, Cristianismo primitivo
Necesidad de conocerse	-Sócrates, Charron
La muerte como fenómeno de la vida	-Erasmus, Fenomenología, Existencialismo
Individualidad o recogimiento	-Montaigne
Duelo como posibilidad formativa	-Montaigne
Ejercicio de la razón	-Kant
Arte	-Schiller, Schopenhauer, Marcuse
La angustia como posibilidad	-Existencialismo

Tabla III.3.2. Principios didácticos de Pedagogía de la Muerte fundamentados en antecedentes filosóficos.
Fuente: Elaboración propia

4. PEDAGOGÍA DE LA MUERTE

“Aquel que enseñare a los hombres a morir, enseñaría a vivir”

Michel de Montaigne (1533-1592)

El estudio científico de la Pedagogía de la Muerte puede comprender varias ramas, algunas más desarrolladas, otras incipientes y muchas de ellas, por ser este campo paradójicamente poco afianzado en la investigación educativa, apenas desarrolladas. Se describen estas posibles ramas en el siguiente esquema:



Figura III.4.1. Posibles ramas de investigación en Pedagogía de la Muerte. Fuente: Elaboración propia

Citamos estas ramas como posibles ya que su esquematización es una propuesta para plantear que la Pedagogía de la Muerte puede ser investigada desde diversas vertientes que, integradas y desarrolladas desde una conciencia científica global o transdisciplinar, pueden contribuir a la evolución en el campo de la educación hacia enfoques más humanos, esenciales y destinados a la realización del conocimiento; conciencia y conocimiento que es personal, y por ende social y universal.

La presentación de estas posibles ramas de investigación es flexible a la inclusión de otras emergentes que contribuyan a la Pedagogía de la Muerte.

En conjunción y complementado al anterior esquema, existen varios enfoques desde los cuales se suele plantear la Pedagogía de la Muerte, a saber (Herrán y col., 2000; Herrán y Cortina, 2006):

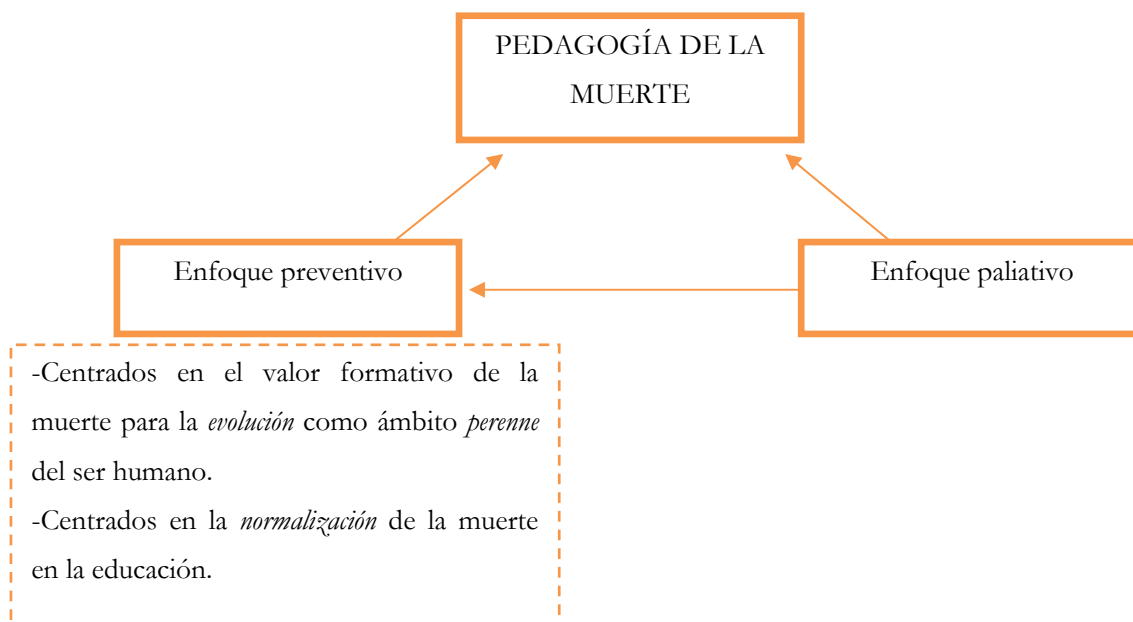


Figura III.4.2. Enfoques de Pedagogía de la Muerte. Fuente: Elaboración propia

Ambos enfoques son complementarios en la formación de las personas en lo que al tema de la muerte, la pérdida y el duelo respecta. El enfoque paliativo se centra en el acompañamiento realizado una vez ocurrida la pérdida, y el enfoque preventivo en la respuesta educativa dada previa o independientemente de la ocurrencia de tal pérdida. Es, por consiguiente, una perspectiva más normalizadora, que tiene por objeto cualquier formando.

Conviene diferenciar el enfoque educativo paliativo de lo que sería una intervención psicológica o clínica, siendo ésta la que se encamina a intervenir con aquellas personas que tienen un duelo patológico o anormal. La intervención educativa paliativa se dirige a cualquier discente que, habiendo sufrido una pérdida, es acompañado por un tutor o un educador en este proceso, facilitándose el desarrollo de un duelo elaborado y por tanto formativo, y contribuyendo así a una mejora personal y del proceso madurativo.

En relación al enfoque preventivo contemplamos dos tipos de propuestas en función de las bases y los fines que guían esta tipología. La primera comprende aquellos estudios y propuestas pedagógicas que se fundamentan en que la muerte, como objeto y concepto, tiene un gran valor formativo para la evolución como ámbito perenne del ser humano. Otro tipo de propuestas son las que están centradas en la normalización de la muerte en la educación.

En muchos de los estudios y de las propuestas que analizamos a continuación los trabajos globales y que plantean un enfoque preventivo suelen abarcar también el acompañamiento

paliativo, mientras que algunas propuestas paliativas o de intervención educativa posterior al duelo se centran tan solo en este plano.

La división explicada en función de los distintos enfoques se utiliza para analizar los estudios y las propuestas de Pedagogía de la Muerte.

4. 1. ESTUDIOS Y PROPUESTAS DE PEDAGOGÍA DE LA MUERTE EN ESPAÑA

La inclusión de la muerte en la educación, a través de distintas experiencias aisladas de innovación, aparece en el estado español a partir de la década de los noventa del siglo XX (véanse las experiencias descritas en la tesis doctoral de M. Cortina, 2010). Tiene también un corto pasado el estudio científico de los distintos ámbitos que pueden integrar la Pedagogía de la Muerte, pudiéndose encontrar la primera investigación en la tesis doctoral de Joan-Carles Mèlich: *Situaciones-límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas* (1989).

Han sido varios los investigadores que han desarrollado propuestas y llevado a cabo estudios en el ámbito de la Pedagogía de la Muerte, algunos de ellos realizando contribuciones extensas y globales:

AUTORES	Joan Carles Mèlich (1989)	Concepció Poch (2000)	Agustín de la Herrán, Isabel González y cols. (1998a, 2000)	Mar Cortina (2003, 2010)	Agustín de la Herrán, Mar Cortina (2006, 2011)
Área del conocimiento	Filosofía de la Educación, Psicología	Filosofía de la Educación, Psicopedagogía	Pedagogía, Didáctica, Formación del profesorado (tutores), Psicología evolutiva	Didáctica, Ámbito de las Tutorías, Formación de padres y del profesorado	Pedagogía, Didáctica, Psicopedagogía, Formación del profesorado (tutores), Organización educativa
Enfoque	Existencialismo, Filosofía de la finitud	Humanismo Cristiano	Complejo-evolucionista	Filosofía Perenne, Metafísica	Complejo-evolucionista
Etapa educativa de referencia	Sin definir	Sin definir	Educación Infantil	Adolescencia	Infantil, Primaria, Secundaria

Tabla III.4.1. Algunos investigadores en Pedagogía de la Muerte en España. Fuente: M. Cortina (2010, p. 103, ampliado)

A continuación se describen diversos estudios y propuestas pedagógicas que se han llevado a cabo desde finales de los ochenta del siglo pasado, y que hemos incluido en tres categorías: centrados en el valor formativo de la muerte para la evolución, centrados en la normalización de la muerte en la educación y por último centrados en la intervención educativa paliativa. Seguimos, por tanto, el esquema realizado anteriormente (Figura III.4.2.) teniendo en consideración que el

primer enfoque engloba los siguientes, el segundo contempla el tercero y que, por consiguiente, algunos autores plantean propuestas válidas desde varios de los enfoques citados.

CENTRADOS EN EL VALOR FORMATIVO DE LA MUERTE PARA LA EVOLUCIÓN COMO ÁMBITO PERENNE DEL SER HUMANO

El profesor de la Universidad Autónoma de Madrid, Agustín de la Herrán, junto con I. González, M. J. Navarro, S. Bravo y M.V. Freire culminan en su obra *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil* (2000) una serie de trabajos e investigaciones anteriores (1998a, 1998b) que proponían la inclusión de la muerte como objeto curricular, como tema transversal de transversales, en la educación, destacando la etapa de educación infantil. La contribución teleológica es que entienden la normalización de la muerte en la educación no como un tema más, sino como un elemento didáctico clave para la evolución (2000): “Nuestro sesgo, si está afectado por algo, es de una vocación de *universalidad, evolucionismo hacia el futuro y transdisciplinariedad*” (p. 22). Otras dos son las bases desde las cuales parten los autores para plantear una Educación para la Muerte: la universalidad y la transdisciplinariedad. La universalidad como aspiración humana a superarse, a adquirir una conciencia transpersonal. La transdisciplinariedad, desde la concepción de la muerte como tema transversal de transversales, que *cruza* todos los temas transversales propuestos en las últimas décadas por los sistemas educativos occidentales: educación para la salud, educación sexual, educación ambiental, educación para la paz, educación vial, educación del consumidor, educación moral y cívica, y educación para la igualdad entre sexos.

En el libro citado (2000) los autores llegan a dos conclusiones principales tras analizar el discurso que tienen los niños en la etapa de educación infantil: sobre la elaboración del concepto de muerte, afirman que “La muerte es representada en sus juegos como objeto de observación, indagación, experimentación y explicación sobre el hecho de morir y sus posibles soluciones defensivas” (p. 98). Además, definen algunas funciones que los niños dan a la muerte en sus juegos, principalmente generar risas y burlas, y distribuir papeles, eliminar, suspender y/o salvar.

La propuesta planteada ofrece una contribución científica de gran calado, como podemos observar, en el campo de la teoría del curriculum y en la filosofía de la educación como áreas de investigación en Pedagogía de la Muerte. La otra gran contribución es en el campo de la didáctica en educación infantil. Los autores consideran esta etapa fundamental en lo que es una Educación para la Muerte, debido a que supone la etapa más creativa y rica (1998a). En *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil* (2000) los autores describen numerosas propuestas curriculares preventivas, cuyos objetivos compartidos son (p. 102): a) pretender el desarrollo pleno del niño, de acuerdo con los objetivos didácticos que se puedan plantear; b) partir de las necesidades básicas del niño, respetando sus peculiaridades individuales y de grupo; c) tener en cuenta el entorno educativo del niño (clase, familia, barrio, etc.); d) crear un ambiente rico, adecuado y tranquilo; e) favorecer que el niño pueda otorgar significados personales adaptados a

sus posibilidades de aprendizaje; f) prevenir en la medida de lo posible, ausencias o deficiencias que pudieran existir en posteriores etapas educativas; y g) articular procesos comunicativos de modo que permitan la máxima *flexibilidad* o capacidad de adaptación a lo que se vaya precisando. Recalamos estos objetivos debido a que, por su consideración hacia la diversidad y a los diferentes ritmos de aprendizaje, pudieran ser contemplados también en el campo de la educación especial.

Por otra parte, es de destacar el concepto de *muerte parcial*, que los autores (2000) proponen como principio didáctico de la Educación para la Muerte. Dicho concepto hace referencia a pérdidas que tiene un ser humano a lo largo de su ciclo vital y que, desde una vertiente didáctica, son un elemento clave para tomar conciencia de sí mismo, para el desarrollo personal y para la preparación para la muerte propia y ajena: “A estos momentos significativos asociados a muertes parciales, cargados de angustia y miedo para muchos niños, hay que darles una salida educativa, entendiéndoles y escuchándoles, permitiendo y ayudando al niño a evolucionar” (p. 105). Pues, como afirma Santos Guerra (2004), “Sin fracaso, sin dolor, el ser humano no llegaría a tener conciencia de sí mismo” (p. 62).

En posteriores trabajos los autores profundizan en la Didáctica de la Muerte en educación infantil (Herrán y González, 2001; Herrán, González, Navarro, Freire y Bravo, 2003; González y Herrán, 2010), además de abrir el campo a otras etapas educativas y dar algunos principios y propuestas didácticas de interés para dichas etapas (Herrán, González, Navarro, Freire y Bravo, 2001a, 2001b).

Desde el año 2003 Agustín de la Herrán y Mar Cortina, psicopedagoga y doctora en educación, llevan desarrollando una serie de propuestas en torno a una Educación para la Muerte desde un enfoque complejo-evolucionista, fundamentado en la conciencia del valor de la muerte como objeto didáctico para la evolución y la complejidad del conocimiento. Destacar también las aportaciones que M. Cortina, en colaboración, realiza en el ámbito de la Didáctica de la Muerte a través de recursos como el cine o la literatura (Cortina, 2003a, 2003b, 2010; Cortina y Herrán, 2005, 2008; Cortina, Herrán y Nolla, 2009), cuya culminación, la tesis doctoral titulada *El cine como recurso didáctico de educación para la muerte: implicaciones formativas para el profesorado* (2010), analizamos con mayor profundidad posteriormente.

En otros artículos y publicaciones, Herrán y Cortina (2005, 2007, 2008a, 2009) desarrollan propuestas de intervención educativa preventiva y paliativa para las etapas educativas de infantil, primaria y secundaria, aportando numerosos recursos para educadores, muchos de los cuales adaptables y válidos para personas con discapacidad intelectual.

La contribución de estos autores se manifiesta en el libro *La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria* (2006), cuya importancia para la evolución de la Pedagogía de la Muerte es reseñable, en especial en el campo de la didáctica y en su fundamentación pedagógica y filosófica. Por esta razón realizamos un análisis más detenido en aquellos puntos en los que la obra supone un avance en el ámbito de la pedagogía que tratamos, principalmente en la fundamentación

pedagógica y filosófica, y en la Didáctica de la Muerte. La Educación para la Muerte es, para los autores, un pilar básico en lo que sería una *educación de la conciencia*.

La educación para la Muerte podría ser uno de los caminos para conectar a la educación ordinaria con la *Educación para la Evolución Humana* (...). En la medida en que la *evolución humana* depende del incremento de *complejidad de conciencia* y la *superación de egocentrismo* y ambas vertientes dependen del conocimiento, consideramos que la *Educación para la Muerte* es una rama importante o una parte esencial del árbol que nos interesa, la *Educación de la Conciencia* (p. 65-66).

La conciencia, como expansión del conocimiento, y por tanto la Pedagogía de la Muerte como rama esencial de la educación de la conciencia, tendría por objetivo abrir nuevas puertas para la generación de conocimiento, como afirmaba María Zambrano (2007): “Allí donde comienza la conciencia comienza también la claridad” (p. 117). Conocimiento que es realización de la conciencia. La Pedagogía de la Muerte basada en el fenómeno habría de fundamentarse, según Herrán y Cortina (2006), en los siguientes hechos cotidianos (pp. 91-93, adaptado): a) la *mortalidad* de todo ser humano; b) la *omnipresencia* de la muerte; c) la *presencia* de aquellos que murieron; d) la necesidad de que la muerte exista; y e) el deseo no-egótico de trascendencia. Entendiendo que toda filosofía entraña una pedagogía (Capitán Díaz, 2002), los autores fundan su propuesta pedagógica en la filosofía de Teilhard de Chardin -evolución- y de Edgar Morin -complejidad.

La otra gran contribución de esta obra es la que titula el mismo libro: la Didáctica de la Muerte. Desde una perspectiva preventiva, y adaptando la metodología y las actividades didácticas a cada etapa, los autores proponen numerosas propuestas didácticas tanto para alumnos, como para padres y educadores. Entre las actividades que proponen se encuentran las siguientes, muchas de ellas con posibilidad de llevarse a cabo con alumnos que presentan discapacidad intelectual, debidamente flexibilizadas y adaptadas a las características de estos alumnos (pp. 141-155, adaptado): a) charlas-coloquio, mesas redondas o paneles; b) entrevistas públicas colectivas con expertos; c) actividades anticipantes del miedo; d) rincones de juego, de actividad o de áreas curriculares; e) centros de interés; f) unidades didácticas, como tema *radical*; g) pequeñas investigaciones temáticas; h) proyectos didácticos, como por ejemplo el entierro de una mascota; i) talleres de técnicas; j) talleres globalizados, como un taller de fotografías antiguas; k) metáforas y analogías; l) fiestas; m) días virtuales para segundas oportunidades; n) salidas, por ejemplo a un cementerio; ñ) desfiles o murgas; o) homenajes; p) foros; o r) momentos significativos como muertes parciales. Además hacen propuestas de actividades específicas para educación infantil, primaria y secundaria. Otra valiosa aportación para profesionales de la educación es la oferta de recursos didácticos como refranes y dichos populares, cuentos tradicionales y modernos, películas y series u obras de arte relacionadas con la temática. Destaca la variedad en la tipología de recursos, haciéndose evidente la presencia de la muerte en la vida cotidiana, en el arte y en cualquier ámbito

de la cultura humana, al ser ésta, la muerte, fenómeno esencial en la conciencia y tema *radical* o *perenne* en el ser humano.

Citábamos anteriormente la tesis doctoral de M. Cortina (2010), que culmina una serie de trabajos e investigaciones realizados en años anteriores. La tesis implica un avance en la investigación de la Pedagogía de la Muerte, especialmente en la rama de la didáctica y de la formación de profesorado. La investigación se desarrolla a través de tres fases: exploratoria, formativa y didáctica. En la fase exploratoria se entrevista a siete profesores de distintas etapas educativas, con el objetivo de estudiar las actitudes y las ideas que tenían estos profesores acerca de la inclusión de la muerte en la educación como ámbito perenne del ser humano. La fase formativa se refiere a un seminario de formación de profesorado sobre Educación para la Muerte dirigido por la investigadora. En la fase didáctica se describe y analiza una experiencia sobre la normalización de la muerte a través del cine en un instituto de educación secundaria, desde el ámbito de la acción tutorial. El análisis de los datos obtenidos es de carácter cualitativo y cuantitativo, a través de un cuestionario destinado a profesores y alumnos. Los tres objetivos principales de la investigación fueron los siguientes (p. 474, adaptado): a) profundizar en lo pedagógico o didáctico, desde una fundamentación laica y compleja; b) cuestionar las creencias sociales predominantes sobre la muerte; y c) contribuir a la normalización de la muerte desde la educación. Las contribuciones, siguiendo a la investigadora, son tanto teóricas, como prácticas:

- Contribuciones teóricas: Contribuir al desarrollo profesional del docente, contribuir a una educación que forme integralmente, contribuir a la creación de una sociedad más equitativa, democrática y humana, y abrir nuevas vías de investigación educativa donde se llegue a la experimentación curricular.
- Contribuciones prácticas: El cine como recurso didáctico para la Pedagogía de la Muerte, y la investigación-acción participativa como técnica de investigación valiosa en el estudio científico de la Educación para la Muerte.

La tesis doctoral no supone tan solo un trabajo teórico y práctico válido para investigadores, sino también, por su aplicación y los numerosos recursos didácticos expuestos a lo largo de la tesis, para profesionales de la educación interesados en humanizar la pedagogía en aras de una mejora social. Este trabajo ha dado fruto a un libro publicado recientemente (Cortina y Herrán, 2011).

CENTRADOS EN LA NORMALIZACIÓN DE LA MUERTE EN LA EDUCACIÓN

Como se señalaba anteriormente, Joan-Carles Mèlich, profesor de la Universidad Autónoma de Barcelona, es el primer autor en España que investiga sobre la inclusión de la muerte

en la educación. En su tesis doctoral (1989) realiza una fundamentación filosófica del por qué ha de normalizarse la muerte en la educación desde las aportaciones del filósofo alemán Karl Jaspers (1883-1969). La muerte es, según Jaspers, una situación-límite ante la cual el hombre se ha de enfrentar en un momento u otro, consciente de no poder superar la angustia que le produce. Por tanto, siguiendo las ideas de Mèlich, la muerte, como situación-límite, tiene que estar presente en la educación (1989):

El educando que se autodesconoce, que no se acepta como aquello que es, que se niega a {existir}, podrá ser feliz, pero será la felicidad del bruto, como decía B. Russell, los brutos tienen como finalidad de su *paideia* la felicidad. En este sentido, aunque habitualmente uno no se da cuenta, educar para la felicidad es educar *inhumanamente* (p. 38).

J. C. Mèlich coloca la Pedagogía de la Muerte en el marco de lo que sería una *Pedagogía Existencial*, que tiene la duda y el inacabamiento como principios: “La pedagogía existencial, y más concretamente la filosofía de la existencia de Jaspers, difunde el concepto de educación problematizadora, predica la ignorancia socrática” (1989, p. 112). La muerte es un descubrimiento que puede contribuir al desarrollo del individuo: “Es preciso que nuestros educandos lleguen a ser maduros ante la muerte, y sean capaces de mirar cara a cara a la verdad, y descubrirse como *moriturus*” (ídem, p. 143). En Mèlich (2002) se pone también el acento en el educador, como figura que tiene que situar en el aula las condiciones vulnerables y provisionales del ser humano como armas en lucha del totalitarismo y del poder. Es también, de hecho, un instrumento de libertad. En otros trabajos (1994a, 1998, 2003, 2005, 2006) el autor profundiza en la fundamentación de una pedagogía de la finitud en base al estudio de la antropología filosófica y pedagógica.

Defendida la Pedagogía de la Muerte como ámbito principal de la *Pedagogía Existencial*, propone Mèlich en su tesis (1989) y en otros trabajos (1994b) algunas actividades didácticas para introducir el tema de la muerte en la escuela, desde áreas curriculares como lengua y literatura, ciencias naturales, música, filosofía, ciencias sociales o religión.

Desde un enfoque existencialista, al igual que su discípulo Mèlich, ya comentado, Octavi Fullat ya demandaba la necesidad de educar para la muerte en 1982: “Educar consiste en dar a conocer al hombre, a cada hombre. No todos somos pintores, físicos o políticos; todos, en cambio, somos mortales. La muerte no la podemos delegar. Aquí radica nuestra fundamental singularidad. No puede desperdiciarse en educación” (p. 231). Será Mèlich quien, como hemos visto, *salte*, aun de forma limitada, de las finalidades educativas a la Didáctica de la Muerte. En otro artículo posterior, O. Fullat (1993) diferencia entre una educación-*learning* y una educación autónoma o significativa, en la cual la duda y la presencia de la muerte están presentes en la formación:

La muerte humana, desde la conciencia que tenemos de ella, se nos ha convertido en una categoría antropológica; es decir, en un concepto no reductible a otro y que posee función cognoscitiva, siéndonos útil para conocer al ser humano y en consecuencia para orientar el proceso educativo o antropogénesis (p. 130).

No se podía pasar de largo, al analizar estas citas del filósofo de la educación catalán, su contribución a lo que es el estudio de las finalidades de la Pedagogía de la Muerte.

La psicopedagoga Concepció Poch viene desarrollando desde la década de los noventa del siglo pasado una serie de trabajos que pretenden normalizar el tema de la muerte y el duelo en la educación desde una perspectiva de la fe cristiana. En *De la vida y de la muerte: reflexiones y propuestas para educadores y padres* (2000) la autora hace una reflexión sobre el sentido de la vida y de la muerte, y realiza varias propuestas didácticas para educación primaria y secundaria.

Junto con O. Herrero (2003) escribe *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Las autoras, en este libro, describen tanto actividades de carácter preventivo como paliativo. En relación a las que tienen un enfoque preventivo, dan diversas técnicas para el aula, algunas de las cuales son generales y otras específicas para cada materia. En cuanto a las generales, proponen por ejemplo técnicas como el *brainstorming*, poemas o canciones para introducir el tema de la muerte, metáforas sobre la muerte o educación en valores a través de textos que tratan temas cercanos a la muerte. Siguiendo la fundamentación teórica de estas actividades, dicen las autoras que la pedagogía de la vida y de la muerte ha de concretar y desarrollar a través de la reflexión y la praxis, el trabajo en los valores generados por situaciones de contingencia, sufrimiento y muerte. En esta obra, así como en otros artículos escritos en colaboración (Poch y Plaxats, 1999; Poch, 2004), la psicopedagoga ofrece algunas orientaciones para profesionales sobre cómo hablar a los niños de la muerte. Algunas de estas estrategias podrían tenerse en consideración con personas con discapacidad intelectual, en especial con aquellas que pueden tener dificultades para comprender la muerte biológica. En Poch (2009a), por otra parte, la autora aporta también algunas orientaciones para introducir la Pedagogía de la Muerte en las escuelas, desde la descripción de casos vividos y ofreciendo recursos para educadores de distintos niveles educativos.

Algunas publicaciones sobre la temática vienen en forma de material didáctico para profesionales de la educación. Es el caso, por ejemplo, del trabajo en catalán *Disposem de la vida* (Beltrán, 1995), en donde los educadores pueden encontrar actividades para realizar con adolescentes que introduzcan temas que, aun estando presentes en la sociedad y en la vida cotidiana, no se suelen tratar en la escuela por el miedo que generan, por prejuicios o por concepciones educativas limitadas y tradicionalistas.

Diversos autores se han planteado cómo introducir el tema de la muerte en la enseñanza a través de áreas curriculares específicas. Un ejemplo es el de I. Gracia (1997), quien propone una pedagogía laica de la muerte en el área de lengua y literatura a través de la acción simbólica del mito de psique y eros.

Otra contribución para fundamentar la inclusión de la muerte y la finitud en la educación es la generada por el estudio del *Institut Borja de Bioètica*, el cual lleva a cabo una investigación que demuestra que la sociedad actual rechaza la condición humana de finitud, en parte por la confianza ciega que generan en la sociedad los avances tecnológicos. Las conclusiones de este estudio sirven a A. Castro y M. Chinchilla (1997) para proponer una pedagogía de la finitud que compense los efectos de este desarrollo tecnológico, en ocasiones realizado sin *norte* y obviando el centro de lo que debieran ser estos avances: el hombre y su desarrollo, como medios para una evolución y una realización continua de la conciencia humana.

En el trabajo de investigación *Pedagogia de la vida i de la mort: eines d'acció tutorial i propostes didàctiques per a l'educació primària* (1999-2000) la maestra A. Nolla encuentra algunas dificultades que tienen los profesionales de la educación en la etapa de educación infantil para hablar de la muerte y el duelo, y propone actividades didácticas que faciliten en el profesorado de primaria la comunicación sobre la muerte con sus alumnos.

La reflexión sobre la necesidad de incluir la muerte en la educación desde las primeras etapas educativas no solo ha emanado de profesionales de la educación, sino también de otros campos como la medicina y la psiquiatría infantil. El paidopsiquiatra Carlos Cobo Medina (2001) demanda la presencia de una educación sentimental que sirva de aprendizajes para la vida y la muerte:

En la tan actualmente descuidada educación sentimental de nuestros niños deberíamos enseñarles a desarrollar estos cuatro pilares (comunicación, ocupación, consolación y coraje/resignación), que tanto les servirían para aprender a vivir, y para morir en su día, pues todo lo que sirve para vivir bien sirve para morir bien, llegado el caso de tener tiempo para preparar la propia muerte (p. 415).

Cobo Medina (2001) propone una Pedagogía de la Muerte, fruto de su amplia experiencia como paidopsiquiatra, que contemple los siguientes ámbitos de intervención educativa: a) pedagogía de los sentimientos y del dolor moral; b) pedagogía cultural de la muerte; c) pedagogía psicodramática de la muerte; d) pedagogía del tiempo; e) pedagogía del recuerdo; f) pedagogía de la oración; g) pedagogía de la soledad; h) pedagogía del silencio; i) pedagogía de la oscuridad; j) pedagogía de la quietud, del reposo y de la contemplación; y k) pedagogía de la conciencia moral. El

autor, además, ofrece actividades didácticas enmarcadas en las ramas pedagógicas descritas, desde un enfoque psicodinámico y de gran interés para llevar a cabo con personas con discapacidad intelectual.

El psicólogo escolar Vicenç Arnàiz dirige el monográfico de la revista *Aula de Innovación Educativa* “Pensar, hablar sobre la muerte y comprometerse con la vida”. En este número el propio Arnàiz escribe tres artículos (2003a, 2003b, 2003c), en los que reflexiona sobre la importancia de que en la escuela se pase de educar como si fuéramos inmortales a una educación que tenga en cuenta la muerte, de manera que ésta oriente los valores en la vida. Da diez principios o propuestas para una Pedagogía de la Muerte (2003c, p. 59-61, adaptado): a) pedagogía del duelo como acompañamiento; b) colaboración con las familias; c) incluir en el aula momentos de silencio, quietud y reflexión conjunta; d) dar seguridad emocional y evitar que la muerte se convierta en un tabú en el contexto educativo; e) respetar las diferencias personales, culturales, filosóficas y religiosas; f) alfabetización emocional; g) asumir que la vida también implica dolor y sufrimiento; h) asumir que las personas que rodean a la persona que sufre comparten el dolor a su manera; i) reflexionar sobre la muerte desde el binomio individualidad-universalidad; y j) replantear la concepción del tiempo.

La responsable de Formación de SORKAKI, S. A. (Atención Integral al Desarrollo de la Persona), P. Feijoo y A. B. Pardo (2003a), aportan una serie de recursos y actividades para normalizar el tema de la muerte en la educación. Entre las actividades que proponen están la utilización de cuentos seleccionados, usar el dibujo como medio de expresión simbólica para elaborar recursos frente a la ansiedad ante la muerte en niños pequeños -que llaman el *escudo de muerte*- o realizar mapas mentales sobre las pérdidas.

E. Pedrero y M. C. Muñoz (2008), profesoras de la Universidad Pablo de Olavide, destacan la Educación para la Muerte como un reto pedagógico emergente, que ha de ir más allá de la educación para la salud. Dicen, en cuanto a la inclusión curricular de la muerte en los sistemas educativos actuales, que existe un hueco vital y curricular que tenderá a rellenarse, como tema radical y esencial al ser humano.

En los últimos años están surgiendo también programas globales de prevención e intervención por duelo, que por tanto abarcan tanto un enfoque previo como posterior o paliativo. En el programa *Las estrellas fugaces no conceden deseos* (R. Ramos, 2010) aparecen orientaciones para incluir el tema de la muerte en la educación en todas las etapas educativas, con referencias comentadas de literatura infantil y juvenil que pueden resultar interesantes para utilizar en el aula.

CENTRADOS EN LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA PALIATIVA

Además de trabajos de carácter preventivo, están surgiendo propuestas de acompañamiento en el duelo desde contextos educativos, que en algunos autores se complementan a la intervención preventiva.

En *La muerte y el duelo en el contexto educativo* (2003), C. Poch y O. Herrero dan unas orientaciones generales para educadores sobre cómo hablar a los niños de la muerte en caso de que éstos hayan sufrido la pérdida de un ser querido. Además, proponen algunas técnicas de acompañamiento basadas en la reconstrucción de la identidad posterior a haber sufrido una pérdida ya que, como afirman las autoras, “La pérdida de alguien o de algo relevante para el propio sentido de identidad provoca profundas alteraciones en nuestra historia y requiere reconstruir dicho relato” (p. 88). Algunas de estas técnicas son, por ejemplo, la carta de despedida, el diario o la narrativa de identidad.

En *La muerte nunca falla: un doloroso descubrimiento* (2009b), C. Poch incide en la importancia de no improvisar en el aula la respuesta que se le da a un alumno o a una alumna que ha sufrido una pérdida.

En el artículo *La escuela: una amiga en el duelo* (2003b), P. Feijoo analiza, junto a A. B. Pardo, la importancia de que la institución educativa, ante la ocurrencia del fallecimiento de alguien cercano a un alumno o una alumna, responda a las necesidades de los alumnos. Es muy importante, según las autoras, que la escuela enseñe a los discentes a respetar y apoyar en el duelo a los afectados, destacándose el papel del educador, pero también el de los compañeros de aquel o aquella que ha sufrido la pérdida.

En el mismo número monográfico de la revista *Aula de Innovación Educativa* en el que las anteriores autoras escriben su artículo, A. Nolla y J. Giralt (2003) ofrecen una serie de recursos para educadores de Educación Primaria de cara a facilitar que los alumnos tomen conciencia de sus sentimientos y actitudes ante la pérdida. Este artículo resume algunas de las conclusiones derivadas del proyecto de investigación de Nolla (1999-2000).

Los trabajos anteriormente analizados de A. de la Herrán, I. González, M. J. Navarro, S. Bravo y M. J. Freire (1998a, 1998b, 2000) ofrecen una propuesta global que integra tanto un enfoque didáctico previo o preventivo como paliativo. En *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil*, A. de la Herrán, I. González, M. J. Navarro, M. V. Freire y S. Bravo (2000) plantean respuestas curriculares paliativas para una eventualidad trágica en la etapa de la educación infantil.

En *La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria* (2006), A. de la Herrán y M. Cortina destacan la importancia del acompañamiento educativo en el duelo, de forma que “el trabajo educativo desde una vivencia de muerte, además de ayudar a disolver el sufrimiento y a elaborar el duelo, puede incrementar la complejidad y evolución de la conciencia” (p. 174). Este acompañamiento, siguiendo a los autores, habrá de basarse en los siguientes principios generales de actuación: a) seguridad emocional; b) integración normalizada; c) coordinación familia-escuela-hospital; d) coherencia entre versiones, en la actuación personal, interpersonal, etc.; e) naturalidad, sinceridad, honestidad; f) transparencia y claridad; g) expresión y escucha; h) fluidez; i) objetividad; g) generosidad; k) ejemplaridad; l) confianza y expectativa; y m) atención permanente. Los autores presentan una posible estructura del período de duelo en los centros docentes, orientaciones para el acompañamiento del alumno o la alumna, consideraciones acerca del trabajo educativo en el hospital, en el caso de alumnos con enfermedades graves que se encuentran hospitalizados y propuestas didácticas para ayudar a la elaboración del duelo colectivo en centros educativos, como por ejemplo asambleas o diálogos de aula, panel de fotografías y dibujos, poemas y mensajes de despedida o salidas a la naturaleza para recordar a la persona fallecida. Se destaca, por otra parte, la vital importancia del tutor como figura principal de este acompañamiento.

En el artículo *La práctica del “acompañamiento educativo” desde la tutoría en situaciones de duelo* (2008b), los mismos autores plantean diversos ejemplos de situaciones de acompañamiento educativo en contextos educativos u hospitalarios, sugiriendo actuaciones recomendadas para cada caso.

En el año 2009 se publica un monográfico sobre la muerte y el duelo en la revista *Cuadernos de Pedagogía*, dirigido por C. Poch. Entre los artículos que encontramos en este monográfico se encuentran algunos en relación a cómo intervenir en contextos educativos desde una perspectiva paliativa o posterior. G. Borrajo (2009) entiende la escuela como un contexto en el que se puede generar una elaboración del dolor por la pérdida de seres queridos en el alumnado. Almonacid, Santos y Vallvé (2009) describen una experiencia de duelo en una escuela en la que, ante el pronóstico muy grave de su directora, el claustro plantea una respuesta educativa a esta situación de cara a consensuar cómo se reaccionará ante el alumnado. Explica también cómo se desarrolló el proceso de duelo colectivo en la escuela tras el fallecimiento de la directora y qué planificación realizó el claustro ante este duelo colectivo.

Bajo la coordinación de R. Ramos (2010), especialista en intervención en catástrofes, TEA Ediciones publica un *Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. El programa, ya citado anteriormente, está planteado tanto desde un enfoque preventivo como paliativo y ofrece estrategias sobre cómo atender a los alumnos, familias y personal docente en el proceso de duelo, así como materiales para orientadores ante una posible demanda de intervención por duelo.

EXPERIENCIAS DIDÁCTICAS Y DE FORMACIÓN DE PROFESORADO

La investigación en educación tiene por objeto la *praxis*, es decir la aplicación de la intervención pedagógica para la mejora de la calidad educativa y, como fin último, para facilitar y contribuir a la evolución del alumnado; por tanto, a la evolución social y humana. En coherencia con esta concepción epistemológica del proceso de investigación científica, se describen a continuación algunas experiencias didácticas y de formación de profesorado en el ámbito de la Pedagogía de la Muerte. Estas experiencias de innovación vienen reflejadas y descritas en la tesis doctoral de M. Cortina (2010, p. 19-25).

Anteriormente se han citado contribuciones teóricas y prácticas de J. C. Mèlich, C. Poch y M. A. Plaxats. Es de destacar que estos autores han llevado a cabo también experiencias de innovación educativa y de formación de profesorado. Por ejemplo, en el año 1994, diseñan el curso “Educar per a la vida. Educar per a la Mort” con el propósito de formar a profesionales en el ámbito de la Pedagogía de la Muerte.

En el año 2000, bajo coordinación de I. González, el equipo de A. de la Herrán lleva a cabo un proceso en una escuela infantil, en colaboración con el CAP de Móstoles, que culmina en la integración de la muerte, por primera vez, en el proyecto educativo de la escuela, como *tema transversal de características especiales*. Por iniciativa de A. de la Herrán, por otra parte, se pone en marcha en el Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación de la Facultad de Formación de Profesorado de la Universidad Autónoma de Madrid la materia “La muerte y su didáctica” a partir del curso académico 2005-2006, como asignatura optativa en la formación de alumnos de magisterio.

Otra experiencia de innovación curricular es la que llevan a cabo X. Coll, profesora de literatura catalana, y M. Cortina, en un instituto de educación secundaria. Dicha experiencia consistió en introducir el tema de la muerte en el aula a través de cuatro modalidades literarias: la poesía, el cuento infantil, la narrativa y el género cinematográfico. En esta experiencia, siguiendo la descripción de M. Cortina (2010, p. 21), se utilizaron el poemario *Estimada Marta*, de Miquel Martí i Pol, el cuento de la propia investigadora *On és el iaio* -en castellano, *¿Dónde está el abuelo?*- y material narrativo y audiovisual de otro profesor del instituto.

En julio de 2002 se lleva a cabo en Donostia-San Sebastián el seminario “La muerte en la enseñanza”, surgiendo de él una maleta didáctica que se emplearía posteriormente en varios centros educativos del País Vasco. El alumnado que participó en esta experiencia realizó actividades como visitas a cementerios, apoyados por el material didáctico presente en la maleta. El seminario, y la

confección de la maleta didáctica, surgen del proyecto “Viajando por las estelas. Signos de espiritualidad en el arco atlántico”.

En el ámbito de la formación de profesorado sobre Pedagogía de la Muerte, se crea en el curso académico 2004-2005 el grupo de trabajo en la Consejería de Educación de la Comunidad Valenciana “Educatió per la mort amb xiquets de 3 a 6 anys” (“Educación para la muerte con niños de 3 a 6 años”). Coordinadas por A. Romero, llevan a cabo seminarios y actividades de reflexión conjunta y formación, así como actividades didácticas con los niños.

También con el objetivo de la formación de profesionales, entre ellos educadores, J. L. Villena, profesor de la Universidad de Granada, dirige el curso-seminario “Educación para la muerte: implicaciones educativas y sanitarias” (diciembre de 2006). A este curso asisten como conferenciantes especialistas en Educación para la Muerte, tanto desde ámbitos educativos como sanitarios.

Una herramienta didáctica muy interesante para introducir la Pedagogía de la Muerte en contextos educativos es la variedad de culturas que actualmente nos encontramos en los centros educativos y que aportan una riqueza cultural en la que la muerte, desde su transculturalidad, está presente de forma incesante. El IES Lopez de Neyra, en el año 2007, emprende el proyecto “Comprender la muerte desde otras culturas”, en torno al Día de Todos los Santos, en el que los alumnos expresaron cómo se vive este día en diversas culturas a través de murales, exposiciones y textos.

Desde un enfoque paliativo, el IES Marratxi de Mallorca viene desarrollando desde el curso 2007-2009, por iniciativa de su orientador, un “Taller sobre pérdidas” con alumnos de la ESO. En Cortina (2010, p. 25) se describe esta experiencia, en la cual se incluye también un proceso de duelo colectivo por el fallecimiento de uno de los alumnos, de forma que se dio la oportunidad a los compañeros de despedirse de este alumno a través de la elaboración de un libro con expresiones gráficas y escritas, que luego se dio a los padres del alumno.

Otra experiencia de acompañamiento en el duelo en contextos educativos es la que se expone en el libro de B. Garriga (2009), *Rock and Dol*, que describe cómo los alumnos de 6º de primaria del centro hicieron un acompañamiento entre compañeros a una alumna que había perdido a su padre.

En el ámbito de la formación de profesores, se lleva a cabo en el Centro de Profesores de Cuenca un curso denominado “Paseo por el Amor y la Muerte”, en el que destacan algunas intervenciones en relación a la Pedagogía de la Muerte, como “Educación para la muerte”, de M.

Cortina. Esta iniciativa viene promovida por el director del CEP de Cuenca, A. Dolz, quien describe esta experiencia en el artículo *El amor y la muerte: una mirada interdisciplinar* (2009).

Por otra parte, están surgiendo también materiales didácticos para trabajar el tema de la muerte en contextos educativos, como por ejemplo la maleta didáctica del “Centre de Recursos Pedagògics del Vallès Occidental IV-Sant Cugat” denominada “La muerte y el duelo” (<http://www.xtec.es/serveis/crp/a8930040/maletadidacticadolcontingut1.htm>) y en la que se pueden encontrar cuentos y libros seleccionados, material para profesionales, artículos y referencias a películas relacionadas con la temática y con un gran valor didáctico.

La profesora María José Mallo ha elaborado un libro digital de recursos sobre enfermedad, muerte y duelo dirigido a profesores, familias, personal sanitario y alumnos que pretende contribuir a una normalización educativa. El libro está escrito en catalán y se titula “De l’Amor i la Mor. Pedagogia del dol” (para su consulta: http://apliense.xtec.cat/prestatgeria/a8019241_614/llibre/).

4. 2. ESTUDIOS Y PROPUESTAS DE PEDAGOGÍA DE LA MUERTE EN OTROS PAÍSES

Siguiendo a Dennis (2009), la Educación para la Muerte surge como ámbito de interés académico a mediados de los 50 del pasado siglo, a partir del libro de Herman Feifel (1959), *The meaning of death*. V. R. Pine (1977) distinguió tres períodos en la historia de la Educación para la Muerte: a) exploración (1928-1957); b) desarrollo (1958-1967); y c) popularidad (1967-1977). En 1978 al menos 938 instituciones educativas -escuelas, universidades, etc.- ofrecían cursos de Educación para la Muerte en EEUU (Durlak, 1994; Shun, 2003). Estas etapas, sin embargo, parecen no evolucionar en lo que es la implementación de una Pedagogía de la Muerte en contextos educativos, siendo que la muerte es todavía un tema tabú en las instituciones educativas (véase, por ejemplo, Leaman, 1995; Shun, 2003; Wong, 2003). En nuestra opinión, nos encontramos aún en una fase inicial de lo que sería una Pedagogía de la Muerte incluida en todas las etapas educativas (también en la educación no formal), así como dirigida a toda la diversidad de alumnos, también aquellos con discapacidad intelectual. La Pedagogía de la Muerte, como ámbito de estudio e implementación, aparece por tanto antes en los países anglosajones que en España, habiéndose realizado también diversas contribuciones en otros países como Brasil, Irlanda o China. Por otra parte, al realizar la revisión bibliográfica en otros países observamos una proliferación de estudios sobre todo en la década de los 80 y 90 del siglo XX, estancándose en cierta manera en la primera década del siglo XXI.

Es importante detenernos, antes de realizar un recorrido por los estudios y las propuestas de Pedagogía de la Muerte en otros países, en la definición de Educación para la Muerte. En EEUU y Gran Bretaña entienden *Death Education* como un ámbito de estudio más amplio, que incluye

tanto el enfoque preventivo, como el paliativo y la intervención psicológica por duelos complicados (Leviton, 1977). Además, *Death Education* haría referencia también a todos aquellos estudios sobre la muerte en la sociedad, la formación profesional en el campo de la salud, el acompañamiento a personas mayores, etc. (Cruse, 1989). De hecho, la revista fundada en 1977 por Hannelore Wass (véanse otras contribuciones: Wass, 1980, 2003) *Death Education*, pasaría a nombrarse *Death Studies* posteriormente, denominación mantenida en la actualidad. En nuestro análisis hacemos una revisión de aquellos estudios y propuestas pedagógicas en entornos educativos de niños, adolescentes y adultos que tienen por objeto la formación integral de la persona, más allá de la especialización profesional, por ser estos los que mantienen una relación más estrecha con la Pedagogía de la Muerte en personas con discapacidad intelectual. Dejamos fuera, por tanto, aquellas investigaciones sobre Educación para la Muerte dirigidas, por ejemplo, a profesionales de la enfermería o la medicina.

En la revisión de los estudios y las propuestas de Pedagogía de la Muerte fuera de España seguimos el mismo guión utilizado anteriormente, si bien omitimos la parte de aquellos estudios propuestos desde la concepción de la muerte como motor de evolución a través de la educación, por no encontrar ninguno en la revisión bibliográfica. Nos centramos, por consiguiente, en aquellos centrados en la normalización de la muerte en la educación, en los que tienen por núcleo la intervención educativa paliativa, y por último citamos algunas experiencias didácticas y de formación de profesorado llevadas a cabo en los últimos años.

CENTRADOS EN LA NORMALIZACIÓN DE LA MUERTE EN LA EDUCACIÓN

Principalmente desde la década de los 70 del siglo pasado han ido surgiendo trabajos de investigación en el ámbito de la Pedagogía de la Muerte. Estos estudios pueden categorizarse de la siguiente forma: a) aquellos que definen dimensiones y enfoques de la Pedagogía de la Muerte; b) los que estudian los efectos y las finalidades de la Educación para la Muerte; c) aquellos que relacionan curriculum y etapas educativas con Pedagogía de la Muerte; d) los que atañen a la formación de profesores; e) aquellos que investigan la Pedagogía de la Muerte en contextos familiares; y f) los que estudian la Didáctica de la Muerte. Siguiendo este guión realizamos un análisis de los estudios y las propuestas de Pedagogía de la Muerte desarrolladas en otros países.

a) Dimensiones y enfoques de Pedagogía de la Muerte:

Fruto de la reunión celebrada en la Universidad de Rochester en 1977 sobre el niño y la muerte surge en 1983 un libro (Shaler) sobre la misma temática, que incluye en la cuarta parte un programa educativo sobre la muerte, así como también lecturas recomendadas para niños, jóvenes y padres.

La fundamentación pedagógica de la Educación para la Muerte no sólo ha venido de ámbitos relacionados con la teoría de la educación, sino también desde la neurociencia. Fertziger (1983) vincula su propuesta educativa de Educación para la Muerte con el funcionamiento del cerebro humano, de forma que es importante que esta aproximación pedagógica se dirija tanto al hemisferio derecho del cerebro como al izquierdo. Por lo tanto, con el objeto de un trato pedagógico del tema de la muerte en todas sus dimensiones: el lenguaje, el pensamiento lógico, los sentimientos, las emociones, la creatividad, etc.

Aspinall (1996) señala que la educación ha de incluir entre sus objetivos educar sobre el ciclo de la vida, facilitar que los educandos identifiquen aquellos procesos afectivos vinculados al duelo y desarrollar estrategias para afrontar futuras pérdidas. Desde esta perspectiva, Aspinall define un programa preventivo del duelo para contextos educativos. En esta misma línea Deaton y Berkan (1995) dicen que la Educación para la Muerte ha de ser una parte esencial del currículo en tanto en cuanto éste se dirige también a favorecer el desarrollo psicosocial y a prevenir posibles problemas de carácter psicológico. Este enfoque preventivo, con el anhelo de una pedagogía que hiciera innecesaria la terapia clínica, nos retrotrae a la siguiente cita del psicólogo transpersonal Manuel Almendro (1995): “La educación transpersonal es un tema apasionante. Es sumamente atrayente el que un día se deje de hacer terapia para hacer pedagogía” (p. 241). Volviendo al modelo preventivo de Aspinall (1996), es importante recalcar la potencialidad formativa que pone en las *little deaths*, muertes pequeñas o parciales que pueden constituir momentos significativos para la educación de los formandos. Además, declara Aspinall la importancia de que la Educación para la Muerte llegue a toda la comunidad educativa, en estrecha colaboración con las familias y otros agentes externos a la institución educativa.

También se han llevado a cabo estudios, esta vez en Francia, que investigan la teleología de la Pedagogía de la Muerte desde sistemas filosóficos asentados. Así, M. A. Abras (2000), en su tesis doctoral *S'educuer à la mort. Philosophie de l'éducation et recherche-formation existentielle*, pone las bases de la Educación para la Muerte en la filosofía existencialista, al igual que lo hacía el anteriormente citado J. C. Mèlich (1989).

En *Death and dying, life and living* (2000), Corr define cuatro dimensiones de la Pedagogía de la Muerte: cognitiva, afectiva, conductual y valorativa. La cognitiva es aquella en la que se da al educando información básica sobre la muerte y el duelo. La emocional y conductual se centrarían en los aspectos afectivos y por último la valorativa comprende aquellas acciones educativas encaminadas a que el alumnado, a través de la Didáctica de la Muerte, oriente los valores que guían su conducta y se propicie, por lo tanto, una jerarquización de sus valores.

La profesora brasileña M. J. Kòvacs viene publicando en los últimos años una serie de trabajos que tienen la muerte como núcleo principal, algunas de las contribuciones realizadas en el ámbito pedagógico o educativo (2003a, 2003b). Kòvacs entiende el desarrollo personal (2003a) a la manera de Jung, como un proceso de individuación en el que la muerte está presente de manera incesante, por lo que la institución educativa, como medio para ese desarrollo personal, ha de

favorecer la maduración producida por la constancia de la muerte propia en la conciencia así como también la generada por el desarrollo de un duelo elaborado y formativo.

Desde una perspectiva crítica, Mantegazza (2004, 2006) reflexiona sobre la necesidad de educar para la muerte con el fin de paliar las injusticias sociales que puede producir el abuso del poder. Existirían, según Mantegazza, muertes silenciadas producto de una jerarquía de muertes definida en función de las posiciones sociales, económicas y culturales. Dice Mantegazza (2006) que las instituciones educativas pueden estar educando para la infinitud, habiéndose de producir un cambio que mire y tenga en cuenta la condición humana de finitud.

El crecimiento de un movimiento académico que exige una educación que tenga en cuenta la muerte se manifiesta en la presencia de ésta en los *handbook* o manuales especializados. Así, en el *Handbook of thanatology* (Balk, 2007) se dedica la parte seis a la Educación para la Muerte, con los siguientes capítulos incluidos: a) socialización, cultura y Educación para la Muerte; b) religión, espiritualidad y Educación para la Muerte; c) historia y perspectivas contemporáneas de la Educación para la Muerte; d) vida y Educación para la Muerte; e) familia, otros sistemas y Educación para la Muerte; y f) asuntos legales y éticos, y Educación para la Muerte.

b) Fines de la Pedagogía de la Muerte:

Encontramos en la literatura revisada tres finalidades concurrentes a varios estudios e investigaciones: la de disminuir la ansiedad ante la muerte, la de apreciar y orientar la vida y la de preparar para futuras pérdidas.

En relación a la primera finalidad, la de disminuir la ansiedad ante la muerte, no existe ecuanimidad en los distintos estudios que se han realizado, principalmente en las décadas de los ochenta y de los noventa del siglo pasado. De tal forma, Berg (1982) sugiere que normalizar el tema de la muerte desde la infancia puede hacer que se reduzcan los miedos que genera la muerte. Glass y Knott (1984) realizan un estudio en el que implementan un programa de Educación para la Muerte en adolescentes, midiendo a través de un pre-test y un post-test la eficacia del programa en relación a la disminución de la ansiedad ante la muerte y en el cambio de actitudes hacia las personas mayores o ancianas. Los autores concluyen que, si bien no significativamente, sí disminuyó la ansiedad ante la muerte en el grupo experimental, así como también hubo un cambio en las actitudes hacia las personas ancianas. En un estudio posterior que pretendía analizar la efectividad en la reducción de la ansiedad ante la muerte de su inclusión curricular a lo largo de dos semanas (Glass, 1990), también con un grupo experimental y un grupo de control, se llega a la misma conclusión que en el anterior, de forma que el grupo experimental mostró tener menos ansiedad ante la muerte después de estas dos semanas en comparación con el grupo de control. Otra investigación de carácter experimental (Hayslip y col., 1994) concluye que la Didáctica de la Muerte puede reducir la ansiedad ante la muerte. Otros estudios deducen que no se pueden extraer conclusiones generalizables acerca de si la Educación para la Muerte reduce la ansiedad que la

muerte genera (Combs, 1981). Algunas investigaciones van más allá afirmando que la Educación para la Muerte no hace sino aumentar la ansiedad ante la muerte (Knight y Elfenbein, 1993; Maglio y Robinson, 1994). Durlak (1994) intuye que la divergencia de conclusiones de estos estudios puede deberse a la diferencia entre los enfoques utilizados, en la duración o en los objetivos de los programas de Educación para la Muerte empleados. En nuestra opinión, habría que profundizar en el concepto de ansiedad ante la muerte, que a priori no tiene por qué valorizarse y orientarse hacia una determinada dirección. Pedagógicamente observada, la ansiedad ante la muerte puede ser una etapa imprescindible en la formación del individuo y que, acompañada por profesionales de la educación debidamente (auto) formados puede transformarse en crecimiento y en una mayor aceptación.

Otra finalidad de la Educación para la Muerte en la que coinciden diversos estudios y propuestas pedagógicas es la de apreciar la vida y orientar los valores que guían la vida en función de las condiciones esenciales del ser humano. Leviton y Fretz (1979) encontraron, tras implantar un programa de Educación para la Muerte, que los estudiantes veían la vida más positivamente y eran más conscientes de la importancia de la comunicación interpersonal. Eddy y Duff (1986), por otra parte, se preguntan si un objetivo de la Educación para la Muerte debiera ser la clarificación de los valores de las personas en una sociedad, que parece jerarquizar sus valores en función de agentes externos y establecidos, que poco tienen que ver con la crítica personal, razonada y consciente de las condiciones del ser humano. Para Wass y Corr (1987) la muerte es parte y extensión de la educación para la vida. Educar para la muerte es, por ende, educar para la vida (como decía M. de Montaigne siglos atrás). Una obra posterior titulada *Death education for living* (Dean y Wass, 1995) resalta este enfoque de la Pedagogía de la Muerte. De la misma forma Aspinall (1996) dice que el último objetivo de la Educación para la Muerte es apreciar la vida. Otro estudio de evaluación de programas educativos implantados es el ya citado de Hayslip y col. (1994), en el que encontraron, una vez finalizado el programa de Educación para la Muerte, que los estudiantes eran más capaces de pensar en su propia muerte y apreciar más algunos aspectos de sus vidas. La apreciación de la vida al tener en cuenta la muerte en la formación, por otra parte, será un medio para Hulbert (1999) de desarrollo espiritual y personal. También en la línea de la revalorización o clarificación de los valores, Shackford (2003) propone la Pedagogía de la Muerte como instrumento curricular para erradicar la violencia en la escuela y en la sociedad.

Señalábamos anteriormente como tercer objetivo encontrado en la revisión de literatura la preparación para la pérdida desde un enfoque preventivo de la Pedagogía de la Muerte. Wass (1997) señala la importancia de que se prepare a los alumnos para futuras pérdidas con el objetivo de facilitar el desarrollo de un duelo elaborado. Stevenson (2000) arguye que una finalidad de la Educación para la Muerte ha de ser la de que el alumnado desarrolle estrategias de afrontamiento del duelo de forma preventiva.

c) Curriculum, etapas educativas y Pedagogía de la Muerte:

Muchos de los trabajos realizados tienen la finalidad de fundamentar la inclusión de la Educación para la Muerte en el currículo en distintos países, así como también proponer una Pedagogía de la Muerte en diferentes etapas educativas. Si bien algunas de las investigaciones analizadas anteriormente ya inducen o directamente señalan la necesidad de incluir la muerte en el currículo, nos detendremos ahora en aquellas que tienen la inclusión curricular como punto principal en sus investigaciones.

Moseley (1976) ya investigaba cómo se puede incluir en el currículo el tema de la muerte tras realizar un estudio sobre cuáles eran las concepciones que los niños tienen sobre la muerte, y qué variables, sean directas o indirectas, influían en su discurso. Warren (1989) indica la importancia que tiene incluir la muerte en el curriculum reflexionando sobre las ventajas y desventajas que dicha inclusión comportaría. Diversos autores han propuesto la inclusión de la muerte en el currículo en sus respectivos países. Bowie (2000) realiza un estudio a través de un cuestionario acerca de las actitudes del alumnado de primaria del Reino Unido ante la muerte. El 73% de los alumnos manifestaba pensar en la muerte, y el 36% expresa que le gustaría hablar de la muerte en el aula. Bowie concluye, tras analizar estos resultados, la necesidad de responder a esta necesidad en el alumnado incluyendo la muerte en el curriculum de educación primaria en su país. Otros autores arguyen también sobre la relevancia de contemplar la muerte en el curriculum en las enseñanzas elementales y primarias (Garner y Acklem, 1978; Brookshire y Noland, 1985; Edgar y Howard-Hamilton, 1994) o de secundaria (por ejemplo, Crase y Crase, 1987; Hetzel y col., 1991). Estas no son las únicas etapas en las que se han propuesto modelos de Pedagogía de la Muerte. La muerte está presente a lo largo del ciclo vital del ser humano; es lógico, por tanto, aducir una Educación para la Muerte que lo sea a lo largo de toda la vida. En esta línea, Moss (2000) investiga cómo se trata el tema de la muerte en contextos universitarios y Corr (2003) cómo educar para la muerte en población adulta, de gran relevancia para nuestra investigación, ya que ésta también pretende contribuir a una Pedagogía de la Muerte en personas adultas con discapacidad intelectual.

Otros autores de distintos países también han defendido la idea de incluir la muerte en el curriculum. Jackson y Colwell (2002) reflexionan sobre la necesidad de incluir la muerte en el curriculum nacional del Reino Unido. Katayama (2002), en Japón, y tras estudiar la presencia de la muerte en el curriculum de las escuelas elementales, propone que la muerte esté presente en la educación del alumnado a través, por ejemplo, de poemas o cuentos.

d) Formación de profesores:

En el ámbito de la formación de profesorado sobre Pedagogía de la Muerte, también han aparecido propuestas y estudios en otros países desde la década de los 70 del siglo pasado. Crase (1982), en el artículo *The making of a death educator*, incide en la importancia del rol del profesor en la

Educación para la Muerte y en su formación inicial. Dice Crase que la formación inicial habría de contemplar el desarrollo personal del profesorado, recursos que se puedan utilizar, objetivos o propósitos de la Pedagogía de la Muerte y las reacciones del alumnado ante la muerte. En unos seminarios de formación de profesores en Educación para la Muerte (Klingman, 1987) se utilizaron dos técnicas: la simulación y la búsqueda bibliográfica de recursos. Los resultados y la eficacia de estos seminarios permiten al autor deducir que ambas técnicas son válidas y complementarias en la formación del profesor sobre Pedagogía de la Muerte. En un estudio sobre el conocimiento, las actitudes y las perspectivas que tenían profesores y padres irlandeses sobre Pedagogía de la Muerte, McGovern y Barry (2000) observan que tanto profesores como padres tienen un amplio conocimiento de la naturaleza del duelo en los niños y la mayoría apoyaron el desarrollo de una Educación para la Muerte en contextos educativos. También afirman, sin embargo, sentirse incómodos al hablar de este tema. Jackson y Colwell (2002) escriben un manual para profesores titulado *The teacher's handbook of death*. El libro ofrece a profesionales de la educación métodos sobre cómo facilitar la discusión acerca de la muerte en el aula y estrategias para hablar sobre la muerte con aquellos alumnos que han sufrido la pérdida de un ser querido. Eyzaguirre (2007), por otra parte, señala que existen momentos significativos para la enseñanza que rodean el tema de la muerte, cuya respuesta educativa por parte del profesorado parece estar influenciada, entre otros factores, por los años de experiencia o por la asistencia a seminarios de formación de profesores en Pedagogía de la Muerte.

e) Pedagogía de la Muerte y contextos familiares:

La comunidad educativa, y en especial las familias de los educandos, es un elemento principal en el proceso de formación, de forma que tanto la institución educativa como la familia habrían de compartir los principios y los fines que se establecen. Otro aspecto relevante es la propia formación de las familias ya que, siendo éstas también e irremediamente educadoras, las bases pedagógicas que tengan influirán consistentemente en el desarrollo del discente. Este ámbito es también fundamental en el caso de personas con discapacidad intelectual, al ser los integrantes de la familia modelos a seguir en su formación.

Citábamos anteriormente el estudio de McGovern y Barry (2000), que concluía que los padres de alumnos en Irlanda estaban, en general, de acuerdo con introducir la muerte en la educación de sus hijos. Ésta no ha sido la única investigación que se ha llevado a cabo en este ámbito con las familias. Crase y Crase (1982) realizaron un estudio para conocer las actitudes de padres de alumnos de educación infantil hacia aspectos relacionados con la Educación para la Muerte. Contrarias a las conclusiones del estudio de McGovern y Barry (2000) son los resultados que obtienen Crase y Crase (1982), de forma que detectan que los padres de alumnos de infantil no apoyaban, en general, la inclusión de la muerte en la educación de sus hijos en el contexto escolar. En este sentido, mostraban reticencias a que el profesorado pudiera influir en sus hijos en creencias

religiosas o concepciones filosóficas. Los resultados de este estudio nos incitan a resaltar la importancia de explicar a los padres qué significaría una Pedagogía de la Muerte laica y que respete cualquier aspecto cultural o religioso. McNeil (1984), por otra parte, destaca en una obra titulada *Death education in the home: parents talk with their children* que hablar a los niños en el hogar sobre la muerte puede cambiar las percepciones que éstos elaboran. Las mismas conclusiones podríamos sacar, a priori, con personas adultas con discapacidad intelectual, ya que la normalización del tema de la muerte, la pérdida y el duelo en el ámbito familiar podría, en cierta forma, paliar algunos de los miedos que estas personas puedan tener y que, por diversas circunstancias, pueden no exteriorizar en el contexto familiar. No solo en las sociedades occidentales se han realizado estudios sobre la familia en la Educación para la Muerte. Okafor (1993) lleva a cabo un estudio sobre la Educación para la Muerte en ámbitos familiares en Nigeria, recalando el papel de la madre como mediadora entre el tema de la muerte y el niño. Encuentra, sin embargo, que también en Nigeria la muerte es un tema tabú y difícil de abordar en el proceso educativo. Otro interesante estudio (Jones, Hodges y Slate, 1995) consistió en preguntar a 375 familias si estaban dispuestas a que se implementara una Educación para la Muerte en la escuela. El 77 % de estos padres manifestaron estar de acuerdo, aduciendo que la Pedagogía de la Muerte en la institución educativa no interfiere en sus responsabilidades parentales.

Consideramos el estudio científico de la Educación para la Muerte en el contexto familiar un aspecto clave en la evolución de este ámbito de la pedagogía. Las conclusiones de los estudios realizados hasta ahora parecen incongruentes y no se pueden obtener conclusiones generalizables. Sin embargo, sí creemos que se debe seguir este camino dando, no obstante, nuevos pasos que contribuyan a la introducción de una Didáctica de la Muerte en la familia y por tanto que no se centre tan solo en las actitudes que las familias puedan tener hacia la implantación de una Educación para la Muerte en las instituciones educativas.

f) Didáctica de la muerte:

Desde la década de los 70 del siglo pasado han aflorado también estudios sobre la eficacia de diversas técnicas o actividades didácticas en la Pedagogía de la Muerte. Así, Durlak (1978) realizó un estudio comparativo para conocer qué métodos pedagógicos -experimentales o teóricos- podían reducir los miedos hacia la muerte presentes en el alumnado. El estudio demostró que el grupo que había trabajado con técnicas experimentales -role playing, discusiones sobre casos, etc.- redujo más sus miedos a la muerte que aquel que había participado a través de técnicas teóricas como la revisión de literatura. Klingman (1983) destaca también la eficacia de los juegos de simulación de carácter experiencial como actividad didáctica.

Otro recurso didáctico en la Pedagogía de la Muerte puede ser la música. Pacholski (1986) alude a 102 temas musicales, desde la música clásica a la contemporánea, que pueden trabajarse en la Didáctica de la Muerte.

Ya se ha analizado el concepto de muerte parcial (Herrán y col., 2000) o de *little deaths* (Aspinall, 1996) como momentos significativos de aprendizaje y formación si son tratados como tal por los educadores. Son, podríamos decirlo así, *períodos fértiles de conciencia* o sensibilidad madurativa producto de una situación externa -e interiorizada- o interna. También Carson (1987) define las *small deaths* como momentos idóneos para la enseñanza enmarcada en una Educación para la Muerte.

Las nuevas tecnologías de la información son herramientas que también pueden usarse en la Educación para la Muerte, en un claro ejemplo de utilización de las TICs para el desarrollo personal y la formación. Lambrecht (1990) o Sofka (1990) ofrecen una serie de recursos de lo que denominan *thanatecnología*, que pueden usarse en la Educación para la Muerte.

En los últimos tiempos están apareciendo programas educativos centrados en la persona en educación especial. Attig (1992) nos ofrece un modelo de Educación para la Muerte centrado en la persona basado en la propia comprensión, en la reflexión sobre la idea de humanidad y en la construcción de la identidad a través del auto-relato.

En un contexto universitario de educación superior (Heuser, 1995) se organizó un curso de Educación para la Muerte para estudiantes universitarios en los que éstos fueran los principales protagonistas en la organización del curso, escogiendo los contenidos, eligiendo la metodología y siendo figuras activas tanto en la preparación del curso como en su ejecución. La Didáctica de la Muerte puede dirigirse a la especialización pero también y en mayor grado al desarrollo personal del educando. Al ser la muerte un aspecto incesante en la conciencia y presente en la vida del estudiante los propios alumnos pueden, como se ve en este estudio, participar activamente en la elección de contenidos, materiales u objetivos.

Otro abordaje muy interesante de la Didáctica de la Muerte es el de la utilización del aprendizaje en servicio a la comunidad o *service learning* (Basu y Heuser, 2003), especialmente a partir de la adolescencia, en un proceso que no solo integre la intervención del alumnado en la comunidad a través, por ejemplo, de apoyo a personas mayores o a personas con enfermedades graves, sino también una intervención pedagógica que incluya preparación, acción, reflexión y evaluación del servicio a la comunidad.

CENTRADOS EN LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA PALIATIVA

Además de surgir propuestas preventivas y de normalización de la muerte en la educación han aparecido también estudios e investigaciones acerca del acompañamiento educativo del duelo a formandos en contextos e instituciones educativas, aunque en menor medida que los primeros.

Algunos de estos trabajos se encaminan a analizar qué técnicas pueden ser valiosas en la formación de profesorado para realizar un acompañamiento por duelo. Cunningham y Hare (1989) estudian cuáles son los elementos principales que han de estar presentes en talleres de formación a profesores para la intervención educativa paliativa, cuyo objetivo debe ser, según los autores, dotar

a los profesores de estrategias y conocimientos para asistir al alumnado que ha sufrido la pérdida de una persona significativa.

A través de recursos como el cine o la literatura que hemos visto que pueden trabajarse desde un enfoque preventivo también se puede facilitar la elaboración del duelo en contextos educativos. Bertman (1991, 1995) encuentra que, interviniendo didácticamente con estos recursos, se puede favorecer la creatividad en la elaboración del duelo en aquellos alumnos que han sufrido la pérdida de seres queridos; arte y creatividad aplicados a la formación. Siguiendo la línea de Bertman, Carney (2003) induce a la utilización de técnicas artísticas y expresivas en contextos educativos para trabajar el duelo en el alumnado. De esta forma analiza los libros activos, en los que el alumno tiene que interactuar con el libro como medio para elaborar el duelo.

Es importante detenernos en la concepción y el significado de “acompañamiento educativo”. Éste, como ya se ha comentado anteriormente, no es una intervención clínica con una persona que tiene un duelo anormal o complicado, sino una intervención educativa y que tiene por objeto, por tanto, cualquier educando que ha sufrido la pérdida de un ser querido. Como educativa, la intervención no es tan solo para la elaboración del duelo sino para la formación y maduración *por* el duelo. Esta diferencia puede generar rechazos en los educadores, como ocurre por ejemplo en el estudio de Mahon, Goldberg y Washington (1999), quienes detectan en su investigación que los profesores estaban más dispuestos a tratar el tema de la muerte desde un enfoque preventivo que a realizar una intervención paliativa.

Lehmann, Jimerson y Gaasch (2001) elaboran un programa curricular de diez sesiones para favorecer la elaboración del duelo en la etapa de la adolescencia a través del apoyo de compañeros e iguales. Estas diez sesiones se estructuran de la siguiente forma: a) entrevistas de información; b) contando mi historia; c) explorando la muerte; d) identificando los cambios; e) memorias/recuerdos; f) identificando y expresando mis sentimientos; g) explorando los asuntos sin resolver; h) afrontando los sentimientos; i) aprendiendo a cuidarme y a ser apoyado; y j) aprendiendo a decir adiós. Los autores del libro ofrecen también una serie de materiales para ser usados en estas sesiones por los educadores. Otros autores (Kroen, 2002 o Turner, 2004) ofrecen en sus obras estrategias para adultos que ayuden a afrontar la pérdida a niños y jóvenes. Algunas de estas estrategias podrían ser apropiadas o adaptables a personas adultas con discapacidad intelectual.

No solo en la intervención preventiva de la Pedagogía de la Muerte la comunidad educativa es un elemento principal a la hora de plantear la respuesta educativa, sino que también en la intervención paliativa la colaboración con los distintos agentes educativos es fundamental. Rowling (2003), en *Grief in school communities. Effective support strategies*, da una serie de orientaciones y recursos para que se trabaje de forma colaborativa en la intervención educativa posterior al duelo.

La mayor parte de los estudios realizados, si válidos y productivos para la evolución de la Pedagogía de la Muerte, habrían de ir encaminados en un futuro, a nuestro entender, a otorgar la relevancia necesaria de la figura acompañante o tutor como responsable, por proximidad afectiva, de realizar el acompañamiento educativo por duelo del educando. Esta figura es si cabe más

importante en el caso de personas con discapacidad intelectual, para quienes es fundamental la presencia de personas de apoyo que establezca una relación educador-educando basada en la confianza, la calidez y el respeto mutuo.

5. PEDAGOGÍA DE LA MUERTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“Sí (hay que hablar más sobre la muerte), porque una persona tiene que ser realista y saber que algún día se va a morir. No siempre va a estar viviendo. Hay que ser realistas y saber que algún día tenemos que fallecer, aunque no sé cuándo. Es como tener una alerta diciendo que algún día te puedes morir, y entonces es mejor tener esa alerta. Yo creo que es importante saber que te puedes morir”

D. M., persona con discapacidad intelectual
(cita de la entrevista del primer estudio)

Si se han realizado pocos estudios sobre la naturaleza del duelo en personas con discapacidad intelectual, menores son los que proponen y/o evalúan una educación para la pérdida, la muerte y el duelo en esta población. Varios autores, tras investigar el duelo en personas con discapacidad intelectual y proponer unas orientaciones de apoyo, concluyen que es necesaria una Pedagogía de la Muerte desde la edad temprana en individuos que cursan discapacidad intelectual (por ejemplo, Clements, Foch-New y Faulkaner, 2004 ó Read, 2005).

De los estudios realizados hasta el momento predominan aquellos que se centran en una intervención posterior-paliativa, sobre aquellas investigaciones o propuestas construidas desde una perspectiva previa-preventiva y centrada en la normalización de la muerte en la educación. Se profundiza en las investigaciones y propuestas encontradas siguiendo este criterio.

CENTRADOS EN LA NORMALIZACIÓN DE LA MUERTE EN LA EDUCACIÓN DESDE UN ENFOQUE PREVIO-PREVENTIVO

La ausencia de una preparación para la pérdida y la muerte puede hacer que posteriormente el duelo sea más confuso y traumático, y que la aceptación de la pérdida se dificulte (Brelstaff, 1984; McLoughlin, 1986; Cochrane, 1995). Sin embargo, el reconocimiento de la necesidad de introducir la muerte como elemento educativo y preventivo en personas con discapacidad intelectual es raro o inexistente (Yanok y Beifus, 1993). Wadsworth y Harper (1991), en este sentido, lamentan la falta de programas de Educación para la Muerte dirigidos a personas con discapacidad intelectual. La introducción de la muerte en la educación podría contribuir a vivir una vida de más calidad (Rodríguez Herrero, 2011b).

A pesar de que la Pedagogía de la Muerte con personas con discapacidad intelectual está todavía en una fase emergente, han surgido en los últimos años algunas propuestas que es importante valorar, las cuales analizamos a continuación.

FEAPS (2001), en un cuadernillo de buenas prácticas ante situaciones de duelo, propone incluir una Educación para la Muerte en la formación de personas con discapacidad intelectual,

complementando el enfoque proactivo -o preventivo- con el reactivo -o posterior- y fundamentándose en la normalización en la sociedad y en los contextos educativos:

La muerte es el acto cierto de la vida. El resto es “depende”, “quizás”. La vida es cierta, y en ella el morir es el proceso mismo de vivir. Y ante tamaña afirmación, otra: en nuestra cultura la muerte queda aparcada, y no se integra en la arena educativa o social. Los niños y niñas de nuestra cultura, presenten o no una discapacidad, pasan años y años en la escuela sin, generalmente, aprender y reflexionar sobre la muerte, sin aprender a afrontar y sobrellevar la lógica pena, el normal sufrimiento, que la muerte del ser querido conlleva (p. 7).

Parece así que la educación, desde propuestas normalizadas, debe responder a esta necesidad radical del ser humano. Los enfoques que propone FEAPS Madrid guardan similitud con propuestas definidas anteriormente, como la de Herrán y Cortina (2006, 2008). Desde el proactivo o preventivo se definen buenas prácticas (FEAPS, 2001, p. 14-17) como facilitar la comprensión de la pérdida, ayudar a expresar sentimientos y emociones, atender cada caso de forma individual y fomentar una educación continua sobre la muerte, siendo que (p. 14-15): a) la escuela ha de introducir entre sus objetivos el conocimiento de la muerte, incluyendo aspectos biológicos, psicológicos, sociológicos y culturales; b) los profesionales deben prestar especial atención a aquellos casos que tienen cerca familiares o amigos que son ancianos o cuya muerte parece inminente; c) el tema de la muerte debe abordarse de forma transversal sin esperar a que ocurran situaciones concretas; d) (...) se debe partir de la imprescindible información y llegar a la participación directa de las personas con retraso mental (discapacidad intelectual), por voluntad propia, en los procesos de enfermedad y muerte de los seres queridos; e) presentar a través de recursos audiovisuales las normas de comportamiento aceptadas en la comunidad en situaciones relacionadas con la muerte, teniendo en cuenta la multiculturalidad y la religión; f) programar el estudio sobre la muerte de forma continuada (...); g) enseñar cuál es el proceso natural del ciclo vital, pero también que existen circunstancias que pueden cortar el ciclo (...); y h) proponer en los contextos adecuados encuentros y debates con los familiares de las personas con retraso mental (discapacidad intelectual).

Blackman (2003) manifiesta que una Educación para la Muerte que se dirija a personas con discapacidad intelectual habría de incluir los siguientes contenidos: a) discusión sobre temas relacionados con la pérdida; b) información básica sobre el ciclo vital; c) discusión sobre los sentimientos generados por la muerte y la pérdida; d) información sobre los aspectos básicos del concepto de muerte biológica; e) información sobre cómo enfrentarse al duelo; y f) conocimientos sobre rituales funerarios. Dice Blackman (2003) que la Pedagogía de la Muerte habría de estar presente en la educación de personas con discapacidad intelectual leve o moderada, no tanto en aquellos que presentan una afectación severa o grave. De igual relevancia que los contenidos de los

programas es la evaluación que, previamente a su aplicación, se habría de realizar con cada alumno y alumna. Según la autora esta evaluación tendría que contemplar si el alumno o alumna es capaz o no de tomar parte del programa en función de la elaboración de pérdidas pasadas, la ocurrencia de que tengan un familiar con alguna enfermedad grave, el grado de discapacidad intelectual o la propia decisión de participar en el programa por parte del discente.

En una propuesta de Educación para la Muerte con personas con discapacidad intelectual describíamos el sentido que para esta población puede tener la inclusión de la muerte en su educación desde un abordaje multidimensional (Rodríguez Herrero, 2009a):

- Un sentido adaptativo, por varias razones: a) porque educar para la muerte implica conocer los rituales, las normas sociales, cómo se celebran rituales relacionados con la muerte en otras culturas, etc.; b) pues la muerte está presente en la sociedad, obviar la pérdida o la finitud podría generar en neurosis, trastornos mentales u otros desajustes adaptativos; c) educar para la muerte tiene una función preventiva, que a la persona con discapacidad intelectual, a la familia y a los educadores debe preparar para lidiar con las muertes secundarias que coadyuva la pérdida de un ser querido; d) porque, por el incremento de la esperanza de vida en personas con discapacidad intelectual, será más probable la pérdida de personas significativas como hermanos o padres.
- Un sentido conceptual y cognoscitivo, pues educar para la muerte puede contribuir a la evolución y elaboración propia del concepto de muerte.
- Un sentido emocional, puesto que educar para la muerte puede ser una oportunidad para que niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual expresen sus sentimientos acerca de la muerte, sus temores, miedos, creencias, prejuicios, emociones, etc.
- Un sentido espiritual, si consideramos la posibilidad de buscar un sentido a la existencia, a la finitud o a la pérdida de un ser querido.

La Pedagogía de la Muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual no habría de considerarse tan solo desde acciones puntuales sino a través de las distintas etapas, de forma gradual y longitudinal (Yanok y Beifus, 1993), ya que requiere una cierta interiorización y construcción de los significados que se otorgan a la muerte.

Algunos artículos revisados describen la evaluación de experiencias didácticas que introducen la muerte en la formación de personas con discapacidad intelectual. French y Kuczaj (1992) analizan los resultados de unos talleres sobre la muerte de dos días de duración. Los contenidos de los talleres estaban relacionados con la pérdida y el cambio como fenómenos presentes en la vida cotidiana. Hedger y Smith (1993), por su parte, describen una experiencia de Educación para la Muerte con un grupo de adultos con discapacidad intelectual. El curriculum incluía discusiones sobre el ciclo vital de plantas, animales o seres humanos, así como la

comprensión y aceptación de las emociones surgidas. Read (2005) destaca también el ciclo vital como contenido susceptible de trabajarse en una posible Pedagogía de la Muerte dirigida a adultos con discapacidad intelectual.

En un estudio evaluativo de los efectos de un grupo de Educación para la Muerte en seis personas con discapacidad intelectual (Mappin y Hanlon, 2005), se demostró un incremento en el conocimiento de aspectos concretos sobre la muerte y en relación a la comprensión del concepto de muerte biológica. Los ejes del programa fueron los siguientes: a) ciclo vital y desarrollo humano; b) concepto de muerte biológica; c) experiencia de pérdida; d) experiencia de duelo; y e) recursos de ayuda para afrontar el duelo. Además de estas experiencias se han publicado programas de Educación para la Muerte centrados en la persona como el de Factor (2000). Su programación integra seis sesiones individuales que incluyen la comprensión del concepto de muerte biológica, del duelo, los apoyos que se precisan, información sobre rituales funerarios y un taller experiencial en una salida a una casa funeraria. El programa incluye un cuaderno ilustrado para el alumno o la alumna.

CENTRADOS EN LA INTERVENCIÓN POSTERIOR-PALIATIVA

Todavía escasas son las propuestas de normalización de la muerte como elemento educativo en la formación de niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Mayor cantidad de investigaciones se han realizado en lo que sería una aproximación posterior-paliativa de la Pedagogía de la Muerte.

Describíamos anteriormente la propuesta de FEAPS Madrid como un enfoque global que integra tanto intervenciones preventivas como paliativas. Desde este último abordaje, por tanto desde una actuación reactiva o cuando la pérdida ya se ha producido, FEAPS (2001, p. 18-22) propone ofrecer espacios adecuados para la elaboración del duelo, facilitar la información que el alumno o alumna precise, fomentar la expresión de sus sentimientos, abordar los casos centrándose en la persona, hacer partícipe al individuo con discapacidad intelectual así como sea posible y minimizar las pérdidas secundarias o los cambios ocasionados por el fallecimiento de un familiar cercano.

Stoddart y col. (2002) describen en otro artículo una evaluación comparativa realizada entre un grupo de trabajo y otro de control sobre los efectos en la ansiedad, la prevención de la depresión y la comprensión del concepto de muerte biológica del acompañamiento realizado a 21 personas con discapacidad intelectual que habían sufrido la pérdida de una persona significativa. Dowling y col. (2006) realizan también una investigación comparativa sobre los efectos de la intervención con un grupo de personas en duelo en relación a la ausencia de intervención en otro grupo de control. El grupo experimental, que además de una intervención clínica tenía el apoyo derivado de la formación de los profesionales y familiares que les acompañaban, elaboraba un duelo más formativo que los integrantes del grupo de control, mejorando su calidad de vida y salud mental.

Algunas investigaciones que se han realizado son estudios de casos de acompañamientos por duelo. Gault (2003) presenta la experiencia de la intervención realizada con un varón de 55 años con discapacidad intelectual que había perdido a su padre. Este individuo fue apartado del funeral de su padre y mostraba agitación cuando se nombraba o recordaba su muerte. Desde el equipo profesional se acordó realizar un acompañamiento que incluyera la creación de álbumes de fotos sobre su padre o la visita a servicios religiosos en los que recordarle. Esta persona demostró, después de la intervención, ser más capaz de hablar con normalidad de su padre. Clements y col. (2004) presentan tres casos, dos de adultos y uno de un niño con discapacidad intelectual. El adulto varón manifestaba ansiedad al dormir. Su madre había fallecido durmiendo dos años antes. Este individuo tenía muy poca información sobre las verdaderas causas que ocasionaron la muerte de su madre. La medicación, el grupo y el apoyo del personal consiguieron facilitar la elaboración de este duelo y una comprensión de la causalidad de la muerte de su madre. Otro caso fue el de una mujer de 46 años que perdió a su madre en la juventud y creció con su abuela. Tres años después de la muerte de su madre, esta mujer tenía dificultades para pensar y hablar sobre ella. El profesional usó un libro en forma de historia sobre la pérdida y el duelo para normalizar los sentimientos de esta persona, quien progresó lenta pero gradualmente.

Elaborar el duelo por la pérdida de un ser querido implica en cierta forma dar un significado a tal pérdida e integrarlo en la propia personalidad. Es un trabajo que incluye, si así lo podemos denominar, una re-construcción espiritual del objeto perdido, dándole un espacio que en cierta manera sustituya su presencia física. Van Dyke (2003) destaca en este sentido el ámbito espiritual de la elaboración del duelo en personas con discapacidad intelectual. En este apoyo integral a aquel que ha sufrido la pérdida de una persona significativa y que, por su discapacidad, puede mostrar mayores dificultades en su comprensión, se pueden utilizar recursos como fotografías, libros y fotos que suplementen la comunicación verbal (Dodd, Dowling y Hollins, 2005). Con el objetivo de ayudar a los profesionales en este acompañamiento Read (2005) escribe una guía para el duelo con personas con discapacidad intelectual en la que propone actividades con libros de historias, fotografías, creación literaria o la incorporación de estas personas a los rituales funerarios. Otro recurso interesante para profesionales es la guía que elabora Markell (2005) para adaptar los rituales funerarios y simbólicos a la persona con discapacidad intelectual y trabajar el ámbito espiritual del duelo.

Una fase crucial en el acompañamiento son los días posteriores a la pérdida de la persona significativa. Clark (2008) propone presentar la información de forma clara y sencilla, adaptada a las dificultades cognoscitivas. Añade la autora que se habrá de cuidar también la ruptura que una muerte provoca en las rutinas cotidianas. Como estrategias para acompañar en el duelo Clark (2008) propone: a) decirles que ha sobrevenido la muerte, sin disimular la palabra “muerte”, siendo la noticia dada por una persona cercana y familiar; b) dejarles expresar sus emociones; c) aceptar el progreso en la aceptación de la pérdida del ser querido; d) no suprimir el dolor que puedan tener; e) incluirles en la planificación de los funerales y animarles a participar sin forzarles a ello; f) ayudarles

a mantener las rutinas habituales; g) apoyar en fechas indicadas como aniversarios, fiestas, cumpleaños, etc.; h) hacer que no se sientan culpables de divertirse o salir; i) encontrar en la comunidad recursos que les ayuden a hablar de la pérdida; j) ofrecerles el acompañamiento al cementerio; k) animarles a *hablar con el muerto*, como estrategia de aceptación que suelen usar personas con discapacidad intelectual; l) incorporarles en la toma de decisiones resultantes de las muertes secundarias que provoca el fallecimiento de un familiar; m) ayudarles a expresarse a través de dibujos, escritura, etc.; y n) elaborar un cuaderno de recuerdo del fallecido.

Otro aspecto fundamental es el apoyo y la formación a profesionales que se da para el acompañamiento educativo en el duelo. Reynolds y col. (2008) evalúan un programa formativo de dos días para trabajadores en servicios sociales a personas con discapacidad intelectual. Los resultados del estudio evaluativo demostraron que la formación en acompañamiento aumenta la confianza de los trabajadores a la hora de brindar apoyo en situaciones de duelo. Formar a los profesionales es el objetivo también del desarrollo de una herramienta de apoyo para el acompañamiento a personas con discapacidad intelectual que desarrolla Blackman (2008), y que se fundamenta en tres áreas de apoyo: prácticas, sociales y emocionales. Estos materiales podrían mitigar en cierta forma las dudas que ante la intervención en estas situaciones suelen tener los profesionales. McEvoy y col. (2010) realizan un estudio sobre las actitudes de profesionales ante el acompañamiento por duelo identificando una disposición positiva pero dubitativa en relación a cómo realizar dicho acompañamiento.

En una contribución anterior (Rodríguez Herrero, 2009b) describíamos distintos apoyos que pueden precisar personas con discapacidad intelectual ante situaciones de duelo por la pérdida de personas significativas en las cinco dimensiones descritas por la AAMR -actualmente AAIDD- en el 2002 y 2010: a) capacidades intelectuales; b) conducta adaptativa; c) participación, interacciones y roles sociales; d) salud; y e) contexto. En el tomo II de la tesis, que presenta el Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo que se ha elaborado, se actualizan las posibles orientaciones y actividades de apoyo en el duelo.

El dolor por la pérdida de una persona significativa es transversal a las dimensiones de apoyo descritas por la AAIDD (2002, 2010), de forma que estos apoyos habrían de realizarse abarcando cada una de las dimensiones. Los apoyos tienen un carácter general y no tienen por qué ser válidos y adecuados para todas las personas que cursan discapacidad intelectual. Por el contrario, el acompañamiento en el duelo habría de plantearse desde una intervención centrada en la persona, en sus características y necesidades. Recordamos asimismo que el enfoque que se plantea es desde la posibilidad formativa o educativa del duelo y, por consiguiente, no como una respuesta al duelo patológico sino como un acompañamiento a toda persona que ha sufrido una pérdida, para que el proceso de duelo se transforme en formación y en una mayor madurez socioemocional.

CAPÍTULO IV

OBJETIVOS Y PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

“Una teoría pedagógica no consiste únicamente en reflexiones y reglas sobre la técnica de la educación, sino que surge sólo cuando se ha intentado determinar por la reflexión el fin educativo”

Wilhelm Dilthey (1833-1911)

El proceso de investigación se inicia en torno a un área problemática de la que se extrae el problema de investigación (Latorre, Rincón y Arnal, 2003). La formulación de una o varias cuestiones sobre las que investigar guarda una gran relación con los objetivos y el diseño metodológico de la investigación (Rodríguez y Valdeoriola, 2009).

En nuestro caso las preguntas que orientan el proceso de investigación son las siguientes:

- ¿Cómo entienden la muerte personas adultas con discapacidad intelectual?
- ¿Cuál es la adquisición del concepto de muerte biológica en adultos que cursan discapacidad intelectual?
- ¿Qué implicaciones pedagógicas tienen las respuestas a las anteriores preguntas para la elaboración de un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo?
- ¿Puede introducirse la pérdida y la muerte en la educación de personas con discapacidad intelectual a través de la elaboración y aplicación de un programa?
- ¿Cómo responden personas adultas con discapacidad intelectual a la normalización de temas como la pérdida, la muerte y el duelo en su formación?

Estas preguntas nos llevan al problema principal de la tesis, cuya pregunta puede formularse como sigue:

- ¿Cuál es la calidad, aplicabilidad y efectividad del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo, elaborado y aplicado para contribuir a una posible Pedagogía de la Muerte que incluya a personas con discapacidad intelectual?

Estas cuestiones-guía, que en cierta forma indican el camino a seguir en la investigación, estrechan también la delimitación de los objetivos. El propósito de éstos es indicar la dirección, las finalidades y las expectativas del proceso (Rodríguez y Valdeoriola, 2009).

Dado que la investigación consta de dos estudios, cada uno de ellos comprende objetivos específicos que se describen en los capítulos V y VI. En este capítulo presentamos el objetivo principal de la investigación:

- Elaborar, aplicar y evaluar un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo diseñado para personas adultas con discapacidad intelectual.

Para la elaboración del programa se realiza un estudio previo (estudio 1), cuyos resultados coadyuvan unas implicaciones pedagógicas subyacentes y tratan de responder a algunas de las preguntas orientadoras descritas anteriormente. Sus principales objetivos se especifican en el capítulo V, que describe el procedimiento y los resultados del primer estudio.

Más allá de los objetivos operativos de la investigación, la tesis parte con el propósito de contribuir a una serie de finalidades socioeducativas, entre ellas:

- Favorecer la inclusión y la normalización de la muerte como área pedagógica que puede ayudar a educar personas más sensibles, responsables, maduras, creativas y humanistas.
- Mejorar la formación personal y profesional de profesores y otros profesionales de atención psicoeducativa, como medio imprescindible y necesario para una posible Pedagogía de la Muerte en todas las etapas, incluida la educación no formal, y que atienda a la diversidad de los educandos.
- Dotar a los profesionales de la educación y de la provisión de apoyos a personas con discapacidad intelectual de materiales didácticos que les faciliten la introducción de la muerte en sus procesos de enseñanza y formación.
- Dignificar a las personas con discapacidad intelectual como individuos que también pueden reflexionar sobre la muerte y participar críticamente en la sociedad desde la conciencia de finitud.
- Incluir en el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002) las condiciones radicales o perennes del ser humano, para que se tengan en cuenta en la autodeterminación, los proyectos de vida personales y en la autorrealización como posible finalidad de los apoyos profesionales.

ESTUDIO 1. CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE Y ADQUISICIÓN DEL CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA

1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

En el presente estudio se persiguen una serie de objetivos específicos, que están estrechamente relacionados con los objetivos propuestos para el segundo estudio de la investigación.

1. Comprender las *concepciones acerca de la muerte* que tienen personas con discapacidad intelectual de entre 18 y 35 años.

Dentro de estas *concepciones* se consideran:

- Actitudes ante la muerte.
- Ideas y creencias sobre la muerte.
- Potencial formativo atribuido a la muerte.
- Ritos culturales asociados a la muerte.
- Sensibilidad y recursos resilientes.

2. Conocer cuál es la adquisición del *concepto de muerte biológica* en personas con discapacidad intelectual de entre 18 y 35 años.

Concretamente, se pretende conocer cuál es la adquisición de los siguientes subconceptos:

- No-funcionalidad.
- Permanencia.
- Inevitabilidad.
- Universalidad.

3. Analizar si las *concepciones acerca de la muerte* y la adquisición del *concepto de muerte biológica* en personas con discapacidad intelectual de entre 18 y 35 años están asociadas a otras características de los participantes como su cociente intelectual (CI), edad, sexo, habilidades comunicativas, edad de los

padres, número de hermanos del participante, posibles creencias religiosas de la familia, la ocurrencia de fallecimientos en el ámbito familiar en los últimos 10 años y, en su caso, la significatividad de la/s pérdida/s (grado de parentesco, vivienda compartida con la persona fallecida, afectación de la pérdida en el participante y causa de fallecimiento).

4. Generar orientaciones pedagógicas para la elaboración de un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual.

2. METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

2.1. UNIVERSO DE ESTUDIO Y MUESTRA

El universo de estudio son las personas con discapacidad intelectual de entre 18 y 35 años. La muestra del primer estudio la comprenden 75 personas con tales características del Centro Concertado de Educación Especial de la Comunidad de Madrid, María Corredentora, y del Programa Promotor que desarrollan en colaboración la Fundación Prodis y la U.A.M. para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual (estudiantes del curso de formación o trabajadores, bien a través del Programa de Empleo con Apoyo o en Centros Especiales de Empleo).

La elección de la muestra se ha llevado a cabo a través del *muestreo intencional*, en tanto en cuanto se han seleccionado los participantes en función de los siguientes criterios determinados:

- a) Los participantes presentan discapacidad intelectual, definida como “discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (AAIDD, 2010).
- b) Los participantes tienen una edad de entre 18 y 35 años.

A continuación se describen las principales características de la muestra seleccionada:

Muestra	Edades			
	Entre 18 y 21	Entre 22 y 25	Entre 26 y 29	Entre 30 y 35
75	49	20	3	3

Tabla V.2.1. Resumen de la edad de los participantes del primer estudio

Muestra	Sexo	
	Varones	Mujeres
75	33	42

Tabla V.2.2. Resumen del género de los participantes del primer estudio

Muestra	Grado de discapacidad intelectual (Siguiendo el criterio de la clasificación del DSM-IV, 2005, del C.I.: Leve: 50-69; Moderado: 35-49; Grave: 20-34; Profundo: menos de 20)				
	Leve	Moderado	Grave	Profundo	Otros (con certificado de minusvalía)
	75	39	24	7	0

Tabla V.2.3. Resumen del grado de discapacidad de los participantes del primer estudio

Los cinco participantes incluidos en “Otros” presentan un CI mayor de 70 (de 71 a 84), si bien todos ellos tienen el *Certificado de Minusvalía* por discapacidad intelectual según la Orden, de 8 de mayo, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se establece el procedimiento de actuación para la aplicación y desarrollo del Real Decreto 1971/1999 sobre Reconocimiento, Declaración y Calificación del Grado de Minusvalía (BOE 21-5-2000).

Muestra	Situación actual		
	Estudiante en el Centro María Corredentora	Estudiante del Promotor (U.A.M.- Fundación Prodis)	Trabajando en empresas ordinarias con mediación laboral (Fundación Prodis)
75	30	27	18

Tabla V.2.4. Resumen de la situación actual de los participantes del primer estudio

Las familias de los participantes en el estudio creen en su mayoría en la religión católica, siendo el 88% de la muestra la que así se manifiesta, mientras que un 12% expresa que no cree en ninguna religión. El nivel de estudios de los padres es medio, al tener la mayoría FP1, FP2, BUP, COU, Bachiller o equivalente (un 25, 3% de los padres y un 33, 3% de las madres).

En el anexo I se muestra una tabla con las principales características de la muestra de este primer estudio, describiendo la habilidad comunicativa, el cociente intelectual, la situación personal, la ocurrencia de pérdidas en los últimos 10 años en el ámbito familiar y, en su caso, la valoración familiar sobre si la pérdida afectó “bastante” o “mucho” en el individuo.

Siguiendo a León y Montero (2003) son tres las características que han de cumplir los participantes de una investigación:

- a) Representatividad: En función del propósito de la investigación (generalizar u obtener orientaciones y estrategias para generar un programa educativo, como es el caso), el número de participantes ha de ser o no una muestra representativa de la población objeto de estudio.
- b) Idoneidad: Los participantes tienen que ser adecuados en relación a la naturaleza de los fenómenos que se quieren estudiar.
- c) Accesibilidad: La elección de la muestra ha de tener presente las limitaciones espacio-temporales del estudio.

Las categorías definidas se han considerado al elegir la muestra que forma parte del estudio en función de los objetivos específicos del mismo.

2. 2. DISEÑO Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

Este estudio, encaminado a generar conclusiones que puedan ser válidas para el diseño de un programa pedagógico para personas con discapacidad intelectual, complementa métodos cuantitativos y cualitativos de investigación, siendo los objetivos de la investigación los que condicionan la modalidad de investigación elegida (Bisquerra, 2004).

2. 2. 1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

En el estudio se siguen dos diseños de investigación diferenciados en función de si el enfoque es cualitativo o cuantitativo: respectivamente, diseño fenomenológico y diseño transeccional descriptivo y correlacional.

DISEÑO FENOMENOLÓGICO

En la parte cualitativa del estudio se utiliza un diseño fenomenológico. Esta metodología tiene el objetivo de conocer las percepciones y los significados que la población de estudio otorga a un fenómeno (Bogdan y Biklen, 2003) o a un concepto (Creswell, 1998). El diseño fenomenológico persigue percibir las experiencias subjetivas de los participantes, acudiendo a su relato y discurso. La principal diferencia con otros diseños cualitativos es que se centra en las percepciones y significados propios otorgados al fenómeno que se estudia (Hernández, Fernández-Collado y Baptista, 2006). Es un diseño de investigación *idiográfico*, que describe los significados asociados al fenómeno en cuestión contemplando cada entidad única y sus circunstancias personales.

Los orígenes filosóficos del diseño fenomenológico los encontramos en las aportaciones realizadas a principios del siglo XX por Edmund Husserl (véase 1994), quien define la *epoché* como la suspensión de juicio produciendo así una *reducción fenomenológica*. *Zu den Sachen selbst*, o *hay que dirigirse a las cosas mismas* era la expresión de Husserl para fundamentar el estudio fenomenológico

(Bisquerra, 2004). El propósito es descubrir aquello que subyace a las formas como se expresan las percepciones o los acontecimientos (Sandín, 2003).

Se definen seguidamente algunos rasgos del diseño fenomenológico (Moustakas, 1994; Creswell, 1998; Keeves, 2004):

- Busca entender los significados otorgados a fenómenos o conceptos.
- El instrumento más utilizado en el diseño fenomenológico es la entrevista.
- La fenomenología hace de la experiencia humana su principal objeto de investigación.
- Una estrategia para acercarse al discurso y al significado construido por el participante es el análisis de casos por el mismo participante (procedimiento que se utiliza en la entrevista del estudio que describimos).
- El investigador ha de analizar las diferencias y similitudes acerca de cómo es percibido un fenómeno o un concepto en los participantes de la investigación.
- El propio relato de aquel que experimenta el fenómeno o construye significados es fundamental en el estudio fenomenológico.

El diseño de la parte cualitativa del primer estudio comparte con la investigación fenomenológica elementos biográfico-narrativos y etnometodológicos, ya que se pretende *dar voz al participante* y reflejar su propia percepción personal; voces que son centrales en la investigación inclusiva (Susinos, 2008, 2009).

Se han realizado pocas investigaciones con diseños fenomenológicos en educación o psicología. Un ejemplo es el de Quiñones (2005), quien describe procesos que comprenden reacciones creativas y resilientes ante la adversidad a través del análisis fenomenológico del relato del propio sujeto experiencial. El nuestro no es el primer estudio fenomenológico cuyo contenido son las ideas que se tienen acerca de la muerte. Wenestam (1984) exploró a través de esta metodología los significados que los niños daban al fenómeno de la muerte.

En relación al proceso de análisis de datos que implica un estudio fenomenológico no existe una concordancia ni lo que podríamos denominar una *estructura de investigación concisa* en la que coincidan distintos investigadores, como también ocurre con otros diseños cualitativos. Sí es evidente la aproximación hermenéutica que durante todo el proceso de análisis de los datos ha de realizarse con el objetivo de comprender percepciones y construcciones propias de significado, más allá de querer objetivizar el discurso propio de quien relata su experiencia o los significados que otorga a un fenómeno o a un concepto.

Bisquerra (2004) señala tres fases principales en el análisis de datos, propios del diseño fenomenológico: a) descriptiva; b) interpretativa; y c) comprensiva. En nuestro estudio optamos por seguir una estructura semejante a la definida por Bisquerra, cuyas fases definimos a continuación:

- a) Fase descriptiva: Análisis descriptivo en base a las categorías de análisis predeterminadas (grandes categorías de análisis, cuyos datos se muestran en el anexo II, que se complementan con la posterior emergencia de subcategorías que explican los diferentes modos como los participantes otorgan significados al concepto a través de actitudes, creencias o ideas subyacentes).
- b) Fase emergente e interpretativa: Emergencia de las subcategorías producto del análisis, desde la no objetivización y respeto a la construcción subjetiva y personal, realizado sobre el contenido obtenido en la fase descriptiva.
- c) Fase *esencial* y comprensiva: Se busca alcanzar un mayor grado de complejidad comprensiva de los significados otorgados por los participantes, expuestos en las conclusiones del estudio (véase el capítulo correspondiente).

Es un proceso en espiral que trabaja sobre las mismas formas -expresadas en el discurso de los participantes- en niveles de complejidad distintos:

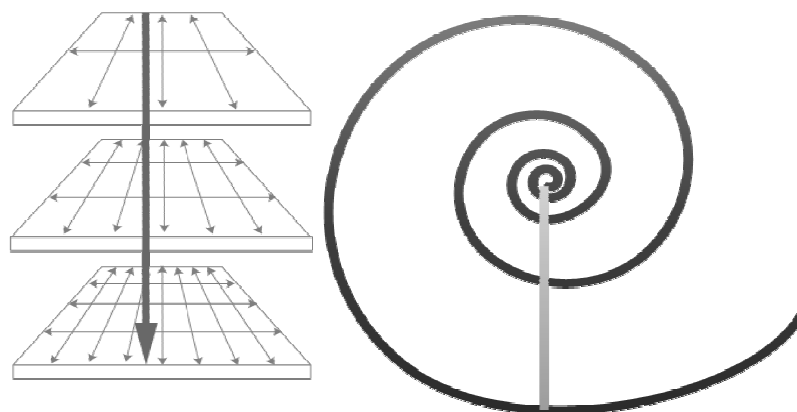


Figura V.2.1. Complejidad en el análisis fenomenológico de los datos. Fuente: Elaboración propia

Siguiendo a Bisquerra (2004, p. 358, adaptado) son los procesos de categorización y codificación los que caracterizan al análisis de datos cualitativos: a) *categorización*: división y simplificación del contenido a unidades o categorías de acuerdo con criterios temáticos; y b) *codificación*: operación por la cual se asigna a cada unidad de contenido el código propio de la categoría donde se incluye. Otro aspecto relevante en el análisis de contenido de datos cualitativos es la actividad analítica constante que se realiza en todos los momentos de la investigación (Valles, 2007).

Las fases del análisis de datos cualitativos anteriormente descritas quedan reflejadas en los siguientes apartados: Fase a) análisis descriptivo por categorías; Fase b) codificación de los datos y subcategorías emergentes; Fase c) conclusiones del análisis cualitativo.

DISEÑO NO EXPERIMENTAL TRANSECCIONAL DESCRIPTIVO Y CORRELACIONAL

A lo largo de las últimas décadas se han definido distintas tipologías de diseños cuantitativos en función de varios criterios (Cea D’Ancora, 1999): a) según el grado de cumplimiento de los supuestos de investigación; b) según el tratamiento de la variable tiempo; y c) en función de los objetivos de la investigación.

La clasificación más utilizada es aquella que distingue entre diseños experimentales, no experimentales y cuasi experimentales. Se muestran a continuación las principales características de estos diseños siguiendo a Salkind (1998, p. 11, adaptado):

Tipo de investigación	No experimental (descriptiva)	No experimental (histórica)	No experimental (correlacional)	Experimental	Cuasi experimental
Propósito	Describir las características de un fenómeno existente	Relacionar sucesos que han ocurrido en el pasado con sucesos actuales	Examinar las relaciones entre variables	Probar si hay verdaderas relaciones de causa y efecto	Probar si hay relaciones causales sin tener pleno control
Marco referencial de tiempo	Actual	Pasado	Actual o pasado (correlación) Futuro (predicción)	Actual	Actual o pasado
Grado de control sobre los factores	Ninguno o bajo	Ninguno o bajo	Bajo o mediano	Alto	Moderado o alto

Tabla V.2.5. Características de diseños de investigación cuantitativos. Fuente: Salkind (1998, p. 11, adaptado)

La investigación no experimental es aquella que no prueba relaciones de causalidad entre variables (Salkind, 1998). Según la tipología presentada en el cuadro anterior encontramos tres tipos de diseños no experimentales: a) descriptiva; b) histórica; y c) correlacional. Bisquerra (2004) integra los estudios descriptivos y correlacionales dentro de la investigación *ex post facto*, que se centra en el estudio de fenómenos en los que los hechos que lo configuran ya han pasado y sobre los que, por tanto, no se puede ejercer un control. Otra clasificación de diseños no experimentales de investigación es la definida por Hernández, Fernández-Collado y Baptista (2006):

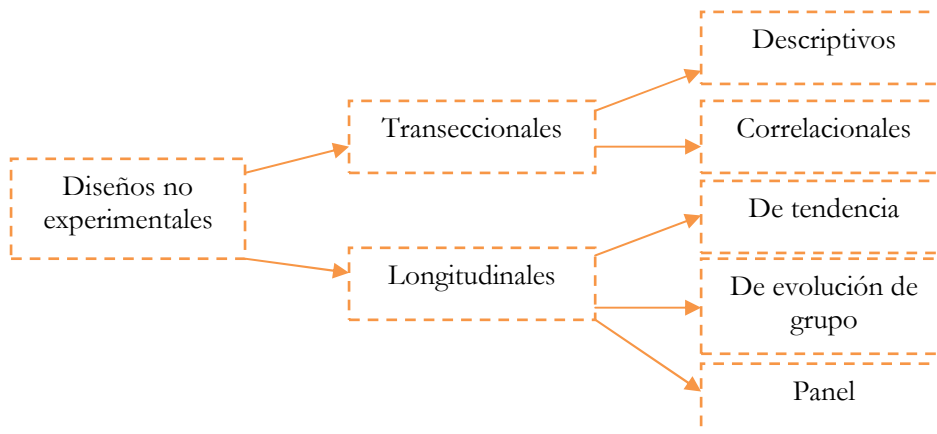


Figura V.2.2. Clasificación de diseños no experimentales. Fuente: Hernández y col. (2006)

En base al criterio de los esquemas presentados definimos la parte cuantitativa de nuestro estudio como un *diseño transeccional descriptivo y correlacional*. Los diseños transeccionales son aquellos que miden las variables en un solo momento temporal. La investigación descriptiva estudia las características de un fenómeno existente mientras que la correlacional analiza las relaciones entre dos o más variables de investigación (Salkind, 1998). Consideramos nuestro estudio acorde con las características del diseño al pretender describir una serie de variables así como establecer relaciones no causales entre las mismas.

En relación al análisis de contenido de los datos cuantitativos, se realiza un análisis estadístico descriptivo y un análisis no paramétrico a través del test *U* de Mann-Whitney, el coeficiente de correlación de Spearman y de la prueba *chi* cuadrada complementada con el coeficiente de correlación *V* de Cramer. Se definen a continuación dichos análisis (Hernández, Fernández-Collado y Baptista, 2006):

- a) Análisis descriptivo: Es el análisis de los datos, los valores o las puntuaciones obtenidas para cada variable.
- b) Test *U* de Mann-Whitney: Es una prueba para evaluar si dos grupos difieren entre sí de forma significativa respecto a una variable que no tiene por qué seguir una distribución normal, y que es categórica o resumida a datos discretos.
- c) Prueba *chi* cuadrada: Es una prueba estadística para evaluar hipótesis acerca de la relación entre dos variables categóricas.

El análisis es, por consiguiente, descriptivo y no paramétrico, utilizándose las distintas pruebas en función del objetivo perseguido, de las características de la variable o de la categoría estudiada y de la muestra obtenida.

2. 2. 2. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

ENTREVISTA

La entrevista de investigación es una técnica que puede ser válida tanto en estudios cualitativos como cuantitativos. Ha sido definida en numerosas ocasiones, por lo que optamos por recoger algunas definiciones que consideramos de validez. Según Iñiguez (1999) la entrevista es “un contexto formal de interacción entre el/la analista y las personas investigadas que se utiliza para obtener información sobre el punto de vista y la experiencia de las personas y los grupos que se analizan” (p. 501). Cannell y Kahn (citados en Cohen y Manion, 2002) la definen como “un diálogo iniciado por el entrevistador con el propósito específico de obtener información relevante para la investigación y enfocado por él sobre el contenido especificado por los objetivos de investigación de descripción, de predicción o de explicación sistemáticas” (p. 378).

Atendiendo a estas definiciones podemos delimitar algunas características de la entrevista de investigación:

- Se dirige a la obtención de datos relacionados con los objetivos planteados en la investigación.
- El entrevistador ejerce de orientador en la entrevista, y es quien planifica su estructura, sus objetivos y el tipo de preguntas realizadas.
- La entrevista consta de diferentes fases, entre las que se encuentran la planificación, el desarrollo y la codificación de los datos obtenidos.
- El tipo de entrevista que se utiliza depende de la naturaleza de la información que se quiere obtener, así como de las preguntas de investigación que guían el estudio.
- En la entrevista se produce una transferencia de información entre entrevistador y entrevistado, y viceversa.
- Se ofrece un *feedback* al entrevistado, como agente activo y participante en la investigación. En este sentido, puede hacerse valer el potencial valor pedagógico de la entrevista.
- Involucra al entrevistador y al entrevistado en una comunicación en la que los aspectos no verbales han de ser también codificados y analizados en la investigación.
- Ejerce una función principal para el éxito de la entrevista la sensibilidad y la empatía manifestadas por el entrevistador, así como la conexión o el *rapport* entre entrevistador/a y entrevistado/a.
- Requiere tener validez y fiabilidad, por lo que puede complementarse con otras técnicas para su triangulación, o ser validadas previamente a su utilización por expertos en metodología de investigación, en la temática del estudio o en la población a la que se va a entrevistar. En este sentido, la entrevista semiestructurada que utilizamos en este estudio se

validó por expertos en metodología de investigación, en Pedagogía de la Muerte y en investigación con personas con discapacidad intelectual.

Las entrevistas pueden categorizarse en estructuradas, semiestructuradas y abiertas (Grinnell, 1997), entre otros criterios. La entrevista que se utiliza en este estudio es *semiestructurada*. Siguiendo a Bisquerra (2004) las entrevistas semiestructuradas “parten de un guión que determina de antemano cuál es la información relevante que se necesita obtener” (p. 337). El entrevistador acota los temas que se tratan en la entrevista, en nuestro caso las concepciones acerca de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Otra característica de las entrevistas semiestructuradas es que el investigador tiene la libertad de introducir preguntas para aclarar algunos conceptos o asuntos surgidos en la entrevista (Hernández, Fernández-Collado y Baptista, 2006).

Siguiendo a Bisquerra (2004) las fases de una entrevista, desde su planificación hasta su valoración, comprenden tres momentos principales, que en el caso de nuestro estudio consideramos han sido respetados:

1. Momento de preparación:

- Determinar el objetivo u objetivos de la entrevista.
- Identificar la muestra que va a ser entrevistada.
- Formular las preguntas que van a orientar la entrevista.
- Preparar el espacio en el que se van a desarrollar las entrevistas.

2. Momento de desarrollo:

- Se debe crear un clima que dé confianza al participante.
- Mantener una actitud abierta y flexible que favorezca la comunicación y el diálogo.
- Informar del objetivo u objetivos de la entrevista, las condiciones de confiabilidad, discreción y difusión de la información.
- Registrar la información recogida en la entrevista con el uso, por ejemplo, de una grabadora, previo acuerdo con el participante, como fue nuestro caso.
- Realizar las preguntas, siendo el tipo de las mismas determinadas por el guión y el grado de estructuración de la entrevista.

3. Momento de valoración:

- Analizar si la planificación y ejecución de la entrevista ha sido correcta.
- Evaluar los procesos involucrados en la entrevista.

En cuanto al tipo de preguntas que se pueden dar en una entrevista cualitativa, Grinell (1997) distingue cuatro clases de preguntas: a) preguntas generales; b) preguntas para ejemplificar; c) preguntas de estructura o estructurales; y d) preguntas de contraste. Por su parte, Mertens (2005) define seis tipos de preguntas: a) de opinión; b) de expresión de sentimientos; c) de conocimientos; d) sensitivas; e) de antecedentes; y f) de simulación. En nuestra entrevista podemos encontrar preguntas de opinión, de expresión de sentimientos, de conocimientos y de simulación. Siguiendo la tipología de Grinell (1997) encontramos preguntas generales, preguntas para ejemplificar y preguntas estructurales.

Por otra parte, tenemos que considerar las características de las personas con discapacidad intelectual a la hora de estructurar y planificar una entrevista cualitativa. El discurso del entrevistado o de la entrevistada ha de estar guiado por el entrevistador, quien conoce los objetivos de la investigación. La entrevista cualitativa puede ser de gran interés en la investigación con personas con discapacidad intelectual en tanto en cuanto puede captar información que otras técnicas más rígidas perderían (Granerud, 2008). Es importante, en todo caso, que la formulación de las preguntas esté adaptada a las características de las personas a las que se dirige, de forma que según Perry (2004) las preguntas abiertas pueden ser más apropiadas para personas con discapacidad intelectual que presentan un alto nivel cognoscitivo y de habilidades comunicativas. Novell (2004) destaca algunos aspectos importantes que el entrevistador ha de tener presente al entrevistar a personas con discapacidad intelectual: a) informar de los objetivos de la entrevista y, en su caso, de la investigación; b) asegurar la confidencialidad de los datos personales; c) realizar preguntas sencillas al inicio de la entrevista; d) transmitir confianza al entrevistado o a la entrevistada; e) considerar previamente las dificultades comunicativas del participante; f) utilizar, en su caso, sistemas facilitadores de la comunicación; g) favorecer la implicación en la entrevista del participante; h) repetir las preguntas si es necesario; e i) ser flexible y atender a los signos de cansancio o dificultad en la atención del entrevistado o de la entrevistada.

CUESTIONARIO

Se considera el instrumento de TEA para medir la adquisición del concepto de muerte biológica un cuestionario con una corrección de tipo criterial al no seguir, según el autor, una serie de características psicométricas y criterios relacionados con la validez del constructo que pudieran hacer considerar al instrumento un test psicométrico (Ramos, 2010, comunicación personal). El objetivo del cuestionario individual del concepto de muerte (biológica) es comprobar la adquisición del concepto y de los sub-conceptos que conlleva en los participantes en el estudio. Según Blanchet y col. (1989) son tres los posibles objetivos de un cuestionario: a) estimar; b) describir; y c) comprobar. En función del objetivo definido se selecciona o elabora el cuestionario.

En cuanto al cuestionario anexo para familias su objetivo es describir una serie de características familiares que se considera que pueden ser relevantes para al estudio.

Según Bisquerra (2004) un cuestionario “es un instrumento de recopilación de información compuesto de un conjunto limitado de preguntas mediante el cual el sujeto proporciona información sobre sí mismo y/o sobre su entorno” (p. 240). Para Vallejos, Ortí y Agudo (2007) es el “listado de preguntas del que se sirve la encuesta para obtener una determinada información” (p. 98).

Siguiendo a Hernández, Fernández-Collado y Baptista (2006) un cuestionario puede aplicarse de forma autoadministrada, por entrevista personal o por entrevista telefónica. En nuestro caso, el cuestionario individual del concepto de muerte biológica se aplica a través de una entrevista personal mientras que la aplicación del cuestionario anexo para familias se lleva a cabo de forma autoadministrada.

2. 3. INSTRUMENTOS UTILIZADOS EN EL ESTUDIO

En el estudio se han utilizado tres instrumentos:

- Guión subyacente a la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte”.
- Cuestionario individual sobre el “concepto de muerte” (biológica) (publicado en TEA Ediciones; Ramos, 2010).
- Cuestionario anexo para familias.

Se exponen sus características principales en las siguientes fichas técnicas:

ENTREVISTA SOBRE “CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE”	
OBJETIVO	Conocer el conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso acerca de la muerte y la pérdida en jóvenes con discapacidad intelectual.
TIPO DE ENTREVISTA	Semiestructurada.
ADMINISTRACIÓN	Individual.
NÚMERO DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	Cinco.
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas, mixtas y abiertas.
DURACIÓN APROXIMADA	20 minutos (sin límite).
MATERIAL	Guión de preguntas, hoja con caso e ilustración y grabadora.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis de contenido.

Tabla V.2.6. Ficha técnica de la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte”. Fuente: Elaboración propia

CUESTIONARIO INDIVIDUAL SOBRE EL CONCEPTO DE MUERTE (BIOLÓGICA) (TEA Ediciones)	
OBJETIVO	Conocer la adquisición del concepto de muerte biológica así como de los cuatro subconceptos que lo conforman.
AUTORES	R. Ramos y A. Ibañez.
ADMINISTRACIÓN	Individual.
NÚMERO DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	Cinco (concepto y subconceptos).
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas.
DURACIÓN APROXIMADA	20 minutos (sin límite).
MATERIAL	Hoja de respuestas y láminas con frases e ilustraciones.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis descriptivo y correlacional.

Tabla V.2.7. Ficha técnica del cuestionario individual sobre el concepto de muerte (biológica) (TEA). Fuente: Elaboración propia

CUESTIONARIO ANEXO PARA PADRES	
OBJETIVO	Conocer variables que puedan ser significativas como la edad de los padres, el nivel de estudios de los padres, el número de hermanos del participante, las posibles creencias religiosas de la familia, la ocurrencia de fallecimientos en el ámbito familiar en los últimos 10 años y, en su caso, la significatividad de la/s pérdida/s (grado de parentesco, vivienda compartida con la persona fallecida, afectación de la pérdida en el participante y causa de fallecimiento).
ADMINISTRACIÓN	Autoadministrado.
NÚMERO DE VARIABLES DE ANÁLISIS	Seis.
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas.
DURACIÓN APROXIMADA	10 minutos (sin límite).
MATERIAL	Cuestionario con preguntas cerradas.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis descriptivo y correlacional.

Tabla V.2.8. Ficha técnica del cuestionario anexo para padres. Fuente: Elaboración propia

Se muestran a continuación los instrumentos utilizados, introduciendo el contenido autorizado por TEA Ediciones del cuestionario individual sobre el concepto de muerte biológica, previa solicitud del investigador.

ENTREVISTA SOBRE “CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE”

A continuación vamos a realizar una entrevista para una investigación que pretende mejorar la educación y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual.

En esta hoja (dar hoja con relato e ilustración; los modelos A y B del relato se muestran a continuación de las preguntas) tienes un pequeño relato para que lo leas en silencio, y así poder contestar a unas preguntas que al final de la lectura te haré sobre el texto.

(Una vez finalizada la lectura). Ahora voy a leer el relato en alto, para que tengamos una mejor comprensión de él (el entrevistador lee el relato en alto).

Te voy a hacer unas preguntas sobre el relato:

1. ¿Qué cuenta este relato?
2. ¿Cómo se siente Javier? ¿Por qué crees que se siente así?
3. Javier dice que ha ido al funeral por su abuelo. ¿Sabes lo que es un funeral? ¿Has estado alguna vez en uno? ¿Cómo era? ¿Cómo te sentiste?
4. Javier se siente apoyado por su familia al estar junto a ella. ¿Por qué?
5. ¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir? ¿Por qué crees esto?
6. Javier decide escribir un pequeño libro sobre las historias que le contaba su abuelo con fotografías de los dos juntos para recordarle. ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? ¿Qué otras cosas puede hacer Javier para recordar a su abuelo?
Alternativa: por ejemplo, si mi abuelo ha muerto, ¿crees que es importante que le recuerde? ¿Qué puedo hacer para recordarle?

Ya hemos terminado las preguntas sobre el relato. Ahora te voy a hacer otras preguntas para que respondas con sinceridad:

7. ¿Qué es para ti la muerte?
8. ¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?

9. ¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? ¿Qué has pensado?

10. ¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? ¿Por qué?

Alternativa: ¿Crees que es importante para mí saber que algún día me voy a morir? ¿Por qué?

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

Alternativa: Si mi abuelo ha fallecido, ¿crees que hablar sobre ese tema me puede ayudar a superarlo?

12. ¿Qué te ha parecido hablar del tema de la muerte en esta entrevista?

Aquí terminamos la entrevista. Muchas gracias por tu colaboración.

Modelo A del relato: (Se facilita uno u otro modelo en función de las habilidades comunicativas y de comprensión verbal observadas).

“El abuelo de Javier murió con 85 años hace dos días. Javier se siente triste porque le quería mucho.

A Javier le gustaba especialmente que su abuelo le contara historias de su juventud, y disfrutaba mucho escuchándole.

Estos últimos dos días, Javier ha ido al funeral por su abuelo. Se siente apoyado, porque ha estado rodeado de su familia y porque ha podido despedirse de él con todos.

Para recordarle ha decidido escribir un pequeño libro sobre las historias que le contaba su abuelo con fotografías de los dos juntos”.



Ilustración de David Robles Melgosa

Modelo B del relato:

“El abuelo de Javier ha muerto.

Javier se siente triste. Javier ha ido al funeral y se ha sentido querido por su familia.

Javier va a escribir un libro con fotos de su abuelo para recordarle”.



Ilustración de David Robles Melgosa

CUESTIONARIO SOBRE EL “CONCEPTO DE MUERTE” (BIOLÓGICA)

A continuación se exponen los ítem y los criterios de corrección del cuestionario (Ramos, 2010). Se ofrece asimismo un ejemplo de una lámina con una frase y un dibujo del cuestionario. Nos remitimos a la publicación original para consultar el cuestionario completo.

CUESTIONARIO INDIVIDUAL SOBRE EL CONCEPTO DE MUERTE (BIOLÓGICA)			
FRASES ILUSTRADAS	VERDAD	MENTIRA	NO SÉ
1. Cuando alguien se muere no puede jugar (No funcional)	0	2	1
2. Cuando alguien se muere, en invierno tiene frío (No funcional).	2	0	1
3. Cuando alguien se muere, si tiene hambre puede comer (No funcional).	2	0	1
4. Cuando alguien se muere está dormido (No funcional).	2	0	1
5. Cuando alguien se muere vuelve si se le llama (Permanente).	2	0	1
6. Cuando alguien se muere está muerto para siempre (Permanente).	0	2	1
7. Cuando alguien se muere puede vivir otra vez (Permanente).	2	0	1
8. Cuando alguien se muere no lo vemos más (Permanente).	0	2	1
9. Si te vas de viaje cuando te vas a morir, te puedes salvar (Inevitable).	2	0	1
10. Si corres mucho cuando viene la muerte, no te mueres nunca (Inevitable).	2	0	1
11. Se puede elegir entre morir o no (Inevitable).	2	0	1
12. Algunas personas no se mueren (Universal).	2	0	1
13. Todas las personas y todos los animales se mueren algún día (Universal).	0	2	1
14. Mis padres vivirán siempre (Universal).	2	0	1
15. Las mascotas no se mueren nunca (Universal).	2	0	1
CRITERIOS DE CORRECCIÓN			
SUBCONCEPTO	Alcanzado	No Alcanzado	En proceso
No funcional	0	2 o más	1
Permanente e irreversible	0	2 o más	1
Inevitable	0	2 o más	1
Universal	0	2 o más	1
CONCEPTO DE MUERTE (BIOLÓGICA) COMPLETAMENTE ASIMILADO	0	1 o más	

FRASE 7

Cuando alguien se muere puede vivir otra vez.



Verdad

Mentira

No sé

CUESTIONARIO ANEXO PARA FAMILIAS

A continuación se formula una serie de cuestiones a responder por el padre o la madre del alumno/a.

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

Le agradecemos sinceramente su colaboración.

Nombre y apellidos del alumno/a:.....

¿Quién responde al cuestionario? (madre, padre, tutor/a):.....

Edad del padre:.....

Edad de la madre:.....

Dirección electrónica:.....

Nivel de estudios del padre (marcar con una x):

Sin estudios	
Estudios primarios, EGB, Graduado escolar o equivalente	
FP1, FP2, BUP, COU, Bachiller o equivalente	
Estudios universitarios medios (Diplomatura o Ing. Técnica)	
Estudios universitarios superiores (Licenciatura, Ingeniería Superior)	
Master o Doctorado	

Nivel de estudios de la madre (marcar con una x):

Sin estudios	
Estudios primarios, EGB, Graduado escolar o equivalente	
FP1, FP2, BUP, COU, Bachiller o equivalente	
Estudios universitarios medios (Diplomatura o Ing. Técnica)	
Estudios universitarios superiores (Licenciatura, Ingeniería Superior)	
Master o Doctorado	

Número de hermanos/as del alumno/a (marcar con una x):

Ninguno	Uno/a	Dos	Tres	Cuatro	Cinco o más

¿Cree la madre del alumno/a en alguna religión?

Sí	No

Si la respuesta es "Sí", ¿cuál?:.....

¿Cree el padre del alumno/a en alguna religión?

Sí	No

Si la respuesta es "Sí", ¿cuál?:.....

¿Ha habido algún fallecimiento significativo en el ámbito familiar en los últimos 10 años? (marcar con una x)

Sí	No

Si la respuesta es "Sí", ¿qué relación de parentesco tenía la/s persona/s fallecida/s con el/la alumno/a? (marcar con una x):

Marcar con una x:		¿Vivía el/la alumno/a con la persona fallecida? (marcar "Sí" o "No", si procede)	¿Cómo afectó esta pérdida a su hijo/a? (Nada, Un poco, Bastante, Mucho)	Causa del fallecimiento (natural o por edad, enfermedad prolongada, accidente, otros)
Padre				
Madre				
Hermano/a				
Abuelo/a				
Tío/a				
Otro	¿Cuál?:.....			

Muchas gracias por su colaboración

2. 4. CATEGORÍAS Y VARIABLES DE ANÁLISIS

Con el objetivo de clarificar las categorías de análisis que se analizan en el estudio las dividimos en función del siguiente criterio interpretativo y diferenciador: 1) Hacen referencia a las *concepciones acerca de la muerte*; 2) Hacen referencia al *concepto de muerte biológica*; 3) Hacen referencia a *otras variables de interés*.

En la mayoría de investigaciones y propuestas que se han estudiado se concibe indistintamente el *concepto de muerte* como *concepto de muerte biológica*. En nuestra opinión, el *concepto de muerte* engloba muchos otros significados, asociados a un proceso evolutivo de conceptualización, más allá de la *adquisición del concepto de muerte biológica*, y conlleva una construcción progresiva de significados asociados a la muerte que, en cierta forma, dependen del nivel de conciencia y de la madurez del educando (González y Herrán, 2010).

En la presente investigación, para una mejor aclaración terminológica, se tratan dos constructos que englobarían lo que desde un abordaje complejo se entiende por *concepto de muerte: concepciones acerca de la muerte* y *concepto de muerte biológica*.

CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE	
<u>DEFINICIÓN CONSTITUTIVA</u> : Conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso acerca de la muerte y la pérdida.	
<u>DEFINICIÓN OPERATIVA</u> : Análisis de contenido de las respuesta dadas por los participantes a lo largo de la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte”.	
CATEGORÍA	DEFINICIÓN
1. Actitudes ante la muerte	Disposiciones positivas o negativas relativas a distintos aspectos relacionados con la muerte (normalización social, naturalidad, rechazos, fobias, indiferencias, etc.).
2. Ideas y creencias sobre la muerte	Conjunto de ideas subyacentes a los significados otorgados a la muerte, lo que rodea a la muerte o a creencias post-mortem.
3. Potencial formativo de la muerte	Valorización de la muerte como recurso educativo a través de la reflexión y normalización.
4. Ritos culturales asociados a la muerte.	Adquisición de conceptos funcionales relativos a rituales y ritos funerarios.
5. Sensibilidad y recursos resilientes	Capacidades vinculadas a la apreciación de los sentimientos generados por la pérdida de un ser querido en otras personas y a la generación de recursos personales para afrontar pérdidas significativas.

Tabla V.2.9. Definición y categorías de las “concepciones acerca de la muerte”. Fuente: Elaboración propia

Otros estudios anteriores, bien con personas con discapacidad intelectual o con otra población, han investigado sobre las concepciones o las percepciones acerca de la muerte. Meeusen-van de Kerkhof y col. (2006) realizaron una investigación acerca de las percepciones sobre la muerte en personas con discapacidad intelectual contemplando categorías como el concepto de muerte biológica, aspectos socio-emocionales, ideas, actitudes o creencias acerca de la muerte, fundamentándose en teorías formuladas por Piaget, Dösen, Timmers-Huigens o Fowler. En nuestro estudio mantenemos la estructura básica que otorgan los autores al constructo de *percepciones o concepciones acerca de la muerte*, examinando también otras categorías no planteadas por los investigadores citados como el potencial formativo de la muerte y los recursos resilientes.

CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA	
DEFINICIÓN CONSTITUTIVA: Comprensión multidimensional del concepto en sus elementos no-funcionalidad, permanencia, inevitabilidad y universalidad.	
DEFINICIÓN OPERATIVA: Puntuación obtenida en el cuestionario sobre el concepto de muerte (biológica) (TEA Ediciones).	
<u>SUBCONCEPTO</u>	<u>DEFINICIÓN</u>
No-funcionalidad	Entendimiento de que todas las funciones vitales del ser vivo cesan una vez acaece la muerte.
Permanencia	Comprensión de que cuando algo ha muerto no puede volver a vivir.
Inevitabilidad	Entendimiento de que no se puede hacer nada para evitar la muerte.
Universalidad	Comprensión de que todo ser vivo es mortal en su condición y morirá algún día.

Tabla V.2.10. Definición y subconceptos del “concepto de muerte biológica”. Fuente: Elaboración propia

Parece aceptada y consensuada una concepción multidimensional del concepto de muerte biológica cuyos elementos en ocasiones varían en función de los investigadores (Viñas y Domènech, 1999).

En nuestro estudio estudiamos los subconceptos *no-funcionalidad*, *permanencia o irreversibilidad*, *inevitabilidad* y *universalidad*. Se mantienen los tres subconceptos que, según Speece y Brent (1984), comparten la mayoría de estudios acerca del concepto de muerte biológica, y se añade el de *inevitabilidad*, elemento incorporado por Smilansky (1987).

OTRAS VARIABLES DE INTERÉS	DEFINICIÓN OPERATIVA
Cociente intelectual (facilitado por las instituciones formativas de donde proceden los participantes).	Puntuación obtenida en la escala de inteligencia WAIS III de Wechsler.
Edad del participante.	Edad dada para el cuestionario sobre el concepto de muerte biológica (hoja de respuestas).
Sexo del participante.	Género del participante dado para el cuestionario sobre el concepto de muerte biológica (hoja de respuestas).
Habilidades comunicativas.	Observación del entrevistador durante la entrevista.
Edad del padre y de la madre (o tutor/es).	Edad dada en el cuestionario anexo para familias.
Número de hermanos del participante.	Número de hermanos expresado en el cuestionario anexo para familias.
Posibles creencias religiosas en la familia.	Respuesta en el ítem asociado del cuestionario anexo para familias.
Ocurrencia de algún fallecimiento en el ámbito familiar en los últimos 10 años.	Información descrita en el cuestionario anexo para familias.
En su caso, el grado de parentesco con la/s persona/s fallecidas en los últimos 10 años en el ámbito familiar.	Información descrita en el cuestionario anexo para familias.
En su caso, posibilidad de que el participante viviera con la/s persona/s fallecidas.	Información descrita en el cuestionario anexo para familias.
En su caso, afectación de la/s pérdida/s en el participante según la familia.	Información descrita en el cuestionario anexo para familias.
En su caso, la/s causa/s del/los fallecimiento/s.	Información descrita en el cuestionario anexo para familias.

Tabla V.2.11. Otras variables consideradas en el primer estudio. Fuente: Elaboración propia

Algunas de las variables mencionadas ya se han considerado en otros estudios que investigaban la adquisición del concepto de muerte biológica en personas adultas con discapacidad intelectual. Quizás el elemento más relacionado ha sido el nivel cognoscitivo global (McEvoy, 1989; Myreddi y Narayan, 1993; Dodd, Dowling y Hollins, 2005). Los resultados de estos estudios parecen indicar una correlación positiva entre el nivel cognoscitivo global medido a través del CI y la comprensión del concepto de muerte biológica.

Según McEvoy (1989) el sexo no influye en la adquisición del concepto de muerte biológica. Incluimos la variable en nuestro estudio para la confirmación de estos resultados.

Otra variable utilizada en las investigaciones y sobre la que, sin embargo, no existe un consenso en su relación con la adquisición del concepto de muerte biológica, ha sido la edad. Mientras que los resultados de McEvoy (1989) o Myreddi y Narayan (1993) niegan dicha relación, Seltzer (1989) sí encuentra que las personas con discapacidad intelectual de más edad y con el mismo nivel cognoscitivo que otros con menor edad parecen tener una mejor comprensión del concepto de muerte biológica.

En cuanto a la ocurrencia de alguna pérdida cercana y su relación con el entendimiento del concepto de muerte biológica, McEvoy (1989) dice que no influye en su adquisición, mientras que Kennedy (2000) encontró que el hecho de haber sufrido la pérdida de un ser querido correlacionaba con la adquisición del concepto.

Según McEvoy, Reid y Guerin (2002) otra variable que puede relacionarse con la comprensión del concepto de muerte biológica en personas con discapacidad intelectual son las habilidades comunicativas, por lo que la incluimos en nuestro estudio a través de las observaciones durante la entrevista.

Las otras variables que consideramos en nuestra investigación, es decir, la edad de los padres, el número de hermanos y las asociadas a la significatividad de la/s pérdida/s, en su caso, para cada participante, las incluimos en el estudio para analizar su vinculación con la comprensión del concepto biológica y las concepciones acerca de la muerte a través de un análisis idiográfico, si bien no se han añadido en otras investigaciones anteriores.

2. 5. PROCESO DE INVESTIGACIÓN Y VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

El proceso de investigación en el estudio realizado ha seguido una serie de etapas que describimos a continuación:

1. Definición de los objetivos específicos del estudio en relación con los objetivos generales de la investigación.
2. Selección de la población y de la muestra.
3. Selección de los métodos y las técnicas de investigación adecuados para alcanzar los objetivos del estudio.
4. Búsqueda o elaboración de los instrumentos utilizados en el estudio.

- Entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte” con personas con discapacidad intelectual:
 - a) Determinación de las categorías de análisis de la entrevista.
 - b) Preparación y selección de preguntas para el guión de la entrevista, teniendo en cuenta las siguientes consideraciones al tratarse la población objetivo de personas con discapacidad intelectual (Novell, 2004; Perry, 2004): utilizar preguntas con estructuras gramaticales simples, planificar preguntas más sencillas que sirvan de alternativa en el caso de que el participante no entendiera alguna de las preguntas, utilizar elementos de apoyo en la entrevista como dibujos o análisis de casos, usar generalmente verbos en presente o evitar jergas, coloquialismos y lenguaje figurativo.
- Cuestionario sobre el “concepto de muerte” (biológica):
 - a) Análisis del constructo “concepto de muerte biológica” desde distintas teorías así como los subconceptos que conlleva.
 - b) Búsqueda de cuestionarios u otros instrumentos que midan el concepto de muerte biológica en personas con discapacidad intelectual, no encontrándose ningún instrumento para tal población.
 - c) Búsqueda de cuestionarios u otros instrumentos que midan el concepto de muerte biológica en niños, al ser el constructo “concepto de muerte biológica” fruto de procesos desarrollados normalmente en la infancia. Se encuentran los siguientes: *Derry Concept Death Scale* (Derry, 1979), *Questionnaire for Examination of Human and Animal Death* (Smilansky, 1987) o el *Cuestionario Individual del Concepto de Muerte* publicado en TEA Ediciones (Ramos, 2010).
 - d) *Cuestionario Individual del Concepto de Muerte* (biológica) (Ramos, 2010): se escoge este instrumento por las siguientes razones: contiene elementos de apoyo como imágenes, no precisa de traducción, las instrucciones para la realización son sencillas y su publicación es reciente, en comparación con otros instrumentos encontrados.
- Cuestionario anexo para familias:
 - a) Determinación de una serie de variables que, previamente al análisis de los datos, se considera que pueden ser relevantes para el estudio.
 - b) Elaboración de las preguntas que conforman el cuestionario en función de las variables definidas.

5. Validación de los instrumentos de recogida de datos.

- Entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte” en personas con discapacidad intelectual:

Validación de expertos:

a) Se elabora una propuesta de entrevista y se envía a cuatro expertos para su validación: dos de ellos en Pedagogía de la Muerte y los otros dos en investigación con personas con discapacidad intelectual.

b) Modificación de algunas preguntas del guión de la entrevista en función de las observaciones dadas por los expertos.

Validación a través de pruebas piloto con participantes en el estudio:

c) Una vez elaborado el guión de la entrevista, realización de una prueba piloto con tres sujetos de la misma población a la que se dirige el estudio, cada uno con un nivel cognoscitivo global diferente.

d) Generación de “preguntas alternativa” a raíz de las pruebas piloto con participantes en el estudio.

➤ Cuestionario sobre el “concepto de muerte biológica”:

Validación por expertos:

a) Al no estar destinado el cuestionario a personas adultas con discapacidad intelectual se solicita a dos expertos validar su aplicación con esta población.

b) Validación de su utilización con personas con discapacidad intelectual adultas y definición de algunas orientaciones para aclarar las instrucciones del mismo.

Validación a través de pruebas piloto con participantes en el estudio:

c) Realización de pruebas piloto del cuestionario a tres sujetos de la misma población a la que se dirige el estudio.

d) Generación de orientaciones y estrategias para mediar entre el participante y algunas frases del cuestionario más complejas por su estructura gramatical. Definición de orientaciones y estrategias que se tienen en cuenta a la hora de utilizar los cuestionarios.

➤ Cuestionario anexo para familias:

a) Se comparten las variables a facilitar por las familias que pueden ser de interés para el estudio con dos expertos en investigación con personas con discapacidad intelectual.

6. Realización de las entrevistas y de los cuestionarios.

➤ Procedimiento:

a) Búsqueda y selección de un espacio libre de ruidos, con una mesa y al menos dos sillas. La realización de las pruebas se lleva a cabo en una sala de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la U.A.M. o en otro espacio físico facilitado por el Centro Educativo María Corredentora.

b) Al inicio de la entrevista, se realizan preguntas generales sobre otros temas como los gustos en su tiempo libre, sus sensaciones en el entorno laboral o en la institución educativa, etc., con el fin de crear un clima de confianza y *rapport* que favorezca la posterior

expresión acerca de las preguntas formuladas en la entrevista (Bisquerra, 2004) o en el cuestionario.

c) Se explican los objetivos de la realización del cuestionario y de la entrevista, así como las metas de la investigación. Se aclaran, en su caso, los conceptos de cuestionario, entrevista o investigación a los participantes en el estudio.

c) Realización del cuestionario sobre el “concepto de muerte biológica”: se leen las instrucciones y se da un ejemplo. Se puntualiza que decir “verdad” quiere decir “sí” mientras que afirmar “mentira” es lo mismo que decir “no”. En alguna de las láminas y frases se media para que el participante comprenda mejor el significado de la oración: la frase “Cuando alguien se muere no puede jugar” se aclara a través de la pregunta “¿Cuándo alguien está muerto puede jugar?”.

d) Una vez realizado el cuestionario sobre el “concepto de muerte biológica” se lleva a cabo la entrevista entre el entrevistador y el/la participante.

e) El entrevistador da al participante la hoja con el relato y la ilustración. El participante lee el relato y el investigador vuelve a leerlo después.

f) Se realizan las preguntas formuladas en el guión, intentando en su caso aclarar algunas de ellas o profundizar en las respuestas que ofrecen algunos participantes a través de preguntas no predeterminadas por el guión.

g) Se termina la entrevista, se agradece la colaboración del participante y se le ofrece un *feedback* formativo.

h) El cuestionario anexo para padres se hace llegar a las familias a través de los participantes en el estudio.

➤ Incidencias:

a) Algunos participantes hacen referencia a seres queridos que han fallecido y comienzan a llorar. En estos casos, se deja al participante expresar sus emociones y se le pide que diga, si así lo desea, un recuerdo bonito de la persona fallecida para crear una seguridad emocional que permita seguir el desarrollo del cuestionario o de la entrevista.

b) Un participante se muestra reacio a seguir realizando el cuestionario en el transcurso de éste al recordar a seres queridos que habían fallecido. Se siguen las orientaciones dadas anteriormente, se le deja expresar sus sentimientos y decidir si quiere terminar el cuestionario. El participante decide libremente no terminar el cuestionario.

c) Algunos participantes no contestan a las preguntas más abiertas, aun dando ejemplos y concretando dichas preguntas. En tal caso, se señala en el análisis de datos “No responde” como tipología de respuesta.

7. Análisis de los datos obtenidos con el apoyo de los programas informáticos SPSS y Atlas.ti.

8. Generación de las conclusiones del estudio y de las orientaciones pedagógicas derivadas de dichas conclusiones.

3. ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS

3.1. ANÁLISIS CUALITATIVO

El estudio de los datos cualitativos obtenidos en las entrevistas sobre las “concepciones acerca de la muerte” se describe a continuación, realizándose primero un análisis descriptivo por categorías a través de la transcripción de las entrevistas (anexo II) para después abordar el análisis de contenido de las respuestas dadas por los participantes a través de la codificación de los datos en subcategorías, considerando la experiencia personal de pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años a través de la información facilitada por sus familias. La que constituiría la tercera fase del análisis fenomenológico resulta en las conclusiones definidas en el capítulo correspondiente.

Se expone a continuación un esquema descriptivo del proceso de análisis cualitativo de los datos obtenidos en las dos primeras fases del análisis fenomenológico (figura V.3.1.):

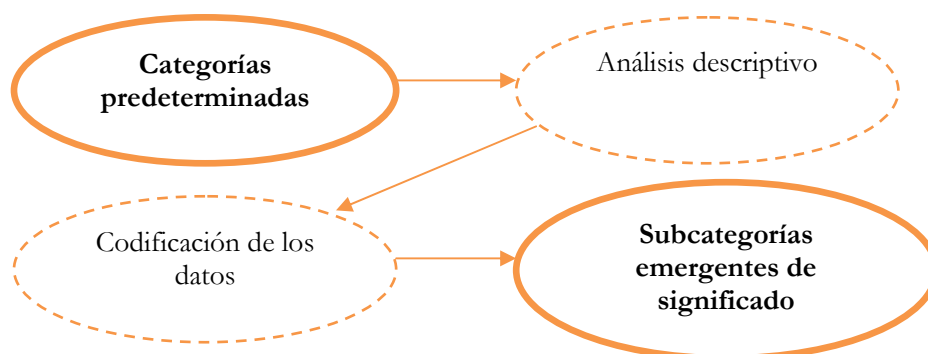


Figura V.3.1. Fases en el análisis fenomenológico del estudio 1. Fuente: Elaboración propia

ANÁLISIS DESCRIPTIVO POR CATEGORÍAS

Las transcripciones de las entrevistas realizadas, descritas siguiendo los criterios de las categorías preestablecidas y las preguntas, se muestran en el anexo II, con el objeto de no reiterar las respuestas de los participantes, analizadas en el apartado siguiente a través de la codificación de los datos y emergencia de subcategorías de significado.

Consideramos este análisis la primera fase del análisis fenomenológico porque la lectura y audición de las respuestas de los participantes es el paso previo a la codificación posterior de los datos.

CODIFICACIÓN DE LOS DATOS Y SUBCATEGORÍAS EMERGENTES DE SIGNIFICADO

Muchas de las respuestas dadas por los participantes son reiterativas, por lo que se opta por reflejar en cada subcategoría aquellos fragmentos del contenido que se consideran prototipo o que ofrecen una valiosa información para el análisis inductivo y la emergencia de las subcategorías. Con el propósito de comprender en mayor medida los significados otorgados por los participantes a la muerte y la pérdida se complementa, en algunos casos, la descripción de las citas de los participantes con la información acerca de la ocurrencia y significatividad de pérdidas ocurridas en los últimos 10 años en el ámbito familiar, siguiendo la información facilitada por sus familias. Se añade de tal forma un carácter *idiográfico* al análisis de los datos cualitativos.

Por otra parte, hay fragmentos del contenido que surgen a través de preguntas sobre alguna categoría predeterminada pero que atañen a otras categorías, por lo que el análisis tiene un carácter transversal a las categorías. Por ejemplo, un participante podría dar una opinión que se considera relevante para la categoría *creencias sobre la muerte* en preguntas asociadas a la categoría *actitudes ante la muerte*. Además, algunas subcategorías se repiten en las categorías *actitudes ante la muerte* y *potencial formativo de la muerte*, ya que muchas de las consideraciones de los participantes hacia el valor formativo de la muerte son también actitudes o disposiciones ante esta. En estos casos se procura no reiterar las citas seleccionadas sino buscar aquellas más adecuadas o que encajan mejor en cada categoría.

Un número importante de participantes o bien no responde a alguna de las preguntas o lo hace afirmando o negando la pregunta (“Sí” o “No”). Las subcategorías emergentes atañen por tanto a aquellos participantes que responden a cada pregunta en cuestión. La observación estadística sobre cuántos participantes responden o no a cada pregunta de la entrevista puede consultarse en el apartado relativo al *análisis cuantitativo*.

CATEGORÍA 1: ACTITUDES ANTE LA MUERTE

SUBCATEGORÍAS	CITAS
<i>Es preferible no pensar en que algún día moriremos.</i>	“De momento no (es preferible pensar que algún día nos vamos a morir), pero cuando te diga el médico que te puedes morir pues sí” (P16). <i>(Este participante había perdido a su padre y a su tío/a, afectándole ambas pérdidas “mucho” y “bastante”, respectivamente, según su madre).</i> “Nunca, no hay que pensarlo” (P19).

	<p>“Yo creo que no, es mejor no pensarlo y vivir el día a día. Cuando ya seas mayor y pases los 80, ya ahí sí que llegará” (P30).</p>
<p><i>Miedos asociados a la muerte.</i></p>	<p>“A mí no me gusta hablar de la muerte, no sé, me da mucho respeto” (P1).</p> <p><i>(Según la familia de este participante, la pérdida de su abuelo/a en años recientes le afectó “bastante”).</i></p> <p>“Yo nunca hablo sobre la muerte porque no me gusta, me da grima” (P12).</p> <p><i>(Este individuo sufrió los fallecimientos de dos abuelos en los últimos dos años, afectándole según la familia “un poco”).</i></p> <p>“Cuando alguien muere a mí me da terror, me da un poco de miedo” (P12).</p> <p><i>(Véase la anterior anotación con respecto al mismo participante).</i></p> <p>“Me da un poquito de miedo (hablar de la muerte)” (P13).</p> <p><i>(La pérdida de un/a abuelo/a y de un/a tío/a afectó “mucho” al participante, según su familia).</i></p>
<p><i>Hablar de la muerte genera tristeza.</i></p>	<p>“Si hablas de la muerte miles de veces te vas a amargar mucho y te vas a sentir fatal” (P27).</p> <p>“Si hablas de la muerte te da pena” (P31).</p> <p><i>(Siguiendo la opinión de la familia del participante, los fallecimientos de su abuelo/a y de su tío/a le afectaron “mucho” y “bastante”, respectivamente).</i></p> <p>“Es un tema un poco triste (del que hablar)” (P46).</p> <p>“Me he sentido un poco triste (hablando sobre la muerte)” (P51).</p>
<p><i>Hablar sobre la muerte te hace sentir mejor y recordar a los seres queridos.</i></p>	<p>“A veces es bueno recordar a los seres queridos” (P4).</p> <p><i>(El participante sufrió en los últimos 10 años la pérdida de un/a abuelo/a, circunstancia que según su familia le afectó “un poco”).</i></p> <p>“Me he sentido mejor (hablando sobre la muerte en la entrevista)” (P33).</p>

<p><i>La conveniencia de hablar sobre la muerte depende de la situación.</i></p>	<p>“A veces sí, y a veces no. (Sí) porque a veces echas de menos a tus seres queridos” (P11).</p> <p><i>(Este individuo se vio fuertemente afectado por la pérdida de su abuelo/a, según su familia).</i></p> <p>“Yo creo que no (hay que hablar sobre la muerte) porque es un tema un poco macabro. Lo que pasa es que a lo mejor hay gente que lo habla pero yo soy partidario de que no está bien hablar todo el rato de la muerte, a lo mejor hablar un poco sí, pero no todo el rato” (P26).</p> <p>“Yo creo que si es con tu gente (hablar sobre la muerte) creo que sí, pero si es a desconocidos no” (P28).</p> <p>“Se puede hacer algún comentario (sobre la muerte) pero no estar todo el día pensándolo” (P42).</p> <p><i>(La muerte de un abuelo/a afectó “bastante” a esta persona, siguiendo la opinión de su familia).</i></p>
<p><i>La muerte es un tema complicado.</i></p>	<p>“Son temas complicados de hablar, y a todos nos cuesta” (P28).</p> <p><i>(El fallecimiento por una enfermedad prolongada de su abuelo/a afectó “bastante” a este participante, según su familia).</i></p> <p>“(La muerte) es un tema complicado” (P40).</p> <p>“Habría que tratarse (el tema de la muerte) con amabilidad y cariño” (P42).</p>
<p><i>La muerte es un tema del cual no se debe hablar o pensar.</i></p>	<p>“Hablar de la muerte sería penoso para nuestros corazones, y a mí me altera un poco” (P34).</p> <p><i>(Este participante no tuvo ninguna pérdida en el ámbito familiar en los últimos 10 años, siguiendo el cuestionario rellenado por su familia).</i></p> <p>“Si tu vives, es mejor. Y si mueres se acordarán mucho de ti para que te recuerden. Aunque es mejor no pensarlo” (P56).</p> <p>“Es mejor no hablarlo (el tema de la muerte) porque a mí me gusta hablar de otros temas con mis amigos” (P73).</p>
	<p>“Sería bueno hacerlo (hablar más sobre la</p>

<p><i>La muerte es un tema del que hay que hablar más.</i></p>	<p>muerte) porque a todos nos llega la hora y tarde o temprano nos vamos al cielo” (P5).</p> <p><i>(La pérdida de su abuelo le afectó “mucho”, según su familia).</i></p> <p>“Yo creo que sí (hay que hablar más sobre la muerte), porque hay que hablar de muchas cosas” (P41).</p> <p>“No es que me guste la muerte, pero creo que hay que hablar más de ella. La verdad es que muy pocas veces hablo de la muerte” (P26).</p> <p><i>(Este participante no había sufrido la pérdida de ninguna persona querida en el ámbito familiar, siguiendo la información dada por su familia).</i></p>
<p><i>La muerte es un tema tabú.</i></p>	<p>“A la gente le afecta mucho ese tema y prefiere dejarlo a un lado antes que tener una conversación” (P3).</p> <p>“Sí, es normal (hablar de la muerte), aunque para mucha gente es un tema tabú” (P23).</p> <p><i>(El fallecimiento de un/a tío/a y de un abuelo/a en los últimos 10 años le afectó “bastante” a este individuo, según la opinión de su familia).</i></p> <p>“No (se suele hablar de la muerte), porque me imagino que a la gente no le gusta hablar del tema de la muerte. Le gusta hablar de otras cosas, pero de la muerte no” (P25).</p> <p>“Para mí la muerte es un tema tabú que llevas marcado en la sangre” (P22).</p> <p><i>(Su familia destaca que el fallecimiento del abuelo/a de este participante le afectó “mucho”).</i></p>
<p><i>No es incómodo hablar de la muerte.</i></p>	<p>“Pues bien, me he sentido bien (hablando sobre la muerte)” (P18).</p> <p>“(Me he sentido hablando sobre el tema de muerte) Muy bien, porque me apetecía hablar de ello” (P37).</p> <p><i>(Este participante se vio muy afectado por los fallecimientos de su abuelo/a y su tío/a, según su familia).</i></p> <p>“Me ha parecido fenomenal (hablar del tema de la muerte). (Me he sentido) Bien” (P60).</p>

<p><i>Rechazo a la muerte como pérdida.</i></p>	<p>“No me gusta que muera la gente” (P14).</p> <p><i>(La pérdida de un/a abuelo/a en los últimos 10 años afectó, siguiendo la opinión de la familia, “un poco” en este participante).</i></p> <p>“Bueno... no quiero pensar eso Dios mío (en la muerte). Y una cosita: mi padre no se muere, hay que vivir; mi madre no se muere, hay que vivir” (P10).</p> <p><i>(Las pérdidas de un/a abuelo/a y un/a tío/a afectaron fuertemente a este individuo, según la impresión de su familia).</i></p> <p>“(La muerte) Es muy dura porque me apetece que mis seres queridos se queden vivos, y no que se mueran. Me cuesta mucho que se me vayan y deshacerme de ellos, porque están como dentro de mí” (P37).</p> <p><i>(Este participante se vio muy afectado por los fallecimientos de su abuelo/a y su tío/a, según su familia).</i></p>
---	--

CATEGORÍA 2: IDEAS Y CREENCIAS SOBRE LA MUERTE

SUBCATEGORÍAS	CITAS
<p><i>Concepción de la muerte como contraria a la vida.</i></p>	<p>“(Hablar de la muerte) Es como decir `me voy a morir, qué bien´. No, que bien no. Deja la muerte a un lado y vive tu vida, porque cuando llegue la muerte ya no vivirás” (P27).</p> <p><i>(Este participante no ha tenido pérdidas en el entorno familiar en los últimos 10 años, según su familia).</i></p> <p>“La muerte es que ya no vives nunca más” (P18).</p> <p>“A mí no me apetece morir porque sigo vivo” (P31).</p> <p>“Es como la ruleta del yin y del yan. Hay una parte buena y otra mala, la vida es la parte buena y la muerte es la parte mala” (P3).</p>
<p><i>Desconocimiento de lo que le pasa a una persona después de morir.</i></p>	<p>“No lo sé” (qué le pasa a alguien después de morir” (P35).</p>

	<p>“No lo sé todavía (qué le pasa a alguien después de morir” (P29).</p>
<p><i>Desconocimiento del significado de “muerte”.</i></p>	<p>“No tengo ni idea (de lo que significa la palabra ‘muerte’)” (P8).</p> <p>“No sé qué es la muerte” (P21).</p>
<p><i>El espíritu o el alma del muerto va al cielo.</i></p>	<p>“En el cielo (estará alguien después de morir), porque allí puede estar su espíritu, y estará viendo lo que hace y lo que dice” (P25).</p> <p><i>(Este participante tuvo dos pérdidas en los últimos 10 años en el ámbito familiar, la de un/a abuelo/a y un/a tío/a que, según la familia, le afectaron “un poco”).</i></p> <p>“Su alma está en el cielo, pero nos observa” (P34).</p> <p>“En el cielo, porque cuando uno se muere el alma va subiendo al cielo” (P53).</p>
<p><i>Identificación de la muerte con la vejez. La muerte ocurre en personas ancianas.</i></p>	<p>“Es algo emotivo estar vivo. Algún día seré viejo y diré: ‘he llegado’, pero todavía no” (P27).</p> <p>“Sí (he pensado en mi propia muerte), pero muy pocas veces. (He pensado) Que cuando me haga mayor me voy a morir, y que no quiero” (P4).</p> <p>“No (he pensado en mi propia muerte), como tengo 22 soy joven todavía” (P14).</p> <p><i>(Este individuo sufrió el fallecimiento de un abuelo/a que, siguiendo la opinión de su familia, le afectó “un poco”).</i></p> <p>“Yo creo que no (hay que pensar en la muerte), es mejor no pensarlo y vivir el día a día. Cuando ya seas mayor y pases los 80, ya ahí sí que llegará” (P30).</p> <p><i>(Según la familia, la muerte del abuelo/a de este participante no le afectó en “nada”).</i></p> <p>“Ahora que soy joven no me afecta mucho la muerte. Cuando sea más adulta me afectará más” (P29).</p>
	<p>“(La muerte) Es una cosa que no se puede escapar” (P22).</p> <p><i>(Su familia destaca que el fallecimiento del abuelo/a de</i></p>

<p><i>Inevitabilidad de la muerte.</i></p>	<p><i>este participante le afectó “mucho”.</i></p> <p>“Bueno, yo he pensado muchas veces (en la muerte) pero prefiero no hacerlo porque llegará un día, espero que no demasiado pronto y luego que pase. (He pensado) Cualquier cosa, mientras que no me atropelle un autobús cualquier cosa” (P3).</p> <p>“Pues (la muerte) es un ser invisible que nosotros a simple vista no vemos, sentimos ese escalofrío y, bueno, tarde o temprano nos llega la hora y eso no hay forma de remediarlo” (P3).</p>
<p><i>Muerte como final de la vida.</i></p>	<p>“Para mí (la muerte) es el final de tu vida” (P26).</p> <p>“(La muerte es) La etapa final, cuando el cuerpo deja de funcionar” (P29).</p>
<p><i>Muerte como tránsito.</i></p>	<p>“La muerte es cuando todo tu cuerpo se apaga y ya no puedes hacer nada, y te vas al otro mundo” (P5).</p> <p><i>(La familia de este participante destaca que la muerte de su abuelo/a, ocurrida entre los 10 años anteriores a la realización de la entrevista del estudio, le afectó “mucho”).</i></p> <p>“Bueno, para mí (la muerte) es que no existe nada, que la muerte te pone en otro sitio” (P7).</p>
<p><i>La muerte forma parte del ciclo vital.</i></p>	<p>“(Me he sentido) Normal (hablando del tema de la muerte) porque la muerte es parte de la vida” (P3).</p> <p><i>(Según la familia de este participante, la muerte de su abuelo/a le afectó “un poco”).</i></p> <p>“Somos vivos y los seres vivos nacemos, crecemos y al final morimos. Yo lo tengo en cuenta” (P37).</p> <p>“Es importante saber que el ser humano consiste en eso: nacen, se reproducen y mueren. Ese es su lema. La muerte es inseparable” (P74).</p> <p><i>(Este individuo no había sufrido ninguna pérdida en el ámbito familiar los últimos 10 años).</i></p> <p>“Todos nos tenemos que morir, y es importante saberlo porque si nos morimos vamos a dar vida a un nuevo ser. Es un ciclo, muere uno, nace otro, se desarrollan, mueren... así es la vida”</p>

	(P23).
<i>La muerte niega la individualidad.</i>	<p>“Pues... si me muero, ¿dónde va a estar mi futuro” (P38).</p> <p><i>(Este participante no había sufrido ninguna pérdida en el ámbito familiar los últimos 10 años).</i></p> <p>“Para mí la muerte es que te mueres, que ya no vas a volver más a este mundo” (P1).</p> <p>“No, es mejor no pensarlo (en la muerte) porque si lo piensas no ves tu futuro” (P38).</p>
<i>La voluntad ante la muerte.</i>	<p>“La muerte es si yo quiero morir, me tengo que morir” (P54).</p> <p>“La muerte... la muerte viene a los malos” (P65).</p> <p><i>(Siguiendo la información dada por la familia de este participante, no hubo fallecimientos cercanos en el ámbito familiar durante los últimos 10 años).</i></p> <p>“Si alguien se muere ya no puede volver a morir. Como mi amiga, que quiero que viva” (P55).</p> <p><i>(Las pérdidas de una abuelo/a y un/a tío/a afectaron “bastante” a este individuo, según su familia).</i></p>
<i>Las personas que mueren van al cielo.</i>	<p>“En la muerte, se queda dormido y está siempre en el cielo” (P20).</p> <p>“En el cielo (están los muertos), porque ahí van los que se mueren. (El cielo es) Donde hay nubes, sol y todo eso” (P2).</p> <p>“En el cielo (están los muertos). Primero le entierran y después él se va al cielo. (El cielo es) Como la casa de Dios” (P6).</p>
<i>Quien muere no está en ningún lugar.</i>	<p>“(Quien muere está) En ningún lado” (P75).</p> <p><i>(Este participante se vio gravemente afectado por la pérdida de su abuela, siguiendo la opinión de la familia).</i></p>
	<p>“Pues cuando alguien se muere por ejemplo de un ataque de corazón” (P12).</p> <p><i>(La familia del participante destaca que tuvo dos</i></p>

<p><i>Enfermedad y muerte</i></p>	<p><i>pérdidas de abuelos a lo largo de los últimos 10 años debido a enfermedades prolongadas).</i></p> <p>“Cuando una persona no puede seguir viviendo, si tiene alguna enfermedad se va encontrando peor y no sabe si se va a morir o no, pero cuando va al hospital y no pueden pararle la enfermedad que tiene, tiene que parar y no vivir más” (P41).</p> <p><i>(El/la abuelo/a de este participante, según su familia, murió debido a una enfermedad grave, afectándole “bastante”).</i></p>
<p><i>Significado de muerte asociado a la cesación de las funciones vitales.</i></p>	<p>“(Cuando alguien se muere pasa) Que la persona deja de respirar, que está frío” (P23).</p> <p>“Para mí la muerte es cuando se te corta la respiración, y es una sensación de que vas a dejar tu vida, y no quiero dejar a un lado mi vida” (P38).</p>
<p><i>Universalidad de la muerte.</i></p>	<p>“Todos morimos. Así es la vida” (P54).</p> <p><i>(Este participante tuvo la pérdida de un/a abuelo/a, afectándole “un poco” según la opinión de su familia).</i></p> <p>“(La muerte) Significa que todas las personas se mueren” (P15).</p> <p><i>(La muerte de un/a abuelo/a tuvo un fuerte impacto en el participante, según su familia).</i></p>
<p><i>Cuando una persona muere está enterrada o en el cementerio.</i></p>	<p>“(Cuando alguien muere está) En el cementerio” (P7).</p> <p>“(Cuando alguien muere está) En un ataúd” (P14).</p> <p>“(Cuando alguien muere está) En una lápida, porque ha muerto” (P24).</p>

CATEGORÍA 3: POTENCIAL FORMATIVO DE LA MUERTE

SUBCATEGORÍAS	CITAS
<p><i>Considerar la condición mortal del ser humano puede orientar sus acciones.</i></p>	<p>“Sí (hay que pensar en que somos seres mortales) porque a lo mejor puedes hacer cosas grandes, porque el ser humano es muy grande” (P29).</p>
<p><i>Es preferible no pensar en que algún día moriremos.</i></p>	<p>“De momento no (es preferible pensar que algún día nos vamos a morir), pero cuando te diga el médico que te puedes morir pues sí” (P16).</p> <p><i>(Este participante tuvo los últimos 10 años las pérdidas de su padre y de un/a tío/a por enfermedades prolongadas, que según su familia le afectaron “mucho” y “bastante”, respectivamente).</i></p> <p>“Nunca, no hay que pensarlo” (P19).</p> <p>“Yo creo que no, es mejor no pensarlo y vivir el día a día. Cuando ya seas mayor y pases los 80, ya ahí sí que llegará” (P30).</p> <p><i>(El fallecimiento de un/a abuelo/a de este participante no le afectó, según su familia).</i></p> <p>“No, no hay que pensarlo, porque la muerte no le gusta a nadie” (P73).</p> <p>“Yo pienso que es mejor no pensarlo” (P42).</p>
<p><i>Hablar de la muerte es una preparación para el futuro.</i></p>	<p>“(Hablando de la muerte estoy) Preparándome para lo que viene en el futuro” (P29).</p> <p>“Sería bueno hacerlo (hablar sobre la muerte) porque a todos nos llega la hora y tarde o temprano todos vamos al cielo” (P5).</p> <p><i>(La pérdida de su abuelo le afectó “mucho”, según su familia).</i></p> <p>“Deberíamos hablar más sobre ella (la muerte) porque así estaríamos más preparados para ella” (P35).</p> <p><i>(Este participante sufrió “mucho” los fallecimientos de su padre y de un/a abuelo/a, en opinión de su familia).</i></p> <p>“Sí (me ha parecido bien hablar sobre el tema de</p>

	<p>la muerte) porque hay que saberlo para que nos hagamos la idea de que algún día nos vamos a morir” (P4).</p> <p>“Sí (hay que hablar más sobre la muerte), porque así te vas acostumbrando a que toda la gente que quieres se va al otro mundo” (P5).</p> <p><i>(La pérdida de su abuelo le afectó “mucho”, según su familia).</i></p> <p>“Sí (hay que hablar más sobre la muerte), porque una persona tiene que ser realista y saber que algún día se va a morir. No siempre va a estar viviendo. Hay que ser realistas y saber que algún día tenemos que fallecer, aunque no sé cuándo. Es como tener una alerta diciendo que algún día te puedes morir, y entonces es mejor tener esa alerta. Yo creo que es importante saber que te puedes morir” (P26).</p>
<p><i>La vida sigue a pesar de la pérdida y el sufrimiento.</i></p>	<p>“Es doloroso pero la vida sigue” (P24).</p> <p>“(Se siente) Triste y dolido, porque ha perdido a un ser querido muy importante para él, y le duele mucho esa pérdida y, bueno, la vida continúa” (P3).</p> <p><i>(La muerte de un/a abuelo/a de este participante le afectó “un poco”, en opinión de su familia).</i></p>
<p><i>Se aprende hablando de la muerte.</i></p>	<p>“Me ha parecido bien (hablar sobre la muerte) porque se aprenden muchas cosas, ya que en un momento dado te puede tocar alguien querido y no sabes cómo reaccionar” (P5).</p> <p><i>(La pérdida de su abuelo le afectó “mucho”, según su familia).</i></p> <p>“(Hablar sobre la muerte) Sirve para aprender cosas” (P57).</p> <p>“Me ha parecido muy interesante (hablar del tema de la muerte) porque así sabemos cómo es el ser humano y las características que tiene el cuerpo. La muerte es como si fuese un silbido; cuando se acaba el silbido ya no hay silbido” (P74).</p>
	<p>“A veces es bueno recordar a los seres queridos” (P4).</p>

<p><i>Hablar sobre la muerte te hace sentir mejor y recordar a los seres queridos.</i></p>	<p><i>(El participante sufrió en los últimos 10 años la pérdida de un/a abuelo/a, circunstancia que según su familia le afectó “un poco”).</i></p> <p>“Si un familiar ha muerto no significa que no podamos hablar sobre eso” (P16).</p> <p><i>(Este participante tuvo los últimos 10 años las pérdidas de su padre y de un/a tío/a por enfermedades prolongadas, que según su familia le afectaron “mucho” y “bastante”, respectivamente).</i></p> <p>“Sí, (se puede hablar) con personas de confianza. No hablar de ese tema con cualquier persona, sino con gente de confianza. (Puede ayudar porque) Es de alguna forma aliviar el dolor que se siente por esa persona que ha fallecido, es curar heridas” (P3).</p>
<p><i>La muerte es un tema del que hay que hablar más.</i></p>	<p>“Sería bueno hacerlo (hablar más sobre la muerte) porque a todos nos llega la hora y tarde o temprano nos vamos al cielo” (P5).</p> <p>“Yo creo que sí (hay que hablar más sobre la muerte), porque hay que hablar de muchas cosas” (P41).</p> <p>“No es que me guste la muerte, pero creo que hay que hablar más de ella. La verdad es que muy pocas veces hablo de la muerte” (P26).</p>

CATEGORÍA 4: RITOS CULTURALES ASOCIADOS A LA MUERTE

SUBCATEGORÍAS	CITAS
<p><i>Desconocimiento de lo que es un ritual funerario.</i></p>	<p>“No, no me lo han enseñado nunca (lo que es un ritual funerario)” (P21).</p>
<p><i>Sentimientos y emociones que se tienen en un ritual funerario.</i></p>	<p>“Se murió mi abuela, y entonces fui al tanatorio y la vi allí, me dio mucha pena. La verdad es que fue muy triste, y luego al día siguiente la hicieron una misa y la quemaron. (Me sentí) Muy triste, porque estaba con la familia, despedirse de una persona que ya no vas a ver nunca, que te invitaba a comer a su casa... recuerdos de ella” (P1).</p> <p><i>(La muerte de la abuela de este participante por causa de una enfermedad prolongada le afectó “bastante”, según su familia).</i></p>

	<p>“Un funeral es un sitio donde te encuentras con mucha gente de luto y donde puedes realmente vivir cómo entierran a tu ser querido o a un familiar. Fui al de un familiar mío y te recomiendo que no vayas porque es muy triste y no me gustó. Preferiría no haber ido” (P5).</p> <p><i>(La pérdida de su abuelo le afectó “mucho”, según su familia).</i></p> <p>“(En el funeral) Me sentía con ganas de llorar y de estar bajo de defensas. Sientes el cariño que a ti te han dado” (P74).</p>
<i>Identificación del ritual funerario con el cementerio.</i>	<p>“(Un ritual funerario) Es como una pequeña iglesia, que hay como tumbas, y en esa tumba hay gente que se muere” (P12).</p>
<i>Identificación del ritual funerario con el entierro.</i>	<p>“(Un ritual funerario) Es el entierro y la sepultura que se le da a un ser querido en tu vida que se muere sin remedio” (P3).</p> <p>“(Un ritual funerario es) Un entierro donde vas a una misa por esa persona para darle el apoyo” (P14).</p> <p>“Un funeral es un entierro, porque si la gente se muere se le enterra en un cementerio” (P36).</p>
<i>Identificación del ritual funerario con una misa para recordar al ser fallecido.</i>	<p>“(Un ritual funerario) Es una misa para recordarle (al ser fallecido)” (P9).</p> <p><i>(La muerte de un/a abuelo/a y de un/a tío/a afectaron “bastante” a este individuo, según la opinión de su familia).</i></p> <p>“Sí (un ritual funerario), es una misa que se hace a alguien que se ha muerto hace poco tiempo” (P26).</p>

CATEGORÍA 5: SENSIBILIDAD Y RECURSOS RESILIENTES

SUBCATEGORÍAS	CITAS
<p><i>Apoyo de amigos o compañeros en el proceso de duelo.</i></p>	<p>“(En un ataúd) Hay tablas y el cuerpo dentro, y también hay gente rezando. Luego lo tapan con la tierra. Sí (he estado en un ritual funerario), en el del padre de mi amigo. (Lo sentía) Un poco por mi amigo porque lloraba” (P19).</p> <p>“(Cuando has perdido a un ser querido) Puedes hablar con tus amigos (para sentirte mejor)” (P44).</p> <p><i>(El fallecimiento de un/a abuelo/a afectó “mucho” a este participante, según las impresiones de su familia).</i></p> <p>“Si tu abuelo ha muerto y tienes confianza con tu amigo íntimo se lo puedes contar” (P38).</p>
<p><i>Apoyo familiar en el proceso de duelo.</i></p>	<p>“Me sentí triste (cuando perdí a mi abuelo) pero como estaba con toda la familia me sentía más apoyada” (P16).</p> <p>“(La familia) Es un apoyo fundamental para esas situaciones (en las que se pierde a un ser querido)” (P3).</p> <p>“En la familia se quieren. Mi madre le decía a mi abuela (cuando perdió a mi abuelo): ‘tranquila, mamá, que estás con nosotros’. Y a Javier le pasa lo mismo. Su madre le dice que esté tranquilo” (P56).</p> <p><i>(Las dos pérdidas vinculadas a muertes de familiares en este participante a lo largo de los últimos 10 años le afectaron “un poco”, según su familia).</i></p>
<p><i>Conciencia sobre la propia muerte.</i></p>	<p>“Lo único que sé es que si alguna vez me muero yo quiero que me metan en una barquita, me tiren al mar y luego si se puede me lancen en una flecha hasta el mar” (P23).</p> <p>“Sí (he pensado en mi propia muerte). He pensado por ejemplo que, al tener minusvalía, a lo mejor me puedo morir antes que una persona normal. Mis padres me dicen que no, que no tiene nada que ver. Yo me lo planteo muchas veces porque me da miedo” (P26).</p> <p><i>(Este participante no vivió fallecimientos en entorno familiar en los últimos 10 años, según la información dada por su familia).</i></p>

	<p>“Si yo me muriese se disgustarían bastantes personas. Sobre todo por mi novia” (P42).</p> <p>“(He pensado) Que podía morirme de verdad” (P54).</p>
<p><i>Desapego del ser querido en el proceso de duelo.</i></p>	<p>“(Quien ha perdido a un ser querido) Tiene que seguir adelante, despedirse del ser querido pero seguir adelante poquito a poco, e ir olvidando poquito a poco al ser que ha muerto, pero no de golpe” (P37).</p> <p><i>(Este participante se vio muy afectado por los fallecimientos de su abuelo/a y su tío/a, según su familia).</i></p>
<p><i>Los seres queridos que han fallecido viven en los recuerdos.</i></p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En sus recuerdos” (P32).</p> <p>“(El abuelo de Javier está) En el libro de fotos” (P65).</p>
<p><i>Personas en las que apoyarse tras una pérdida.</i></p>	<p>“Sí (hablaría de mis sentimientos ante una pérdida), con personas de confianza. No hablar de ese tema con cualquier persona, sino con gente de confianza” (P3).</p> <p>“Sí, te ayuda un montón (hablar con otras personas) porque te sientes segura de ti misma, te sientes mejor, tienes ese apoyo que te puede ayudar día a día y es muy bueno compartir cosas que has vivido con tu abuelo con otra persona cariñosa, atenta y tranquila” (P14).</p> <p><i>(La muerte del abuelo de este participante le afectó “un poco”, según su familia).</i></p> <p>“Sí, sobre todo (puedes hablar de tus sentimientos) si vas a alguna terapia en la que hay gente que cuentan experiencias parecidas” (P29).</p>
	<p>“(Para recordar a su abuelo) podría mirar fotos, recordarle mentalmente, pensar en él...” (P1).</p> <p>“Se les echa de menos, y hay que recordar los chistes que nos hacían todo eso. (Para recordarle) Podría recordar los chistes, los juegos que hacía con su abuelo, los viajes que hacía y todo eso” (P2).</p>

<p><i>Recursos personales para afrontar la pérdida de un ser querido.</i></p>	<p><i>(Este participante se vio “bastante” afectado por la muerte de su abuelo/a, según su familia).</i></p> <p>“Yo también tengo fotos de mis abuelos para recordarles. (Para recordarles) Podría rezar a Dios, y pedirle cosas para que oiga” (P12).</p> <p>“Es como si le tuvieras a tu lado ahora mismo. Es como si leyeras un libro de alguien que ya no está. Es algo bonito porque puedes decir `yo he hecho eso para alguien que ha fallecido y que estaba a mi lado’. (Para recordarle podría) Tener un detalle del abuelo, cualquier cosa, y tenerlo ahí a su lado para cuando se vaya a la cama” (P27).</p> <p>“Yo he vivido la experiencia de mi tío, hemos estado en el hospital hasta que nos dijeron que era cáncer, y ha sido muy duro. Y cuando se fue estuve llorando muchísimos días porque lo tengo dentro. (Para recordarle) Se podría decir cosas positivas de él, recordar cuando jugabas al golf con él, o cuando `nos mandábamos a la mierda’ (se ríe). Tienes que sacar lo bueno que has vivido con él y no dejártelo dentro” (P37).</p> <p><i>(Este participante se vio muy afectado por los fallecimientos de su abuelo/a y su tío/a, según su familia).</i></p>
<p><i>Sentimientos ante la pérdida de un ser querido.</i></p>	<p>“Se muere una persona querida, y entonces estás más bajo y sin ganas de hacer nada” (P14).</p> <p>“La muerte es un momento duro porque si alguien se muere la gente se pone triste” (P36).</p> <p><i>(Este participante tuvo las pérdidas de su padre y de un/a abuelo/a, y le afectaron “bastante”, en opinión de su familia).</i></p> <p>“Si tu abuelo ha muerto no podrás superarlo nunca” (P18).</p> <p><i>(La pérdida del abuelo de este participante, según su familia, le afectó “bastante”).</i></p> <p>“Yo desde que murió mi abuela la recuerdo y sé que era feliz pero, no sé, me hace sentir normal acordarme de ella. Me gusta acordarme de ella, pero sólo en algunos momentos” (P32).</p> <p><i>(El fallecimiento de su abuela le afectó “un poco”, en opinión de su familia).</i></p>

<p><i>Valor de lo vivido ante la muerte.</i></p>	<p>“No puedes pensar por ejemplo `mañana voy a morirme’. No sabes cuándo vas a morir, no puedes ver tu futuro. Tienes que pensar en disfrutar lo que haces ahora mismo, en vivir momentos bonitos. Los momentos en los que vives con amigos, con familiares tienes que decir `he estado ahí’, cuando te hagas mayor si tienes una foto grande de ese momento, se lo podrás decir a tus nietos. Esto emociona” (P27).</p> <p>“Antes de morir quiero hacer que las personas que hayan estado conmigo hayan disfrutado de mí” (P27).</p> <p>“Es importante (recordar a los seres queridos) porque te sientes mejor en tu vida personal. (Puede) Pensar en cómo paseaban juntos, en cómo transcurrió su vida... entonces si su abuelo le ha querido tanto el nieto debe decir: mira lo que he hecho con mi abuelo” (P74).</p>
--	---

A continuación se detallan en un esquema las categorías y subcategorías emergentes (figura V.3.2.):

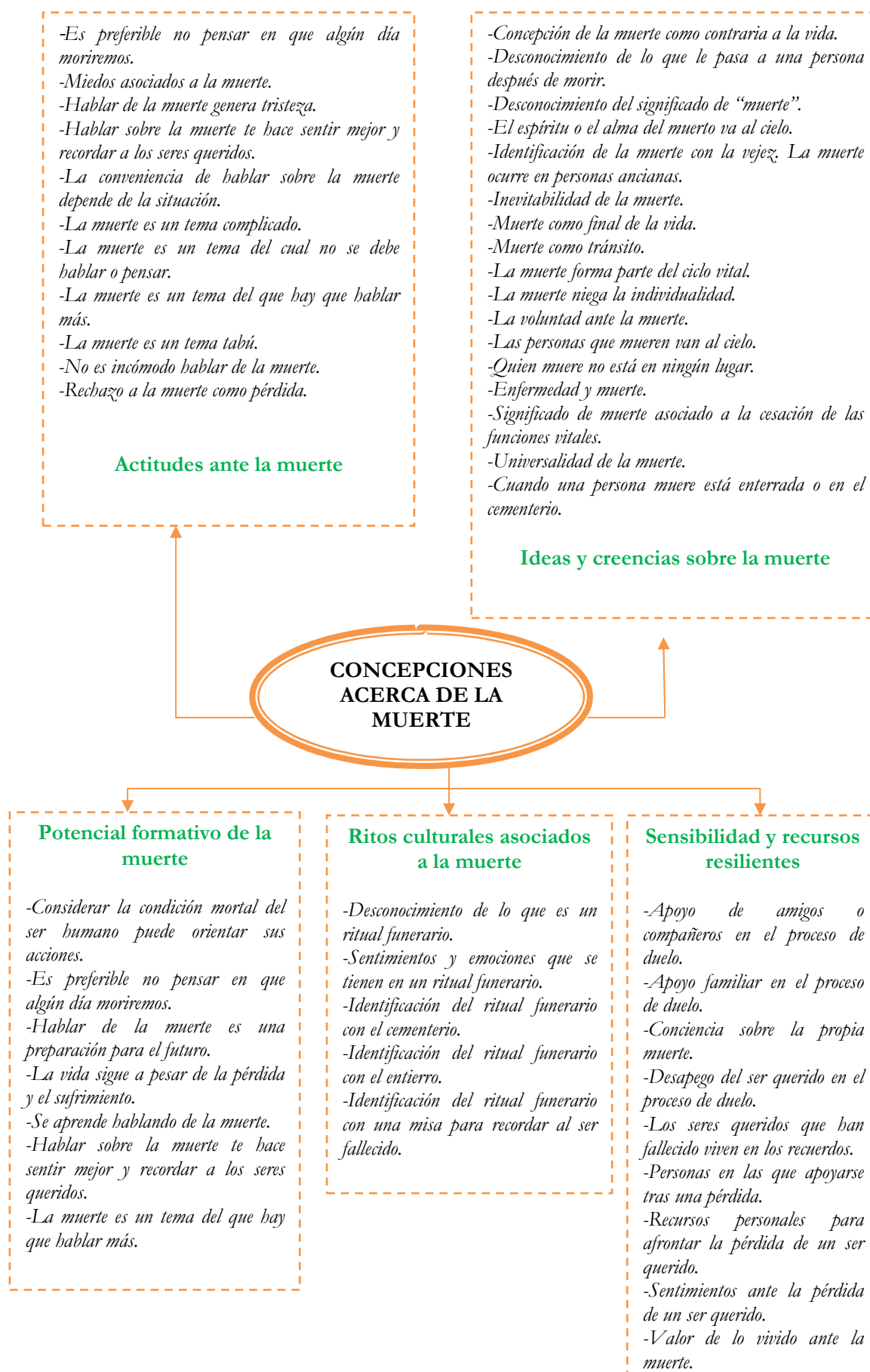


Figura V.3.2. Resumen de las categorías y subcategorías emergentes en el análisis fenomenológico

Dada la estructura de la entrevista se hace un análisis cuantitativo de algunas de las preguntas realizadas en la entrevista, en especial de las más cerradas y de aquellas cuyas respuestas se reiteran en un elevado número de participantes.

Esta exploración se muestra en el apartado relativo al *análisis cuantitativo* de algunos datos obtenidos en la entrevista y de aquellos que provienen del cuestionario individual del concepto de muerte biológica.

PROCESOS Y TÉCNICAS DE TRIANGULACIÓN

La triangulación implica recoger, comparar o comprobar desde distintos puntos de vista los datos obtenidos en un estudio cualitativo con el objetivo de asegurar la validez del análisis (Pérez, 1994). Es un procedimiento que se encamina a validación de la investigación cualitativa.

Siguiendo a Creswell (1998) la validez intersubjetiva en diseños fenomenológicos puede realizarse a través de *percepciones individuales* y la *comprobación con otros*.

En la parte cualitativa del estudio se han empleado diversos procedimientos para la triangulación de los datos que han permitido realizar una interpretación más ajustada, llevada a cabo a través de distintas *ópticas* y que da más validez al análisis:

- Seminario de presentación de los resultados con las profesoras y mediadoras laborales del Programa Promotor (U.A.M.-Fundación Prodis).
- Presentación de los resultados del primer estudio en el *IV Seminario de Investigación "Pedagogía de la Muerte en adultos con discapacidad intelectual. Estudio previo y elaboración de un programa educativo"* en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la U.A.M. (Rodríguez Herrero, 2011c) y discusión posterior con otros investigadores acerca de los métodos y las técnicas empleados en la investigación.
- Análisis de los informes psicopedagógicos de los participantes.
- Conversaciones informales sobre el proceso de investigación y sus participantes con profesoras y mediadoras laborales del Programa Promotor (U.A.M.-Fundación Prodis) y con los mediadores del Programa de Gestión del Tiempo Libre de la Fundación Prodis.
- Información, en su caso, relativa a la significatividad de las pérdidas para los participantes, la causas de las los fallecimientos y la posibilidad de que el participante viviera o no con la persona fallecida. Esta información fue facilitada por las familias a través del cuestionario mostrado anteriormente.
- Percepciones individuales del investigador durante la realización de las entrevistas, reflejadas en un apartado dedicado a *observaciones*.

3. 2. ANÁLISIS CUANTITATIVO

CONFIABILIDAD DEL CUESTIONARIO PARA LA MUESTRA ESTUDIADA

La confiabilidad es el “grado en el que un instrumento produce resultados consistentes y coherentes” (Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista, 2006, p. 277). La confiabilidad se considera un requisito que debe cubrir un instrumento de medición.

Para calcular la confiabilidad del cuestionario individual del concepto de muerte biológica en la muestra escogida (Ramos, 2010) hemos utilizado el procedimiento más común, que es el coeficiente *alfa* de Cronbach:

Alfa de Cronbach	N de elementos
,825	15

El coeficiente puede oscilar entre 0 y 1, y a partir de 0,75 se considera aceptable. En el caso del cuestionario utilizado para medir el concepto de muerte biológica en la muestra obtenida tenemos un coeficiente de confiabilidad *alfa* de Cronbach de 0,825, por lo que podemos afirmar que la confiabilidad es aceptable e incluso elevada.

ANÁLISIS DESCRIPTIVO

CUESTIONARIO INDIVIDUAL DEL CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA

➤ **Adquisición completa del concepto de muerte biológica:**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Sí	13	17,3	17,3	17,3
	No	62	82,7	82,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.1. Frecuencias y porcentajes en la adquisición del concepto de muerte biológica

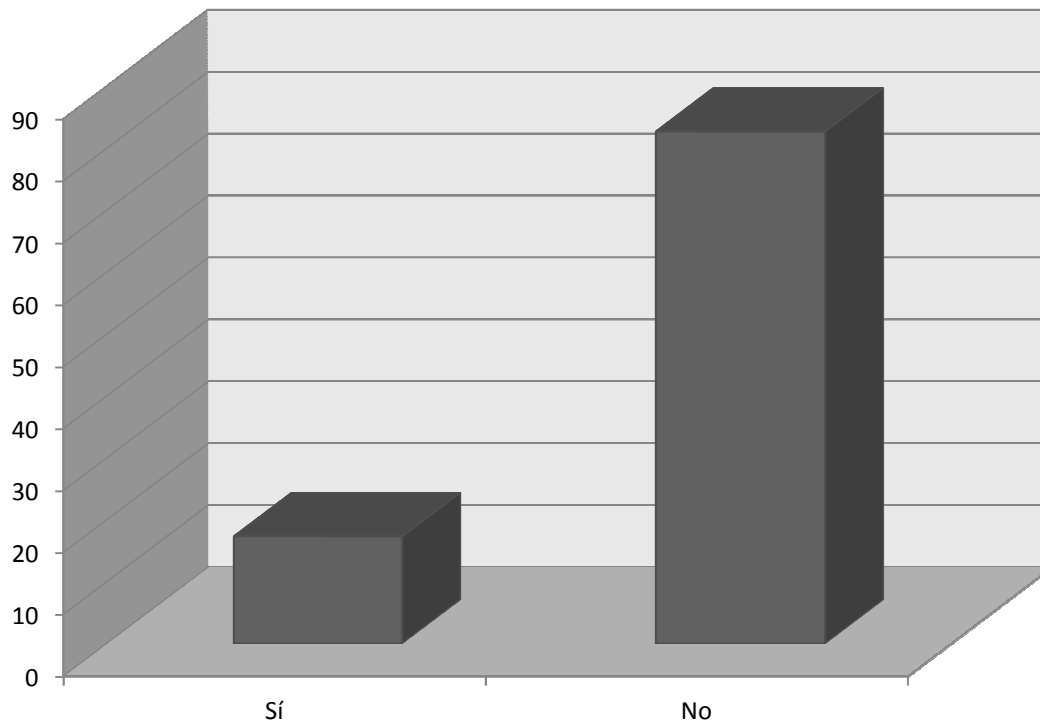


Figura V.3.3. Porcentaje de adquisición del concepto de muerte biológica

El porcentaje resultante en relación al número de participantes que tiene adquirido completamente el concepto de muerte biológica es del 17,3%, mientras que aquellos que no lo tienen totalmente adquirido constituyen el 82,7% de la muestra estudiada.

➤ **Subconceptos adquiridos:**

El cuestionario mide cuatro subconceptos que comporta el concepto de muerte biológica: No funcional, permanente e irreversible, inevitable y universal. Se analiza a continuación el grado de adquisición de los cuatro subconceptos, obteniéndose los porcentajes y mostrándolos a través de gráficos de barras:

Adquisición del subconcepto "no funcional"

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Alcanzado	23	30,7	30,7	30,7
	En proceso	3	4,0	4,0	34,7
	No alcanzado	49	65,3	65,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.2. Grado de adquisición del subconcepto "no funcional"

Adquisición del subconcepto "permanente e irreversible"

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Alcanzado	41	54,7	54,7	54,7
	En proceso	6	8,0	8,0	62,7
	No alcanzado	28	37,3	37,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.3. Grado de adquisición del subconcepto "permanente e irreversible"

Adquisición del subconcepto "inevitable"

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Alcanzado	38	50,7	50,7	50,7
	En proceso	4	5,3	5,3	56,0
	No alcanzado	33	44,0	44,0	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.4. Grado de adquisición del subconcepto "inevitable"

Adquisición del subconcepto "universal"

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Alcanzado	27	36,0	36,0	36,0
	En proceso	4	5,3	5,3	41,3
	No alcanzado	44	58,7	58,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.5. Grado de adquisición del subconcepto "universal"

Adquisición del subconcepto "no funcional"

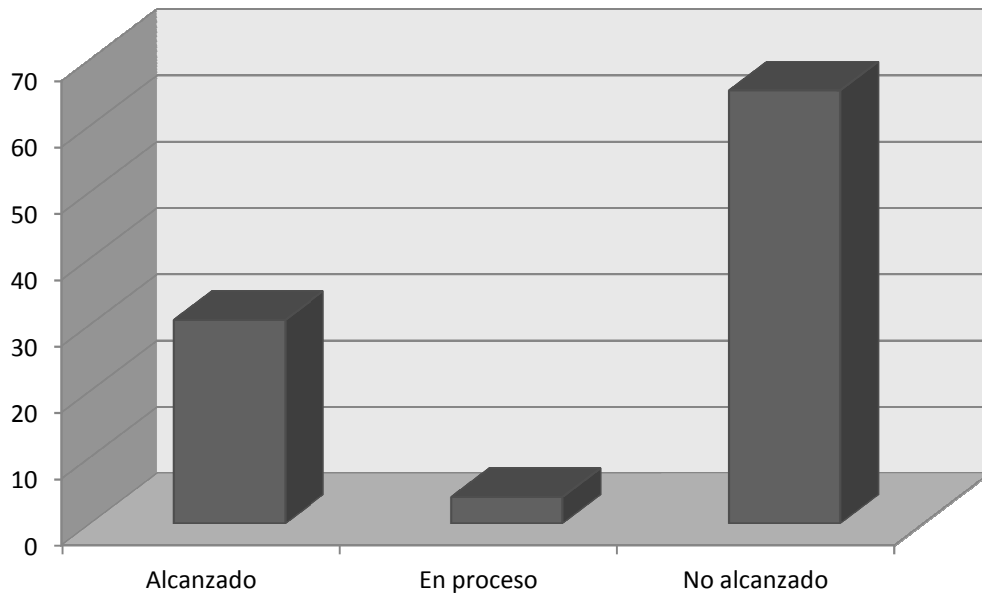


Figura V.3.4. Grado de adquisición del subconcepto "no funcional"

Adquisición del subconcepto "permanente e irreversible"

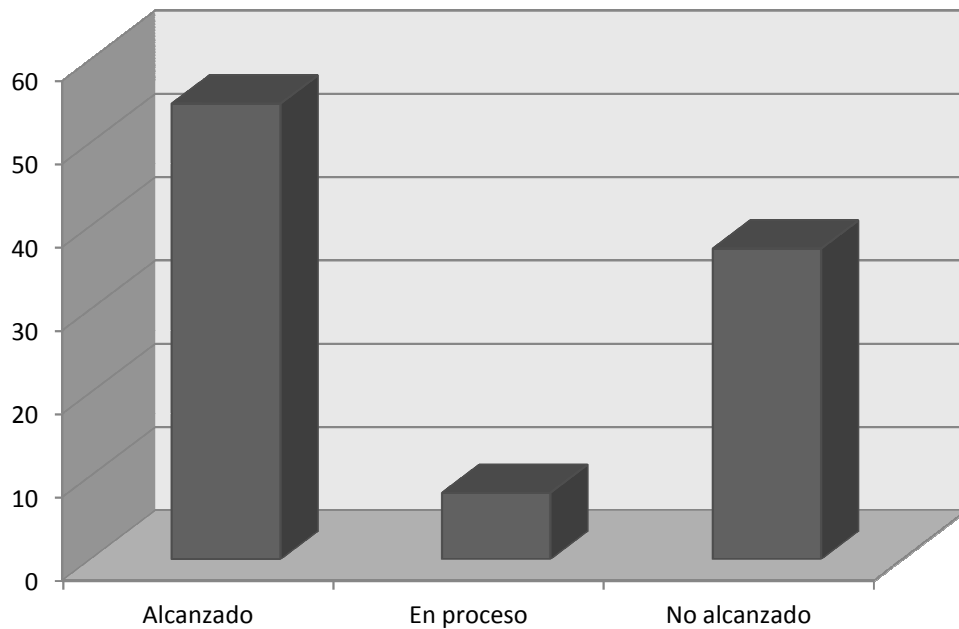


Figura V.3.5. Grado de adquisición del subconcepto "permanente e irreversible"

Adquisición del subconcepto "inevitable"

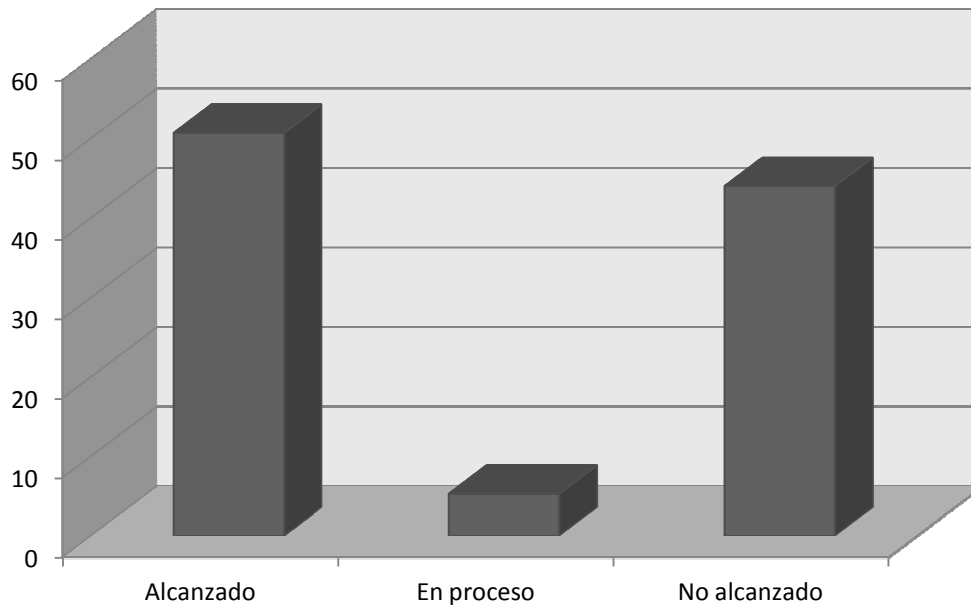


Figura V.3.6. Grado de adquisición del subconcepto "inevitable"

Adquisición del subconcepto "universal"

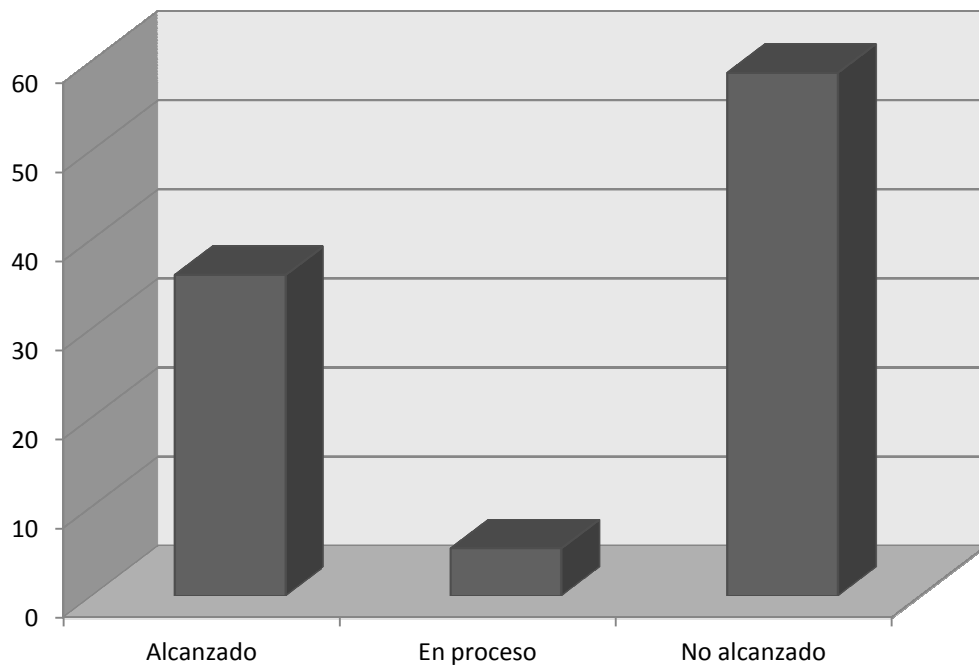


Figura V.3.7. Grado de adquisición del subconcepto "universal"

Observamos que el subconcepto con mayor porcentaje de adquisición por parte de los participantes es “permanente e irreversible”, con un 54,7% de adquisición. El más bajo corresponde a “no funcional”, subconcepto que tiene adquirido el 30,7% de los participantes en el estudio.

El número de subconceptos adquiridos (de 1 a 4) se estudia a continuación:

N	Válidos	75
	Perdidos	0
Media		1,73

Tabla V.3.6. Media de subconceptos adquiridos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	0	21	28,0	28,0	28,0
	1	15	20,0	20,0	48,0
	2	14	18,7	18,7	66,7
	3	13	17,3	17,3	84,0
	4	12	16,0	16,0	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.7. Frecuencias y porcentajes del número de subconceptos alcanzados

La media de los participantes es de 1,73. Es decir, entre uno y dos subconceptos adquiridos de los cuatro que constituyen el concepto de muerte biológica. El mayor porcentaje, en relación al número de subconceptos adquiridos, lo constituyen aquellos participantes que no tienen ningún subconcepto alcanzado, mientras que el menor corresponde a los que tienen completamente adquirido el concepto de muerte biológica. Los participantes que tienen un subconcepto adquirido son el 20,0%, los que tienen dos el 18,7% y los que alcanzan tres de los cuatro subconceptos son el 17,3%.

Se añade a continuación un gráfico de barras en el que se vislumbran más claramente las diferencias en función de cuántos subconceptos han sido alcanzados.

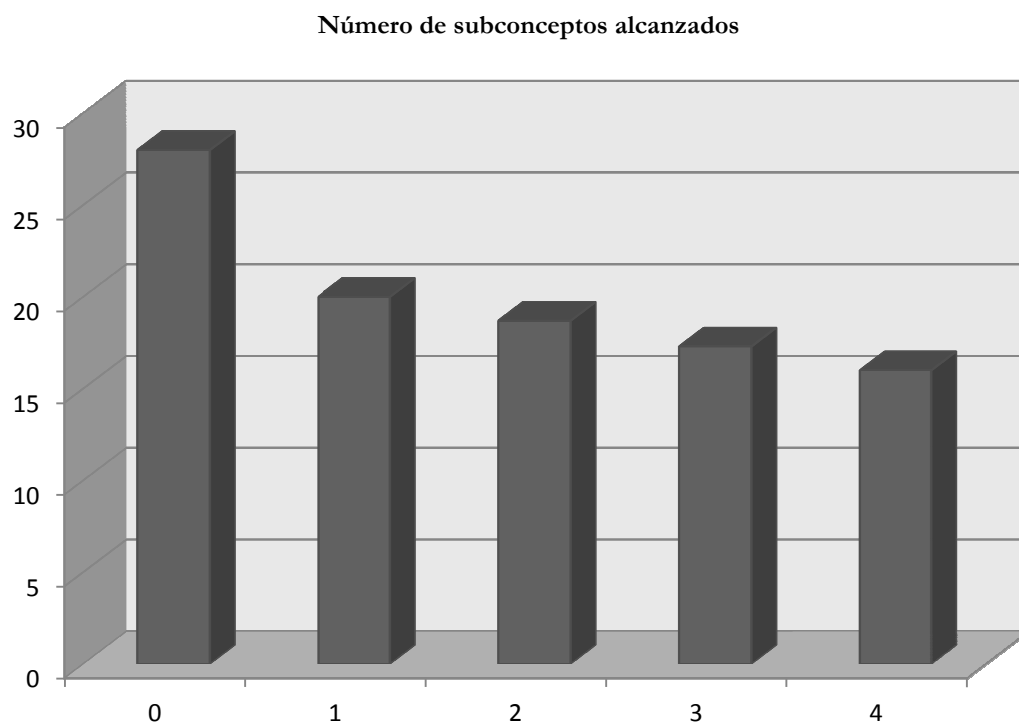


Figura V.3.8. Número de subconceptos alcanzados

➤ **Frases del cuestionario:**

Se muestran a continuación los porcentajes de las respuestas dadas por los participantes en cada una de las quince frases del cuestionario, tipificándose dichas respuestas como “correcto”, “no sé” o “incorrecto”. Cada frase pertenece a un subconcepto que se cita entre paréntesis después de la frase:

Cuando alguien se muere no puede jugar (No funcional)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	58	77,3	77,3	77,3
	No sé	3	4,0	4,0	81,3
	Incorrecto	14	18,7	18,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.8. Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 1

Cuando alguien se muere, en invierno tiene frío (No funcional)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	46	61,3	61,3	61,3
	No sé	10	13,3	13,3	74,7
	Incorrecto	19	25,3	25,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.9.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 2

Cuando alguien se muere, si tiene hambre puede comer (No funcional)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	52	69,3	69,3	69,3
	No sé	5	6,7	6,7	76,0
	Incorrecto	18	24,0	24,0	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.10.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 3

Cuando alguien se muere está dormido (No funcional)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	38	50,7	50,7	50,7
	No sé	5	6,7	6,7	57,3
	Incorrecto	32	42,7	42,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.11.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 4

Cuando alguien se muere vuelve si se le llama (Permanente)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	55	73,3	73,3	73,3
	No sé	4	5,3	5,3	78,7
	Incorrecto	16	21,3	21,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.12.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 5

Cuando alguien se muere está muerto para siempre (Permanente)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	52	69,3	69,3	69,3
	No sé	9	12,0	12,0	81,3
	Incorrecto	14	18,7	18,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.13.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 6

Cuando alguien se muere puede vivir otra vez (Permanente)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	61	81,3	81,3	81,3
	No sé	3	4,0	4,0	85,3
	Incorrecto	11	14,7	14,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.14.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 7

Cuando alguien se muere no lo vemos más (Permanente)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	61	81,3	81,3	81,3
	No sé	4	5,3	5,3	86,7
	Incorrecto	10	13,3	13,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.15.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 8

Si te vas de viaje cuando te vas a morir, te puedes salvar (Inevitable)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	55	73,3	73,3	73,3
	No sé	6	8,0	8,0	81,3
	Incorrecto	14	18,7	18,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.16.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 9

Si corres mucho cuando viene la muerte, no te mueres nunca (Inevitable)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	53	70,7	70,7	70,7
	No sé	10	13,3	13,3	84,0
	Incorrecto	12	16,0	16,0	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.17.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 10

Se puede elegir entre morir o no (Inevitable)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	58	77,3	77,3	77,3
	No sé	9	12,0	12,0	89,3
	Incorrecto	8	10,7	10,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.18.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 11

Algunas personas no se mueren (Universal)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	60	80,0	80,0	80,0
	No sé	5	6,7	6,7	86,7
	Incorrecto	10	13,3	13,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.19.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 12

Todas las personas y todos los animales se mueren algún día (Universal)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	55	73,3	73,3	73,3
	No sé	4	5,3	5,3	78,7
	Incorrecto	16	21,3	21,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.20.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 13

Mis padres vivirán siempre (Universal)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	33	44,0	44,0	44,0
	No sé	1	1,3	1,3	45,3
	Incorrecto	41	54,7	54,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.21.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 14

Las mascotas no se mueren nunca (Universal)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Correcto	59	78,7	78,7	78,7
	No sé	2	2,7	2,7	81,3
	Incorrecto	14	18,7	18,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.22.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 15

Las frases que tienen un mayor porcentaje de respuestas correctas son las siguientes, con un 81,3% de aciertos: a) “Cuando alguien se muere puede vivir otra vez” (Permanente); y b) “Cuando alguien se muere no lo vemos más” (Permanente).

Por su parte, la frase en la que más fallaron los participantes fue: “Mis padres vivirán siempre” (Universal), con un 54,7% de respuestas incorrectas. La segunda frase que contiene un mayor porcentaje de errores es: “Cuando alguien se muere está dormido” (No funcional). Estos resultados y los factores que pueden haber influido en las respuestas se discuten en las conclusiones.

En la entrevista se realizaron algunas preguntas cuyas respuestas pueden ser evaluadas cuantitativamente, complementando el análisis cualitativo anteriormente descrito.

➤ **¿Es normal hablar alguna vez sobre la muerte?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Sí	9	12,0	12,0	12,0
	En ocasiones	11	14,7	14,7	26,7
	No	51	68,0	68,0	94,7
	No responde	4	5,3	5,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.23.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Es normal hablar alguna vez sobre la muerte?”

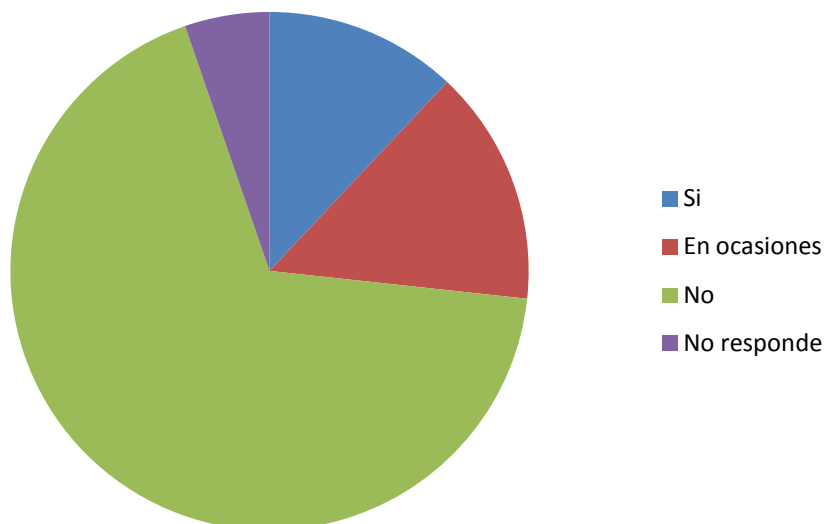


Figura V.3.9.Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?”

La mayoría de los participantes expresa que no es normal hablar sobre el tema de la muerte.

➤ **¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	En el cielo	46	61,3	61,3	61,3
	En el cementerio, el ataúd o la tumba	11	14,7	14,7	76,0
	No sé	13	17,3	17,3	93,3
	En el libro de fotos	1	1,3	1,3	94,7
	En ningún sitio	3	4,0	4,0	98,7
	No responde	1	1,3	1,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.24. Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?”

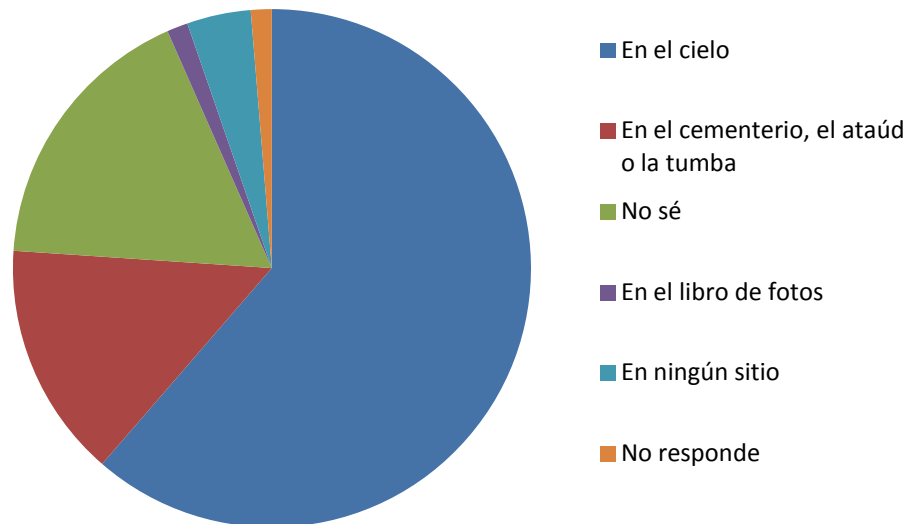


Figura V.3.10. Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?”

Podemos observar que una amplia mayoría de participantes cree que el abuelo de Javier está en el cielo después de morir, dándose otro tipo de respuestas minoritarias como “En el cementerio, el ataúd o la tumba”, “No sé”, “En el libro de fotos”, “En ningún sitio” o participantes que no responden a la pregunta.

➤ **¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	45	60,0	60,0	60,0
	Sí	14	18,7	18,7	78,7
	No responde	16	21,3	21,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.25.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?”

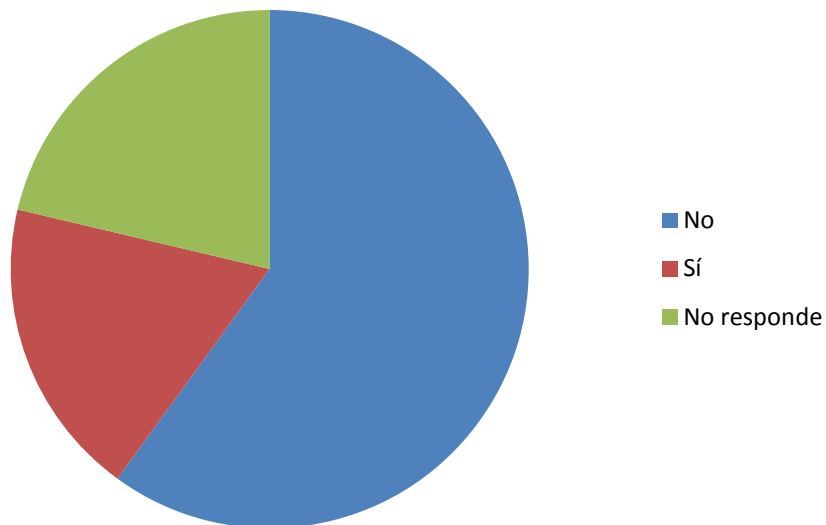


Figura V.3.11.Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?”

El 60% de los participantes dice no haber pensado nunca en su propia muerte, mientras que el 18,7% manifiesta sí haber pensado en su muerte. Un 21,3% de los participantes no contesta a la pregunta al no comprenderla o interpretarla de forma distinta al sentido de la pregunta. Se discuten estos resultados en las conclusiones e implicaciones pedagógicas de los resultados obtenidos en el análisis cuantitativo de los datos de la entrevista o del cuestionario.

- **¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa).**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	27	36,0	36,0	36,0
	Sí	25	33,3	33,3	69,3
	No responde	22	29,3	29,3	98,7
	No sé	1	1,3	1,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.26.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos?”

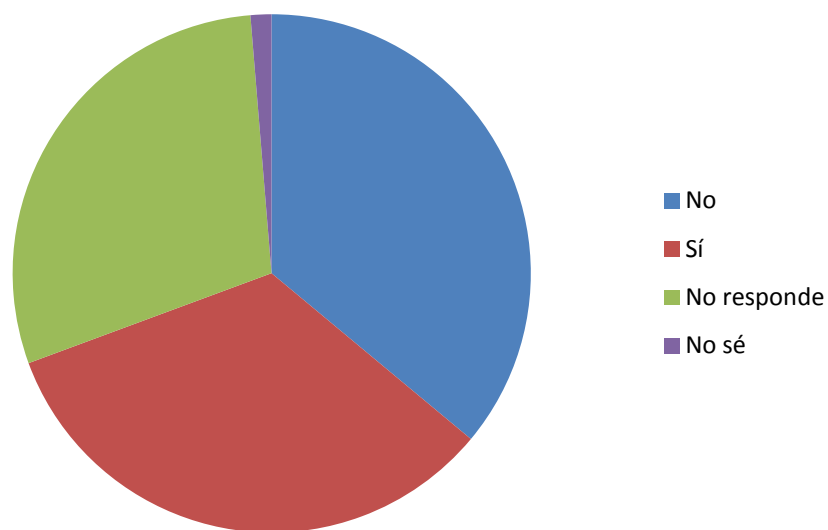


Figura V.3.12.Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos?”

Las respuestas de los participantes a esta pregunta de la entrevista no permiten deducir que los participantes opinan que “sí” o que “no”, sino que por el contrario se produce un equilibrio entre ambas respuestas. Existe también un porcentaje elevado que no responde a esta pregunta de un 29,3%.

- **¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa).**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	14	18,7	18,7	18,7
	Sí	57	76,0	76,0	94,7
	Depende	3	4,0	4,0	98,7
	No responde	1	1,3	1,3	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.27.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido?”

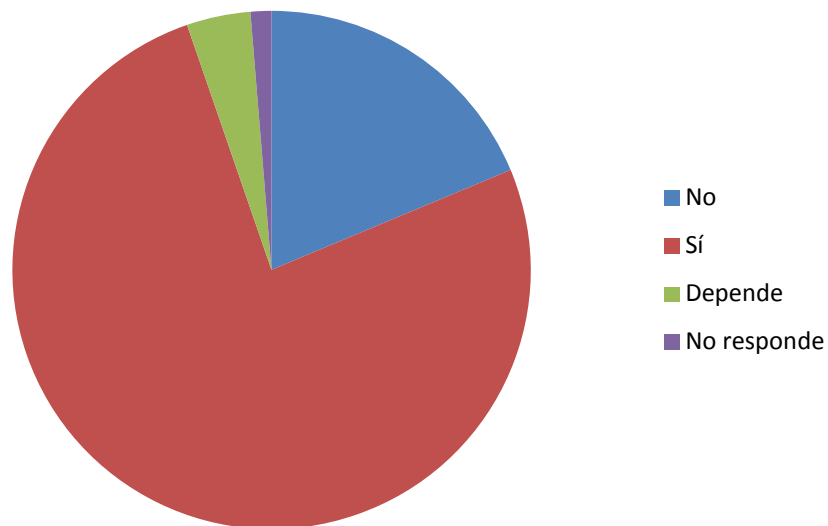


Figura V.3.13.Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido?”

La mayoría de los participantes opina que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar la pérdida de un ser querido, con un 76% de respuestas afirmativas a la pregunta. Un 18,7% opina que no, y un 4% alude a que puede ayudar dependiendo de la situación particular.

➤ **¿Sabes lo que es un funeral?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	31	41,3	41,3	41,3
	Sí	44	58,7	58,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.28.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Sabes lo que es un funeral?”

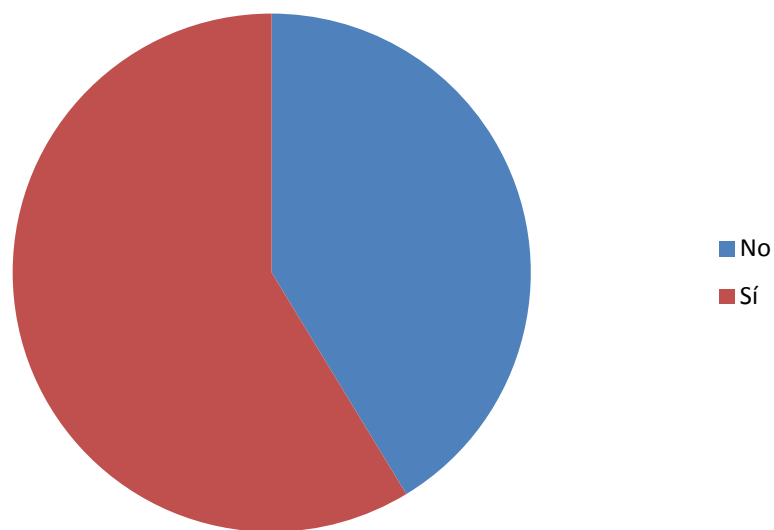


Figura V.3.14.Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Sabes lo que es un funeral?”

Si bien un 58,7% de los participantes sabe lo que es un funeral, existe un porcentaje alto, correspondiente a un 41,3%, que desconoce lo que es un funeral. Es importante destacar que para que se demostrara que los participantes sí sabían en realidad lo que es un funeral se les pedía que explicaran cómo era además de si habían estado en alguno o no. El conocimiento de lo que es un funeral y sus implicaciones pedagógicas se discuten en el apartado correspondiente.

➤ ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa).

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	1	1,3	1,3	1,3
	Sí	70	93,3	93,3	94,7
	Depende	2	2,7	2,7	97,3
	No sé	2	2,7	2,7	100,0
	Total	75	100,0	100,0	

Tabla V.3.29.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Crees que es importante recordar a los seres queridos?”

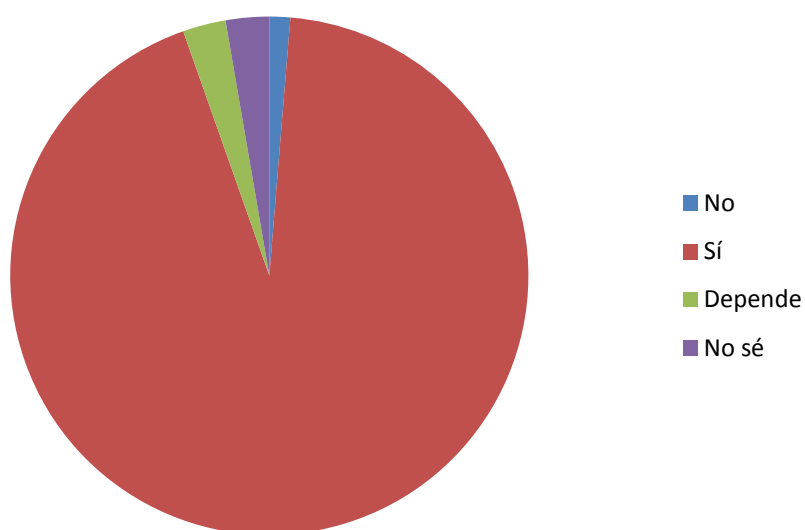


Figura V.3.15.Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Crees que es importante recordar a los seres queridos?”

Una amplia mayoría de los participantes opina que sí es importante recordar a los seres queridos que han fallecido, dándose un 93,3% de respuestas afirmativas en esta pregunta. Una minoría responde que no es importante recordar a los seres queridos, que depende de la situación y de la relación que se mantenía con la persona que falleció, o no contesta a la pregunta.

ANÁLISIS NO PARAMÉTRICO

El análisis no paramétrico de datos estadísticos cumple las siguientes características (Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista, 2006, p. 470): a) Acepta distribuciones no normales; y b) Las variables deben ser categóricas o al menos resumidas en categorías discretas.

En el análisis de datos cuantitativos se utilizan las siguientes pruebas estadísticas no paramétricas: el test *U* de Mann-Whitney, el coeficiente de correlación de Spearman y la *chi* cuadrada complementada con coeficientes de correlación como el coeficiente *V* de Cramer.

RELACIONES ENTRE EL CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA Y OTRAS VARIABLES DE INTERÉS

➤ **Relación entre el sexo y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

Debido a que, tras analizar la normalidad de la distribución de la variable “grado de adquisición del concepto de muerte biológica” a través de la prueba de Levene encontramos un resultado negativo, es decir que no sigue una distribución normal, empleamos procedimientos de análisis no paramétricos alternativos como el test *U* de Mann-Whitney. Además, la variable “grado de adquisición del concepto de muerte biológica” se ha resumido en categorías discretas.

	Número de subconceptos alcanzados
U de Mann-Whitney	652,500
W de Wilcoxon	1247,500
Z	-,485
Sig. asintót. (bilateral)	,628

Tabla V.3.30. Resultado del test *U* de Mann-Whitney en la relación entre el sexo y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

La significación de la prueba *U* de Mann-Whitney es mayor que 0,05, por lo que se deduce que el sexo no influye en el grado de adquisición del concepto de muerte biológica, medido a través del número de subconceptos alcanzados (1 a 4).

➤ **Relación entre haber tenido una pérdida en los últimos 10 años que haya afectado al menos “bastante” al participante (según la familia) y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

Debido a la importancia de valorar la pérdida desde su significatividad para el individuo que la experimenta, analizaremos en adelante esta variable separando aquellos casos en los que la pérdida, según la familia, afectó “bastante” o “mucho” en los participantes, de aquellos en los que, también siguiendo a la familia, afectó “nada” o “un poco”.

Además, el análisis de la variable sin tener en cuenta la afectación en el individuo de la pérdida (según la familia), no sería estadísticamente significativo al existir una amplia diferencia en el porcentaje de casos que han sufrido una pérdida y la que no (78,7% frente a 21,3%). Por el contrario, existe menos diferencia entre los grupos si contemplamos la afectación de la pérdida en el participante (54,7% no tuvieron pérdidas, o las tuvieron habiendo afectado “nada” o “un poco”, mientras que el 45,3% tuvieron pérdidas que afectaron en los participantes “bastante” o “mucho”).

Seguimos el mismo procedimiento que en la anterior relación, utilizando la prueba *U* de Mann-Whitney:

	Número de subconceptos alcanzados
U de Mann-Whitney	670,500
W de Wilcoxon	1531,500
Z	-,289
Sig. asintót. (bilateral)	,773

Tabla V.3.31. Resultado del test *U* de Mann-Whitney en la relación entre haber tenido una pérdida en los últimos 10 años que haya afectado al menos “bastante” al participante (según la familia) y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

No existe relación entre ambas variables, al resultar una significación mayor que 0,05.

- **Relación entre haber tenido una pérdida en los últimos 10 años que haya afectado al menos “bastante” al participante (según la familia) y la respuesta en la frase “Mis padres vivirán siempre”:**

	Mis padres vivirán siempre (Universal)
U de Mann-Whitney	591,000
W de Wilcoxon	1186,000
Z	-1,301
Sig. asintót. (bilateral)	,193

Tabla V.3.32.Resultado del test *U* de Mann-Whitney en la relación entre haber tenido una pérdida en los últimos 10 años que haya afectado al menos “bastante” al participante (según la familia) y la respuesta en la frase “Mis padres vivirán siempre”

Siguiendo la prueba *U* de Mann-Whitney, no existe relación entre las dos variables estudiadas.

- **Relación entre la edad del participante y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

			Edad fraccionada	Número de subconceptos alcanzados
Rho de Spearman	Edad fraccionada	Coefficiente de correlación	1,000	,318
		Sig. (bilateral)	.	,005
		N	75	75
	Número de subconceptos alcanzados	Coefficiente de correlación	,318	1,000
		Sig. (bilateral)	,005	.
		N	75	75

Tabla V.3.33.Correlación entre la edad del participante y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

La edad de los participantes ha sido fraccionada atendiendo al siguiente criterio: a) de 18 a 21 años; b) de 22 a 25 años; c) de 26 a 29 años; d) de 30 a 35 años. Justificamos esta fragmentación en que, al ser una muestra pequeña, los resultados se ajustan más a la realidad analizando la relación entre ambas variables a través del coeficiente de correlación de Spearman que utilizando un ANOVA, prueba que se utilizaría en el caso de que una variable fuera ordinal y otra de escala.

Al ser las variables ordinales o de escala reducidas a ordinales optamos por utilizar el coeficiente de correlación de Spearman resultando 0,318 (pudiendo oscilar entre -1 y 1).

Concluimos que existe una relación significativa ($\text{sig.} = 0,05$) y baja entre la edad de los participantes y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.

➤ **Relación entre las habilidades comunicativas y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

Las habilidades comunicativas, observadas durante la entrevista por el investigador, se tipifican como: a) alta; b) media; y c) baja. Es una variable de carácter ordinal.

			Habilidades comunicativas	CI fraccionado 5 en 5
Rho de Spearman	Habilidades comunicativas	Coefficiente de correlación	1,000	,674
		Sig. (bilateral)	.	,000
		N	75	75
	CI fraccionado 5 en 5	Coefficiente de correlación	,674	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	.
		N	75	75

Tabla V.3.34. Correlación entre las habilidades comunicativas y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

Aplicando el coeficiente de correlación de Spearman resulta una relación significativa y alta entre ambas variables con un coeficiente de 0,674.

➤ **Relación entre la edad del padre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

			Número de subconceptos alcanzados	Edad del padre
Rho de Spearman	Número de subconceptos alcanzados	Coefficiente de correlación	1,000	-,075
		Sig. (bilateral)	.	,535
		N	75	70
	Edad del padre	Coefficiente de correlación	-,075	1,000
		Sig. (bilateral)	,535	.
		N	70	70

Tabla V.3.35. Correlación entre la edad del padre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

No encontramos una significatividad en la relación entre las dos variables, quizás debido a la amplia diferencia en las frecuencias por cada rango de edad determinado, fraccionado de 5 en 5: a) de 35 a 40; b) de 41 a 45; c) de 46 a 50; d) de 51 a 55; e) de 56 a 60; f) de 61 a 65; g) de 66 a 70; y h) de 71 a 75.

➤ **Relación entre la edad de la madre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

			Número de subconceptos alcanzados	Edad de la madre
Rho de Spearman	Número de subconceptos alcanzados	Coefficiente de correlación	1,000	-,058
		Sig. (bilateral)	.	,628
		N	75	73
	Edad de la madre	Coefficiente de correlación	-,058	1,000
		Sig. (bilateral)	,628	.
		N	73	73

Tabla V.3.36. Correlación entre la edad de la madre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

Tampoco encontramos relación correlacional entre la edad de la madre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica de los participantes.

➤ **Relación entre el número de hermanos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

			Número de subconceptos alcanzados	Número de hermanos
Rho de Spearman	Número de subconceptos alcanzados	Coefficiente de correlación	1,000	,024
		Sig. (bilateral)	.	,837
		N	75	75
	Número de hermanos	Coefficiente de correlación	,024	1,000
		Sig. (bilateral)	,837	.
		N	75	75

Tabla V.3.37. Correlación entre el número de hermanos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

No existe relación entre ambas variables.

➤ **Relación entre el CI y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

Se utiliza el coeficiente de correlación de Spearman al reducirse ambas variables a ordinales. En el caso del CI, se reducen a categorías de 5 en 5, es decir: a) de 30 a 35; b) de 36 a 40; c) de 41 a 45; d) de 46 a 50; e) de 51 a 55; f) de 56 a 60; g) de 61 a 65; h) de 66 a 70; i) de 71 a 75; j) de 76 a 80; k) de 81 a 85; y l) de 86 a 90. Se ha optado por categorizar la variable por el tamaño de la muestra. Esta reducción se sigue utilizando en las siguientes pruebas que relacionan el CI con otras variables.

			Número de subconceptos alcanzados	CI fraccionado 5 en 5
Rho de Spearman	Número de subconceptos alcanzados	Coeficiente de correlación	1,000	,608
		Sig. (bilateral)	.	,000
		N	75	75
	CI fraccionado 5 en 5	Coeficiente de correlación	,608	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	.
		N	75	75

Tabla V.3.38. Correlación entre el CI y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

Existe una correlación significativa (ya que sig. es menor que 0,05) entre ambas variables de 0,608; es decir, una relación alta y significativa entre el CI y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.

RELACIONES ENTRE CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE Y OTRAS VARIABLES DE INTERÉS

➤ **Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el CI:**

Utilizamos la prueba *chi* cuadrada con el fin de evaluar hipótesis acerca de la relación entre dos variables categóricas, bien sean nominales u ordinales. Como una variable es nominal y la otra ordinal utilizamos el coeficiente V de Cramer, que es válido para cualquier nivel de variable siempre que esté reducida a categorías (Hernández, Fernández-Collado y Baptista, 2006), para analizar aquellas relaciones que sean significativas. Por otra parte, en esta y sucesivas preguntas que se realizaron en la entrevista, se entienden como valores perdidos aquellos cuyas respuestas fueron “No sé”, o que no obtuvieron respuesta alguna.

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
CI fraccionado 5 en 5 * ¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?	71	94,7%	4	5,3%	75	100,0%

Tabla V.3.39.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el CI

		¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?			Total
		Sí	En ocasiones	No	
CI fraccionado 5 en 5	1,00			100,0%	100,0%
	2,00		12,5%	87,5%	100,0%
	3,00			100,0%	100,0%
	4,00	12,5%	12,5%	75,0%	100,0%
	5,00	11,1%	22,2%	66,7%	100,0%
	6,00	100,0%			100,0%
	7,00	25,0%		75,0%	100,0%
	8,00		28,6%	71,4%	100,0%
	9,00	25,0%	50,0%	25,0%	100,0%
	11,00			100,0%	100,0%
Total		12,7%	15,5%	71,8%	100,0%

Tabla V.3.40.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el CI

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,698	,011
	V de Cramer	,494	,011
N de casos válidos		71	

Tabla V.3.41.Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el CI

Obtenemos una significancia mayor a 0,05, por lo que no existe una relación significativa entre ambas variables.

➤ **Relación entre las creencias post-mortem y el CI:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
CI fraccionado 5 en 5 * ¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?	74	98,7%	1	1,3%	75	100,0%

Tabla V.3.42.Casos válidos y perdidos en la relación entre las creencias post-mortem y el CI

		¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?					Total
		En el cielo	En el cementerio, el ataúd o la tumba	No sé	En el libro de fotos	En ningún sitio	En el cielo
CI fraccionado 5 en 5	1,00	33,3%	16,7%	33,3%		16,7%	100,0%
	2,00	44,4%		55,6%			100,0%
	3,00	60,0%		40,0%			100,0%
	4,00	52,9%	35,3%		5,9%	5,9%	100,0%
	5,00	77,8%	16,7%	5,6%			100,0%
	6,00	66,7%	33,3%				100,0%
	7,00	75,0%		25,0%			100,0%
	8,00	71,4%		14,3%		14,3%	100,0%
	9,00	75,0%		25,0%			100,0%
	11,00	100,0%					100,0%
Total		62,2%	14,9%	17,6%	1,4%	4,1%	100,0%

Tabla V.3.43.Tabla de contingencia de la relación entre las creencias post-mortem y el CI

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,710	,409
	V de Cramer	,355	,409
N de casos válidos		74	

Tabla V.3.44.Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre las creencias post-mortem y el CI

No parece existir relación entre las dos variables estudiadas.

➤ **Relación entre haber pensado en la propia muerte y el CI:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
CI fraccionado 5 en 5 *	59	78,7%	16	21,3%	75	100,0%
¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?						

Tabla V.3.45.Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado en la propia muerte y el CI

		¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?		Total
		No	Sí	
CI fraccionado 5 en 5	1,00	100,0%		100,0%
	2,00	100,0%		100,0%
	3,00	100,0%		100,0%
	4,00	84,6%	15,4%	100,0%
	5,00	82,4%	17,6%	100,0%
	6,00	66,7%	33,3%	100,0%
	7,00	50,0%	50,0%	100,0%
	8,00	71,4%	28,6%	100,0%
	9,00	25,0%	75,0%	100,0%
	11,00		100,0%	100,0%
Total		76,3%	23,7%	100,0%

Tabla V.3.46. Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado en la propia muerte y el CI

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,500	,098
	V de Cramer	,500	,098
N de casos válidos		59	

Tabla V.3.47. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado en la propia muerte y el CI

Se rechaza la hipótesis de que ambas variables están relacionadas de forma significativa.

- **Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el CI:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
CI fraccionado 5 en 5 *	53	70,7%	22	29,3%	75	100,0%
¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)						

Tabla V.3.48. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el CI

		¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	No sé	
CI fraccionado 5 en 5	1,00	100,0%			100,0%
	2,00	100,0%			100,0%
	3,00	100,0%			100,0%
	4,00	53,8%	46,2%		100,0%
	5,00	50,0%	43,8%	6,3%	100,0%
	6,00	33,3%	66,7%		100,0%
	7,00	25,0%	75,0%		100,0%
	8,00	33,3%	66,7%		100,0%
	9,00	25,0%	75,0%		100,0%
	11,00	100,0%			100,0%
Total		50,9%	47,2%	1,9%	100,0%

Tabla V.3.49.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el CI

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,488	,813
	V de Cramer	,345	,813
N de casos válidos		53	

Tabla V.3.50.Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el CI

No existe una relación significativa entre las dos variables.

- **Relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el CI:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
CI fraccionado 5 en 5 *	74	98,7%	1	1,3%	75	100,0%
¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)						

Tabla V.3.51.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y el CI

		¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
CI fraccionado 5 en 5	1,00	16,7%	83,3%		100,0%
	2,00	22,2%	77,8%		100,0%
	3,00		100,0%		100,0%
	4,00	23,5%	76,5%		100,0%
	5,00	16,7%	77,8%	5,6%	100,0%
	6,00	33,3%	66,7%		100,0%
	7,00	25,0%	75,0%		100,0%
	8,00		85,7%	14,3%	100,0%
	9,00	25,0%	50,0%	25,0%	100,0%
	11,00	100,0%			100,0%
Total		18,9%	77,0%	4,1%	100,0%

Tabla V.3.52. Tabla de contingencia de la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el CI

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,468	,576
	V de Cramer	,331	,576
N de casos válidos		74	

Tabla V.3.53. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el CI

No existe una relación significativa entre las dos variables.

➤ **Relación entre conocer lo que es un funeral y el CI:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
CI fraccionado 5 en 5 * ¿Sabes lo que es un funeral?	75	100,0%	0	,0%	75	100,0%

Tabla V.3.54. Casos válidos y perdidos en la relación entre conocer lo que es un funeral y el CI

		¿Sabes lo que es un funeral?		Total
		No	Sí	
CI fraccionado 5 en 5	1,00	85,7%	14,3%	100,0%
	2,00	88,9%	11,1%	100,0%
	3,00	80,0%	20,0%	100,0%
	4,00	52,9%	47,1%	100,0%
	5,00	22,2%	77,8%	100,0%
	6,00		100,0%	100,0%
	7,00		100,0%	100,0%
	8,00		100,0%	100,0%
	9,00		100,0%	100,0%
	11,00		100,0%	100,0%
Total		41,3%	58,7%	100,0%

Tabla V.3.55.Tabla de contingencia de la relación entre conocer lo que es un funeral y el CI

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,675	,000
	V de Cramer	,675	,000
N de casos válidos		75	

Tabla V.3.56.Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre conocer lo que es un funeral y el CI

Existe una relación significativa y alta entre el CI y saber lo que es un funeral.

➤ **Relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el CI:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
CI fraccionado 5 en 5 * ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)	73	97,3%	2	2,7%	75	100,0%

Tabla V.3.57.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el CI

		¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
CI fraccionado 5 en 5	1,00		100,0%		100,0%
	2,00		100,0%		100,0%
	3,00	20,0%	80,0%		100,0%
	4,00		100,0%		100,0%
	5,00		100,0%		100,0%
	6,00		100,0%		100,0%
	7,00		75,0%	25,0%	100,0%
	8,00		100,0%		100,0%
	9,00		75,0%	25,0%	100,0%
	11,00		100,0%		100,0%
Total		1,4%	95,9%	2,7%	100,0%

Tabla V.3.58.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el CI

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,646	,033
	V de Cramer	,457	,033
N de casos válidos		73	

Tabla V.3.59.Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el CI

No se puede afirmar una relación significativa, entre otras razones porque la mayor parte de la muestra contesta afirmativamente a esta pregunta (véase el análisis descriptivo).

- **Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante * ¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?	71	94,7%	4	5,3%	75	100,0%

Tabla V.3.60.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia

		¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?			Total
		Sí	En ocasiones	No	
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante	No	7,7%	12,8%	79,5%	100,0%
	Sí	18,8%	18,8%	62,5%	100,0%
Total		12,7%	15,5%	71,8%	100,0%

Tabla V.3.61. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,199	,247
	V de Cramer	,199	,247
N de casos válidos		71	

Tabla V.3.62. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia

No existe relación entre ambas variables al observar una baja correlación siguiendo la prueba V de Cramer y, principalmente, el valor de la significación.

- **Relación entre las creencias post-mortem y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante * ¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?	74	98,7%	1	1,3%	75	100,0%

Tabla V.3.63. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer las creencias post-mortem y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia

		¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?					Total
		En el cielo	En el cementerio, el ataúd o la tumba	No sé	En el libro de fotos	En ningún sitio	
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante	No	60,0%	15,0%	20,0%	2,5%	2,5%	100,0%
	Sí	64,7%	14,7%	14,7%		5,9%	100,0%
Total		62,2%	14,9%	17,6%	1,4%	4,1%	100,0%

Tabla V.3.64. Tabla de contingencia de la relación entre creer las creencias post-mortem y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,153	,786
	V de Cramer	,153	,786
N de casos válidos		74	

Tabla V.3.65. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer las creencias post-mortem y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

No parece existir relación entre ambas variables.

- **Relación entre haber pensado en la propia muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante * ¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?	59	78,7%	16	21,3%	75	100,0%

Tabla V.3.66. Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado en la propia muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?		Total
		No	Sí	
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante	No	77,1%	22,9%	100,0%
	Sí	75,0%	25,0%	100,0%
Total		76,3%	23,7%	100,0%

Tabla V.3.67. Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado en la propia muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,025	,849
	V de Cramer	,025	,849
N de casos válidos		59	

Tabla V.3.68. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado en la propia muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

Siguiendo la prueba realizada, no parece existir relación entre ambas variables.

- **Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante * ¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)	53	70,7%	22	29,3%	75	100,0%

Tabla V.3.69. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	No sé	
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante	No	57,1%	42,9%		100,0%
	Sí	44,0%	52,0%	4,0%	100,0%
Total		50,9%	47,2%	1,9%	100,0%

Tabla V.3.70. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,184	,406
	V de Cramer	,184	,406
N de casos válidos		53	

Tabla V.3.71. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

No se encuentra una relación significativa entre las dos variables estudiadas.

- **Relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante * ¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)	74	98,7%	1	1,3%	75	100,0%

Tabla V.3.72. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante	No	25,0%	70,0%	5,0%	100,0%
	Sí	11,8%	85,3%	2,9%	100,0%
Total		18,9%	77,0%	4,1%	100,0%

Tabla V.3.73. Tabla de contingencia de la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,182	,293
	V de Cramer	,182	,293
N de casos válidos		74	

Tabla V.3.74. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

Tampoco encontramos una relación entre estas dos variables.

- **Relación entre conocer lo que es un funeral y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante * ¿Sabes lo que es un funeral?	75	100,0%	0	,0%	75	100,0%

Tabla V.3.75. Casos válidos y perdidos en la relación entre conocer lo que es un funeral y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		¿Sabes lo que es un funeral?		Total
		No	Sí	
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante	No	48,8%	51,2%	100,0%
	Sí	32,4%	67,6%	100,0%
Total		41,3%	58,7%	100,0%

Tabla V.3.76. Tabla de contingencia de la relación entre conocer lo que es un funeral y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,166	,150
	V de Cramer	,166	,150
N de casos válidos		75	

Tabla V.3.77. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre conocer lo que es un funeral y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia

No existe una relación significativa entre ambas variables, si bien analizando la tabla de contingencias encontramos un porcentaje más elevado del conocimiento de lo que es un funeral en los participantes que sí tuvieron al menos una pérdida que haya afectado “bastante” o “mucho”, según la familia.

- **Relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante * ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)	73	97,3%	2	2,7%	75	100,0%

Tabla V.3.78. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia

		¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
Ocurrencia de una o más pérdidas en el ámbito familiar los últimos 10 años que afectaran al menos "bastante" en el participante	No		97,4%	2,6%	100,0%
	Sí	2,9%	94,1%	2,9%	100,0%
Total		1,4%	95,9%	2,7%	100,0%

Tabla V.3.79. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,127	,555
	V de Cramer	,127	,555
N de casos válidos		73	

Tabla V.3.80. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos "bastante" en el individuo según su familia

No parece existir relación entre ambas variables, en parte por el elevado número de participantes que contestaron que "sí" a la pregunta "¿Crees que es importante recordar a los seres queridos?".

➤ **Relación entre las creencias post-mortem y las posibles creencias religiosas de las familias:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir? * Posibles creencias religiosas de la familia	74	98,7%	1	1,3%	75	100,0%

Tabla V.3.81. Casos válidos y perdidos en la relación entre las creencias post-mortem y las posibles creencias religiosas de las familias

		Posibles creencias religiosas de la familia		Total
		No cree en ninguna religión	Católica	
¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?	En el cielo	4,3%	95,7%	100,0%
	En el cementerio, el ataúd o la tumba	36,4%	63,6%	100,0%
	No sé	23,1%	76,9%	100,0%
	En el libro de fotos		100,0%	100,0%
	En ningún sitio		100,0%	100,0%
Total		12,2%	87,8%	100,0%

Tabla V.3.82. Tabla de contingencia de la relación entre las creencias post-mortem y las posibles creencias religiosas de las familias

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,380	,031
	V de Cramer	,380	,031
N de casos válidos		74	

Tabla V.3.83. Prueba *phi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre las creencias post-mortem y las posibles creencias religiosas de las familias

Existe una correlación significativa y moderada entre ambas variables. Parece ser que aquellos participantes cuyas familias procesan la religión católica responden en mayor medida que creen que el abuelo de Javier está en el cielo después de morir.

RELACIONES ENTRE CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE Y EL CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA

- **Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Número de subconceptos alcanzados * ¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?	71	94,7%	4	5,3%	75	100,0%

Tabla V.3.84. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?			Total
		Sí	En ocasiones	No	
Número de subconceptos alcanzados	0	5,3%	5,3%	89,5%	100,0%
	1	7,7%	7,7%	84,6%	100,0%
	2	14,3%	14,3%	71,4%	100,0%
	3	15,4%	23,1%	61,5%	100,0%
	4	25,0%	33,3%	41,7%	100,0%
Total		12,7%	15,5%	71,8%	100,0%

Tabla V.3.85. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,379	,251
	V de Cramer	,268	,251
N de casos válidos		71	

Tabla V.3.86. Prueba *phi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

Obtenemos un nivel de significancia de 0,232, por lo tanto mayor que 0,05. Deducimos que no existe una relación significativa entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.

➤ **Relación entre las creencias post-mortem y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Número de subconceptos alcanzados * ¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?	74	98,7%	1	1,3%	75	100,0%

Tabla V.3.87. Casos válidos y perdidos en la relación entre las creencias post-mortem y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?					Total
		En el cielo	En el cementerio, el ataúd o la tumba	No sé	En el libro de fotos	En ningún sitio	
Número de subconceptos alcanzados	0	40,0%	20,0%	30,0%		10,0%	100,0%
	1	53,3%	13,3%	26,7%	6,7%		100,0%
	2	78,6%	21,4%				100,0%
	3	92,3%	7,7%				100,0%
	4	58,3%	8,3%	25,0%		8,3%	100,0%
Total		62,2%	14,9%	17,6%	1,4%	4,1%	100,0%

Tabla V.3.88. Tabla de contingencia de la relación entre las creencias post-mortem y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,538	,164
	V de Cramer	,269	,164
N de casos válidos		74	

Tabla V.3.89. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre las creencias post-mortem y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

No existe, siguiendo la prueba *chi* cuadrada, una relación significativa entre ambas variables, al ser la significación mayor que 0,05.

➤ **Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Número de subconceptos alcanzados * ¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?	59	78,7%	16	21,3%	75	100,0%

Tabla V.3.90. Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?		Total
		No	Sí	
Número de subconceptos alcanzados	0	100,0%		100,0%
	1	70,0%	30,0%	100,0%
	2	85,7%	14,3%	100,0%
	3	69,2%	30,8%	100,0%
	4	58,3%	41,7%	100,0%
Total		76,3%	23,7%	100,0%

Tabla V.3.91. Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,332	,164
	V de Cramer	,332	,164
N de casos válidos		59	

Tabla V.3.92. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

No existe relación entre ambas variables, analizando el valor de la significación aproximada.

- **Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Número de subconceptos alcanzados * ¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)	53	70,7%	22	29,3%	75	100,0%

Tabla V.3.93. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	No sé	
Número de subconceptos alcanzados	0	71,4%	14,3%	14,3%	100,0%
	1	70,0%	30,0%		100,0%
	2	54,5%	45,5%		100,0%
	3	46,2%	53,8%		100,0%
	4	25,0%	75,0%		100,0%
Total		50,9%	47,2%	1,9%	100,0%

Tabla V.3.94. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,511	,085
	V de Cramer	,362	,085
N de casos válidos		53	

Tabla V.3.95. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

No parece existir una relación significativa entre las dos variables.

- **Relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Número de subconceptos alcanzados * ¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)	74	98,7%	1	1,3%	75	100,0%

Tabla V.3.96. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
Número de subconceptos alcanzados	0	5,0%	95,0%		100,0%
	1	13,3%	86,7%		100,0%
	2	14,3%	85,7%		100,0%
	3	46,2%	53,8%		100,0%
	4	25,0%	50,0%	25,0%	100,0%
Total		18,9%	77,0%	4,1%	100,0%

Tabla V.3.97. Tabla de contingencia de la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,598	,001
	V de Cramer	,423	,001
N de casos válidos		74	

Tabla V.3.98. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

Parece existir una relación significativa y moderada entre ambas variables.

➤ **Relación entre conocer lo que es un funeral y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Número de subconceptos alcanzados * ¿Sabes lo que es un funeral?	75	100,0%	0	,0%	75	100,0%

Tabla V.3.99. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer conocer lo que es un funeral y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		¿Sabes lo que es un funeral?		Total
		No	Sí	
Número de subconceptos alcanzados	0	76,2%	23,8%	100,0%
	1	60,0%	40,0%	100,0%
	2	35,7%	64,3%	100,0%
	3		100,0%	100,0%
	4	8,3%	91,7%	100,0%
Total		41,3%	58,7%	100,0%

Tabla V.3.100. Tabla de contingencia de la relación entre conocer lo que es un funeral y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,605	,000
	V de Cramer	,605	,000
N de casos válidos		75	

Tabla V.3.101. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre conocer lo que es un funeral y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

Existe una correlación alta entre ambas variables de carácter significativa. Los participantes que tienen más adquirido el concepto de muerte biológica parecen conocer más lo que es un funeral en relación a aquellos que tienen un grado menor de adquisición del concepto de muerte biológica.

➤ **Relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
Número de subconceptos alcanzados * ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)	73	97,3%	2	2,7%	75	100,0%

Tabla V.3.102. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
Número de subconceptos alcanzados	0		100,0%		100,0%
	1	6,7%	93,3%		100,0%
	2		100,0%		100,0%
	3		100,0%		100,0%
	4		83,3%	16,7%	100,0%
Total		1,4%	95,9%	2,7%	100,0%

Tabla V.3.103. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,443	,074
	V de Cramer	,313	,074
N de casos válidos		73	

Tabla V.3.104. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica

Se obtiene una correlación baja entre ambas variables no significativa, por lo que parece no existir relación entre ambas variables. Esta baja relación se debe a que prácticamente la totalidad de los participantes expresaron que sí es importante recordar a los seres querido que han fallecido, como observamos en el análisis descriptivo.

RELACIONES ENTRE LAS CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE

- **Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y haber pensado alguna vez en la propia muerte:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte? * ¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?	58	77,3%	17	22,7%	75	100,0%

Tabla V.3.105. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y haber pensado alguna vez en la propia muerte

		¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?		Total
		No	Sí	
¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?	Sí	62,5%	37,5%	100,0%
	En ocasiones	45,5%	54,5%	100,0%
	No	87,2%	12,8%	100,0%
Total		75,9%	24,1%	100,0%

Tabla V.3.106. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y haber pensado alguna vez en la propia muerte

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,395	,011
	V de Cramer	,395	,011
N de casos válidos		58	

Tabla V.3.107. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y haber pensado alguna vez en la propia muerte

Existe una relación significativa y moderada, al analizar el coeficiente de correlación V de Cramer. Parece ser, interpretando los porcentajes obtenidos en la tabla de contingencia, que aquellos participantes que han pensado alguna vez en su propia muerte creen en mayor medida que es normal hablar de la muerte, en relación con aquellos que manifiestan no haber pensado en su propia muerte.

➤ **Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿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? (O alternativa)	52	69,3%	23	30,7%	75	100,0%

Tabla V.3.108. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos

		¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	No sé	
¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?	Sí	44,4%	55,6%		100,0%
	En ocasiones	18,2%	81,8%		100,0%
	No	62,5%	34,4%	3,1%	100,0%
Total		50,0%	48,1%	1,9%	100,0%

Tabla V.3.109. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,389	,097
	V de Cramer	,275	,097
N de casos válidos		52	

Tabla V.3.110. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos

No se percibe relación significativa entre ambas variables.

- **Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte? * ¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)	70	93,3%	5	6,7%	75	100,0%

Tabla V.3.111. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

		¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?	Sí	11,1%	88,9%		100,0%
	En ocasiones	18,2%	72,7%	9,1%	100,0%
	No	22,0%	74,0%	4,0%	100,0%
Total		20,0%	75,7%	4,3%	100,0%

Tabla V.3.112. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,156	,791
	V de Cramer	,110	,791
N de casos válidos		70	

Tabla V.3.113. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

No parece existir una correlación significativa entre ambas variables.

➤ **Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante recordar a los seres queridos:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte? * ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)	69	92,0%	6	8,0%	75	100,0%

Tabla V.3.114. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante recordar a los seres queridos

		¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?	Sí		88,9%	11,1%	100,0%
	En ocasiones		90,9%	9,1%	100,0%
	No	2,0%	98,0%		100,0%
Total		1,4%	95,7%	2,9%	100,0%

Tabla V.3.115. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante recordar a los seres queridos

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,282	,242
	V de Cramer	,199	,242
N de casos válidos		69	

Tabla V.3.116. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante recordar a los seres queridos

No se puede establecer una relación significativa entre las dos variables estudiadas.

- **Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? * ¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)	47	62,7%	28	37,3%	75	100,0%

Tabla V.3.117. Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos

		¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)		Total
		No	Sí	
¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?	No	57,6%	42,4%	100,0%
	Sí	21,4%	78,6%	100,0%
Total		46,8%	53,2%	100,0%

Tabla V.3.118. Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,331	,023
	V de Cramer	,331	,023
N de casos válidos		47	

Tabla V.3.119. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos

Existe una relación significativa entre ambas variables con un coeficiente de correlación de 0,331, estableciéndose por tanto una relación moderada. Parece ser que los participantes que han pensado alguna vez en su propia muerte expresan en mayor medida que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos.

➤ **Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? *	59	78,7%	16	21,3%	75	100,0%
¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)						

Tabla V.3.120. Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

		¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?	No	20,0%	73,3%	6,7%	100,0%
	Sí	35,7%	64,3%		100,0%
Total		23,7%	71,2%	5,1%	100,0%

Tabla V.3.121. Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,192	,338
	V de Cramer	,192	,338
N de casos válidos		59	

Tabla V.3.122. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

No se puede establecer una relación significativa entre las dos variables, siendo además el coeficiente de correlación bajo.

- **Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? * ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)	58	77,3%	17	22,7%	75	100,0%

Tabla V.3.123. Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

		¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)		Total
		Sí	Depende	
¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?	No	100,0%		100,0%
	Sí	85,7%	14,3%	100,0%
Total		96,6%	3,4%	100,0%

Tabla V.3.124. Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,335	,011
	V de Cramer	,335	,011
N de casos válidos		58	

Tabla V.3.125. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

Parece existir una relación significativa y moderada entre las dos variables mencionadas.

- **Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa) * ¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)	53	70,7%	22	29,3%	75	100,0%

Tabla V.3.126. Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

		¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)	No	14,8%	77,8%	7,4%	100,0%
	Sí	28,0%	68,0%	4,0%	100,0%
	No sé		100,0%		100,0%
Total		20,8%	73,6%	5,7%	100,0%

Tabla V.3.127. Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,189	,756
	V de Cramer	,133	,756
N de casos válidos		53	

Tabla V.3.128. Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido

No parece existir relación entre ambas variables.

- **Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa) * ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)	53	70,7%	22	29,3%	75	100,0%

Tabla V.3.129.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

		¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)		Total
		Sí	Depende	
¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)	No	100,0%		100,0%
	Sí	92,0%	8,0%	100,0%
	No sé	100,0%		100,0%
Total		96,2%	3,8%	100,0%

Tabla V.3.130.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,210	,312
	V de Cramer	,210	,312
N de casos válidos		53	

Tabla V.3.131.Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

Obtenemos en la prueba *chi* cuadrada 0,312. Por lo tanto, mayor que 0,05 y sin una relación significativa entre ambas variables.

- **Relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido:**

	Casos					
	Válidos		Perdidos		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa) * ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)	72	96,0%	3	4,0%	75	100,0%

Tabla V.3.132.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

		¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)			Total
		No	Sí	Depende	
¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)	No		100,0%		100,0%
	Sí	1,8%	94,5%	3,6%	100,0%
	Depende		100,0%		100,0%
Total		1,4%	95,8%	2,8%	100,0%

Tabla V.3.133.Tabla de contingencia de la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

		Valor	Sig. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,116	,915
	V de Cramer	,082	,915
N de casos válidos		72	

Tabla V.3.134.Prueba *chi* cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido

No existe una relación significativa al contestar la mayoría de los participantes afirmativamente a la pregunta de si es importante recordar a los seres queridos que han fallecido (análisis descriptivo).

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS OBTENIDOS

ANÁLISIS DESCRIPTIVO

	Resultado
Adquisición completa del concepto de muerte biológica	El 17,3% de la muestra lo tiene completamente adquirido
Media de subconceptos adquiridos	1,73 (entre 0 y 4)
Frases del cuestionario en las que más fallan los participantes	1ª) “Mis padres vivirán siempre” 2ª) “Cuando alguien se muere está dormido”
¿Es normal hablar alguna vez sobre la muerte?	La mayoría opina que “no” (68%)
¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?	La mayoría opina que “en el cielo” (61,3%)
¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?	La mayoría dice que “no” (60%)
¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? (O alternativa)	Existen discrepancias (“no”: 36%; “sí”: 33,3%; “no responde”: 29,3%)
¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? (O alternativa)	La mayoría opina que “sí” (76%)
¿Sabes lo que es un funeral?	Heterogeneidad (“no”: 41,3%; “sí”: 58,7%)
¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? (O alternativa)	La mayoría opina que “sí” (93,3%)

Tabla V.3.135.Síntesis de los principales resultados del análisis descriptivo

ANÁLISIS NO PARAMÉTRICO

	Resultado
Relación entre el sexo y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre haber tenido una pérdida en los últimos 10 años que haya afectado al menos “bastante” al participante (según la familia) y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre haber tenido una pérdida en los últimos 10 años que haya afectado al menos “bastante” al participante (según la familia) y la respuesta en la frase “Mis padres vivirán siempre”	No
Relación entre la edad del participante y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	Sí (relación significativa-baja)
Relación entre las habilidades comunicativas y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	Sí (relación significativa-alta)
Relación entre la edad del padre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre la edad de la madre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre el número de hermanos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre el CI y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	Sí (relación significativa-alta)
Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el CI	No
Relación entre las creencias post-mortem y el CI	No
Relación entre haber pensado en la propia muerte y el CI	No

Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el CI	No
Relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el CI	No
Relación entre conocer lo que es un funeral y el CI	Sí (relación significativa-alta)
Relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el CI	No
Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia	No
Relación entre las creencias post-mortem y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia	No
Relación entre haber pensado en la propia muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia	No
Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia	No
Relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia	No

Relación entre conocer lo que es un funeral y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia	No
Relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia	No
Relación entre las creencias post-mortem y las creencias religiosas de la familias	Sí (relación significativa-moderada)
Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre las creencias post-mortem y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	Sí (relación significativa-moderada)
Relación entre saber lo que es un funeral y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	Sí (relación significativa-alta)
Relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica	No
Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante vivir teniendo	No

en cuenta que algún día moriremos	
Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido	No
Relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante recordar a los seres queridos	No
Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos	Sí (relación significativa-moderada)
Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido	No
Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es normal hablar del tema de la muerte	Sí (relación significativa-moderada)
Relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido	Sí (relación significativa-moderada)
Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido	No
Relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido	No
Relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido	No

Tabla V.3.136.Síntesis de los principales resultados del análisis no paramétrico

CAPÍTULO VI

ESTUDIO 2. PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA PÉRDIDA, LA MUERTE Y EL DUELO

1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Las metas de investigación del estudio 1 están estrechamente ligadas a los objetivos que se plantean en el segundo estudio:

1. Diseñar un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual.

Los resultados y las conclusiones del primer estudio, junto con la revisión teórica y de propuestas de Pedagogía de la Muerte presentes hasta la fecha, orientan la elaboración del programa.

2. Aplicar y evaluar el Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo diseñado para adultos con discapacidad intelectual.

2. METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

2.1. UNIVERSO DE ESTUDIO Y MUESTRA

El universo de estudio lo constituyen, en función de la fase de evaluación del programa, las siguientes personas:

- Evaluación inicial: Expertos multidisciplinares en discapacidad intelectual y en Pedagogía de la Muerte, y personas adultas con discapacidad intelectual.
- Evaluación del proceso de implantación: Docente encargado de impartir el programa y personas adultas con discapacidad intelectual.
- Evaluación final: Personas adultas con discapacidad intelectual.

El procedimiento por el cual se han seleccionado los participantes en el estudio sigue los criterios del *muestreo intencional*. La muestra total es de 26 personas:

Expertos multidisciplinares	Docente encargado de impartir el programa	Personas adultas con discapacidad intelectual
10	1	15

Tabla VI.2.1. Resumen de la los participantes en segundo estudio

Características de los expertos multidisciplinares

En la evaluación inicial del programa participan 10 expertos, 5 en Pedagogía de la Muerte y otros 5 en discapacidad intelectual. En la siguiente tabla se describen las principales características de los expertos que revisaron el programa y realizaron el cuestionario de evaluación inicial:

Experto	Edad	Sexo	Área de especialización	Profesión	Años de experiencia en el área de especialización
1	48	H	Pedagogía de la Muerte	Profesor de Universidad	13
2	31	M	Pedagogía de la Muerte	Psicopedagoga- Psicoterapeuta	9
3	48	M	Pedagogía de la Muerte	Profesora de Universidad	19
4	31	M	Pedagogía de la Muerte	Docente Educación Secundaria	7
5	40	H	Pedagogía de la Muerte	Profesor de Universidad- Escritor	10
6	50	M	Discapacidad Intelectual	Profesora de Universidad	28
7	39	M	Discapacidad Intelectual	Directora Centro Ocupacional	16
8	26	M	Discapacidad Intelectual	Psicóloga	3
9	68	M	Discapacidad Intelectual	Directora Técnica Fundación	36
10	29	M	Discapacidad intelectual	Profesora Educación Especial	7

Tabla VI.2.2. Características de los expertos multidisciplinares que participan en la evaluación inicial del segundo estudio

La media de años de experiencia de los expertos es de 14,8 años. En el caso del área de Pedagogía de la Muerte es de 11,6 años, siendo de 18 en los expertos en discapacidad intelectual.

Todos han contribuido en los últimos años al desarrollo de su área de especialización mediante coordinación y participación en proyectos innovadores, publicaciones en formato libro o artículo, proyectos de investigación, etc.

Características del docente encargado de impartir el programa

La docente que impartió el Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo fue una persona que estaba realizando sus prácticas de Psicopedagogía en el Programa Promotor (en el apartado 2.2. del presente capítulo se describe el contexto de aplicación del programa). Su edad, en el momento de aplicar el programa, era de 29 años. La docente tenía varios años de experiencia en el ámbito de la educación de personas adultas con discapacidad intelectual como educadora o mediadora en programas de gestión del tiempo libre y del ocio. Además, contaba con el apoyo tanto de su tutora de prácticas como del investigador a lo largo de la implantación del programa.

Se consideró adecuada su elección por sus características personales, entre ellas la motivación hacia la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad, su desarrollada madurez personal o la apertura hacia la introducción de temas *radicales* como la muerte en la formación. Previamente a la aplicación del programa se le formó en Pedagogía de la Muerte a través de la lectura de artículos o libros (entre ellos, Herrán y Cortina, 2006, 2009) y de un curso de carácter informal.

Características de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en el programa y en su evaluación:

Los participantes en el estudio a los que va dirigido el programa y que, por consiguiente, participan en su evaluación, son persona adultas con discapacidad intelectual:

- a) Los participantes presentan discapacidad intelectual, definida como “discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (AAIDD, 2010).
- b) Los participantes tienen más de 18 años.

Se especifican seguidamente las características principales de la muestra seleccionada para participar en el programa y en su evaluación:

Muestra	Edades			
	Entre 18 y 21	Entre 22 y 25	Entre 26 y 29	Entre 30 y 35
15	10	2	1	2

Tabla VI.2.3. Resumen de la edad de los participantes con discapacidad intelectual del segundo estudio

Muestra	Sexo	
	Varones	Mujeres
15	9	6

Tabla VI.2.4. Resumen del género de los participantes con discapacidad intelectual del segundo estudio

Muestra	Grado de discapacidad intelectual				
	(Siguiendo el criterio de la clasificación del DSM-IV, 2005, del C.I.: Leve: 50-69; Moderado: 35-49; Grave: 20-34; Profundo: menos de 20)				
	Leve	Moderado	Grave	Profundo	Otros (con certificado de minusvalía)
15	8	2	0	0	5

Tabla VI.2.5. Resumen del grado de discapacidad de los participantes del segundo estudio

Todos los alumnos del programa formaban parte en el momento de su aplicación del segundo curso del Programa Promotor que desarrollan en colaboración la Fundación Prodis y la U.A.M. para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual. Se profundiza en un apartado posterior en el contexto en el cual se aplicó el Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo.

La mayor parte de padres y madres de los alumnos tienen un nivel de estudios alto, al corresponder un 41% de los padres a personas que tienen cursados estudios universitarios superiores. En cuanto a las posibles creencias en alguna religión, la mayoría de padres y madres afirman creer en la religión católica.

A continuación se describen en un cuadro las características de cada participante con discapacidad intelectual en el estudio:

Participante	Edad	Sexo	Grado de DI	Habilidades comunicativas	Ocurrencia de pérdida/s que afectara/n al menos “bastante” en los últimos 10 años
1	20	H	Leve	Media	No
2	19	M	Moderado	Media	No
3	20	H	Leve	Media	No
4	23	H	Otros	Media	Sí
5	31	M	Otros	Alta	No
6	20	H	Otros	Alta	No
7	33	H	Leve	Alta	No
8	20	H	Leve	Media	Sí
9	21	M	Otros	Alta	No
10	21	H	Leve	Alta	No
11	19	H	Leve	Baja	Sí
12	29	M	Leve	Alta	No
13	20	M	Moderado	Media	No
14	21	H	Otros	Alta	No
15	22	M	Leve	Alta	No

Tabla VI.2.6. Características de los participantes con discapacidad intelectual en el segundo estudio

Los participantes en este estudio cumplen los criterios de idoneidad y accesibilidad (León y Montero, 2003). La representatividad se adecúa a los objetivos del estudio, que no son generalizar los resultados obtenidos sino evaluar el programa y su ejecución en un grupo concreto de personas con discapacidad intelectual.

2. 2. CONTEXTO EN EL QUE SE APLICA EL PROGRAMA: PROMENTOR (U.A.M.-FUNDACIÓN PRODIS)

El Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo se aplicó en el Programa Promentor, que es un título propio de la Universidad Autónoma de Madrid (U.A.M.) que actualmente forma parte de la Cátedra de Patrocinio U.A.M.-Prodis de inclusión socio laboral de jóvenes con discapacidad intelectual. Se puso en marcha en el año 2005, bajo la creación de la Fundación Prodis y aplicado en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la U.A.M., dirigiéndose a jóvenes con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 18 y 30 años. La descripción del contexto en el cual se aplicó el Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo se debe gracias al apoyo logístico y a la facilitación de la documentación necesaria por parte de la Fundación Prodis.

La Cátedra de Patrocinio U.A.M.-Prodis tiene dos ejes fundamentales: docencia e investigación. La parte de docencia asume que la formación de la persona con discapacidad intelectual en el ámbito universitario puede preparar al joven para trabajar en entornos laborales ordinarios con la metodología de Empleo con Apoyo. En cuanto al ámbito de investigación, contempla varias líneas consolidadas, entre ellas la investigación evaluativa de programas de formación laboral para personas con discapacidad intelectual, la investigación sobre inclusión socio laboral, la investigación sobre competencias profesionales y la investigación sobre los espacios sociales de innovación (ESdI Prodis). Esta apuesta por la investigación coincide con la existencia de un grupo de investigación consolidado y reconocido por la U.A.M., denominado *Inclusión Social y Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual*.

Con el propósito de clarificar los ámbitos de intervención de la Cátedra de Patrocinio se presenta el siguiente esquema:

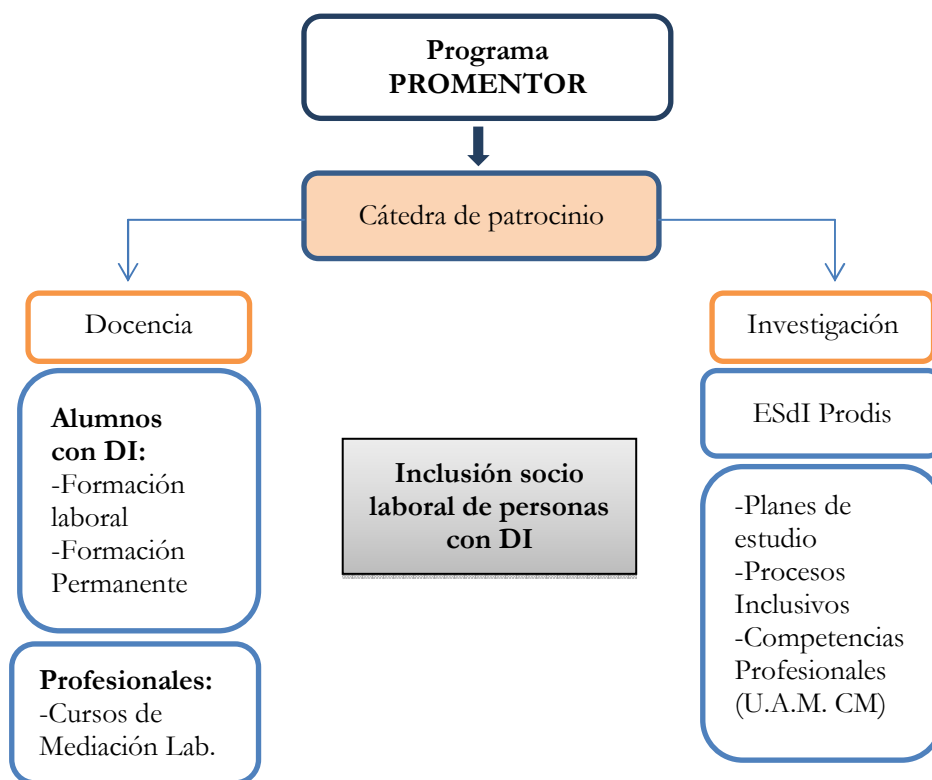


Figura VI.2.1. Esquema de los ámbitos de intervención del Programa Promotor (U.A.M.-PRODIS). Fuente: Carpeta Informativa del Programa Promotor (2011)

El Programa Promotor, que incluye dos años de formación académica en el contexto universitario, persigue los siguientes objetivos:

- Proporcionar una formación laboral, ajustada a las diferencias individuales, que capacite a los alumnos para su inclusión laboral en la empresa ordinaria.

- Proporcionar un servicio de Empleo con Apoyo continuado, que fomente la igualdad de oportunidades en la incorporación, mantenimiento y promoción del puesto de trabajo.
- Ofrecer una formación continua a lo largo de la vida para los trabajadores que ejercen su derecho al trabajo en la empresa ordinaria.
- Dotar de los apoyos necesarios para que los trabajadores con discapacidad intelectual puedan lograr una vida independiente participando como miembros de pleno derecho en su comunidad.

El Promotor contempla, como se señalaba anteriormente, una formación académica de carácter humanista en el ámbito universitario. Se describen a continuación las asignaturas que se desarrollan en cada año:

- *Primer año:*
 - Relaciones interpersonales en la empresa.
 - Desarrollo de habilidades emocionales I.
 - Competencias laborales específicas.
 - Utilización de los servicios de la comunidad.
 - Estrategias de pensamiento.
 - Tecnologías en la empresa I.
 - Inglés I.
 - Lógica y contabilidad.
 - Desarrollo de valores.
 - Bases para el aprendizaje I.
 - Calidad de vida.
 - Organización y planificación.

- *Segundo año:*
 - Relaciones laborales.
 - Desarrollo de habilidades emocionales II.
 - Banca y documentación.
 - Archivo y organización.
 - Cultura y sociedad.
 - Tecnologías en la empresa II.
 - Inglés II.
 - Bases para el aprendizaje II.
 - Practicum.

Los alumnos realizan un período de prácticas en el segundo curso que pretende que el joven afiance sus conocimientos en el entorno laboral, de cara a una futura inserción en la empresa ordinaria.

El Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo se desarrolló como un módulo perteneciente a la asignatura *Cultura y sociedad*, perteneciente al plan de estudios del segundo año de formación. Su aplicación constituyó la primera parte de la asignatura en el curso académico 2011-2012, entre los meses de octubre y diciembre.

Promotor incluye una segunda fase posterior a la de formación académica, que consiste en la inclusión en el entorno laboral a través del programa de Empleo con Apoyo. Para ello la Fundación Prodis cuenta con mediadores laborales que facilitan los apoyos que puedan ser necesarios, de diferente intensidad y duración, para que el trabajador se integre en la empresa con normalidad y éxito. Además, todos los jóvenes cuentan con un servicio de Formación Permanente y un Programa de Gestión del Tiempo Libre destinados a favorecer el desarrollo personal del individuo.

El Programa Promotor cuenta con una fundamentación científica avalada mediante investigaciones que han evaluado el programa. Los resultados muestran que la tasa de graduados que están trabajando en la actualidad (consulta en octubre de 2011) es de un 92% de graduados, siendo un 74% de los contratos de tipo indefinido. El sector empresarial que más trabajadores tiene formados en el programa es el administrativo.

La contribución del Programa Promotor a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se ha reconocido también a través de algunos premios que se le han otorgado, entre ellos:

- Premio ABC Universitario, ABC Solidario (2007).
- Galardón Integra BBVA a la iniciativa innovadora y de alta generación de valor destinado a impulsar la integración social y laboral de las personas con discapacidad (2009).
- Premio Fundación Randstad (2010).
- Máxima calificación por segundo año consecutivo para los servicios de empleo con apoyo elaborados por INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad), Universidad de Salamanca (2010).

En resumen, el Programa Promotor es el resultado de un gran esfuerzo creativo de un equipo técnico amparado por instituciones como la U.A.M. y la Fundación Prodis con un gran sentido de responsabilidad social y humana. El carácter innovador de este programa es único en las universidades españolas y supone una apertura hacia una universidad que se oriente a la universalidad, tanto en conocimientos como en destinatarios.

2. 3. DISEÑO Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

Los objetivos específicos del estudio, descritos en el apartado 1 del capítulo, guían la búsqueda y selección del diseño y de las técnicas de investigación.

2. 3. 1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El objetivo principal de este estudio es elaborar y evaluar un programa educativo. Por tanto, se sigue una *metodología evaluativa*, específicamente de evaluación de programas (Bisquerra, 2004). La evaluación forma parte integrante de los programas educativos, produciendo si se realiza con adecuación a su exigencia un mayor diálogo, una comprensión holística del proceso de implantación y, en último término, una mejora del programa (Santos Guerra, 1999). Existen numerosas definiciones de investigación evaluativa o de evaluación de programas, en función de si se centran en la recogida de información sistemática y científica, en la emisión de juicios de valor, en la toma de decisiones, en la evaluación como forma de perfeccionar los programas o en la solución de problemas sociales (Pozo, Alonso y Hernández, 2004a). No existe un consenso sobre su definición, si bien algunos autores la han definido desde una perspectiva integradora (Pérez Juste, 2000): “la valoración, a partir de criterios y referencias preespecificados, de la información técnicamente diseñada y sistemáticamente recogida y organizada, sobre cuantos factores relevantes integran los procesos educativos para facilitar la toma de decisiones de mejora” (p. 270).

La evaluación implica emitir un juicio de valor sobre un objeto (Alvira, 2002), en este caso sobre un programa de intervención educativa. Siguiendo a Fernández-Ballesteros (1995) un programa es el “conjunto especificado de acciones humanas y recursos materiales diseñados e implementados organizadamente en una determinada realidad social, con el propósito de resolver algún problema que atañe a un conjunto de personas” (p. 24). En este estudio el programa diseñado se enmarca en la acción educativa como realidad social que puede mediante su actividad normalizar la pérdida, la muerte y el duelo en la formación de personas con discapacidad intelectual, ámbito pedagógico todavía prácticamente inexistente en el campo de la educación especial (Yanok y Beifus, 1993; Read, 2005).

La evaluación de programas existe desde aproximadamente cuarenta años como disciplina científica (Pozo, Hernández y Alonso, 2004b). El avance a principios de siglo XX en la utilización de test estandarizados y en la estadística implicaron una mayor fuerza de la evaluación como medida psicopedagógica (Pozo, Hernández y Alonso, 2004b). Aportaciones de primera mitad de siglo como las de Dewey o Kurt Lewin promoverían también el auge de la evaluación. La publicación de Campbell y Stanley sobre diseños preexperimentales, experimentales y cuasiexperimentales en investigación educativa, en el año 1963, impulsaría la evaluación experimental en educación (Alvira, 2002). A partir de los años 70 se replantearía el sentido de la evaluación, orientándose hacia enfoques más vinculados al cambio social y la solución de problemas sociales (Pozo, Hernández y

Alonso, 2004b). La disciplina se consolida a partir de los años 80 y 90, con relevantes aportaciones realizadas por autores como Scriven, Stufflebeam, Stake, Cronbach o House y Howe (Pozo, Hernández y Alonso, 2004b).

En cuanto a los diseños y modelos de evaluación de programas en educación se han propuesto numerosas clasificaciones (Stake, 1974; House, 1983; Stecher y Davis, 1987; Guba y Lincoln, 1989; Forns y Gómez, 1995; Stufflebeam, 2000; Alvira, 2002; Martínez Mediano, 2007) que coinciden en sus aspectos esenciales. En el siguiente cuadro se indican los principales modelos y diseños de evaluación de programas educativos, adaptando las propuestas de Stecher y Davis (1987) y de Stufflebeam (2000):

Enfoque	Énfasis	Cuestiones y características principales	Autores principales
<i>Experimental</i>	-Diseño de investigación -Grupos de comparación -Hipótesis, causalidad	-Proporcionar información precisa sobre resultados -Establecer relaciones de causa-efecto -Disponibilidad de grupos de control	Campbell y Stanley
<i>Orientada a objetivos</i>	-Evaluación de objetivos	-Analizar si se han alcanzado los objetivos operativos definidos en el programa -Valorar la eficacia del programa en relación a sus objetivos	Tyler
<i>Centrada en la decisión, la mejora y el cambio</i>	-Toma de decisiones	-Analizar la eficiencia del programa con el objetivo de modificarlo y mejorarlo -Evaluar las operaciones y resultados del programa -Comparar con programas competidores	Stufflebeam (Modelo CIPP) Alkin
<i>Orientada al uso y al consumidor/usuario</i>	-Información para usuarios	-Persigue proporcionar información y juicios de valor de los usuarios del programa -Evaluar las necesidades y requerimientos de los usuarios	Scriven
<i>Respondente</i>	-Conocimiento del personal	-Participación de todos los implicados en el programa -Análisis de la base lógica, antecedentes, proceso y resultados del programa -Énfasis en la triangulación de datos por diferentes fuentes -Modelo flexible y poco sistemático	Stake
<i>Modelo de Pérez Juste</i>	-Evaluación de distintos elementos y de diversas fuentes	-Se concreta en una evaluación inicial, evaluación procesual y evaluación sumativa -Complementa propósitos de mejora del programa con la evaluación de su eficacia -Concreta técnicas tanto cualitativas como cuantitativas de evaluación	Pérez Juste

Tabla VI.2.7. Principales modelos y diseños de evaluación de programas educativos. Fuente: Stecher y Davis (1987) y Stufflebeam (2000). Adaptado y ampliado

En nuestro estudio optamos por el diseño propuesto por Pérez Juste (1992, 1995, 2000, 2006) porque integra diversos elementos de otros enfoques (Pérez-González, 2008), como por ejemplo del modelo CIPP (*context, input, process, product*) de Stufflebeam (1971, 2000, 2003), pero ofrece una orientación más concreta, operativa y sistematizada para evaluar programas. El modelo

sirve de herramienta para generar una perspectiva de mejora, comprensión y conocimiento de las circunstancias propias y contextuales de la puesta en marcha del programa, facilitando la participación democrática de los agentes implicados, incluyendo al alumnado.

Siguiendo el modelo de Pérez Juste (2000, 2006) el estudio sigue las siguientes fases:

Primera fase: Evaluación Inicial	
Finalidad	Establecer la calidad técnica del programa, su viabilidad práctica y su evaluabilidad
Función	Formativa y sumativa, al someterse el programa a una revisión crítica para su mejora y evaluar su calidad inicial
Técnicas	- <i>Juicio de expertos multidisciplinares:</i> Se crea un cuestionario con los indicadores descritos en Pérez Juste (2006) que se consideren más relevantes para el programa destinado a expertos en discapacidad intelectual y en Pedagogía de la Muerte

Tabla VI.2.8. Primera fase del diseño de investigación del estudio 2. Fuente: Pérez Juste (2000, 2006, adaptado a los propósitos de la investigación)

Segunda fase: Evaluación del proceso de implantación del programa	
Finalidad	Facilitar la toma de decisiones para mejorar el desarrollo del programa
Función	Formativa
Técnicas	- <i>Registro de observación:</i> Se elabora un registro para el docente que imparte el programa - <i>Entrevista semiestructurada:</i> El docente encargado de impartir el programa y el investigador se reúnen 4 veces a lo largo del desarrollo del programa (una por cada Unidad Didáctica), con el objetivo de valorar su ejecución y discutir posibles mejoras a través de una entrevista semiestructurada

Tabla VI.2.9. Segunda fase del diseño de investigación del estudio 2. Fuente: Pérez Juste (2000, 2006, adaptado a los propósitos de la investigación)

Tercera fase: Evaluación de los resultados de la aplicación del programa	
Finalidad	Comprender la eficacia del programa y sus implicaciones sociales para el futuro
Función	Sumativa y formativa, con objeto de mejorar el programa
Técnicas	<p><i>-Cuestionario del concepto de muerte (biológica) (Ramos, 2001); Evaluación pre-post:</i> Se valora la contribución del programa a la adquisición del concepto de muerte biológica a través de la evaluación pre-post con el cuestionario mencionado</p> <p><i>-Entrevista semiestructurada sobre “concepciones acerca de la muerte”; Análisis de contenido y de cambios pre-post programa:</i> A través de la entrevista semiestructurada con los usuarios del programa, antes y después de su ejecución, se analizan los cambios en las “concepciones acerca de la muerte”</p> <p><i>-Cuestionario anexo para padres:</i> Información complementaria de las características de la muestra como cociente intelectual, nivel de estudios de padres, posibles creencias religiosas, etc.</p> <p><i>-Entrevista semiestructurada:</i> La docente encargada de impartir el programa y el investigador se reúnen con el propósito de realizar una valoración posterior y global del programa así como discutir posibles repercusiones (auto) formativas y sociales (esta entrevista se realiza al mismo tiempo que se lleva a cabo la última entrevista de seguimiento del proceso de implantación del programa, relativa a la Unidad Didáctica 4)</p>

Tabla VI.2.10. Tercera fase del diseño de investigación del estudio 2. Fuente: Pérez Juste (2000, 2006, adaptado a los propósitos de la investigación)

En cuanto a las técnicas se utilizan tanto unas de carácter más cualitativas como otras cuantitativas, empleando los siguientes procedimientos:

Primera fase:

- *Juicio de expertos multidisciplinares:* Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido.

Segunda fase:

- *Registro de observación:* Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido.
- *Entrevista semiestructurada:* Análisis de contenido.

Tercera fase:

- *Cuestionario del concepto de muerte (biológica), pre-post:* Prueba t para muestras dependientes.
- *Entrevista semiestructurada sobre “concepciones acerca de la muerte”, pre-post; y entrevista semiestructurada investigador-docente al finalizar el programa:* Análisis de cambios en el contenido cualitativo.

2. 3. 2. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

JUICIO DE EXPERTOS

Las aportaciones de expertos en la temática del programa pueden servir para reconocer carencias, necesidades y viabilidad de las actividades que lo integran (Pérez Juste, 2006). Según el Grupo de Investigación de Tecnologías de la Información y Telecomunicaciones (GITC) (citado en Pérez Juste, 2006, p. 322-323), las ventajas de los métodos de expertos son:

- La calidad de la información: La información que aportan siempre está más contrastada que la que pueda ofrecer el mejor preparado de todos los consultados.
- La complejidad: El grupo somete a consideración un mayor número de factores o aspectos que los que puedan ser aportados por una sola persona.

Una vía para consultar a expertos consiste en la creación de un cuestionario que defina preguntas con criterios para la evaluación del programa. En este estudio se elabora un cuestionario siguiendo algunos estándares e indicadores definidos por Pérez Juste (2006). Entre estos indicadores se encuentran los que hacen referencia a la adecuación o pertinencia del programa, a la calidad intrínseca del programa y a la adecuación a las circunstancias.

Otra técnica de expertos es la denominada *Delphi*, que persigue evaluar necesidades socioeducativas consultando a expertos que dan una respuesta conjunta fruto del grado de consenso analizado a través de pruebas estadísticas (Bisquerra, 2004).

OBSERVACIÓN

Se distinguen dos tipos de observación, la no participante y la participante. En este estudio se utiliza la técnica de *observación participante*, definida como (Rodríguez, Gil y García, 1999) “el método interactivo de recogida de información que requiere una implicación del observador en los acontecimientos o fenómenos que está observando” (p. 165). Es una técnica cualitativa pero que puede integrar datos cuantitativos, en tanto en cuanto el observador “participa como un miembro del grupo social; se integra en el grupo, toma notas de las situaciones y posteriormente las recrea en el proceso de estudio” (Buendía, Colás y Hernández, 1998, p.89).

La observación participante es propia del docente en tanto en cuanto en su papel confluyen investigación y educación (González, 2008). Cuando el docente observa, entran en función múltiples factores personales o socioambientales que condicionan su procedimiento (Casanova, 1995).

En nuestro estudio existen dos figuras principales en el proceso de observación e investigación: El docente, que a su vez es observador en el aula; y el investigador como persona

responsable de facilitar tanto la formación necesaria al docente como los instrumentos que para la observación pueda utilizar.

La observación participante requiere del control de sesgos que pueden dificultar el rigor y la calidad de la observación. Por esta razón, el investigador informará y dará estrategias al docente-observador acerca de varios sesgos que pueden producirse (Buendía, Colás, Hernández, 1998):

- *Control de sesgos contextuales*: Factores como el área de conocimiento sobre el que se trabaja, el tamaño de la clase, la estructura del grupo, el momento del día o de la semana, la ocurrencia de hechos significativos que afecten al grupo-aula, etc.
- *Control de sesgos personales*: Olvido o desconocimiento de la intencionalidad de la conducta del alumno, proyección de la personalidad del docente-observador, etc.
- *Control de sesgos metodológicos*: Calidad y adecuación del instrumento o del sistema de observación, instrucciones y formación dada al docente-observador.

En cuanto a los instrumentos que puede utilizar el docente como observador participante pueden utilizarse historias de vida, biografías, diarios, cuadernos de notas o registros como anecdóticos y notas de campo (Cohen y Marion, 2002; Bisquerra, 2004).

Para la evaluación procesual a través de la observación no participante del docente, en este estudio, se utiliza un *registro* que incluye tanto incidentes e interpretaciones como percepciones del docente en cuanto a la puesta en marcha del programa y a su marco de aplicación.

El registro, previamente a su utilización, será validado a través del procedimiento de *juicio de expertos*.

ENTREVISTA

En este estudio se utiliza la *entrevista semiestructurada*, tanto para la fase de evaluación del proceso de implantación del programa a través de las entrevistas del investigador con el docente-investigador, como en la evaluación de los resultados mediante la entrevista sobre las “concepciones acerca de la muerte” en los participantes en el programa y la entrevista al finalizar el programa entre el investigador y la docente, con el propósito de realizar una valoración final, profundizar en las repercusiones para la (auto) formación del docente que ha tenido la implantación del programa o las posibilidades que puede haber generado para la evolución didáctica de la institución donde se ha aplicado.

Nos remitimos al apartado de “Técnicas de investigación” del “Capítulo V. Estudio 1: Concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica” para el análisis teórico de la técnica, con el objeto de no repetir contenidos a lo largo de la tesis al utilizarse dicha técnica también en el primer estudio.

CUESTIONARIO

Esta técnica de investigación se utiliza en la primera y tercera fase del proceso de evaluación del programa. En la primera, a través de la elaboración de un cuestionario para expertos multidisciplinares que, a través de indicadores para la evaluación de programas educativos (Pérez Juste, 2006) establezcan la calidad técnica e inicial del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo.

En la tercera fase de evaluación del programa, aquella que trata de analizar los resultados obtenidos, se utiliza el *Cuestionario Individual del Concepto de Muerte* (biológica) (Ramos, 2010).

Dado que se ha realizado una revisión teórica de las características principales del cuestionario como técnica de investigación nos remitimos, al igual que con la técnica de la entrevista, al apartado de “Técnicas de investigación” del “Capítulo V. Estudio 1: Concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica”.

2. 4. INSTRUMENTOS UTILIZADOS EN EL ESTUDIO

En el segundo estudio se utilizan los siguientes instrumentos:

- Cuestionario para la evaluación inicial del programa, destinado a expertos multidisciplinares.
- Registro de observación para el docente que imparte el programa.
- Guión para las entrevistas semiestructuradas entre el investigador y el docente-observador durante la implantación del programa y al finalizarlo.
- Cuestionario individual sobre el “concepto de muerte” (biológica) (Ramos, 2010).
- Guión para la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte” en los participantes en el estudio.
- Cuestionario anexo para familias.

Se exponen sus características principales en las siguientes fichas técnicas:

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN INICIAL DEL PROGRAMA	
OBJETIVO	Conocer la opinión de expertos multidisciplinares sobre la adecuación, calidad y viabilidad inicial del programa.
AUTORES	Elaboración propia (en base a los indicadores de evaluación inicial de Pérez Juste, 2006).
ADMINISTRACIÓN	Individual.
NÚMERO DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	Tres.
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas/escala.
DURACIÓN APROXIMADA	20 minutos (sin límite).
MATERIAL	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo para su análisis previo. ➤ Cuestionario.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido.

Tabla VI.2.11. Ficha técnica del cuestionario de evaluación de la calidad inicial del programa. Fuente: Elaboración propia

REGISTRO DE OBSERVACIÓN PARA EL DOCENTE QUE IMPARTE EL PROGRAMA	
OBJETIVO	Conocer las percepciones del docente a lo largo del desarrollo del programa así como introducir mejoras en el proceso de implantación.
AUTORES	Elaboración propia (en base a algunos indicadores de evaluación procesual de Pérez Juste, 2006)
ADMINISTRACIÓN	Individual.
NÚMERO DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	Tres.
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas/escala y abiertas.
DURACIÓN APROXIMADA	15 minutos sin límite (después de cada sesión del programa).
MATERIAL	Hoja de registro de observación.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido.

Tabla VI.2.12. Ficha técnica del registro de observación para el docente que imparte el programa. Fuente: Elaboración propia

GUIÓN PARA LAS ENTREVISTAS ENTRE EL INVESTIGADOR Y EL DOCENTE-OBSERVADOR DURANTE LA IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA Y AL FINALIZARLO	
OBJETIVO	Valorar conjuntamente el desarrollo del programa, los resultados intermedios, la toma de decisiones de mejora, las repercusiones de la participación en el programa para la (auto) formación de la docente y las posibles repercusiones futuras del programa.
TIPO DE ENTREVISTA	Semiestructurada.
ADMINISTRACIÓN	Individual.
NÚMERO DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	Tres.
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas, mixtas y abiertas.
DURACIÓN APROXIMADA	30 minutos (sin límite).
MATERIAL	Guión para la entrevista y grabadora.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis de contenido.

Tabla VI.2.13. Ficha técnica del guión para las entrevistas entre el investigador y el docente-observador durante la implantación del programa y al finalizarlo. Fuente: Elaboración propia

CUESTIONARIO INDIVIDUAL SOBRE EL CONCEPTO DE MUERTE (BIOLÓGICA) (Ramos, 2010)	
OBJETIVO	Conocer la influencia del programa en la evolución adquisitiva del concepto de muerte biológica así como de los cuatro subconceptos que lo conforman.
AUTORES	R. Ramos y A. Ibañez.
ADMINISTRACIÓN	Individual (pre-post).
NÚMERO DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	Cinco (concepto y subconceptos).
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas.
DURACIÓN APROXIMADA	20 minutos (sin límite).
MATERIAL	Hoja de respuestas y láminas con frases e ilustraciones.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis descriptivo y prueba t para muestras dependientes.

Tabla VI.2.14. Ficha técnica del cuestionario individual sobre el concepto de muerte (biológica) (TEA). Fuente: Elaboración propia

ENTREVISTA SOBRE “CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE”	
OBJETIVO	Conocer la influencia del programa en el cambio en el conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso acerca de la muerte y la pérdida.
TIPO DE ENTREVISTA	Semiestructurada.
ADMINISTRACIÓN	Individual (pre-post).
NÚMERO DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	Cinco.
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas, mixtas y abiertas.
DURACIÓN APROXIMADA	20 minutos (sin límite).
MATERIAL	Guión de preguntas, hoja con caso e ilustración y grabadora.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis de contenido.

Tabla VI.2.15. Ficha técnica de la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte”. Fuente: Elaboración propia

CUESTIONARIO ANEXO PARA PADRES	
OBJETIVO	Conocer variables que puedan ser significativas como la edad de los padres, el nivel de estudios de los padres, el número de hermanos del participante, las posibles creencias religiosas de la familia, la ocurrencia de fallecimientos en el ámbito familiar en los últimos 10 años y, en su caso, la significatividad de la/s pérdida/s (grado de parentesco, vivienda compartida con la persona fallecida, afectación de la pérdida en el participante y causa de fallecimiento).
ADMINISTRACIÓN	Autoadministrado.
NÚMERO DE VARIABLES DE ANÁLISIS	Seis.
TIPO DE PREGUNTAS	Cerradas.
DURACIÓN APROXIMADA	10 minutos (sin límite).
MATERIAL	Cuestionario con preguntas cerradas.
ANÁLISIS DE DATOS	Análisis descriptivo y correlacional.

Tabla VI.2.16. Ficha técnica del cuestionario anexo para padres. Fuente: Elaboración propia

Se muestran a continuación los instrumentos que se utilizan en este estudio:

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN INICIAL DEL PROGRAMA

Este cuestionario tiene el objetivo de recoger la opinión de expertos sobre la calidad inicial del “Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo”.

A continuación aparece una serie de cuestiones relativas a la adecuación, calidad intrínseca y viabilidad que, según su opinión, tiene el programa. Todos los ítems, excepto las preguntas iniciales respecto a la edad, sexo y profesión, serán respondidos siguiendo una escala de valoración entre 1 y 5:

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

Previamente a responder al cuestionario se aconseja leer, revisar y analizar el programa.

Edad:.....

Sexo:.....

Profesión:.....

ADECUACIÓN. PERTINENCIA

1. Se cuenta con sistemas de detección de necesidades y carencias del alumnado (usuarios del programa), tales como pruebas de carácter diagnóstico, entrevistas, sesiones de evaluación...

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

2. Hay sistemas destinados a conocer con antelación las expectativas de los profesionales o docentes implicados en el programa.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

3. El programa toma en consideración las necesidades, carencias y demandas detectadas, identificadas y valoradas mediante algún procedimiento sistemático de evaluación de necesidades.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

4. Se diseña el programa a partir de la priorización de las necesidades identificadas.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

5. Se fomenta desde el programa el trabajo en equipo de los profesionales implicados.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

6. Se valora la cooperación con las familias para el desarrollo del programa.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

CALIDAD INTRÍNSECA DEL PROGRAMA

7. Se han explicitado las bases científicas y socio-psicológicas del programa.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

8. Los contenidos del programa están actualizados.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

9. Los contenidos incluidos se consideran relevantes desde perspectivas científicas, sociales, psicológicas y pedagógicas (valor formativo).

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

10. Los objetivos que plantea el programa son suficientes y adecuados a las necesidades, carencias, demandas y expectativas que lo justifican.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

11. Se incluyen en el programa objetivos, medios -entre ellos, las actividades, la metodología o la evaluación formativa- y sistema de evaluación del propio programa.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

12. La formulación de los objetivos, medios y sistema de evaluación es adecuada para orientar tanto la enseñanza como el aprendizaje y para facilitar su posterior evaluación.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

13. Los objetivos son congruentes con los planteamientos científicos, con las necesidades y carencias de los destinatarios, con sus características evolutivas y con las demandas sociales.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

14. Se da coherencia interna entre los diversos elementos componentes del programa y de todos ellos con los objetivos.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

15. El programa se adecua a las características diferenciales -motivación, intereses, capacidad- de sus destinatarios.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

16. La información contenida en el programa de cara a su posterior evaluación se considera suficiente, relevante y adecuada.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

17. Se dispone de información clara y precisa sobre aspectos metodológicos y de contenido del programa.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

ADECUACIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS: VIABILIDAD

18. Los objetivos formulados son realistas.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

19. Están previstos los espacios, tiempos, recursos y personal para el desarrollo del programa.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

20. La temporalización del programa es viable y fundamentada.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

21. Se prevén en el programa reuniones de equipo de profesionales implicados para planificar la implantación e implementación del programa.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

OTRAS OBSERVACIONES:

POSIBLES PROPUESTAS DE MEJORA DEL PROGRAMA:

Muchas gracias

REGISTRO DE OBSERVACIÓN PARA EL DOCENTE QUE IMPARTE EL PROGRAMA

Este registro será realizado por el docente después de cada sesión del programa. Conteste a las siguientes cuestiones, preferiblemente, el mismo día de la sesión.

Número de la sesión:.....

Unidad Didáctica a la que pertenece:.....

Día/hora:.....

A continuación aparece una serie de cuestiones que serán respondidas siguiendo una escala de valoración entre 1 y 5:

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

PUESTA EN MARCHA DEL PROGRAMA

1. La metodología utilizada resulta adecuada para el desarrollo de la sesión.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

2. Los alumnos muestran interés hacia las actividades planteadas en la sesión.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

3. Ha sido necesario corregir la secuencia de las actividades programadas.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

Si hubiera sido necesario, ¿cómo se ha realizado?:

4. Se detectan desfases significativos en la temporalización prevista.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

5. Los recursos materiales y humanos planteados resultan suficientes y adecuados.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

MARCO DE APLICACIÓN DEL PROGRAMA

6. El ambiente general del grupo-aula ha sido positivo.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

7. Las relaciones con el alumnado se pueden calificar de cordiales.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

8. En general, como docente, me siento satisfecho/a con el desarrollo de la sesión.

En total desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

INCIDENTES OCURRIDOS EN LA SESIÓN

OTRAS OBSERVACIONES

Muchas gracias

GUIÓN PARA LAS ENTREVISTAS ENTRE EL INVESTIGADOR Y EL DOCENTE-OBSERVADOR DURANTE LA IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA Y AL FINALIZARLO

A lo largo de la implantación del programa el investigador mantiene cuatro entrevistas con el docente encargado de su desarrollo, después de la finalización de cada unidad didáctica. A continuación se describen algunas cuestiones-guía para las entrevistas:

PUESTA EN MARCHA DEL PROGRAMA

- ¿El plan propuesto para cada unidad didáctica del programa se está realizando? ¿Crees que es viable?
- ¿Crees que las actividades de las unidades didácticas son adecuadas e interesantes para los usuarios del programa? ¿Cómo crees que se podrían mejorar (las que ya se han realizado)?
- ¿La secuencia de actividades de las unidades didácticas (ya realizadas) te parece adecuada? ¿Crees que convendría realizar algún cambio?
- ¿Cómo crees que está resultando la distribución del tiempo que propone el programa para realizar las actividades? ¿Crees que habría que alargar o acortar alguna actividad (de las realizadas)?
- ¿Ha habido situaciones que te hayan hecho modificar el desarrollo de alguna sesión o unidad didáctica? ¿Cuáles son las razones de la modificación (si la hubiera)?
- ¿Qué te parecen los recursos materiales de las actividades? ¿Cambiarías materiales?

MARCO DE APLICACIÓN DEL PROGRAMA

- ¿Crees que los usuarios están satisfechos con el desarrollo del programa?
- ¿Estás viendo un progreso en la aceptación al hablar de la pérdida y la muerte?
- ¿Cómo te estás sintiendo como docente a lo largo del desarrollo del programa?

INCIDENTES OCURRIDOS EN LAS SESIONES

- ¿Ha habido algún incidente que destacar en las sesiones llevadas a cabo hasta ahora? ¿Cuál es tu interpretación del incidente?

(ALGUNOS ASPECTOS A TRATAR ORIENTATIVOS PARA LA ENTREVISTA FINAL)

- Valoración final de la implantación del programa; Contribución de la participación del docente en el programa para la (auto) formación pedagógica; Posibles repercusiones sociales del programa; Posible cambio de perspectiva en profesionales de la institución en cuanto a la normalización educativa de la muerte.

CUESTIONARIO SOBRE EL “CONCEPTO DE MUERTE” (BIOLÓGICA)

En el apartado “2. 3. Instrumentos utilizados en el estudio” del “Capítulo V. Concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica” se exponen tanto las frases que componen el cuestionario como una lámina con una frase y un dibujo del cuestionario, incluida previa autorización de la editorial. Con el propósito de no repetir el contenido, nos remitimos a la revisión del apartado y capítulo que se señala para acceder tanto a las frases del cuestionario como a la lámina de ejemplo.

ENTREVISTA SOBRE “CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE”

El guión de la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte” se expone, al igual que el cuestionario sobre el concepto de muerte biológica, en el apartado “2. 3. Instrumentos utilizados en el estudio” del “Capítulo V. Concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica”.

CUESTIONARIO ANEXO PARA FAMILIAS

Incluido como los anteriores en el apartado “2. 3. Instrumentos utilizados en el estudio” del “Capítulo V. Concepciones acerca de la muerte y adquisición del concepto de muerte biológica”.

2. 5. CATEGORÍAS Y VARIABLES DE ANÁLISIS

Otros estudios de evaluación de programas siguieron, al igual que en el nuestro, el modelo definido por Pérez Juste (2006), entre ellos investigaciones de evaluación de un programa afectivo-sexual con alumnos de educación secundaria (Carrera, Lameiras y Rodríguez, 2007) o de programas de educación emocional (Obiols, 2005; Pérez-González, 2008). Definimos las categorías de análisis por fases del proceso de evaluación del programa:

PRIMERA FASE: EVALUACIÓN INICIAL

Para la evaluación del programa se sigue el diseño propuesto por Pérez Juste (2006), como ya se ha señalado anteriormente. De los 73 indicadores que describe el autor se han seleccionado aquellos que resultan más coherentes con el contexto y propósito del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo. Siguiendo el criterio de su modelo evaluativo existen tres categorías principales en la evaluación inicial del programa:

CATEGORÍA 1. CALIDAD INTRÍNSECA DEL PROGRAMA	
<u>DEFINICIÓN CONSTITUTIVA:</u> Exigencias del programa en cuanto su contenido, formulación técnica y evaluabilidad (Pérez Juste, 2006, p. 220).	
<u>DEFINICIÓN OPERATIVA:</u> Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido de la parte de “Calidad intrínseca del programa” del cuestionario para la evaluación por juicio de expertos multiprofesionales.	
<u>SUB-CATEGORÍA</u>	<u>DEFINICIÓN</u>
1. Contenido del programa	Conjunto de los elementos que configuran el programa (Pérez Juste, 2006, p. 220). Ítems 8 y 9.
2. Calidad técnica	Fundamentación y adecuación de las bases teórico-científicas del programa, objetivos, metodología y medios materiales y humanos. Ítems 7, 10, 11, 13, 14, 15 y 17.
3. Evaluabilidad	Cualidad del programa como evaluable, es decir, que puede ser sometido a evaluación (Pérez Juste, 2006, p. 220). Ítems 12 y 16.

Tabla VI.2.17. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Calidad intrínseca del programa” y de sus sub-categorías. Fuente: Elaboración propia

CATEGORÍA 2. ADECUACIÓN AL CONTEXTO. PERTINENCIA
<u>DEFINICIÓN CONSTITUTIVA:</u> Necesidades, carencias y expectativas de los destinatarios del programa y características del lugar y el momento en el que el programa se aplica (Pérez Juste, 2006, p. 220-221).
<u>DEFINICIÓN OPERATIVA:</u> Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido de la parte de “Adecuación. Pertinencia” del cuestionario para la evaluación por juicio de expertos multiprofesionales. Ítems 1, 2, 3, 4, 5 y 6.

Tabla VI.2.18. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Adecuación al contexto”. Fuente: Elaboración propia

CATEGORÍA 3. ADECUACIÓN A LAS CIRCUNSTANCIAS: VIABILIDAD
<u>DEFINICIÓN CONSTITUTIVA:</u> Valoración de la rigurosidad del plan de acción del programa y de la base para su aplicación (Pérez Juste, 2006, p. 221, adaptado).
<u>DEFINICIÓN OPERATIVA:</u> Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido de la parte de “Adecuación a las circunstancias: Viabilidad” del cuestionario para la evaluación por juicio de expertos multiprofesionales. Ítems 18, 19, 20 y 21.

Tabla VI.2.19. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Adecuación a las circunstancias: viabilidad”. Fuente: Elaboración propia

Otras investigaciones anteriores reafirman el modelo de Pérez Juste como un diseño adecuado para evaluar programas de educación socioemocional (Pérez-González, 2008), incluyendo

en la evaluación inicial las categorías de calidad intrínseca del programa, adecuación al contexto y adecuación a las circunstancias.

SEGUNDA FASE: EVALUACIÓN DEL PROCESO DE IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA

CATEGORÍA 4. EJECUCIÓN O PUESTA EN MARCHA DEL PROGRAMA	
DEFINICIÓN CONSTITUTIVA: Ajuste entre la ejecución del programa y el plan inicial previsto (Pérez Juste, 2006, p. 232-233, adaptado)	
DEFINICIÓN OPERATIVA: Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido de la parte de “Puesta en marcha del programa” del registro de observación y de las entrevistas semiestructuradas. Puesta en marcha de mejoras consensuadas.	
<u>SUB-CATEGORÍA</u>	<u>DEFINICIÓN</u>
1. Actividades	Adecuación del conjunto de acciones encaminadas al logro de los objetivos del programa. Ítems 1 y 3 del registro de observación, y preguntas de las entrevistas.
2. Secuencias	Adecuación del orden de las actividades propuestas en el programa. Ítem 3 del registro de observación, y preguntas de las entrevistas.
3. Temporalización	Adecuación de la distribución del tiempo de las unidades didácticas, sesiones y actividades. Ítem 4 del registro de observación y preguntas de las entrevistas.
4. Flexibilidad	Respuesta a los efectos no planeados en el desarrollo del programa. Preguntas relativas a incidentes y cambios a lo largo del programa.

Tabla VI.2.20. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Ejecución o puesta en marcha del programa” y sus sub-categorías. Fuente: Elaboración propia

CATEGORÍA 5. MARCO DE APLICACIÓN DEL PROGRAMA
DEFINICIÓN CONSTITUTIVA: Contexto institucional, ambiente y satisfacción del personal docente y de los usuarios del programa (Pérez Juste, 2006, p. 237-238).
DEFINICIÓN OPERATIVA: Análisis estadístico descriptivo y análisis de contenido de la parte de “Marco de aplicación del programa” del registro de observación y de las entrevistas realizadas. Ítems 6, 7 y 8 del registro de observación, y preguntas de las entrevistas. Puesta en marcha de mejoras consensuadas.

Tabla VI.2.21. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Marco de aplicación del programa”. Fuente: Elaboración propia

TERCERA FASE: EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA

Para evaluar los resultados de la aplicación del programa en sus usuarios se analizan los cambios pre-post tanto en las concepciones acerca de la muerte como en la adquisición del concepto de muerte biológica. Estos dos constructos se utilizaron en el primer estudio con un enfoque descriptivo (“Capítulo V. Apartado 2. 4.”), por lo que presentamos en este capítulo tan solo los cuadros que resumen las categorías y variables de análisis con respecto a los dos constructos, remitiéndonos al capítulo V para la revisión de su fundamentación teórico-científica. Incluimos asimismo una categoría respectiva a la valoración final de la docente, analizada mediante una entrevista semi-estructurada.

CATEGORÍA 6. CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE	
<u>DEFINICIÓN CONSTITUTIVA:</u> Conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso acerca de la muerte y la pérdida (Meeusen-van de Kerkhof y col., 2006, adaptado).	
<u>DEFINICIÓN OPERATIVA:</u> Análisis de contenido y de cambios pre-post programa de las respuesta dadas por los participantes a lo largo de la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte”.	
<u>SUB-CATEGORÍA</u>	<u>DEFINICIÓN</u>
1. Actitudes ante la muerte	Disposiciones positivas o negativas relativas a distintos aspectos relacionados con la muerte (normalización social, naturalidad, rechazos, fobias, indiferencias, etc.).
2. Ideas y creencias sobre la muerte	Conjunto de ideas subyacentes a los significados otorgados a la muerte, lo que rodea a la muerte o a creencias post-mortem.
3. Potencial formativo de la muerte	Valorización de la muerte como recurso educativo a través de la reflexión y normalización.
4. Ritos culturales asociados a la muerte.	Adquisición de conceptos funcionales relativos a rituales y ritos funerarios.
5. Sensibilidad y recursos resilientes	Capacidades vinculadas a la apreciación de los sentimientos generados por la pérdida de un ser querido en otras personas y a la generación de recursos personales para afrontar pérdidas significativas.

Tabla VI.2.22. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Concepciones acerca de la muerte” y sus sub-categorías. Fuente: Elaboración propia

CATEGORÍA 7. CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA	
DEFINICIÓN CONSTITUTIVA: Comprensión multidimensional del concepto en sus elementos no-funcionalidad, permanencia, inevitabilidad y universalidad (Smilansky, 1987).	
DEFINICIÓN OPERATIVA: Análisis pre-post programa en la puntuación obtenida en el cuestionario sobre el concepto de muerte (biológica) (Ramos, 2010).	
<u>SUBCONCEPTO</u>	<u>DEFINICIÓN</u>
No-funcionalidad	Entendimiento de que todas las funciones vitales del ser vivo cesan una vez acaece la muerte.
Permanencia	Comprensión de que cuando algo ha muerto no puede volver a vivir.
Inevitabilidad	Entendimiento de que no se puede hacer nada para evitar la muerte.
Universalidad	Comprensión de que todo ser vivo es mortal en su condición y morirá algún día.

Tabla VI.2.23. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Concepto de muerte biológica” y sus subconceptos. Fuente: Elaboración propia

CATEGORÍA 8. VALORACIÓN FINAL DEL PROGRAMA Y DE SUS REPERCUSIONES FORMATIVAS Y PEDAGÓGICAS PARA EL DOCENTE
DEFINICIÓN CONSTITUTIVA: Valoración final y global del programa por parte de la docente, incluyendo las posibles repercusiones de la participación en el programa para su (auto) formación pedagógica, la percepción acerca del posible cambio de perspectiva en cuanto a la normalización de la muerte en la educación en el resto de profesionales de la institución (Promotor) así como las posibilidades futuras del programa.
DEFINICIÓN OPERATIVA: Análisis de contenido de la entrevista semi-estructurada final entre el investigador y la docente.

Tabla VI.2.24. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Valoración final del programa y de sus repercusiones formativas y pedagógicas para el docente”. Fuente: Elaboración propia

2. 6. PROCESO DE INVESTIGACIÓN Y VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

El segundo estudio de la tesis doctoral sigue las fases que se definen a continuación:

1. Definición de los objetivos específicos del estudio en relación con los objetivos generales de la investigación.
2. Selección de la población y de la muestra.

3. Selección de los métodos y las técnicas de investigación adecuados para alcanzar los objetivos específicos del estudio.

4. Búsqueda o elaboración de los instrumentos que se utilizan en el estudio.

- Cuestionario de evaluación inicial del programa:
 - a) Análisis de las categorías descritas por Pérez Juste (2006).
 - b) Elección de indicadores y formulación de las preguntas que componen el cuestionario.
- Registro de observación para el docente que imparte el programa:
 - a) Estudio de las categorías de la fase procesual de evaluación de programas (siguiendo el modelo de Pérez Juste, 2006).
 - b) Elaboración y definición de las cuestiones planteadas en el registro.
- Guión para las entrevistas entre el investigador y el docente-observador durante la implantación del programa y al finalizarlo:
 - a) Análisis de las categorías de la fase de implantación del programa.
 - b) Planteamiento de preguntas-guía para las entrevistas semi-estructuradas.
- Cuestionario sobre el “concepto de muerte” (biológica):

El procedimiento de búsqueda y selección del cuestionario (Ramos, 2010) se realizó en el primer estudio, al utilizarse el cuestionario para su desarrollo.
- Entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte” con personas con discapacidad intelectual:

Al igual que el cuestionario sobre el “concepto de muerte” (biológica), la fundamentación teórica del constructo “concepciones acerca de la muerte” y elaboración de preguntas-guía para la entrevista se realizaron en el primer estudio de la investigación.
- Cuestionario anexo para familias:

Elaborado también en el marco del primer estudio.

5. Validación de los instrumentos de recogida de datos.

La validación del cuestionario del concepto de muerte biológica, del guión para la entrevista sobre concepciones acerca de la muerte y del cuestionario anexo para familias se realizó en el primer estudio. Aquellos instrumentos específicamente diseñados para el segundo estudio se validan de la siguiente forma:

- Cuestionario de evaluación inicial del programa:

Validación de expertos:

- a) Se elabora el cuestionario y se envía a cuatro expertos para su validación: dos de ellos en Pedagogía de la Muerte y los otros dos en investigación con personas con discapacidad intelectual.
- b) Modificación de algunas preguntas del guión de la entrevista en función de las observaciones dadas por los expertos.
- Registro de observación para el docente que imparte el programa:
 - Validación por expertos:*
 - a) Una vez diseñado el registro de observación se envía a cuatro expertos en Pedagogía de la Muerte y en discapacidad intelectual para su validación:
 - b) Modificaciones pertinentes en función de las contribuciones de los expertos que validan el registro.
 - Validación a través de una prueba piloto con el docente encargado de impartir el programa:*
 - c) Aclaración de las dudas en relación al registro que pueda tener el docente-observador encargado de impartir el programa.
 - d) Modificación de algunas cuestiones del registro, en función de la opinión dada por el docente-observador.
- Guión para las entrevistas entre el investigador y el docente-observador durante la implantación del programa y al finalizarlo:
 - Validación por expertos:*
 - a) Envío de la propuesta del instrumento a cuatro expertos en Pedagogía de la Muerte y en investigación en el ámbito de la mejora de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual.
 - b) Modificaciones propuestas por los expertos.

6. Trabajo de campo del segundo estudio y análisis de los resultados.

- Primera fase. Evaluación inicial:
 - a) Se envían un ejemplar del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo y del cuestionario de evaluación del programa a los expertos multidisciplinares escogidos a través del *muestreo intencional* y que, conjuntamente con la docente que imparte el programa y las personas con discapacidad intelectual con las que se aplica, componen el conjunto de la muestra del estudio.
 - b) Análisis de datos de los cuestionarios, con el apoyo de los programas SPSS y Atlas.ti.
 - c) En su caso, modificaciones y mejoras parciales de componentes del programa, en función de los juicios de los expertos multidisciplinares.
- Segunda fase. Evaluación procesual:

- a) Formación inicial, previamente a la aplicación del programa, al docente encargado de su implantación, y presentación de los instrumentos de recogida de datos en la fase de desarrollo del programa.
 - b) Ejecución del programa: realización de cuatro entrevistas (una por cada unidad didáctica) entre el investigador y el docente-observador, y cumplimentación del registro de observación después de cada sesión por parte del docente-observador.
 - c) Análisis descriptivo y de contenido de las entrevistas y los registros de observación con los programas informáticos señalados anteriormente.
 - d) Implementación de mejoras y ajustes en el programa consensuadas entre el entrevistador y la docente.
- Tercera fase. Evaluación final de resultados:
- a) Realización de la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte” y del cuestionario de adquisición del “concepto de muerte” (biológica) con los usuarios del programa y participantes en el estudio.
 - b) Análisis pre-post de las concepciones acerca de la muerte y de la adquisición del concepto de muerte biológica (previamente a la realización del programa se habían realizado tanto la entrevista como el cuestionario).
 - c) Entrevista semi-estructurada entre el investigador y la docente al finalizar el programa, con el propósito de realizar un análisis global del mismo y valorar otros aspectos formativos y pedagógicos del desarrollo y futuro del programa.

7. Generación de las conclusiones del estudio y de las orientaciones pedagógicas que se derivan de las conclusiones.

3. ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS

El proceso de análisis de resultados sigue, como se ha comentado anteriormente, tres fases o etapas que corresponden a los períodos de aplicación del programa: evaluación inicial, evaluación del proceso de implantación y evaluación de resultados.

3. 1. PRIMERA FASE: EVALUACIÓN INICIAL

En la evaluación inicial participan expertos en Pedagogía de la Muerte y en discapacidad intelectual. A continuación se describen los resultados comenzando por los datos globales, es decir de todos los expertos que evalúan el programa, siguiendo después un análisis de los resultados en función de las áreas de especialización de los participantes en la evaluación inicial del programa. Los

resultados obtenidos en la evaluación inicial permitieron realizar algunos cambios en el programa, previamente a su aplicación.

RESULTADOS EN TODOS LOS EXPERTOS

CALIDAD INTRÍNSECA DEL PROGRAMA

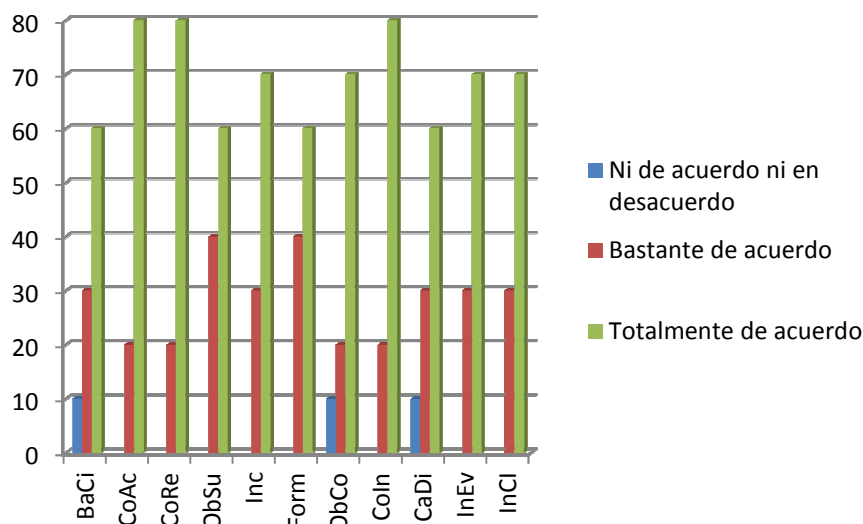


Figura VI.3.1. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en la categoría “Calidad intrínseca del programa”

Como se puede apreciar en la figura VI.3.1, parecen cumplirse las exigencias del programa en cuanto a su contenido, formulación técnica y evaluabilidad, según la opinión de los expertos que han revisado el programa y realizado el cuestionario.

➤ **(BaCi.) Se han explicitado las bases científicas y socio-psicológicas del programa.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	1	10,0	10,0	10,0
	Bastante de acuerdo	3	30,0	30,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.1. Tabla de frecuencias del ítem “Se han explicitado las bases científicas y socio-psicológicas del programa” (Evaluación inicial)

- **(CoAc.) Los contenidos del programa están actualizados.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	2	20,0	20,0	20,0
	Totalmente de acuerdo	8	80,0	80,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.2.Tabla de frecuencias del ítem “Los contenidos del programa están actualizados” (Evaluación inicial)

- **(CoRe.) Los contenidos incluidos se consideran relevantes desde perspectivas científicas, sociales, psicológicas y pedagógicas (valor formativo).**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	2	20,0	20,0	20,0
	Totalmente de acuerdo	8	80,0	80,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.3.Tabla de frecuencias del ítem “Los contenidos incluidos se consideran relevantes desde perspectivas científicas, sociales, psicológicas y pedagógicas” (Evaluación inicial)

- **(ObSu.) Los objetivos que plantea el programa son suficientes y adecuados a las necesidades, carencias, demandas y expectativas que lo justifican.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	4	40,0	40,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.4.Tabla de frecuencias del ítem “Los objetivos que plantea el programa son suficientes y adecuados a las necesidades, carencias y expectativas que lo justifican” (Evaluación inicial)

- **(Inc.) Se incluyen en el programa objetivos, medios -entre ellos, las actividades, la metodología o la evaluación formativa- y sistema de evaluación del propio programa.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	3	30,0	30,0	30,0
	Totalmente de acuerdo	7	70,0	70,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.5.Tabla de frecuencias del ítem “Se incluyen en el programa objetivos, medios -entre ellos, las actividades, la metodología o la evaluación formativa- y sistema de evaluación del propio programa” (Evaluación inicial)

- **(Form.) La formulación de los objetivos, medios y sistema de evaluación es adecuada para orientar tanto la enseñanza como el aprendizaje y para facilitar su posterior evaluación.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	4	40,0	40,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.6. Tabla de frecuencias del ítem “La formulación de los objetivos, medios y sistema de evaluación es adecuada para orientar tanto la enseñanza como el aprendizaje y para facilitar su posterior evaluación” (Evaluación inicial)

- **(ObCo) Los objetivos son congruentes con los planteamientos científicos, con las necesidades y carencias de los destinatarios, con sus características evolutivas y con las demandas sociales.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	1	10,0	10,0	10,0
	Bastante de acuerdo	2	20,0	20,0	30,0
	Totalmente de acuerdo	7	70,0	70,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.7. Tabla de frecuencias del ítem “Los objetivos son congruentes con los planteamientos científicos, con las necesidades y carencias de los destinatarios, con sus características evolutivas y con las demandas sociales” (Evaluación inicial)

- **(CoIn.) Se da coherencia interna entre los diversos elementos y componentes del programa y de todos ellos con los objetivos.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	2	20,0	20,0	20,0
	Totalmente de acuerdo	8	80,0	80,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.8. Tabla de frecuencias del ítem “Se da coherencia interna entre los diversos elementos y componentes del programa y de todos ellos con los objetivos” (Evaluación inicial)

- **(CaDi.) El programa se adecua a las características diferenciales -motivación, intereses, capacidad- de sus destinatarios.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	1	10,0	10,0	10,0
	Bastante de acuerdo	3	30,0	30,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.9.Tabla de frecuencias del ítem “El programa se adecua a las características diferenciales - motivación, intereses, capacidad- de sus destinatarios” (Evaluación inicial)

- **(InEv.) La información contenida en el programa de cara a su posterior evaluación se considera suficiente, relevante y adecuada.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	3	30,0	30,0	30,0
	Totalmente de acuerdo	7	70,0	70,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.10.Tabla de frecuencias del ítem “La información contenida en el programa de cara a su posterior evaluación se considera suficiente, relevante y adecuada” (Evaluación inicial)

- **(InCl.) Se dispone de información clara y precisa sobre aspectos metodológicos y de contenido del programa.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	3	30,0	30,0	30,0
	Totalmente de acuerdo	7	70,0	70,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.11.Tabla de frecuencias del ítem “Se dispone de información clara y precisa sobre aspectos metodológicos y de contenido del programa” (Evaluación inicial)

ADECUACIÓN AL CONTEXTO. PERTINENCIA

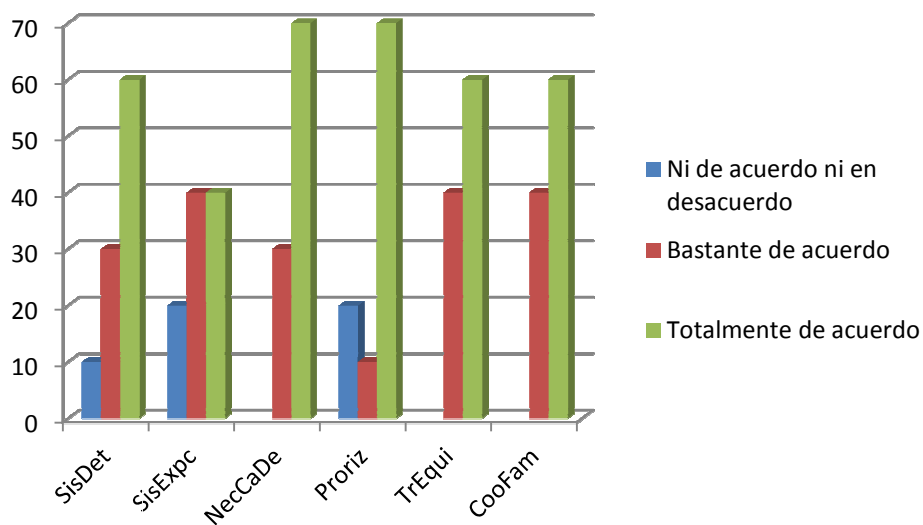


Figura VI.3.2. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en la categoría “Adecuación al contexto. Pertinencia”

Al analizar la figura anterior se observa que, en general, los expertos consideran adecuada la adaptación del programa a las necesidades, carencias y expectativas de los destinatarios y a las características del lugar y el momento en el que el programa se aplica. El ítem con un menor porcentaje de acuerdo es “Hay sistemas destinados a conocer con antelación las expectativas de los profesionales o docentes implicados en el programa”. En un comentario anexo a este ítem, una de las expertas destaca: “Aunque no se centra en las expectativas en sí, se ofrecen pautas de reflexión y formación para los docentes”. Se ofrece una reflexión al respecto en las conclusiones del estudio 2.

- **(SisDet.) Se cuenta con sistemas de detección y carencias del alumnado (usuarios del programa), tales como pruebas de carácter diagnóstico, entrevistas, sesiones de evaluación...**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	1	10,0	10,0	10,0
	Bastante de acuerdo	3	30,0	30,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.12. Tabla de frecuencias del ítem “Se cuenta con sistemas de detección y carencias del alumnado (usuarios del programa), tales como pruebas de carácter diagnóstico, entrevistas, sesiones de evaluación...” (Evaluación inicial)

- **(SisExpc.) Hay sistemas destinados a conocer con antelación las expectativas de los profesionales o docentes implicados en el programa.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2	20,0	20,0	20,0
	Bastante de acuerdo	4	40,0	40,0	60,0
	Totalmente de acuerdo	4	40,0	40,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.13. Tabla de frecuencias del ítem “Hay sistemas destinados a conocer con antelación las expectativas de los profesionales o docentes implicados en el programa” (Evaluación inicial)

- **(NecCaDe) El programa toma en consideración las necesidades, carencias y demandas detectadas, identificadas y valoradas mediante algún procedimiento sistemático de evaluación de necesidades.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	3	30,0	30,0	30,0
	Totalmente de acuerdo	7	70,0	70,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.14. Tabla de frecuencias del ítem “El programa toma en consideración las necesidades, carencias y demandas detectadas, identificadas y valoradas mediante algún procedimiento sistemático de evaluación de necesidades” (Evaluación inicial)

- **(Prioriz.) Se diseña el programa a partir de la priorización de las necesidades identificadas.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2	20,0	20,0	20,0
	Bastante de acuerdo	1	10,0	10,0	30,0
	Totalmente de acuerdo	7	70,0	70,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.15. Tabla de frecuencias del ítem “Se diseña el programa a partir de la priorización de las necesidades identificadas” (Evaluación inicial)

- **(TrEqui.) Se fomenta desde el programa el trabajo en equipo de los profesionales implicados.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	4	40,0	40,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.16. Tabla de frecuencias del ítem “Se fomenta desde el programa el trabajo en equipo de los profesionales implicados” (Evaluación inicial)

- **(CooFam) Se valora la cooperación con las familias para el desarrollo del programa.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	4	40,0	40,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.17. Tabla de frecuencias del ítem “Se valora la cooperación con las familias para el desarrollo del programa” (Evaluación inicial)

ADECUACIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS: VIABILIDAD

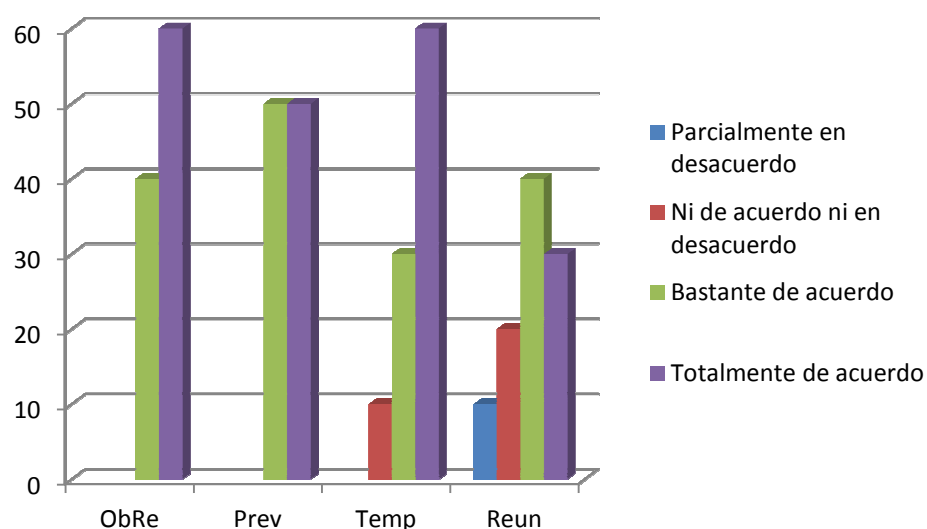


Figura VI.3.3. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en la categoría “Adecuación de las circunstancias: Viabilidad”

En general, los expertos valoran positivamente la rigurosidad del plan de acción del programa y la base para su aplicación, como se puede observar en la figura VI.3.3. El ítem más discordante es: “Se prevén en el programa reuniones del equipo de profesionales implicados para planificar la implantación e implementación del programa”.

➤ **(ObRe) Los objetivos formulados son realistas.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	4	40,0	40,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.18.Tabla de frecuencias del ítem “Los objetivos formulados son realistas” (Evaluación inicial)

➤ **(Prev.) Están previstos los espacios, tiempos, recursos y personal para el desarrollo del programa.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Bastante de acuerdo	5	50,0	50,0	50,0
	Totalmente de acuerdo	5	50,0	50,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.19.Tabla de frecuencias del ítem “Están previstos los espacios, tiempos, recursos y personal para el desarrollo del programa” (Evaluación inicial)

➤ **(Temp.) La temporalización del programa es viable y fundamentada.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	1	10,0	10,0	10,0
	Bastante de acuerdo	3	30,0	30,0	40,0
	Totalmente de acuerdo	6	60,0	60,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.20.Tabla de frecuencias del ítem “La temporalización del programa es viable y fundamentada” (Evaluación inicial)

➤ **(Reun.) Se prevén en el programa reuniones del equipo de profesionales implicados para planificar la implantación e implementación del programa.**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Parcialmente en desacuerdo	1	10,0	10,0	10,0
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2	20,0	20,0	30,0
	Bastante de acuerdo	4	40,0	40,0	70,0
	Totalmente de acuerdo	3	30,0	30,0	100,0
	Total	10	100,0	100,0	

Tabla VI.3.21.Tabla de frecuencias del ítem “Se prevén en el programa reuniones de equipo de profesionales implicados para planificar la implantación e implementación del programa” (Evaluación inicial)

OTRAS OBSERVACIONES

Algunos expertos añadieron al cuestionario observaciones que resultaron de interés para introducir mejoras en el programa. Se exponen a continuación las observaciones realizadas por los expertos:

	Observación
Experto/a 3 (Pedagogía de la Muerte)	Tal y como se puede ver en mi valoración (todo son 5) y desde la experiencia de haber trabajado muchos años con la educación para la muerte, creo que es excelente el trabajo realizado, será muy interesante conocer los resultados de esta tesis para ver qué nos dice la puesta en práctica.
Experto/a 4 (Pedagogía de la Muerte)	<p>!!!Felicidades por el programa que has elaborado!!!</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es muy coherente y se aprecia relación entre las diferentes unidades didácticas, por ejemplo, la 3 sobre duelo con la 2 sobre pérdidas, recordando la Historia de Óscar en la introducción de la sesión 7. - La actividad 2, en la 3ª sesión de la UD1, a partir de la peli de Benjamin Button, con el Ciclo vital al revés, creo que es muy original e interesante, aunque también pensé que podría prestarse a confusiones y resultar algo complicado en según qué casos, donde ya les cuesta entender primero el Ciclo Vital “normal”. De todos modos, está muy bien descrita y planteada. - La actividad 2 sobre emociones y pérdidas en la sesión 5 de la UD2, se podría añadir alguna más, con ilustraciones, por ejemplo: indiferencia, tristeza, dolor... También podríais relacionarlo con la dimensión “física”, asociando emociones y estado de ánimo con sensaciones y percepciones físicas, que a menudo manifiestan pero no siempre reconocen o asocian a las pérdidas. También se podría cerrar la sesión recordando algo positivo, que supusiera también una pequeña “ganancia” emocional, como por ejemplo, el nacimiento de algún familiar, una sorpresa agradable, etc. - En la actividad 1 de la sesión 7, UD3, ya comentas en las indicaciones de adaptación/apoyos, que el educador deberá estar atento a las posibles reacciones que pudieran darse en los usuarios tras la sustracción sorpresa; cabría considerar aquí la posibilidad de que alguien reaccionara de manera agresiva, aunque también has citado diferentes modalidades de “sustracción”, en función de las características de los usuarios. Incluso cuando se observa la sustracción sorpresa sin padecerla personalmente, podrían tener reacciones agresivas si no entienden muy bien lo que sucede, dado que en este caso, no hay explicación previa porque si no, no sería sorpresa.

	<ul style="list-style-type: none"> - En la actividad 2 de la sesión 7 UD3, el duelo de Javier, estaría bien que las imágenes de la cara, aunque expresaran diferentes emociones, fueran de la misma persona, para no prestarse a confusiones. - Para la sesión 12 de la UD4, sobre epitafios, quisiera recomendarte unos libros, que podrían interesarte, para añadir alguno muy curioso y con gran sentido del humor. También contienen fotos. <p>CONCOSTRINA, N. (2010)...<i>Y en polvo te convertirás. Epitafios: Los muertos tienen la última palabra.</i> Madrid: Ed. La esfera de los libros.</p> <p>ARTIGAS, T. SOLAVAGIONE, L. (2007) <i>Guía de tumbas y cementerios de casi todo el mundo.</i> Barcelona: Alba editorial. (de la página 219 a la 235, hay un capítulo sobre el tema: <i>Epitafios, cuando el mármol habla</i>).</p>
<p>Experto 5 (Pedagogía de la Muerte)</p>	<p>En mi muy modesta opinión tienes muy bien organizado tu plan de trabajo, el cual te dará para una tesis y 10 si te empeñas. Me parece que estás tomando un camino muy valiente, nada tratado hasta el momento. Ánimo.</p> <p>Por otra parte, yo que soy un poco o bastante anárquico en mi trabajo, dejaría un espacio para la expresión espontánea. Quiero decir que no soy muy amigo de las actividades excesivamente estructuradas, hay que dejar un espacio para aquello que pueda surgir aún sin haber estado programado. Yo he analizado diversos cuentos (álbumes) que tienen a la muerte como tema principal. Seguro que la lectura de alguno de ellos puede dar pie a establecer conversaciones donde probablemente surjan temas no recogidos en las fichas, o sin ser nuevos, éstos temas sean tratados de manera más natural y espontánea. Si quieres te puedo mandar todo el material que he analizado en mi tesis, el análisis de cada libro, y las fichas donde se refleja qué aspecto relacionado con la muerte trata cada obra.</p> <p>Por último, me gustaría recomendarte la obra: DI NOLA, A. M.(2007). <i>La muerte derrotada. Antropología de la muerte y del duelo.</i> Barcelona: BELACQUA. Para mí ha sido muy clarificadora.</p> <p>Un abrazo, y no dudes en pedirme todo aquello que pueda facilitarte.</p>
<p>Experto/a 9 (Discapacidad Intelectual)</p>	<p>Felicito al autor de este magnífico programa que supondrá una importante aportación a la mejora de la calidad formativa de las personas con discapacidad intelectual.</p>

PROPUESTAS DE MEJORA DEL PROGRAMA

Otro apartado del cuestionario se destinaba a la propuesta de mejoras del programa. Se exponen a continuación las respuestas de los expertos que contestaron ese apartado:

		Propuesta de mejora del programa
Experto/a 4 (Pedagogía de la Muerte)		Es un programa muy práctico, y me ha parecido muy correcto. Te felicito sinceramente: ¡¡¡Creo que es un trabajo excelente!!! Lo único que añadiría, sería alguna tabla/resumen general, con un cronograma orientativo que incluya todas las Unidades Didácticas, con las sesiones y sus respectivas actividades.
Experto/a 8 (Discapacidad Intelectual)		Se podrían incluir videos o material audiovisual que apoye a las sesiones del programa.
Experto/a 10 (Discapacidad Intelectual)		Asociar las unidades didácticas con áreas más generales.

Fruto de los resultados obtenidos en el cuestionario de evaluación inicial, incluyendo las observaciones y las propuestas de mejora, se realizaron los siguientes cambios sobre el programa inicial, previamente a su aplicación (en la versión del programa que se muestra en el tomo II aparecen los cambios ya reflejados):

- Se añade un breve resumen del programa, en el apartado “Orientaciones metodológicas para las unidades didácticas”, que enumera las unidades didácticas y las sesiones que se incluyen dentro de cada una de ellas.
- En la actividad II (“El ciclo vital al revés”) de la sesión 3 del programa se incluye la siguiente observación: “Además, debe dejarse claro que esta es una historia de ficción, y que en la realidad el ciclo vital no es así”.
- En la sesión 5, que trata sobre las pequeñas pérdidas, se añade un comentario a la Actividad II destacando la conexión de la emoción con la respuesta física así como la introducción del concepto de “pequeñas ganancias”, recalado por el/la experto/a 4 en las observaciones.
- En el apartado “Orientaciones metodológicas para las unidades didácticas” del programa se profundiza en la naturaleza flexible de las unidades didácticas y las sesiones, siendo el programa un material que sirva de base para la reflexión sobre qué recursos pueden ser más adecuados para introducir la pérdida, la muerte y el duelo en la formación en un contexto determinado.

RESULTADOS EN EXPERTOS EN PEDAGOGÍA DE LA MUERTE

Se tratan a continuación los resultados diferenciando el criterio de especialización, primero en los expertos en Pedagogía de la Muerte y después en discapacidad intelectual, mostrándose tan solo las gráficas por considerarse suficientes las tablas de frecuencias sobre los datos de todos los expertos.

CALIDAD INTRÍNSECA DEL PROGRAMA

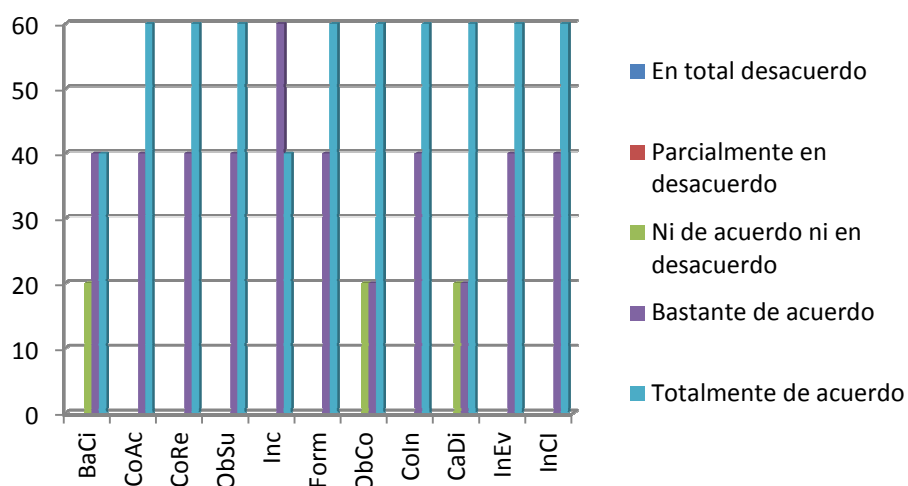


Figura VI.3.4. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en Pedagogía de la Muerte en la categoría "Calidad intrínseca del programa"

ADECUACIÓN AL CONTEXTO. PERTINENCIA

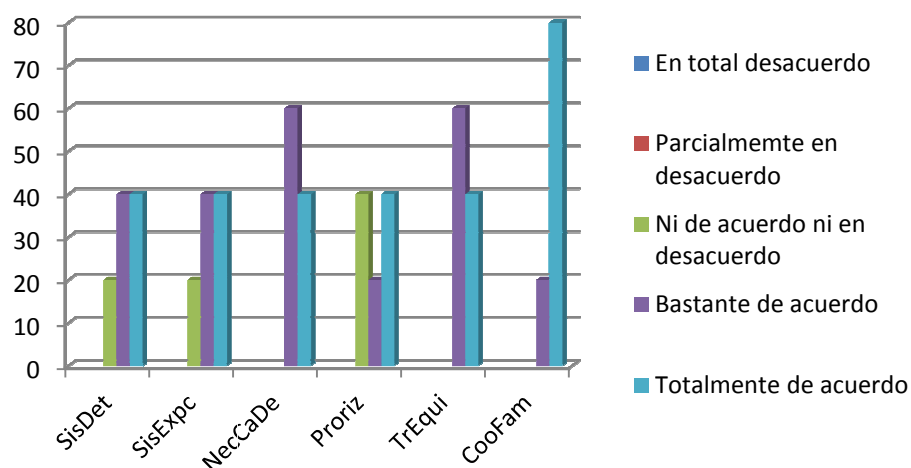


Figura VI.3.5. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en Pedagogía de la Muerte en la categoría "Adequación al contexto. Pertinencia"

ADECUACIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS: VIABILIDAD

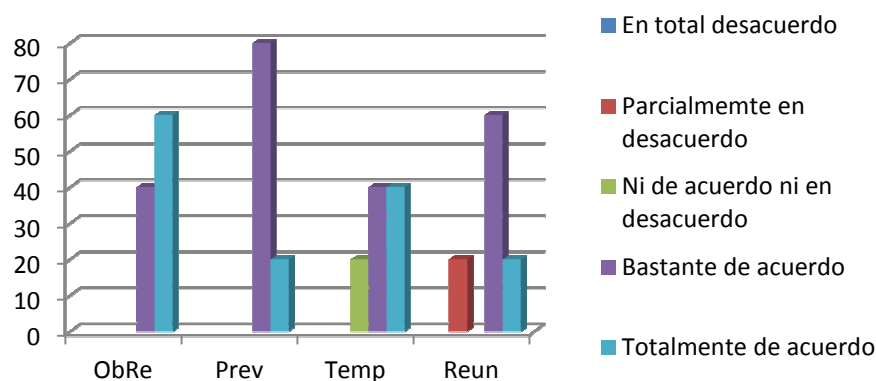


Figura VI.3.6. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en Pedagogía de la Muerte en la categoría “Adecuación de las circunstancias: Viabilidad”

RESULTADOS EN EXPERTOS EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

CALIDAD INTRÍNSECA DEL PROGRAMA

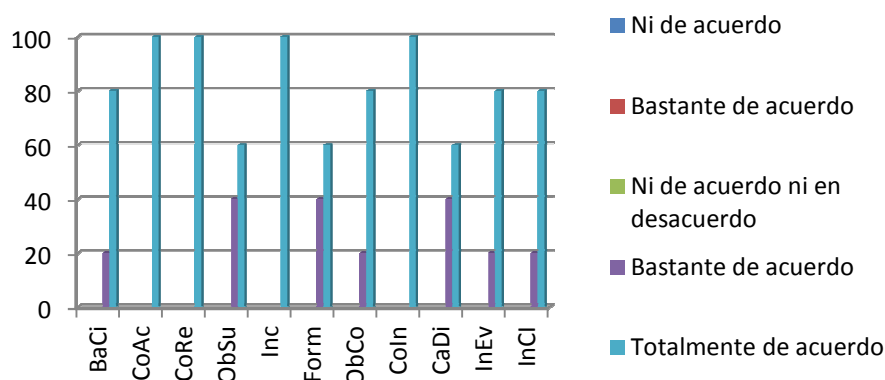


Figura VI.3.7. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en discapacidad intelectual en la categoría “Calidad intrínseca del programa”

ADECUACIÓN AL CONTEXTO. PERTINENCIA

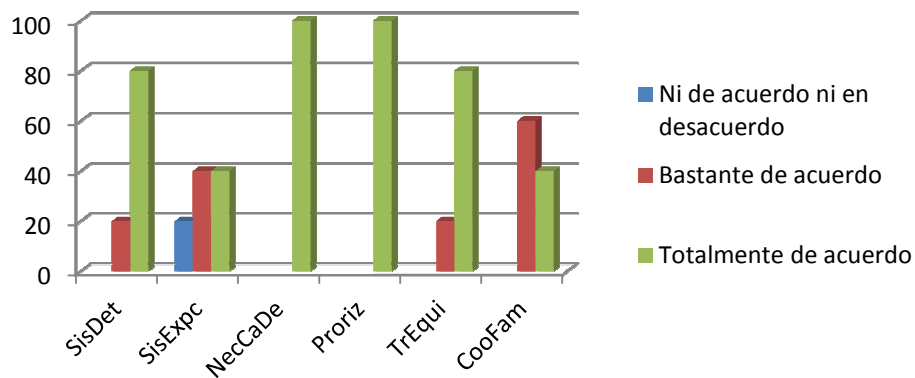


Figura VI.3.8. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en discapacidad intelectual en la categoría “Adecuación al contexto. Pertinencia”

ADECUACIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS: VIABILIDAD

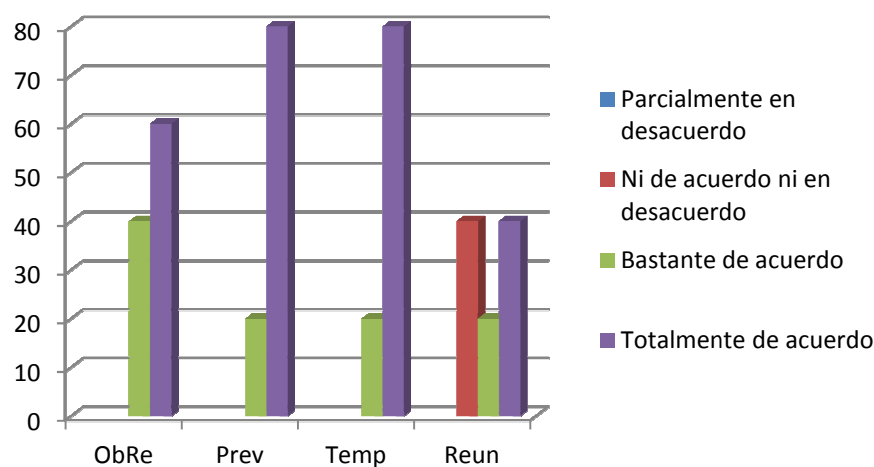


Figura VI.3.9. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en discapacidad intelectual en la categoría “Adecuación de las circunstancias: Viabilidad”

3. 2. SEGUNDA FASE: EVALUACIÓN DEL PROCESO DE IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA

La evaluación que se realiza durante la aplicación del programa didáctico tiene, como se manifestaba anteriormente, un carácter eminentemente formativo, dirigido a la reflexión y posterior ejecución de mejoras que permitan ajustar el material a la realidad educativa y social en la que se enmarca. El programa, como material, se elabora para que el profesorado tenga recursos desde los cuales partir en la acción didáctica. En el caso de la aplicación del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo en el marco del Programa Promentor (U.A.M.-Fundación Prodis), se ha intentado que la cooperación entre el investigador y la docente fructifique en un mejor aprovechamiento de las unidades didácticas. El programa, como ya se ha señalado anteriormente, se desarrolló en la asignatura del 2º curso del Programa Promentor “Cultura y Sociedad”, como módulo que integró el primer cuatrimestre del curso académico.

El programa, expuesto en el Tomo II de esta tesis, cuenta con 12 sesiones estructuradas en 4 unidades didácticas. Las condiciones de cada sesión variaron en relación al tiempo del que se disponía y de los desdobles del grupo en dos más pequeños en algunas sesiones. Estas condiciones se debían a circunstancias propias del Programa Promentor, como la modificación de los horarios del curso por la realización de prácticas laborales por parte de los alumnos. En la siguiente tabla se muestra el cronograma de la aplicación del programa así como, en su caso, en qué sesiones se hicieron desdobles y cuánto duraron las mismas:

SESIÓN	FECHA DE APLICACIÓN	DESDOBLE EN 2 GRUPOS	ALUMNOS POR GRUPO	DURACIÓN
1	04/10/2011	No	15	1 hora
2	06/10/2011	No	15	1 hora
3	11/10/2011 y 13/10/2011	No	15	3 horas
4	18/10/11	No	15	2 horas
5	20/10/11	No	15	2 horas
6	25/10/11 (primer grupo) 27/10/11 (segundo grupo)	Sí	7 (primer grupo) 8 (segundo grupo)	2 horas (primer grupo) 2 horas (segundo grupo)
7	8/11/11 (primer grupo) 10/11/11 (segundo grupo)	Sí	7 (primer grupo) 8 (segundo grupo)	1 hora (primer grupo) 1 hora (segundo grupo)
8	15/11/11 (primer grupo) 17/11/11 (segundo grupo)	Sí	7 (primer grupo) 8 (segundo grupo)	1 hora (primer grupo) 1 hora (segundo grupo)
9	03/11/11	No	15	2 horas
10	18/11/11 (primer grupo) 24/11/11 (segundo grupo)	Sí	7 (primer grupo) 8 (segundo grupo)	1 hora y media (primer grupo) 1 hora (segundo grupo)
11	24/11/11 (primer grupo) 13/12/11 (segundo grupo)	Sí	7 (primer grupo) 8 (segundo grupo)	1 hora (primer grupo) 1 hora (segundo grupo)
12	15/12/11 (primer grupo) 17/12/11 (segundo grupo)	Sí	7 (primer grupo) 8 (primer grupo)	1 hora (primer grupo) 1 hora (segundo grupo)

Tabla VI.3.22. Cronograma y circunstancias principales de la aplicación del programa

A continuación se especifican en cada unidad didáctica los cambios realizados y el por qué de los mismos, las motivaciones que promovieron la toma de decisiones respecto a modificaciones en la aplicación del programa destinados a la mejora del mismo. Además, se muestran los registros de observación que la profesora rellenaba al finalizar cada sesión y se utilizan citas de las entrevistas

realizadas entre el investigador y la docente durante la implementación del programa y de las observaciones cualitativas añadidas a los registros de observación.

UNIDAD DIDÁCTICA 1: EL CICLO VITAL

Las primeras sesiones resultaban, a priori, fuertemente significativas para el desarrollo del programa. Era necesario explicar la razón de las clases y los objetivos didácticos últimos, es decir, que los alumnos reflexionasen sobre su vida para mejorar su calidad desde la introducción de contenidos como la pérdida, la muerte o el duelo. Para evitar reacciones negativas en los alumnos, fruto de la falta de normalización del tratamiento educativo de la muerte en anteriores etapas educativas, se decidió emprenderlo con cierto cuidado y sensibilidad, intentando que en estas primeras sesiones la reflexión fuese principalmente sobre el ciclo vital, de cara a favorecer la formación personal. Esta secuencia coincide con la estructura del programa, que sigue un hilo constructivo y que intenta contribuir a la elaboración continua del concepto de muerte.

Las tres sesiones que comprenden la primera unidad didáctica se realizaron en grupos únicos de 15 alumnos, por tanto sin realizar desdobles. Para las dos primeras sesiones se disponía de 1 hora cada una, circunstancia que hizo modificar el planteamiento inicial de las sesiones (preparadas para desarrollarse en 1 hora y media). En la tercera sesión, realizada en dos días diferentes, se dispuso de 3 horas, por lo que se pudo profundizar en las actividades planteadas.

El registro de observación que la docente redactaba una vez finalizadas las sesiones permite realizar una valoración general de cada sesión (cada ítem podía ser respondido según la escala: “En total desacuerdo”, “Parcialmente en desacuerdo”, “Ni de acuerdo ni en desacuerdo”, “Bastante de acuerdo” y “Totalmente de acuerdo”):

ÍTEM	SESIÓN		
	1	2	3
(Puesta en marcha del programa) La metodología utilizada resulta adecuada para el desarrollo de la sesión	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo
(Puesta en marcha del programa) Los alumnos muestran interés hacia las actividades planteadas en la sesión	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo
(Puesta en marcha del programa) Ha sido necesario corregir la secuencia de las actividades programadas	En total desacuerdo	En total desacuerdo	En total desacuerdo
(Puesta en marcha del programa) Se detectan desfases significativos en la temporalización prevista	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
(Puesta en marcha del programa) Los recursos materiales y humanos planteados resultan suficientes y adecuados	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo
(Marco de aplicación del programa) El ambiente general del grupo-aula ha sido positivo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo
(Marco de aplicación del programa) Las relaciones con el alumnado se pueden calificar de cordiales	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo
(Marco de aplicación del programa) En general, como docente, me siento satisfecho/a con el desarrollo de la sesión	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo

Tabla VI.3.23.Registro de observación en sesiones 1, 2 y 3

➤ Sesión 1:

Esta sesión comprendía la lectura del relato “¿Qué es el ciclo vital?”, la posterior discusión grupal sobre el texto leído y la introducción del ciclo vital de la mariposa. Sin embargo, no dio tiempo a reflexionar sobre todas las cuestiones que planteaba la discusión ni a tratar el ciclo vital de la mariposa. Según la docente, a la pregunta “¿Cómo me veo dentro de 20 años?”, tres alumnos respondieron que se ven muertos. Ante esta situación la docente intentó aclarar qué edad tendrían 20 años después, de cara a no generar mayor ansiedad en los alumnos.

➤ Sesión 2:

En primer lugar se recuperó la discusión de la sesión 1, lo que permitió a la profesora explicar las diferentes fases por las que suele pasar una persona en su ciclo vital. En este sentido, la docente encontró que muchos de los alumnos entendían que la vejez comenzaba a los 40 años,

mostrando un menor conocimiento de las edades más avanzadas en comparación con la niñez y la juventud. Esta deficiencia puede estar relacionada con la edad de los alumnos, de entre 19 y 31 años. La sesión planteaba inicialmente la realización de un árbol genealógico y la reflexión grupal sobre el cambio a partir de ejemplos concretos. Dadas las limitaciones temporales, se pidió que realizasen el árbol genealógico en el hogar, con el apoyo de sus familias.

➤ Sesión 3:

Con el objetivo de introducir nuevas metodologías docentes en el desarrollo del programa, se decidió realizar completamente la segunda actividad que se propone en la sesión: el visionado de la película “El curioso caso de Benjamin Button”. Debido a la duración de la película, se precisaron tres horas para verla y realizar una discusión posterior. Según la profesora, los alumnos comprendieron, en general, el tema central de la película. También se pudo realizar la actividad I de la sesión, que consistía en la lectura de un artículo adaptado a fácil lectura sobre el ciclo vital en artilugios creados por el ser humano.

UNIDAD DIDÁCTICA 2: COMPRENDIENDO LA PÉRDIDA

Si una de las intenciones de la primera unidad didáctica era introducir el ciclo vital desde una perspectiva global que favoreciera la comprensión de las propias condiciones vitales como características compartidas con el resto de seres vivos e, incluso, de otros materiales inorgánicos, la de la Unidad Didáctica 2 es abordar la pequeña pérdida desde un enfoque vivencial y más personal. La experiencia de las tres primeras sesiones, por otra parte, llevó a tomar decisiones como la de que, en las siguientes sesiones, se comenzaría siempre recordando lo tratado en la sesión anterior.

En el caso de las sesiones 4 y 5 el desarrollo de la clase fue con un único grupo de 15 alumnos, con una disponibilidad de 2 horas. En cambio, en la sesión 6 se hizo un desdoble como consecuencia de los cambios realizados en el horario por el comienzo de las prácticas laborales de algunos alumnos. El tiempo que se dispuso en la sesión 6 fue, en ambos grupos, de 2 horas. Esta ampliación de los recursos temporales permitió ampliar y profundizar algunas actividades.

Se muestra a continuación la valoración que hace la profesora de las tres sesiones que componen la Unidad Didáctica 2:

ÍTEM	SESIÓN		
	4	5	6
(Puesta en marcha del programa) La metodología utilizada resulta adecuada para el desarrollo de la sesión	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo (G1 y G2)
(Puesta en marcha del programa) Los alumnos muestran interés hacia las actividades planteadas en la sesión	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo (G1) Totalmente de acuerdo (G2)
(Puesta en marcha del programa) Ha sido necesario corregir la secuencia de las actividades programadas	Bastante de acuerdo	En total desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)
(Puesta en marcha del programa) Se detectan desfases significativos en la temporalización prevista	Bastante de acuerdo	En total desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)
(Puesta en marcha del programa) Los recursos materiales y humanos planteados resultan suficientes y adecuados	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo (G1 y G2)
(Marco de aplicación del programa) El ambiente general del grupo-aula ha sido positivo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)
(Marco de aplicación del programa) Las relaciones con el alumnado se pueden calificar de cordiales	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo (G1 y G2)
(Marco de aplicación del programa) En general, como docente, me siento satisfecho/a con el desarrollo de la sesión	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante de acuerdo (G1) Totalmente de acuerdo (G2)

Tabla VI.3.24.Registro de observación en las sesiones 4, 5 y 6

➤ Sesión 4:

La primera parte de la sesión se dedicó a la revisión de los árboles genealógicos que los alumnos habían realizado en el hogar, actividad correspondiente a la Unidad Didáctica 1. De ahí que la docente exprese en el cuestionario que fue necesario corregir la secuencia de actividades programadas. Seguidamente se realizaron las dos actividades previstas para esta unidad: la lectura del relato de fácil lectura “Sobre las pérdidas” y su posterior discusión, así como la explicación de un mapa mental de pérdidas que favoreciera la comprensión del relato. Anteriormente a la

realización de esta sesión, se decidió abordar las posibles expresiones de sentimientos asociados a pérdidas cercanas con naturalidad, dando un espacio personal en el que expresarse, si bien respetando la participación del resto de compañeros. Según la docente, esta sesión “les ha despertado ciertas emociones negativas, si bien a todos los alumnos les ha interesado mucho”. En su opinión, las actividades “son muy adecuadas para entender los procesos de cambio y naturalizar esas emociones, y para retomar esas experiencias personales como aprendizaje de vida y madurez”.

➤ Sesión 5:

Esta sesión permitió afianzar el tratamiento educativo de la pérdida, comenzado en la sesión anterior. Se planteaban actividades como pensar en distintos tipos de pérdida que se pueden tener a lo largo de la vida o asociar emociones a este tipo de vivencias. En todo momento se hizo hincapié en que el objetivo de la clase era hablar sobre aspectos que ocurren en la vida para aprender sobre ellos. Algunos alumnos se emocionaron al recordar pérdidas personales, si bien uno de ellos parecía querer llamar la atención de los demás a partir de experiencias propias que no eran verdad. Esta situación se cortó drásticamente, reconociendo el alumno su error y disculpándose ante el resto de compañeros.

➤ Sesión 6:

En opinión de la docente, esta sesión fue muy productiva en los dos pequeños grupos en los que se llevó a cabo y se realizó con un ambiente altamente positivo. La planificación de la sesión preveía dos actividades principales: la lectura de un artículo de una hoja adaptado a una lectura fácil sobre la vida de un emigrante y la profundización posterior a través de la actividad “¿Qué me llevaría?”, que proponía a los alumnos ponerse en la piel de un emigrante. El desarrollo de la sesión respondió a lo previsto, realizando por tanto ambas actividades. Al dividirse el grupo principal en dos, el número de alumnos por grupo fue de 8 y 7, respectivamente. Esta reducción permitió a la docente atender de forma más personalizada a los alumnos.

UNIDAD DIDÁCTICA 3: EL DUELO

En criterio del investigador y de la docente, los alumnos, al reflexionar en las anteriores sesiones sobre el ciclo vital y sobre pequeñas pérdidas o muertes parciales, estaban más preparados para hacerlo sobre la pérdida de una persona significativa. Los objetivos, como se puede observar al revisarlos en el Tomo II de la tesis, no correspondían a planteamientos terapéuticos sino más bien a empoderar a los alumnos como posibles figuras de apoyo, normalizar los sentimientos que se tienen en procesos de duelo o entender la tradición cultural propia en situaciones de duelo como una más de entre muchas culturas.

Las dos primeras sesiones de esta unidad se realizaron en grupos pequeños, desdoblado el principal, mientras que la sesión 9 se realizó en un único grupo de 15 alumnos. Respecto a la duración de las clases, las dos primeras sesiones se llevaron a cabo en una hora cada grupo mientras que para la última se dispuso de dos horas. Veamos seguidamente la valoración que realiza la docente de las sesiones de la Unidad Didáctica 3:

ÍTEM	SESIÓN		
	7	8	9
(Puesta en marcha del programa) La metodología utilizada resulta adecuada para el desarrollo de la sesión	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo
(Puesta en marcha del programa) Los alumnos muestran interés hacia las actividades planteadas en la sesión	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo
(Puesta en marcha del programa) Ha sido necesario corregir la secuencia de las actividades programadas	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	En total desacuerdo (G1) Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G2)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo
(Puesta en marcha del programa) Se detectan desfases significativos en la temporalización prevista	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1) Bastante de acuerdo (G2)	Bastante de acuerdo
(Puesta en marcha del programa) Los recursos materiales y humanos planteados resultan suficientes y adecuados	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo
(Marco de aplicación del programa) El ambiente general del grupo-aula ha sido positivo	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo
(Marco de aplicación del programa) Las relaciones con el alumnado se pueden calificar de cordiales	Bastante de acuerdo (G1) Totalmente de acuerdo (G2)	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo
(Marco de aplicación del programa) En general, como docente, me siento satisfecho/a con el desarrollo de la sesión	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo

Tabla VI.3.25.Registro de observación en las sesiones 7, 8 y 9

➤ Sesión 7:

Al igual que en las dos primeras sesiones, esta comenzó por la lectura de un relato de fácil lectura ilustrado, en este caso titulado “El duelo de Javier”. Anteriormente a esta actividad, el programa planificaba otra denominada “Sustracción sorpresa”, en la que el docente interrumpe repentinamente alguna actividad que estén realizando los alumnos, de forma que puedan tener sentimientos parecidos a los que puede vivir una persona que ha perdido a un ser querido. Se decidió no realizar esta actividad por si pudiera generar en reacciones demasiado negativas en algunos alumnos, que pudieran bloquearles para continuar la sesión. Además, se desarrolló una actividad no prevista que emergió a lo largo de la sesión: la exposición de algunos alumnos de una experiencia personal de pérdida y de cómo el tiempo es capaz de hacer que se observen las “ganancias” que a largo plazo puede conllevar esa situación. Según la profesora, los alumnos parecen sentirse “bastante cómodos hablando de estos temas”.

➤ Sesión 8:

Se planteaban en esta sesión dos actividades principales. Primero, la comparación entre pérdidas en función de las circunstancias propias de cada una de ellas y, segundo, la reflexión sobre cómo ser agente de apoyo en situaciones de pérdida que han vivido personas cercanas. Se realizaron ambas actividades, si bien al tener menos tiempo del previsto se llevaron a cabo de forma oral en vez de escrita. Siguiendo la observación de la profesora, “el grupo entiende las diferencias que pueden existir en los procesos de duelo dependiendo de las circunstancias que rodean a la muerte”, aunque algunos alumnos se emocionan al pensar en algunas situaciones, como la muerte de un niño.

➤ Sesión 9:

Esta sesión se realizó entre la sesión 6 y 7, antes de que le correspondiera. Se hizo este cambio para que coincidiese con la semana en la que se festejaba el Día de Todos los Santos, en otras culturas denominado de diferentes formas (“Día de los Muertos” en México, por ejemplo). La actividad central de la sesión consistía en la investigación en pequeños grupos sobre diferentes creencias y costumbres respecto a la muerte y el duelo. El estudio de otras costumbres llamó la atención de algunos alumnos, interesándose más por estas tradiciones.

UNIDAD DIDÁCTICA 4: SOBRE LA VIDA Y LA MUERTE

La última unidad didáctica del programa pretende contribuir a la participación de los alumnos en la discusión social sobre cuestiones relacionadas con la vida y la muerte, así como realizar una auto-evaluación crítica en la que reflexionen sobre el desarrollo de las clases. Siguiendo modificaciones en la metodología que resultaron eficaces en anteriores sesiones, en las de la Unidad

Didáctica 4 las actividades se han realizado prioritariamente de forma oral, realizando el plan propuesto al completo.

Las tres sesiones se realizaron en grupos pequeños de 7 u 8 alumnos, desdoblando el grupo principal, con una hora de disponibilidad para cada sesión y grupo. Se expone a continuación la valoración de la profesora en el registro de observación de cada sesión:

ÍTEM	SESIÓN		
	10	11	12
(Puesta en marcha del programa) La metodología utilizada resulta adecuada para el desarrollo de la sesión	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Totalmente de acuerdo (G1) Bastante de acuerdo (G2)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)
(Puesta en marcha del programa) Los alumnos muestran interés hacia las actividades planteadas en la sesión	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo (G1 y G2)
(Puesta en marcha del programa) Ha sido necesario corregir la secuencia de las actividades programadas	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)
(Puesta en marcha del programa) Se detectan desfases significativos en la temporalización prevista	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)
(Puesta en marcha del programa) Los recursos materiales y humanos planteados resultan suficientes y adecuados	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Parcialmente en desacuerdo (G1 y G2)
(Marco de aplicación del programa) El ambiente general del grupo-aula ha sido positivo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)
(Marco de aplicación del programa) Las relaciones con el alumnado se pueden calificar de cordiales	Bastante de acuerdo (G1 y G2)	Totalmente de acuerdo (G1 y G2)	Bastante de acuerdo (G1 y G2)
(Marco de aplicación del programa) En general, como docente, me siento satisfecho/a con el desarrollo de la sesión	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)	Totalmente de acuerdo (G1) Bastante de acuerdo (G2)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (G1 y G2)

Tabla VI.3.26.Registro de observación en las sesiones 10, 11 y 12

➤ Sesión 10:

Esta sesión fue, en opinión de la docente, la menos satisfactoria de las realizadas en el transcurso del programa. El desarrollo de la sesión prevé la lectura de dos artículos de periódico adaptados a fácil lectura e ilustrados, con sendas discusiones y reflexiones personales y en grupo. En el primer artículo, titulado “Muerte de un Don Nadie”, les fue complicado a muchos de los alumnos discriminar el tema principal del texto de los secundarios. El segundo artículo, con título “¡Hasta que la radiactividad os mate¡”, fue más sencillo de comprender que el primero. Según la profesora, los artículos pueden ser un material interesante siempre y cuando se explique que su objetivo es que las personas con discapacidad intelectual puedan opinar y pensar sobre aspectos que ocurren en nuestra sociedad.

➤ Sesión 11:

La penúltima sesión fue, en cambio, altamente gratificante para la docente y, según su percepción, para los alumnos. La programación de esta sesión plantea la discusión en pequeños grupos sobre dilemas éticos de la vida y de la muerte. Los alumnos, en general, consiguieron adoptar un punto de vista propio respetando las opiniones de los demás.

➤ Sesión 12:

Al finalizar el programa se prevén dos actividades diferenciadas. La primera, culminar con una reflexión sobre cómo nos gustaría que nos recordasen en un futuro. Y, la segunda, una autoevaluación orientada por la docente. Si bien la sesión está elaborada para desarrollarse en una hora y media, tan solo se disponía de una hora, por lo que fue complicado profundizar en algunos aspectos de la autoevaluación. Según la docente, para la primera actividad, denominada “Epitafios”, pareció resultar más productivo pedir a los alumnos que pensasen qué tenían que saber de ellos las siguientes generaciones, que escribir el propio epitafio. En cualquier caso, el objetivo era que los alumnos pudieran sentirse responsables para con una sociedad que puede evolucionar, valorando su vida desde una perspectiva más amplia y diacrónica.

Dado que el programa se integró en una asignatura del segundo curso del Programa Promotor, era necesario realizar una evaluación cuantitativa de los alumnos, que representase su calificación en el primer cuatrimestre de la asignatura. Para ello, se utilizaron criterios como la participación, motivación, esfuerzo, etc., así como la elaboración propia e individual de un documento denominado “Memoria de Vida”. El documento consiste en reflexiones personales sobre momentos significativos en sus vidas, cómo pueden ser personas que apoyan y que no solo son receptores de ayuda o cómo pueden contribuir a la evolución social. En el Anexo III se muestran ejemplares de dos alumnos, previa autorización por su parte y suprimiendo toda aquella información que pudiese resultar confidencial.

3. 3. TERCERA FASE: EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA

CONCEPCIONES ACERCA DE LA MUERTE

A continuación se analiza la posible evolución de los alumnos del programa en cuanto a las concepciones acerca de la muerte, realizándose una comparativa entre el discurso previo a la implementación del programa con el que los alumnos tienen una vez que finalizó. Para ello, se utilizan los datos obtenidos en las entrevistas semi-estructuradas con los alumnos, realizadas previa y posteriormente a la ejecución del programa. Se añaden en las citas del cuadro “Posterior al programa” algunas obtenidas en la sesión final, destinada a que los alumnos realizaran una valoración global, crítica y discutida acerca de su experiencia reflexionando, investigando e indagando cuestiones relativas a la pérdida, la muerte y el duelo en el aula.

ACTITUDES ANTE LA MUERTE

Part.	PREVIO AL PROGRAMA	POSTERIOR AL PROGRAMA
1	<p>“No (es normal hablar alguna vez sobre la muerte), porque uno si está preocupado por eso se va al cuarto de baño, se sienta y lo piensa”.</p> <p>“(Me ha parecido) Muy bien (hablar sobre la muerte en la entrevista), me he sentido bien”.</p>	<p>“Sí (es normal hablar alguna vez sobre la muerte), en (la asignatura de) ‘Cultura y Sociedad’. He aprendido que, si alguien está arriba, hay que dejarle un poco de distancia. Aprendemos cosas nuevas”.</p> <p>“(Me ha parecido) bien porque (en las clases) he aprendido que he perdido un móvil nuevo y tengo que aceptarlo”.</p>
2	<p>“No (es normal hablar alguna vez sobre la muerte), porque me da algo y lloro”.</p> <p>“En la muerte, se queda dormido y está siempre en el cielo. (Me he sentido) mal (hablando sobre la muerte en la entrevista) porque me pongo triste.</p>	<p>“No (es normal hablar alguna vez sobre la muerte). Yo hablo de la muerte cuando alguien llama por teléfono (y dice) que (alguien) ha muerto, y yo me pongo triste porque se va al cielo”.</p> <p>“(Me he sentido) bien, para entender bien la muerte. La entrevista ha sido muy importante, es para mejorar”.</p>
3	<p>“Sí (es normal hablar alguna vez sobre la muerte), pero solo alguna vez, no todo el día dándole al coco”.</p> <p>“(Me he sentido) Muy mal (hablando sobre la muerte en la entrevista), porque es una pena que la gente se muera”.</p>	<p>“No (es normal hablar alguna vez sobre la muerte). Algunas veces sí, pero no todos los días”.</p> <p>“(Me ha parecido) Muy bien (hablar de la muerte en la entrevista y en las clases). He aprendido a recordar a mi abuelo, y que la muerte es muy mala”.</p>

4	<p>“Es normal (hablar alguna vez sobre la muerte), porque a veces hay médicos que intentan convencer a familiares de que la muerte es mejor, que hay casos en los que no se puede salvar, por lo tanto que acepten la muerte”.</p> <p>“Me ha parecido bien (hablar sobre la muerte en la entrevista). Para mí la muerte es un tabú que llevas marcado en tu sangre. Me he sentido bien pero me he quedado un poco helado, porque son cosas que es mejor hablar con el psicólogo”.</p>	<p>“Sí (es normal hablar alguna vez sobre la muerte), porque es un tema importantísimo. Es un tabú que domina en todas las culturas, muy serio. (Las clases) me han ayudado muchísimo (a hablar de estos temas. (He aprendido) a tranquilizarme, a estar más abierto”.</p> <p>“Me ha venido bien (hablar sobre la muerte) porque en el colegio no sabía de esto, del ciclo vital... me ha encantado, pero ahora sé muchísimas cosas, me da pena que se acaben las clases”.</p>
5	<p>“No (es normal hablar alguna vez sobre la muerte), porque me imagino que a la gente no le gusta hablar de la muerte. Le gusta hablar de otras cosas, pero de la muerte no”.</p> <p>“A mí no me gusta (hablar sobre la muerte). Me he sentido un poquito mal”.</p>	<p>“Alguna vez (sí es normal hablar de la muerte), pero no constantemente, aunque es muy difícil porque es un tabú, que no se puede hablar. No es bueno (que sea un tabú), porque también se puede hablar de esto, aunque nos podamos poner tristes”.</p> <p>“(Me ha parecido) Muy bien (hablar de la pérdida, del ciclo vital y de la muerte), la verdad es que no estoy llorando, que antes sí lloraba. He aprendido que hay que aceptar las cosas, cualquier cosa, hay que aceptar las cosas tal cual como son”.</p>
6	<p>“Yo creo que no (es normal hablar alguna vez sobre la muerte) porque es un poco macabro. Lo que pasa es que a lo mejor hay gente que lo habla pero yo soy partidario de que no está bien hablar todo el rato de la muerte, a lo mejor hablar un poco sí, pero no todo el rato porque sería un poco macabro”.</p> <p>“A mí me ha parecido bien (hablar sobre la muerte), porque es algo importante que tenemos que saber. No es que me guste la muerte, pero creo que hay que hablar de ella. La verdad es que muy pocas veces hablo de la muerte”.</p>	<p>“No es conveniente hablar todos los días de la muerte, porque tampoco es una cosa muy agradable, pero sí que es verdad que es bueno recordarlo porque así nos vamos dando cuenta. Pero tampoco hay que obsesionarse”.</p> <p>“A mí me ha parecido una riqueza hablar (de la muerte, la pérdida y el ciclo vital) en el aula, porque yo creo que aunque sean cosas un poco fuertes, es bueno hablarlo. A mí me ha ayudado muchísimo, yo pienso que es muy bueno que nos enseñéis estas cosas para el día que tengamos una pérdida, una tragedia, etc.”.</p> <p>“(La muerte) Es un tabú. Habría que cambiarlo, porque ahora es una barrera que hay que cambiar. Hablar como un tema normal y corriente”.</p>
7	<p>“No es normal (hablar alguna vez de la muerte), porque si hablas de la muerte miles de veces te vas a amargar mucho y te vas a sentir fatal. Es como decir `me voy a morir, qué bien´. No, que bien no. Deja la muerte a un lado y vive tu vida, porque cuando llegue la muerte ya no vivirás”.</p>	<p>“Hay que hablar un poco más de la muerte, para que no sea tabú, pero sin quedarte muy triste”.</p> <p>“Me ha parecido genial (hablar de la muerte en la entrevista). Me ha gustado hablar de ello, porque creo que así me beneficio de mi vida”.</p>

	<p>“Pues me ha venido muy bien (hablar sobre la muerte), porque he visto que la muerte puede llegar en cualquier momento, pero eso lo voy a dejar a un lado en una caja cerrada con una llave. Y aquí otra caja, y decir `aquí meto todo lo que he hecho, he disfrutado y he hecho bien’, y que he hecho disfrutar a otras personas. Es algo muy emotivo estar vivo. Algún día seré viejo y diré: `he llegado’, pero todavía no”.</p>	<p>“Lo que más me ha gustado (de estas clases) es hablar sobre la muerte. Que podemos dar nuestras opiniones sobre cosas como la pena de muerte”.</p>
8	<p>“Pues no lo tengo muy claro (si es normal hablar de la muerte o no). Yo creo que si es con tu gente creo que sí, pero si es a desconocidos no”.</p> <p>“Pues (me ha parecido) muy positivo (hablar sobre la muerte). Me he sentido bien. Son temas complicados de hablar, y a todos nos cuesta”.</p>	<p>“Pues (es normal hablar sobre la muerte)... a veces”.</p> <p>“Al principio me pareció complicado (hablar de la muerte en clase), pero después me sentí mejor, más tranquilo”.</p>
9	<p>“Cuando surge el tema, sí (es normal hablar sobre la muerte). Si no, no, porque si no todo el mundo se pone triste”.</p> <p>“(Me ha parecido) Algo triste (hablar de la muerte), y preparándome para lo que viene en el futuro”.</p>	<p>“(Es normal hablar sobre la muerte) En ocasiones, si estoy en el trabajo pues no. Todo en el momento adecuado”.</p> <p>“La muerte me parece algo deprimente, de este tema no se suele hablar. Me ha parecido algo frío (hablar del tema de la muerte en clase), regular”.</p>
10	<p>“No, no es normal (hablar sobre la muerte), porque no es un buen tema de conversación”.</p> <p>“Me ha parecido bien (hablar de la muerte), porque así vemos cuándo nos vamos a morir, pero dentro de mucho. Me he sentido a gusto”.</p>	<p>“Yo creo que sí (es normal hablar de la muerte), para que saquemos cosas positivas como lo que vimos en las clases, qué cosas tenía la persona que se murió, y pensar en el recuerdo que has tenido de ella”.</p> <p>“(Hablar sobre la muerte) Me ha parecido interesante para ver cómo es vivir sabiendo que algún día nos iremos”.</p>
11	<p>“No (es normal hablar alguna vez sobre la muerte), porque si hablas de la muerte te da pena”.</p> <p>“Me he sentido feliz (hablando de la muerte)”.</p>	<p>“Para mí no (es normal hablar sobre la muerte)”.</p> <p>“(Me he sentido) Bien (hablando de la muerte), pero también me afecta por lo que le ha pasado a Javier”.</p>
12	<p>“No lo veo muy normal (hablar alguna vez sobre la muerte) pero, bueno, si hay gente que le gusta hablar sobre la muerte...”</p> <p>“Bien, me he sentido bien (hablando de la muerte en la entrevista)”.</p>	<p>“Yo de la muerte no suelo hablar mucho, donde más he hablado es aquí en las clases. Piensas en muchas cosas”.</p> <p>“Me parece interesante (hablar de la muerte en el aula), con la gente no es que hables mucho de la muerte, nunca se me había ocurrido. Pero”.</p>

		las actividades me han gustado”.
13	<p>“No (es normal hablar sobre la muerte)”.</p> <p>“Me he sentido mejor (hablando de la muerte en la entrevista”.</p>	<p>“Sí (es normal hablar alguna vez sobre la muerte)”.</p> <p>“(Me ha parecido) Bien (hablar de la muerte en esta entrevista), he estado calmada”.</p>
14	<p>“No (es normal hablar sobre la muerte)”.</p> <p>“(Me he sentido) Bien (hablando de la muerte), porque debemos aprender que hablar sobre la muerte sería penoso para nuestros corazones, y a mí me altera un poco”.</p>	<p>“No (es normal hablar alguna vez sobre la muerte) pero, bueno, se debería hablar más. (Las clases) Han sido fantásticas, me ha parecido genial la película de ese tal Benjamin Button. Es increíble que las personas vivamos tanto tiempo”.</p> <p>“Me ha parecido genial (hablar de la muerte, el ciclo vital y la pérdida en las clases). Si pierdo a mis abuelos no tengo que estar triste eternamente”.</p>
15	<p>“No (es normal hablar sobre la muerte), a mí me parece un poco raro”.</p> <p>“(Me he sentido) a gusto, aunque no me gusta hablar mucho de la muerte”.</p>	<p>“(Es normal hablar alguna vez sobre la muerte) Para recordar a tus seres queridos. Si el tema sale sí, pero así porque sí no”.</p> <p>“(Me ha parecido) Bien (hablar de la muerte en las clases), pero me cansaba un poco hablar tanto de la muerte. (En las clases) He aprendido que no todo es la muerte, que aunque se muera un familiar tuyo tienes que intentar tirar para adelante y superar la muerte”.</p>

IDEAS Y CREENCIAS SOBRE LA MUERTE

Part.	PREVIO AL PROGRAMA	POSTERIOR AL PROGRAMA
1	<p>“(El abuelo de Javier está) En la misa (después de morir).</p> <p>“(La muertes es...) Bueno... pues que están todos muertos”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir). (El cielo es) que me apena porque no quiero que se vaya, pero me aguanto”.</p> <p>“Para mí la muerte es algo extraño”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>
2	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir), porque se ha muerto”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir) porque ahí están todas las personas que se han muerto”.</p> <p>“Para mí la muerte es que me siento angustiada, triste, (con) miedo y pena.</p>

		<p>“No (he pensando nunca en mi propia muerte). La muerte da mucho miedo porque toda la gente va al cementerio y a mí no me dejan ir, no sé por qué. Yo nunca me voy a morir”.</p>
3	<p>“(El abuelo de Javier está) Muerto, desfallecido, que ya no puede salvarse nunca más (después de morir)”.</p> <p>“No sé que es la muerte”.</p> <p>“No, nunca (he pensado en mi propia muerte), me faltan muchos años”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir). ¿Dónde va a estar? Si se ha muerto tiene que estar en el cielo”.</p> <p>“Para mí (la muerte es) un ciclo vital”.</p>
4	<p>“Pues (el abuelo de Javier está) en el cielo (después de morir), porque así lo quiere el destino. Porque le ha fallado el corazón y se va con Dios”.</p> <p>“(La muerte) Es una cosa que no se puede escapar”.</p> <p>“Sí (he pensado en mi propia muerte), por eso llevo cualquier amuleto. Hasta en Brasil me hicieron un tatuaje una familia de chamanes, y me dijeron: ‘tú, lo que necesitas, es que algo te proteja; no dejes que te pille la muerte’. Por esto yo soy muy cauto”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir. (El cielo) Es como la segunda tierra, la segunda Madrid, o sea, como la segunda España”.</p> <p>“(La muerte) Es un sentido de la vida para el que hay que estar preparado porque un día te puede llegar, y que hay que tener asumido. Yo ya lo he asumido”.</p> <p>“Sí (he pensado en mi propia muerte), pero a veces he hecho gilipolleces que casi me cuestan la vida, por ejemplo saltar a caballo o esquiar o hacer squash”.</p>
5	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir), porque allí puede estar su espíritu, y estará viendo lo que hace y lo que dice”.</p> <p>“La muerte es muy mala. Puede ser de un accidente, o de una enfermedad como el cáncer, o del corazón”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir), arriba”.</p> <p>“(La muerte es) Cuando una persona se muere, sin... es que esto me cuesta... la muerte significa que cuando nos hacemos viejos, morimos naturales o de enfermedad, o jóvenes o viejos”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>
6	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir), porque yo creo que si has sido buena persona el alma sube al cielo. En cambio, si eres una persona mala a lo mejor vas al infierno”.</p> <p>“Para mí (la muerte) es el final de tu vida. Bueno, nunca me lo he planteado. Es como el final de tu vida, pero yo sé que luego hay algo más”.</p> <p>“Sí (he pensado en mi propia muerte).</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir). Para mí el cielo es como otra vida que tenemos las personas después de morir”.</p> <p>“Para mí la muerte es como... una cosa que vamos a vivir todos el día de mañana, y aunque nosotros no queramos morirnos, es algo que tenemos que asumir para vivir mejor la vida. Porque si estoy todo el día, erre que erre, ‘me voy a morir’, entonces no vas a disfrutar de las cosas buenas que tiene. Yo creo que es bueno tenerlo asumido para luego vivir mejor la</p>

	<p>He pensado por ejemplo que, al tener minusvalía, a lo mejor me puedo morir antes que una persona normal. Mis padres me dicen que no, que no tiene nada que ver. Yo me lo plantea muchas veces porque me da miedo”.</p>	<p>vida”.</p> <p>“Sí (he pensado alguna vez en mi propia muerte). Antes pensaba que por tener discapacidad me iba a morir antes. Pero sé que no tengo por qué morirme antes, puedo vivir tanto como una persona que no tenga discapacidad. Ya lo tengo más asumido”.</p>
7	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir). Siempre me han hablado de Dios, Satán...Yo prefiero que haya un cielo para las personas que sean buenas. Es donde están en paz, en tranquilidad y con seguridad”.</p> <p>“Es respeto a la muerte. No puedes pensar por ejemplo `mañana voy a morirme´. No sabes cuándo vas a morir, no puedes ver tu futuro. Tienes que pensar en disfrutar lo que haces ahora mismo, en vivir momentos bonitos. Los momentos en los que vives con amigos, con familiares tienes que decir `he estado ahí´, cuando te hagas mayor si tienes una foto grande de ese momento, se lo podrás decir a tus nietos. Esto emociona”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte), yo quiero vivir mi vida y disfrutarla”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo, su espíritu está en el cielo”.</p> <p>“Para mí, la muerte ya no es un sufrimiento. Es como alegría porque, sí, la pena la tengo, pero yo he ganado cosas”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte). Yo ahora pienso en disfrutar mi vida”.</p>
8	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir), porque el cielo es el lugar más querido al que Jesús nos envía, aunque él hizo la reencarnación”.</p> <p>“Pues, llevo mucho tiempo pensándolo (qué es la muerte) y seguiré haciéndolo. Cuando llegue el momento diré: `seré entregado a Dios´. La muerte, pensándola, creo que en algún momento la he llegado a vivir. Una vez que perdí un tren estando despistado se me cayó el móvil. Me tiré a las vías y casi me pilla el tren”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo, para mí. El cielo pensamos que es el sitio donde se guardan las almas”.</p> <p>“(La muerte) Para mí, es la apocalipsis”.</p> <p>“Sí (he pensado alguna vez en mi propia muerte). Una vez tuve una especie de pesadilla. Yo lo que pensaba es que, como hubo días que llovía mucho, yo estaba durmiendo y resulta que, bueno, yo estaba ahí en mi cama y pensé que iba a ver a mis abuelos, a mis padres...ya en la tumba”.</p>
9	<p>“No lo sé todavía (dónde está el abuelo de Javier después de morir)”.</p> <p>“(La muerte es) La etapa final, cuando el cuerpo deja de funcionar”.</p> <p>“Sí (he pensado alguna vez en mi propia muerte). Me da mucho pánico y miedo”.</p>	<p>“Hay muchas hipótesis (sobre dónde puede estar el abuelo de Javier después de morir). Hay algunas que dicen que ven la vida después de la muerte... pero yo creo que en el cielo no está”.</p> <p>“Para mí (la muerte) es el fin de la vida”.</p>

		<p>“Sí (he pensado alguna vez en mi propia muerte). He pensado que queda mucho, y que habrá muchos cambios”.</p>
10	<p>“(El abuelo de Javier está) En el paraíso (después de morir), porque ahí va la gente a descansar”.</p> <p>“Para mí la muerte es algo que no me gusta. No me quiero morir nunca”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir)”.</p> <p>“La muerte significa que ya no vivo más y que me voy al cielo”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>
11	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir), porque yo pienso que él está bien allí con Dios, que nos quiere tanto”.</p> <p>“Cuando un miembro de la familia muere yo siempre me acuerdo de él porque pienso que él está bien con Dios en el cielo”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte), a mí no me apetece morir porque sigo vivo”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo (después de morir), porque está con Dios”.</p> <p>“Para mí la muerte es cuando pierdes a un ser querido o un miembro de tu familia”.</p> <p>“Sí (he pensado en mi muerte), muchas veces”.</p>
12	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo o ahí, enterrado (después de morir). O en sus recuerdos, no sé.</p> <p>“(La muerte) Es un momento muy triste, es cuando ya te haces muy mayor”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En algún lugar, en el cielo”.</p> <p>“Para mí la muerte es dejar de vivir”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte). Tengo mucho que vivir”.</p>
13	<p>“(El abuelo de Javier está) En el cielo con Jesús (después de morir), que va a cuidar de su abuelo”.</p> <p>“No lo sé (qué es la muerte)”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En el funeral (después de morir)”.</p> <p>“Las personas se mueren. (Morir) Es que se mueren unas personas, por ejemplo mi abuela”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>
14	<p>“Su alma (del abuelo de Javier) está en el cielo (después de morir), pero nos observa”.</p> <p>“(La muerte) Es mi miedo”.</p> <p>“Sí, he pensado (en mi muerte) por</p>	<p>“(El abuelo de Javier) Podría vernos desde el cielo (después de morir). (El cielo) Es un paraíso lleno de paz”.</p> <p>“(La muerte) Es el fin de la vida y sin saber a dónde vas, si eres un alma, sin saber a dónde ir...”.</p>

	ejemplo que puedo tener la muerte en un accidente de tráfico”.	“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.
15	<p>“(El abuelo de Javier está) En el ataúd (después de morir)”.</p> <p>“No lo sé (qué es la muerte)”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte)”.</p>	<p>“(El abuelo de Javier está) En un ataúd (después de morir)”.</p> <p>“(La muerte es) Que se te acaban las ganas de vivir, que pierdes la vida”.</p> <p>“No (he pensado nunca en mi propia muerte), ni lo quiero pensar”.</p>

POTENCIAL FORMATIVO DE LA MUERTE

Part.	PREVIO AL PROGRAMA	POSTERIOR AL PROGRAMA
1	<p>“Nunca, no hay que pensarlo (en la muerte)”.</p> <p>“Bueno, puedes hablar con tu madre o con tu padre (si se ha muerto un ser querido, para estar mejor)”.</p>	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos). Pero hay que llegar hasta 100. Mi abuela está cerca y no quiero que se vaya”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), porque así te ayuda a entenderlo”.</p>
2	<p>“No (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos)”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), (puedes hablar) con la familia o con los amigos”.</p>	<p>“No (es importante saber que algún día me moriré)”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Yo creo que sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido)”.</p>
3	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), todos vamos a morir”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), para ponerte contento. (Puedes hablar) con tu familia”.</p>	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos)”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), porque te desahogas”.</p>
4	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), porque así no estás tan nervioso”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede</p>	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día vamos a morir), porque hay que disfrutar al máximo. Porque, imagínate, si se te muere un abuelo vas a pensar que no has tenido tiempo para hacer cosas”.</p>

	ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), porque así sabes que a tu abuelo le llegó su hora”.	“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), me ayuda. Porque me relaja más”.
5	<p>“Yo creo que no hay que pensar tanto lo de la muerte”.</p> <p>“Depende (si hablar de la muerte puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido o no). Hay que pensar en cosas positivas, nunca negativas”.</p>	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día nos moriremos).</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (te puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido), porque así piensas en cosas más positivas”.</p> <p>“Hay que hablar estos temas (en clase), no todos los días, pero sí hablarlo”.</p>
6	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), porque una persona tiene que ser realista y saber que algún día se va a morir. No siempre va a estar viviendo. Hay que ser realistas y saber que algún día tenemos que fallecer, aunque no sé cuándo. Es como tener una alerta diciendo que algún día te puedes morir, y entonces es mejor tener esa alerta. Yo creo que es importante saber que te puedes morir”.</p> <p>“No, yo creo que no (te ayuda hablar de la muerte de cara a afrontar la pérdida de un ser querido), porque si por ejemplo hablas de tu abuelo todo el rato entonces te vas encerrando más en ese tema, y no puedes salir de esa jaula. Entonces es mejor cambiar de tema”.</p>	<p>“Hablar de la muerte es una cosa muy buena porque nos ayuda a, por ejemplo, el día de mañana cuando se nos muera un familiar cercano, porque nos va a ayudar más a llevar ese sufrimiento que tengamos”.</p> <p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), yo creo que sí porque así no te va a venir de sopetón, por ejemplo una persona puede estar bien pero mañana recaer y morir, por lo que es bueno tenerlo en cuenta. Sí (te puede ayudar a valorar más la vida), porque yo, por ejemplo, quiero compartir que hace dos meses se murió un amigo mío y yo, por ejemplo, me he dado cuenta de que hay que vivir el día a día, porque nunca sabes cuánto vas a vivir”.</p> <p>“Yo creo que (hablar de la muerte) sí (te puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido). Porque si a una persona no le hablas de esas cosas no vas a vivir la vida real, porque todos sabemos que el día de mañana nos vamos a morir”.</p> <p>“(El tema de la muerte) Sí (debería estar en la educación), porque tenemos que ver las cosas buenas y malas que tiene la vida. Yo creo que sí hay que incluirlo en el ámbito escolar”.</p>
7	<p>“Pues sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), aunque tengas el sida o estés mal de lo que sea. Dices, ‘voy a morir’, y entonces qué. Me pongo una nariz de payaso y hago disfrutar a los demás, para que cuando haya muerto ellos vean que yo he hecho cosas. Antes de morir quiero hacer que las personas que hayan estado conmigo hayan disfrutado de mí.</p>	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos), pero hay que disfrutar la vida”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido). Hay que apoyarse en familia y en profesionales como psicólogos”.</p>

	<p>Moriré, sí, algún día, pero todavía no quiero pensar en ello”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), puedes hablar con psicólogos. Y también tienes a tu familia, que te puede dar apoyo”.</p>	
8	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), porque algún día te va a llegar, y la solución es rezar”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), puedes hablar con la familia, con la mujer o con amigos”.</p>	<p>“(En las clases he aprendido) Que cuando recordamos los sueños que tenemos, nos hace más felices. A mí me chocó porque yo el significado de muerte, se me mete en las películas de miedo. (Pero) Yo creo que lo puedo hablar también con mis compañeros”.</p> <p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día me voy a morir), te puede ayudar”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), sobre todo con un psicólogo”.</p>
9	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos) porque a lo mejor puedes hacer cosas grandes, porque el ser humano es muy grande”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), sobre todo si vas a alguna terapia en la que hay gente que cuentan experiencias parecidas”.</p>	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), para ver lo hermosa que es la vida”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), para que nos demos cuenta que nosotros también vamos a pasar por ello”.</p>
10	<p>“Yo creo que no (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), es mejor no pensarlo y vivir el día a día. Cuando ya seas mayor y pases los 80, ya ahí sí que llegará”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) No (te ayuda a afrontar la pérdida de un ser querido), porque le recuerdas y te pones más triste”.</p>	<p>“Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos), porque nos hace ver que somos capaces de hacer muchas cosas y nos hace sentir bien”.</p> <p>“(Hablar de la muerte) Sí (te puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido), a contarlo para desahogarte de esa situación”.</p>
11	<p>“(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), porque tienes fe en ti. Puedes hablar con tu familia o con los amigos”.</p>	<p>“No (es importante pensar que algún día nos moriremos) porque si tú mueres, te da mucho miedo”.</p>
12	<p>“No, yo creo que no hay que pensarlo (en la muerte)”.</p> <p>“Yo desde que murió mi abuela la</p>	<p>“La verdad es que (hablar de la muerte en clase) te hace pensar”.</p> <p>“No, yo creo que no tengo que pensar mucho</p>

	recuerdo y sé que era feliz pero, no sé, me hace sentir normal acordarse de ella. Me gusta acordarme de ella, pero sólo en algunos momentos”.	en la muerte porque todavía soy una persona joven. Me queda mucho”.
13	“Eso (pensar en la muerte) cuando seas viejo”. “(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido), puedes hablarlo con alguna persona conocida”.	“Sí (es importante pensar en que nos vamos a morir)”. “(Hablar de la muerte) Sí (me ayuda a afrontar la pérdida de un ser querido)”.
14	“No, no hay que pensar sobre ello (la muerte) ni ser adivino”. “(Hablar de la muerte) No (te ayuda a afrontar la pérdida de un ser querido), es mejor no hablar de la muerte”.	“(En las clases) Aprendí a apreciar cosas de la vida, y que si pierdes a un familiar no significa que tú también morirás, sino que tienes que seguir aunque ya no esté”. “Sí (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos), si de verdad quieres pasar los mejores momentos de tu vida”. “(Hablar de la muerte) Sí (puede ayudarte a afrontar la pérdida de un ser querido). Los padres te pueden ayudar a afrontar la realidad”.
15	“Yo creo que no (es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos)”. “Quizás (hablar de la muerte) sí (te pueda ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido)”.	“Sí es importante (vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos), porque a todos nos llega el momento”. “(Hablar sobre la muerte) Sí (te puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido), para olvidarlo un poco”.

RITOS CULTURALES ASOCIADOS A LA MUERTE

Part.	PREVIO AL PROGRAMA	POSTERIOR AL PROGRAMA
1	“Sí (sé lo que es un funeral). Hay tablas y el cuerpo dentro, y también hay gente rezando. Luego lo tapan con la tierra. Sí (he estado en uno), en el del padre de mi amigo. (Lo sentía) un poco por mi amigo porque lloraba”.	“Sí (sé lo que es un funeral). Lo entierran, y eso es un funeral. Yo fui al del padre de un amigo, en persona, le llevaron en un coche especial y lo enterraron. (Me sentía) un poco mal”.
2	“No (sé lo que es un funeral)”.	“No (sé lo que es un funeral)”.
3	“No, no me lo han enseñado nunca (lo que es un funeral)”.	“Sí (sé lo que es un funeral), cuando entierran a una persona que está muerta. Sí he estado en alguno, de algún abuelo mío de hace muchos

		años”.
4	“Sí (sé lo que es un funeral). Es el entierro de una persona muerta”.	“Sí (sé lo que es un funeral). Es como despedir un ser querido. Sí (he ido a alguno), no me quiero acordar porque me da mucha pena, porque perdí a un gran amigo mío”.
5	“Sí, yo ya he ido a uno. En un funeral te vas allí y ves al muerto [llora aduciendo recordar a su abuelo]. Me sentía mal porque sé que estaba muy delgado y le veía mal”.	“Sí (sé lo que es un funeral). Es enterrarle en un cementerio, o las cenizas. Sí (he estado en alguno), en el de mi abuelo”.
6	“Sí (sé lo que es un funeral), es una misa que se hace a alguien que se ha muerto hace poco tiempo. Sí (he estado en alguno). Me sentía triste”.	“Sí (sé lo que es un funeral). Un funeral es como un recordatorio, después del entierro, donde se recuerda a una persona que ha muerto. Sí (he estado en uno), en el de mi abuelo. Como tampoco le he conocido, realmente me dio mucha pena no haberle conocido, pero esa tristeza por la pérdida de mi abuelo no la he vivido”.
7	“Sí (sé lo que es un funeral), es una persona que cuando fallece contratan a un señor para que le hagan una tumba, y luego meten el cuerpo en la tumba, y ahí está bajo tierra. Después, cuando ven que ya lo han enterrado, va toda la familia al cementerio para recordarle”.	“Sí (sé lo que es un funeral), es cuando le entierran. Yo he estado en un velatorio”.
8	“Sí (sé lo que es un funeral), es una especie de misa. Sí (he estado en uno), estuve en el de mi abuelo materno, y lloré mucho. Al principio estuvo en el hospital y luego se murió de riñones. Era una enfermedad terrible, y yo ese día lagrimé un montón y fui al funeral. En el funeral vi el cuerpo y el ataúd. Cuando lo enterraron hicimos una misa fuera y acabamos”.	“Sí (sé lo que es un funeral), y lo he vivido. Es cuando ves el ataúd, es como una misa donde vamos mucha gente. O sea, la familia, los conocidos de la persona, los amigos, los novios y las novias... y entonces allí estamos todos juntos y lo que nos pasa es que se nos ha muerto la persona y nos sentimos mal”.
9	“Sí (sé lo que es un funeral), es un tanatorio donde vas a ver a la gente que ya ha fallecido. Sí (he estado un uno), me sentía un poco mal pero ahora que soy joven no me afecta mucho la muerte. Cuando sea más adulta me afectará más”.	“Sí (sé lo que es un funeral), es donde está muerta la persona y todos le recuerdan. Se despiden de él. Sí (he estado en alguno), me sentía triste por verle en la tumba”.
10	“Sí (sé lo que es un funeral), es donde está el ataúd con el muerto dentro. No (he estado en ninguno)”.	“Sí (sé lo que es un funeral), cuando muere alguien se le entierra en un ataúd, se va a una misa y se le reza”.
11	“No (sé lo que es un funeral)”.	“Sí (sé lo que es un funeral). Un funeral es como si una especie de misa con alguien con

		las manos encima (del pecho)”. “Sí (sé lo que es un funeral). Cuando se ve el ataúd, lo llevan en el coche y van los familiares detrás al cementerio, donde hacen un acto triste y ponen ahí el ataúd. Me acuerdo del de mi abuela, que lo pasé muy mal”.
12	“Sí (sé lo que es un funeral), es cuando van a enterrar a una persona. Le hacen un agujero en el suelo y le entierran en el ataúd. Sí (he estado un uno), en el de mi abuela. (Me sentí) Muy mal, estaba muy triste”.	“Sí (sé lo que es un funeral), ahí la gente está triste”.
13	“No (sé lo que es un funeral)”.	“Sí (sé lo que es un funeral), es ir a un entierro de un familiar o de un abuelo. Te pones el traje negro como símbolo de pérdida de un ser querido, y lo entierran. Nunca (he estado en ninguno), pero si se muere alguien me pongo el traje, voy, rezo por ellos y recuerdo los momentos bonitos”.
14	“Sí (sé lo que es un funeral), (es) donde entierran a algunas personas”.	“Sí (sé lo que es un funeral), es cuando se les entierra en las tumbas”.
15	“Sí (sé lo que es un funeral), se hace cuando muere una persona”.	

SENSIBILIDAD Y RECURSOS RESILIENTES

Part.	PREVIO AL PROGRAMA	POSTERIOR AL PROGRAMA
1	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque están siempre junto a él”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos que han fallecido). (Para recordarles puedes) Escribir lo que sientes en un cuaderno, o ver fotos”.	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque para él es importante su familia”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos que han fallecido), porque, por ejemplo, si tu abuelo se muere tú te sientes triste por tu familia. (Para recordarle puedes) Escribir un libro con fotografías, puedes rezar...”.
2	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque están juntos y tienen que rezar el padre nuestro”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos), porque él está en el cielo. (Puedes) Hablar con los demás (para recordar a una persona que ha fallecido)”.	“(Javier se siente apoyado por su familia) porque le recuerdan con la foto. (Le apoyan diciéndole) Que esté tranquilo y que no pasa nada porque se muera su abuelo”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos). Cuando se muere su abuelo hay que recordarle mucho. Se puede escribir un libro poniendo: ‘te echo mucho de menos’.
3	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque la familia es mucho, la familia ayuda a no estar triste y a ponerse contento”.	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque en el funeral lo pasa mal”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos), porque hay que quererles, los

	<p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), porque para mí es un tesoro. (Para recordar a su abuelo podría) Llorar mucho”.</p>	<p>buenos momentos”.</p>
4	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque así está tranquilo, no se pone nervioso ya que hay alguien ahí”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), porque así nos animamos un poco. (Para recordar a su abuelo podría) Ir al cementerio y echarle flores”.</p>	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque así no está intranquilo, así está relajado y menos preocupado”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), porque así es mejor. Así está tranquilo. (Para recordar a su abuelo podría) Recordar momentos de su vida”.</p>
5	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Para que no se preocupe y no se ponga triste”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), pero no en todos los momentos. (Para recordar a su abuelo podría) Ponerle flores en la tumba, o visitar la tumba muchas veces. Eso es lo que hace mi abuela con mi abuelo”.</p>	<p>“(Javier se siente) Mal ahora, pero después en las etapas va a intentar superarlo. (Me refiero) A las etapas de furia, de tristeza y la tercera de superación, que ya ha aceptado. Sí (se puede llegar a aceptar una pérdida). Se sentirá bien recordando cosas positivas de su abuelo”.</p> <p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque le animan, le dicen que recuerde cosas bonitas de su abuelo”.</p> <p>“Depende de las situaciones (es importante recordar a los seres queridos o no). Depende de qué situación sea, no hay que hacerlo constantemente, pero cosas positivas sí. (Para recordar a su abuelo podría) Pensar en cosas positivas de él, en qué momentos ha tenido con él”.</p>
6	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque su familia le ayuda mucho, le daba muchos abrazos y besos para que así se sintiera mejor, y no estuviera tan preocupado”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos que han fallecido), porque no estaría bien que te olvidaras de tus familiares. (Para recordar a su abuelo podría) Hacer cosas que hiciera con su abuelo, ver fotografías donde salga con su abuelo o hacer cosas que le recordara a su abuelo”.</p>	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque es una parte muy importante, porque haces que la persona se olvide un poco, que se distraiga. Y además, yo creo que es una riqueza que esa persona vea que le quieren”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos que han fallecido), porque, aunque no les veas en carne y hueso, es importante recordar cómo eran, cómo has vivido con tu abuelo, etc. (Para recordarle podría) Hacer todo lo que hizo con él. Por ejemplo, si el abuelo le ha llevado a tomar un aperitivo, esos son momentos muy importantes para recordar cómo era esa persona”.</p>
7	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque ve que su familia está con él, habla con él, llora con él y le da un apoyo increíble”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos). Es como si le tuvieras a tu</p>	<p>“Javier tiene que pasar por las etapas, ahora es normal que esté triste”.</p> <p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque la familia es importante en estos casos, que estén ahí con él”.</p>

	<p>lado ahora mismo. Es como si leyeras un libro de alguien que ya no está. Es algo bonito porque puedes decir `yo he hecho esto para alguien que ha fallecido y que estaba a mi lado´. (Para recordar a su abuelo podría) Tener un detalle del abuelo, cualquier cosita, y tenerlo ahí a su lado para cuando se vaya a la cama”.</p>	<p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), es para siempre, aunque se haya ido, al ver la foto sabe que ha estado a su lado. (Para recordarle) Podría escribir, o expresar sus emociones”.</p>
8	<p>“(Javier se siente querido por su familia) Porque está acogido. Nosotros, cuando queremos a alguien, queremos que esté contento y feliz”.</p> <p>“Sí, yo creo que sí es importante (recordar a los seres queridos), porque cada uno sentimos cómo son y las experiencias que tuvimos con ellos. (Para recordar a su abuelo podría) Ponerse en un sitio en silencio, por ejemplo en su cuarto, poner velas y hacer algunas oraciones por él. También podría ir a misa todos los días o cambiarle las flores. Eso es muy simbólico y está muy bien”.</p>	<p>“(Javier se siente querido por su familia) Porque, nosotros las personas, cuando alguien se nos muere, es que ellos nos ayudan más, y nos hace que luego no estemos tan mal”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), porque, hombre, yo al principio de todo tenía miedo. Mi primer abuelo se murió de fumar tanto, y yo para recordarle, pienso en él, veo fotos y, cuando la veo, digo: `este es mi abuelo, que nos quería mucho”.</p>
9	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque está triste y necesita el ánimo de la gente que le apoya”.</p> <p>“(Es importante recordar a los seres queridos) En algunas ocasiones, por ejemplo en celebraciones de navidad, en sus cumpleaños, en el aniversario... pero en otros sitios no. (Para recordar a su abuelo) Podría llevarle flores al cementerio y si es cristiano o católico rezar por él”.</p>	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Para ayudarlo en el día a día en ese momento difícil”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), para recordarle podría ir a verle de vez en cuando al cementerio, pedir por él...”.</p>
10	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque está rodeado de sus familiares, y le dan muestras de cariño”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), es importante porque así no les olvidaremos nunca. (Para recordar a su abuelo podría) Ver algún video en el que salga su abuelo”.</p>	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque le quiere mucho su familia, y se siente más integrado en la familia”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos) porque ves cómo han sido de pequeños. (Para recordar a su abuelo) Podría mirar fotos que tuviese, rezar e ir al cementerio a verle”.</p>
11	<p>“Como a Javier le pasó esto, para él es importante estar con su familia, porque la familia está siempre contigo y no te deja triste”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos), porque es importante que</p>	<p>“(Javier se siente apoyado por su familia) Para que le ayuden a que no esté solo en una esquina”.</p> <p>“Sí (es importante recordar a los seres queridos). (Para hacerlo) Se puede tenerle siempre aquí (en el corazón)”.</p>

	Javier se ponga feliz porque sabe que su abuelo le quería mucho y ahora desde el cielo le quiere porque está dentro de su corazón. (Para recordarle podría) Echarle de menos y tenerle dentro del corazón”.	
12	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque se acaba de morir su abuelo, y sus familiares le apoyan y le consuelan”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos), yo creo que sí, porque han sido personas importantes en tu vida, han formado parte de ti. (Para recordar a su abuelo podría) pensar en los momentos buenos que ha pasado con su abuelo”.	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque su familia le puede ayudar en esos momentos, ya que está mal”. “Yo creo que sí (es importante recordar a los seres queridos). (Para recordarle podría) Recordar momentos bonitos que haya pasado con él”.
13	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque le tienen en el corazón, y es importante estar junto a la familia para apoyarse”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos), por ejemplo con una foto o pensando algo para rezar”.	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque su familia le ha apoyado, para ayudarlo”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos). (Para recordarle podría) Ver fotos, pensar en él o escribir una carta”.
14	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque al morir el abuelo sienten que hay bondad entre ellos”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos), porque así sabemos cómo vivíamos con él, cómo nos divertíamos o lo que nos contaban. (Para recordar a su abuelo podría) Pensar en él, cómo vivía, cómo era, qué amigos tenía...”.	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque, aunque haya muerto alguien, tienes seres queridos que te aprecian mucho, y te sientes seguro con ellos”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos), cómo te quieren, cómo te ayudan a crecer... (Para recordarle Javier podría) Ver cómo disfrutaba en vacaciones, o ver sus fotos cuando era niño”.
15	“(Javier se siente apoyado por su familia) porque para él es importante en esos momentos”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos), aunque no todo el rato”.	“(Javier se siente apoyado por su familia) Porque te ayuda a no estar sola, porque ellos se sienten igual que yo, tristes”. “Sí (es importante recordar a los seres queridos), para que te acuerdes de las cosas que has hecho buenas, los momentos que pasabas con esa persona. (Para recordarle podría) Hablar de las cosas que le gustaba de él”.

Al analizar los cambios en el discurso acerca de la muerte, observamos evoluciones distintas en cada participante. En especial, se percibe un desarrollo en las actitudes ante la muerte y en la valoración de sus posibilidades formativas en los participantes 4, 5, 6 (quien tuvo una experiencia personal de pérdida de un amigo durante las clases), 8, 10, 13 y 14. Estos alumnos muestran tanto en la entrevista como en la sesión final del programa, en la que se realizó una autoevaluación, una mayor apertura a hablar de temas como la pérdida, la muerte, el duelo o el ciclo vital. En otros alumnos, como los participantes 2 y 11, ha supuesto un fuerte impacto emocional que, en nuestra opinión, puede precisar de un acompañamiento más individualizado. Dados los posibles efectos no inmediatos de la inclusión curricular de la muerte en los demás alumnos, no significa que no hayan obtenido provecho formativo del programa. Sin embargo, su evolución podrá depender en un futuro de la normalización educativa en etapas de su vida posteriores, de la aceptación en el ámbito familiar o de la intervención profesional en situaciones de pérdida personales.

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

Tampoco parecen haber cambios en cuanto al conocimiento de ritos de su cultura asociados a la muerte, aunque hay 3 alumnos que manifiestan conocer lo que es un funeral cuando previamente a la aplicación del programa lo desconocían.

Por último, cabe destacar que algunos participantes muestran recursos resilientes vinculados a objetivos propios de las sesiones del programa que les pueden ayudar en un futuro para la elaboración de duelos por la pérdida de personas significativas. Un ejemplo de ello es ver el duelo como un proceso en el que hay cambios, es decir vislumbrar una posible última fase de la elaboración en la que la concepción de la pérdida puede ser más madura.

CONCEPTO DE MUERTE BIOLÓGICA

Se pretende en este apartado realizar una aproximación a la posible evolución en la adquisición del concepto de muerte biológica como consecuencia de la aplicación del programa. Recordamos que el constructo se mide a través del Cuestionario Individual del Concepto de Muerte (Biológica) (Ramos, 2010), que evalúa la adquisición de los subconceptos que forman el concepto de muerte biológica: No funcionalidad, Permanente e Irreversible, Inevitable y Universal. Según los criterios de corrección del cuestionario, tener adquirido completamente el concepto de muerte biológica implicaría tener alcanzados todos estos subconceptos. En esta evaluación analizaremos tanto la evolución en la adquisición completa del concepto de muerte biológica como los cambios habidos en el número de subconceptos adquiridos (de 0 a 4), por permitir realizar un análisis en mayor profundidad y con mayor ajuste a la naturaleza progresiva del concepto de muerte biológica.

Primero se muestra una tabla descriptiva de los resultados de cada participante, para después aplicar la prueba *t* para muestras dependientes, que tiene la finalidad de evaluar los cambios en una misma muestra (Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista, 2006).

Part.	Adquisición Completa Concepto Muerte Biológica (PRE)	Adquisición Completa Concepto Muerte Biológica (POST)	Número de subconceptos adquiridos (PRE)	Número de subconceptos adquiridos (POST)
1	No	No	1	2
2	No	No	0	1
3	No	No	0	2
4	No	No	3	3
5	Sí	Sí	4	4
6	Sí	Sí	4	4
7	No	Sí	3	4
8	No	Sí	2	4
9	Sí	Sí	4	4
10	No	Sí	3	4
11	No	No	0	0
12	Sí	Sí	4	4
13	No	Sí	0	4
14	No	Sí	3	4
15	No	Sí	3	4

Tabla VI.3.27. Tabla descriptiva de los resultados pre y post programa en la adquisición del concepto de muerte biológica

Variables	Pre Programa		Post Programa		Sig.	T
	M	DT	M	DT		
Número de subconceptos alcanzados	2,27	1,624	3,20	1,320	0,05	-3,287
Adquisición completa del Concepto de Muerte Biológica	0,27	0,458	0,67	0,488	0,009	-3,055

Tabla VI.3.28. Prueba *t* de muestras dependientes para la valoración de la evolución del concepto de muerte biológica

Estos resultados nos permiten concluir que, en efecto, existen diferencias significativas tanto en el número de subconceptos alcanzados como en la adquisición completa del concepto de muerte biológica, produciéndose una evolución significativa del concepto comparándose la evaluación pre programa con la posterior a la aplicación del mismo.

A continuación se aborda el análisis de los cambios que se han producido en los 4 subconceptos que componen del concepto de muerte biológica:

Part.	No funcional PRE	No funcional POST	Permanente Irreversible PRE	Permanente Irreversible POST
1	No	Sí	En proceso	No
2	No	No	No	Sí
3	No	No	No	No
4	No	No	Sí	Sí
5	Sí	Sí	Sí	Sí
6	Sí	Sí	Sí	Sí
7	No	Sí	Sí	Sí
8	No	Sí	No	Sí
9	Sí	Sí	Sí	Sí
10	No	Sí	Sí	Sí
11	No	No	No	No
12	Sí	Sí	Sí	Sí
13	No	Sí	En proceso	Sí
14	Sí	Sí	Sí	Sí
15	No	Sí	Sí	Sí

Tabla VI.3.29. Tabla descriptiva de los resultados pre y post programa en la adquisición de los subconceptos “No funcional” y “Permanente e Irreversible”

Part.	Inevitable PRE	Inevitable POST	Universal PRE	Universal POST
1	Sí	Sí	No	No
2	No	No	No	No
3	No	Sí	No	Sí
4	Sí	Sí	Sí	Sí
5	Sí	Sí	Sí	Sí
6	Sí	Sí	Sí	Sí
7	Sí	Sí	Sí	Sí
8	Sí	Sí	Sí	Sí
9	Sí	Sí	Sí	Sí
10	Sí	Sí	Sí	Sí
11	No	No	No	No
12	Sí	Sí	Sí	Sí
13	No	Sí	No	Sí
14	Sí	Sí	No	No
15	Sí	Sí	Sí	Sí

Tabla VI.3.30. Tabla descriptiva de los resultados pre y post programa en la adquisición de los subconceptos “Inevitable” y “Universal”

Subconceptos	Pre Programa		Post Programa		Sig.	T
	M	DT	M	DT		
No funcional	0,67	0,976	1,47	0,915	0,09	-3,055
Permanente e irreversible	1,33	0,900	1,60	0,828	0,217	-1,293
Inevitable	1,47	0,915	1,73	0,704	0,164	-1,468
Universal	1,20	1,014	1,47	0,915	0,164	-1468

Tabla VI.3.31. Prueba *t* de muestras dependientes para la valoración de la evolución de los subconceptos que componen el concepto de muerte biológica

Al analizar la tabla VI.3.26 observamos que, comparando las medias de cada subconcepto en la medida anterior al programa y la posterior, existe una evolución de todos los subconceptos que componen el concepto de muerte biológica. Sin embargo, el único que presenta diferencias significativas entre los dos tiempos de evaluación es el subconcepto “No funcional”.

VALORACIÓN FINAL DEL PROGRAMA Y DE SUS REPERCUSIONES FORMATIVAS Y PEDAGÓGICAS PARA EL DOCENTE

La aplicación del programa no implica tan solo la participación de los discentes, sino también de una docente que se forma también por la experiencia didáctica en la que contribuye de

forma fundamental, como arguye en la entrevista al finalizar el programa. Dice así la profesora que aplicó el programa que “si va bien, te vincula mucho a los alumnos. Me ha unido a ellos”. Y ello, por el carácter esencial de los contenidos tratados: “Este tema te ayuda a unirte más a ellos”; porque lo vive el alumno o la alumna pero también el docente, quien elabora su propio concepto de muerte a lo largo de las sesiones didácticas: “Yo he ido elaborando mi concepto de muerte a medida que han avanzado las clases. Al principio el tema me resultaba grande, pero luego he ido aceptando y elaborando. Al principio estaba encantada pero decía, ‘qué reto’”. Miedos que, en el desarrollo del programa, se fueron diluyendo mediante la normalización educativa de la muerte: “A mí una cosa que me daba miedo es no hacer un dogma de esto porque, con estos chicos, tu opinión cuenta mucho. Pero luego no ha resultado difícil, porque no había una respuesta correcta. Esto es muy importante para un profé que toque estos temas, que no tenga respuestas correctas. Y, si tiene opiniones o creencias, que no las transmita como dogma”.

Por ello, a lo largo de la aplicación del programa uno de los aspectos más relevantes ha sido el acompañamiento de la docente en su experiencia, comenzando por la selección de la misma por su personalidad aperturista hacia la innovación, la formación inicial o la orientación durante toda la aplicación del programa. Consejo que no solo ha sido unidireccional sino también de la docente hacia el investigador, por la enorme trascendencia de quien ejerce la docencia en la aplicación del programa.

El desarrollo de la docente, como vemos, es personal: “A nivel personal ser la docente de un programa que trata la muerte ayuda, te hace ser más realista, asumir los cambios que vienen en la vida... un poco lo que les iba transmitiendo a ellos”. Pero también profesional: “A nivel profesional, haber dado el programa supone plantearte muchas cosas: cómo llegar a la persona con su capacidad, innovar en cada sesión, es decir ser flexible. Y luego, a ir descubriendo a cada persona”. El ámbito profesional de la actuación formativa se encuentra con el personal, se unen en un enlace que es condición por la propia acción docente y social, más si cabe en la Pedagogía de temas radicales o perennes, pues, como afirma la profesora, “es importante que el profesor elabore, en estos temas, conceptos como la muerte o el cambio”.

En definitiva, la experiencia permite confirmar a la docente la potencialidad educadora de la muerte: “A mí me parece que tratar este tema en la educación es muy importante, que deberíamos tener todos. Porque realmente la muerte es educadora”. Y ello, desde la perspectiva orientadora para vivir una vida de más calidad que puede dar el conocimiento de las características esenciales del Hombre: “Yo mantendría el programa como parte de una asignatura en un futuro, de hecho creo que es necesario porque ya no solo es pensar en la muerte, porque tratando la muerte se piensa mucho más en la vida que en la muerte. Y eso lo debemos hacer todos”.

CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PEDAGÓGICAS

1. ESTUDIO 1

Los objetivos correspondientes al Estudio 1, definidos en el capítulo V, son principalmente el análisis de las concepciones acerca de la muerte y de la adquisición del concepto de muerte biológica en personas con discapacidad intelectual con el propósito de generar orientaciones pedagógicas para la elaboración de un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo.

Del estudio realizado, y en consonancia con los objetivos que para dicho estudio se planteaban, se obtienen una serie de conclusiones e implicaciones pedagógicas que se citan a continuación, separándolas en función de si hacen relación al análisis cualitativo o cuantitativo.

En cuanto al análisis cualitativo se obtienen las siguientes conclusiones e implicaciones pedagógicas:

- Existe una amplia heterogeneidad en relación a las *actitudes ante la muerte* en las personas con discapacidad intelectual que han participado en el estudio. La disposición a hablar del tema de la muerte difiere en los participantes, encontrándose opiniones tanto cercanas a la normalización del tema de la muerte en la sociedad como que rechazan pensar en o hablar de la muerte.

En futuras investigaciones se pueden estudiar algunos factores que, quizás, puedan influir en las disposiciones actitudinales ante la muerte: la historia personal del participante, la historia de muertes cercanas (Kennedy, 2000), la disposición familiar, la madurez personal (Herrán y Cortina, 2006), la autogestión emocional (McEvoy, Reid y Guerin, 2002), el nivel cognoscitivo global (Dodd, Dowling y Hollins, 2005), la actitud que desde la institución educativa o asistencial al participante se muestra hacia la normalización de la muerte en la educación o los miedos que, en relación al tema, pueden tener las personas con discapacidad intelectual fruto de sus experiencias vitales.

- Se denota, aun encontrándose actitudes negativas a la normalización de la muerte en la sociedad, una naturalidad general al hablar del tema en los participantes. Tan sólo un participante no pudo terminar la entrevista y el cuestionario por encontrarse indispuesta al recordar la experiencia de una pérdida en su ámbito familiar.

En base a los resultados en el estudio, consideramos que los miedos que expresan las personas con discapacidad intelectual que han participado en el estudio podrían, en nuestra opinión, no ser miedos o temores interiorizados sino producto del tratamiento -o la ausencia de tratamiento- que se da a la muerte en la sociedad y en la educación. Cabe estudiar en futuras investigaciones si esta interiorización es mayor en las personas con discapacidad intelectual de niveles cognoscitivos globales más altos, y detectar otras variables que pudieran estar relacionadas. Esta conclusión coadyuva como implicación pedagógica a la necesidad de incluir temas relacionados con la muerte en la educación de personas con discapacidad intelectual desde la etapa infantil a través de materiales y propuestas metodológicas adaptadas a la edad y a las características de los alumnos.

- Algunos participantes reconocen la idiosincrasia del tema de la muerte y expresan lo complicado que en ocasiones es tratar el tema abiertamente.

Estas consideraciones es imprescindible que se tengan en consideración en lo que sería una Pedagogía de la Muerte en el campo de la educación especial con niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. La normalización de la muerte como elemento educativo de las personas con discapacidad intelectual ha de tener en cuenta las peculiaridades de aspectos relacionados con la expresión emocional (Ruiz, 2004), requiriéndose una formación específica en habilidades y autocontrol emocional (Florez y Ruiz, 2003).

- Se deduce a través del análisis de algunos comentarios de los participantes la dificultad que pueden tener personas con discapacidad intelectual al hablar de un tema que suele generar emociones negativas asociadas a dolorosas pérdidas y a situaciones que en ocasiones se encuentran sin sentido. Se genera de esta forma un rechazo a hablar del tema que es una proyección del rechazo personal o condensación del social a la pérdida de un ser querido.

Previamente al desarrollo de un programa de Pedagogía de la Muerte o a su inclusión curricular a través de distintas metodologías didácticas se hace patente la necesidad de realizar una evaluación previa e individualizada de cada alumno y alumna que considere las experiencias vitales en relación a la muerte, la adquisición del concepto de muerte biológica

y los miedos o temores en relación a la pérdida de seres queridos o a la presencia en la conciencia de la posibilidad de la propia muerte.

- El significado otorgado a la muerte varía entre los participantes encontrándose entre otras las siguientes concepciones: *concepción de la muerte como contraria a la vida, muerte como final de la vida, y muerte como parte del ciclo vital.*

Se vislumbra analizando estas relaciones la vinculación que, en opinión de algunos participantes en el estudio, tiene el tema de la muerte con la vida, bien sea como considerándola incompatible con la vida, el final de esta o como parte del ciclo vital de una persona. En nuestra opinión, la ligazón del tema de la muerte en su vertiente formativa o educativa no puede estar desligada de la vida, tampoco en la educación de personas con discapacidad intelectual en todos sus ámbitos, desde la conducta adaptativa hasta su realización personal. Son conceptos, por tanto, plenamente educativos y que pueden formar parte de una posible Pedagogía de la Muerte aplicada a esta población.

- Los participantes en el estudio suelen asociar la conversación sobre el tema de la muerte a experiencias personales de pérdidas que han tenido en un pasado.

La experiencia personal y vital de las personas con discapacidad intelectual suele ejercer un papel principal en su discurso (López, 2006), por lo que ésta se habría de contemplar, en nuestra opinión, tanto en las investigaciones como en los programas educativos de Pedagogía de la Muerte centrados en la persona.

- Algunos participantes *chocan* con algunos aspectos que, siguiendo las corrientes existencialistas de principios del siglo pasado, hacen de la muerte una situación-límite difícil de superar.

Surgen así sentimientos y expresiones relacionadas con la muerte como negación de la individualidad personal (véanse comentarios de algunos participantes como: “Pues... si me muero, ¿dónde va a estar mi futuro?”) o con la voluntad en relación a la muerte, es decir con el valor de la toma de decisiones propia y de la iniciativa personal ante la muerte. Algunos participantes, incluso, parecen decantar la balanza a favor de la voluntad: “La muerte... la muerte viene a los malos”. Expresiones que son, quizás, defensas personales ante la finitud.

Al introducirse la posibilidad de la muerte propia se pueden generar reacciones de impotencia o negación en los alumnos que no deben evitarse en la acción educativa sino

tratarse con sensibilidad, cercanía y comprensión. Son significados que, en cierta forma, han de construir los propios educandos en un ambiente de normalización y apoyo formativo, por lo que respuestas rápidas e improvisadas pueden paliar esta construcción y evolución personal. Es importante, en todo caso, realizar un apoyo que evite una excesiva ansiedad que pueda generar reacciones defensivas o problemas de salud mental, explicando por ejemplo que la situación ante la propia muerte es compartida con el resto de personas, que ésta no tiene por qué llegar en un tiempo cercano, etc.

- Mientras que algunos participantes muestran una preocupación real por la propia muerte otros vinculan la posibilidad de la muerte a la vejez, alegando ser todavía jóvenes para encontrarse con ella.

Estas manifestaciones pueden no ser diferenciales o específicas de personas con discapacidad intelectual. Pudieran ser propias de una juventud que no suele ver la muerte como un fenómeno cercano a ellos. Queda por tanto para futuras investigaciones el estudio comparativo de esta disposición personal entre personas con o sin discapacidad intelectual. Fundamentándonos en los resultados obtenidos en este estudio, consideramos que la introducción didáctica de la muerte habría de complementar la realidad de que el ser vivo es mortal en su condición con la tranquilidad manifestada y transmitida al alumnado en relación a la pérdida de seres queridos o a la propia muerte.

- Al igual que las *actitudes ante la muerte*, también la valoración de la muerte como posibilidad formativa difiere en los participantes, encontrándose opiniones que desdeñan su proyección educativa así como otras que manifiestan considerarla como tema que debiera estar más presente en la sociedad. De esta forma, mientras que algunos participantes expresan que es preferible no hablar del tema de la muerte otros piensan que convendría considerarla como aprendizaje y preparación para el futuro.

Los programas o las propuestas metodológicas de Pedagogía de la Muerte en niños o jóvenes con discapacidad intelectual han de estar centrados en la persona, en sus características, personalidad, madurez, nivel cognoscitivo, historia personal, etc. La acción didáctica sigue a una serie de experiencias vitales previas que, complementadas con factores como las capacidades y la personalidad, podrían generar distintas disposiciones o actitudes ante la muerte.

- En relación a los *ritos culturales asociados a la muerte*, éstos se vinculan al cementerio, al entierro o a la misa en recuerdo de la persona fallecida. Otros participantes manifiestan no saber lo que es un ritual funerario.

La identificación del ritual funerario con el cementerio, el entierro o la misa en recuerdo de una persona fallecida no tiene por qué ser considerada como tal, sino que puede deberse a la significación que la persona con discapacidad intelectual otorga a cada momento en función de su experiencia personal, o a su competencia lingüística y comunicativa. Un contenido de los programas de Pedagogía de la Muerte desde un enfoque previo o normalizador podría ser el abordaje multicultural de los ritos culturales asociados a la muerte. Desde una perspectiva paliativa, consideramos importante anticiparse con el educando a todos aquellos rituales que suelen prolongarse tras el fallecimiento de un ser querido.

- Los participantes suelen otorgar un significado positivo de la amistad y sobre todo de la familia como conjunto de personas en las que apoyarse tras la pérdida de una persona significativa. Asimismo algunas opiniones revelan que no se puede confiar en toda persona para hablar de un tema delicado como la muerte, sino que depende de la relación con esa persona o del rol del mismo.

El análisis de estos comentarios nos induce a considerar como implicación pedagógica la confianza entre el educador y el educando como requisito para tratar con calidez, afecto e intimidad el tema de muerte desde una vertiente formativa. Esta confianza ha de ser efectiva en las acciones preventivas pero sobre todo en las paliativas o de acompañamiento tras una muerte significativa para el alumno o alumna. La relevancia de un profesional en este acompañamiento no es incompatible con que sea el grupo de educadores o profesionales que trabajan con el alumno o alumna quien tome decisiones conjuntamente y planifique el proceso de acompañamiento.

Otro aspecto importante para el acompañamiento de alumnos con discapacidad intelectual que han sufrido la pérdida de un ser querido puede ser la intervención con compañeros o personas que mantienen con él o ella una relación de amistad o de pareja.

- En las entrevistas realizadas surgen en algunos participantes recursos personales para afrontar la pérdida de seres queridos que, en nuestra opinión, han de potenciarse a través de programas o propuestas metodológicas de Pedagogía de la Muerte.

La implicación pedagógica de esta conclusión es que, a través de la Pedagogía de la Muerte con niños o jóvenes con discapacidad intelectual podrían considerarse y desarrollarse, desde un enfoque tanto previo-preventivo como posterior-paliativo, las capacidades resilientes ante situaciones complicadas o difíciles como el fallecimiento de una persona cercana significativa.

- Las conclusiones no atañen tan solo a la temática de la investigación sino también al campo de la metodología de investigación con personas con discapacidad intelectual. Dada la heterogeneidad en la capacidad y características de las personas con discapacidad intelectual, se hace complicado elaborar instrumentos de recogida de datos válidos para todos los participantes en un estudio. Se reafirma por otra parte la validez del estudio fenomenológico con población con discapacidad, debido a la relevancia de acudir a su propio relato y a los significados que otorgan a fenómenos como la muerte.

Se deduce la necesidad de que los instrumentos de investigación estén debidamente adaptados. En relación a la entrevista como técnica de investigación en el campo de la discapacidad intelectual consideramos que la entrevista en profundidad con preguntas abiertas podría ser adecuada para personas con discapacidad intelectual con un nivel cognoscitivo global alto pero no para aquellas que cursan una mayor necesidad de apoyos. Una organización semi-estructurada y que contenga preguntas alternativa más cerradas puede favorecer la comprensión y por tanto las respuestas de aquellos participantes que tienen más dificultades. Es preciso recordar que, aun haciendo esta adaptación, sin embargo, y al tratarse conceptos abstractos asociados a la temática de la investigación, algunos participantes no contestaron a algunas de las preguntas formuladas en la entrevista.

Del análisis cuantitativo de los datos se extraen las conclusiones e implicaciones pedagógicas que describimos a continuación:

- Tan sólo el 17, 3% de los participantes tiene adquirido completamente el concepto de muerte biológica. El subconcepto que más se comprende es el de “Permanente e Irreversible” y el que menos corresponde a “No funcional”.

Estos resultados coinciden con otros estudios realizados anteriormente por otros investigadores. McEvoy, Reid y Guerin (2002) encuentran en su estudio que el 22 % de los sujetos tenían adquirido el concepto de muerte biológica. Consideramos, en base a los resultados obtenidos, la necesidad de incluir el concepto de muerte biológica entre los contenidos de una posible Pedagogía de la Muerte que contemple, en todo caso, las capacidades potenciales de los participantes. Algunas de las propuestas de Pedagogía de la

Muerte a través de programas o talleres dirigidos a personas con discapacidad intelectual recalcan la importancia de incluir estos contenidos conceptuales (Blackman, 2003). En nuestra opinión, la Pedagogía de la Muerte, salvo excepciones, habría de tratarlos de forma indirecta, ya que la propia normalización educativa podría favorecer el desarrollo del concepto de muerte biológica.

- El grado de adquisición del concepto de muerte biológica parece correlacionar y tener una relación significativa con las habilidades comunicativas, la edad del participante y el cociente intelectual. Por el contrario, el sexo, la edad de los padres, el número de hermanos y la ocurrencia de alguna pérdida que haya afectado al menos “bastante” (según la familia) en los últimos 10 años en el ámbito familiar no se relacionan, siguiendo los resultados obtenidos, con el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.

Estos resultados coinciden con los obtenidos en otras investigaciones, que destacan la influencia del cociente intelectual en la adquisición del concepto de muerte biológica (McEvoy, 1989; Myreddi y Narayan, 1993; Dodd, Dowling y Hollins, 2005). En cuanto a la edad, los resultados obtenidos en nuestro estudio difieren de los que se presentan en otras investigaciones anteriores (McEvoy, 1989; Myreddi y Narayan, 1993). McEvoy (1989) encontró que el sexo no influía en la adquisición del concepto, resultado que coincide con el nuestro. La ocurrencia de pérdidas significativas en el entorno familiar sí influía en la adquisición del concepto de muerte biológica en el estudio de Kennedy (2000), mientras que los resultados negativos en cuanto a dicha relación de nuestra investigación coinciden con los obtenidos por McEvoy (1989).

La principal finalidad de la Pedagogía de la Muerte no es la adquisición del concepto de muerte biológica sino la formación personal. Sin embargo, en aquellos individuos que presentan más necesidades de apoyo puede que, en ocasiones, sea necesario explicar el concepto de muerte biológica con claridad y sensibilidad de cara a favorecer el propio proceso de construcción de significados asociados a la muerte, mientras que en otros que tienen menos dificultades el propio proceso de normalización educativa puede coadyuvar dicho desarrollo. Asimismo, también pueden precisar de una mayor aclaración quienes tienen menos habilidades comunicativas.

- El hecho de que la frase en la que más fallan los participantes sea “Mis padres vivirán siempre”, y no aquellas que pueden tener una estructura gramatical más compleja, nos indica la dificultad que algunos participantes pueden manifestar en aceptar una serie de emociones y sentimientos relacionados con la posibilidad de que mueran aquellas personas con las que se tienen unos vínculos afectivos y de dependencia más establecidos.

Los profesionales o educadores que tratan el tema de la muerte, sea desde una perspectiva previa-preventiva o posterior-paliativa, habrían de anticiparse a estos sentimientos de forma que la acción educativa se aproxime al nivel de desarrollo emocional -y desarrollo próximo- de los participantes (Herrán y Cortina, 2006). Es un tema que, por su imbricación en la urdimbre constitutiva y emocional del individuo, hay que tratar con sensibilidad, cariño y empatía, realizándose un acompañamiento en la construcción propia del significado que se otorga a la muerte o a la pérdida.

- La mayoría de los participantes opinan que no es normal hablar sobre la muerte. A falta de investigaciones comparativas que confirmen la hipótesis, este resultado sería transferible a la mayor parte de la sociedad occidental actual. Por otra parte, esta idea convive con la mayoritaria afirmación resultante en la investigación según la cual los participantes opinan que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de personas significativas.

Paradójicamente, la muerte es un tema tabú para el ser humano, a la vez que le es esencial y fenómeno clave para su crecimiento personal. Tales resultados nos obligan como educadores, formadores o profesionales de apoyo para la mejora de la calidad de vida a articular una Pedagogía de la Muerte que favorezca la superación de los miedos que genera hablar del tema de la muerte en las próximas generaciones, incluyendo a personas que presentan discapacidad intelectual.

- Un amplio porcentaje de participantes cree que el abuelo de Javier (protagonista del relato que media la entrevista) está en el cielo después de morir. Este resultado, además, mantiene una relación significativa con las creencias religiosas de las familias de los participantes (el 88% de las familias manifiesta seguir la religión católica).

Una Pedagogía de la Muerte transcultural y laica ha de complementar el respeto por las propias creencias de los formandos con la evitación del adoctrinamiento religioso o cultural. De hecho, el rechazo a cualquier expresión religiosa relacionada con la muerte sería en sí mismo un adoctrinamiento.

- La adquisición del concepto de muerte biológica correlaciona significativamente con la opinión de que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de seres queridos y con el conocimiento de rituales funerarios.

La evolución en el concepto de muerte biológica parece ir pareja en la muestra estudiada al desarrollo de otras concepciones y conocimientos, así como también parecen desarrollarse

paralelamente actitudes más normalizadoras hacia la muerte. Los significados elaborados acerca de la muerte se desarrollan de forma global e integral, en un proceso que genera más percepción sobre la muerte desde su proyección formativa, y por tanto mayor conciencia, madurez y formación personal. De hecho, también parece existir una correlación significativa entre creer que es normal hablar sobre la muerte y haber pensado en la propia muerte.

2. ESTUDIO 2

Los resultados del segundo estudio, cuyo objetivo principal era elaborar, aplicar y evaluar un Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo, nos permiten definir las siguientes conclusiones:

- En primer lugar, es de destacar por su realidad y por un sentido ético de respeto científico, que la elaboración del programa constituye una continuación en el desarrollo de líneas de investigación cada vez más consolidadas, tanto en Pedagogía de la Muerte como en la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual.

Esta circunstancia concreta nos dirige hacia un criterio que habría que tener en consideración la investigación educativa en particular y científica en general: que quien investiga ha de tener presente lo realizado, considerar todo lo anterior, no con el objetivo último de transmitirlo dogmáticamente ni repetirlo sino favorecer su evolución desde el conocimiento y el análisis crítico.

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

Este hecho no exime de la necesidad de analizar algunas de las dificultades detectadas en cada fase de la evaluación, por otra parte totalmente normalizadas en el proceso de

aplicación de un programa educativo e incluso con características potenciales para la mejora del programa, como se verá más adelante en la conclusión específica sobre cada etapa de la evaluación.

- De los factores que han podido favorecer la efectividad en la implementación del programa cabe destacar el contexto en el cual se ha aplicado. El Programa Promotor (U.A.M.-Fundación Prodis), que se ha descrito en el apartado correspondiente del Capítulo VI de la tesis, es un título universitario totalmente asentado, cuya calidad educativa ha sido reconocida en numerosas ocasiones. Que el Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo se haya implementado en el Programa Promotor ha permitido que el contexto en el que se desarrolló reforzase sus objetivos educativos, por introducirse en el marco de una asignatura (“Cultura y Sociedad”) y de un plan de estudios que pretende mejorar la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual desde la formación e inclusión socio-laboral.

Esta conclusión nos orienta hacia una implicación pedagógica de gran interés en el desarrollo y evaluación de programas educativos. Ya destacado por reconocidos expertos en evaluación educativa (por ejemplo, Santos Guerra, 1999, 2004), considerar el contexto en el que se realiza la acción educativa es una condición indispensable para analizarla en profundidad y mejorarla.

- Según la opinión de los expertos que participan en la evaluación inicial del programa, sus características cumplen criterios de calidad intrínseca, de adecuación al contexto o pertinencia y de adecuación a las circunstancias o viabilidad. El propósito de la evaluación inicial es, en cualquier caso, detectar posibles mejoras de cara a la implementación del programa.

La evaluación de expertos consistía en la realización de un cuestionario con indicadores que incluía un apartado de observaciones y posibles mejoras. El análisis estadístico descriptivo del cuestionario parece indicar que los ítems más discordantes fueron los siguientes: “Hay sistemas destinados a conocer con antelación las expectativas de los destinatarios y las características del lugar y el momento en el que el programa se aplica”; y “Se prevén en el programa reuniones del equipo de profesionales implicado para planificar la implantación e implementación del programa”. En cuanto al primer ítem, el programa presenta pautas de reflexión y formación para los docentes. Sin embargo, cabría la posibilidad de desarrollar este apartado, por ejemplo introduciendo estudios que analizan las expectativas de profesores ante la inclusión de la muerte en la educación (Cortina, 2010). En relación al segundo indicador, si bien el programa ofrece pautas para planificar la

implementación, podría ser interesante ampliar estas orientaciones a reuniones durante la implementación. Los comentarios en el apartado de observaciones y propuestas de mejora del cuestionario permitieron, por otra parte, introducir mejoras en el programa previamente a su aplicación, descritas en el Capítulo VI.

- La evaluación procesual nos revela que el proceso de implementación del programa exige su continua adaptación a las circunstancias ya que, en el momento en el que se inscribe en un plan de estudios no es ni debe ser un recurso didáctico diferente, sino que se integra en los objetivos y características del contexto en el que se desarrolla. De la evaluación del proceso de implementación del programa obtenemos otras conclusiones y orientaciones pedagógicas específicas:
 - El registro de observación que rellenaba la docente al finalizar cada sesión del programa no ha tenido tan solo un carácter descriptivo, sino que también ha favorecido que la profesora reflexionase e investigase sobre su práctica para mejorarla. Resulta, por consiguiente, un instrumento de interés para los profesionales implicados en el desarrollo de la acción didáctica. Por ello, puede ser interesante de cara a futuras versiones del programa la inclusión de este cuestionario como recurso para que los profesionales tomen decisiones acerca de cómo pueden mejorar su práctica educativa.
 - En general, como ya se señalaba anteriormente, las actividades y la metodología didáctica utilizadas han sido atractivas para la muestra estudiada, consiguiéndose los objetivos que planteaban. Algunas de ellas, sin embargo, han presentado dificultades: por ejemplo, en la sesión 10, los artículos de periódico adaptados a fácil lectura resultaron demasiado complejos, o el tiempo que se tuvo para realizar la autoevaluación final no fue suficiente. Estas percepciones permiten actualizar y mejorar el programa para posibles aplicaciones en un futuro. Además, el desarrollo de las sesiones ha permitido perfeccionar la metodología utilizada, realizándose modificaciones consensuadas entre el investigador y la docente con el propósito de favorecer la efectividad del programa.
 - Entre los recursos didácticos que el programa contemplaba, la utilización del cine se ha confirmado como una metodología muy motivadora para los alumnos. Este resultado coincide con las tesis propuestas en Cortina (2010) o Cortina y Herrán (2011), quienes proponen el cine como recurso didáctico de Educación para la Muerte.
 - Siguiendo el progreso de los alumnos a lo largo del programa parece existir, en nuestra opinión, una evolución en la naturalidad y aceptación al hablar de la pérdida, la muerte y el

duelo en la mayor parte de ellos. El tema generó, en ocasiones, reacciones adversas o emociones que la docente trató con la mayor normalidad posible en el aula, sin evitarlas. Por otra parte, se intentó que los alumnos entendieran que el objetivo de hablar de la pérdida, la muerte o el duelo no era realizar una terapia con casos particulares de pérdidas significativas sino aprender cómo se puede tener una vida de más calidad reflexionando sobre la muerte.

- En relación a la evaluación del impacto del programa en la adquisición del concepto de muerte biológica y en la evolución de las concepciones acerca de la muerte encontramos que el programa ha favorecido el desarrollo conceptual y actitudinal en la muestra estudiada:
 - Ha habido un progreso significativo en la adquisición del concepto de muerte biológica, comparando la evaluación post programa con la anterior. Seis de los quince participantes en el programa que anteriormente a su aplicación no tenían completamente adquirido el concepto de muerte biológica, parecen tenerlo alcanzado al finalizarlo. El subconcepto en el que más cambios se han producido es “No funcional”. Los resultados en nuestro estudio coinciden con los de Mappin y Hanlon (2005), quienes encontraron un incremento en el conocimiento del concepto de muerte biológica tras realizar un programa de Educación para la Muerte con un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual.
 - En cuanto a las concepciones acerca de la muerte, en muchos de los participantes se manifiestan comentarios, citas o respuestas que parecen indicar una mayor aceptación a hablar de la pérdida, la muerte y el duelo, así como a tratar estos temas con una vertiente formativa. Los efectos que el programa ha tenido en los alumnos han sido distintos en cada uno de ellos, como cabía esperar. A algunos les ha causado un fuerte impacto emocional, a otros les ha hecho reflexionar sobre cómo les gustaría que les recordasen en un futuro, etc. Estos resultados se afianzarían, en nuestra opinión, si se estabilizase la inclusión curricular de la muerte y se introdujesen estos contenidos desde etapas educativas anteriores.
- El programa no solo ha generado cambios en los alumnos sino también y de forma significativa en la formación personal y profesional de la docente. Enseñar para y con la muerte ha favorecido, en su opinión, la unión con sus alumnos y por consiguiente la riqueza didáctica del programa, así como su propio desarrollo como profesional de la educación y de atención a la diversidad.

La inclusión curricular de la muerte en la educación exige de profesionales plenamente comprometidos con la formación de sus alumnos. Para tratar la pérdida, la muerte o el duelo con un sentido educativo no solo se precisa de técnica sino también de unos valores éticos o de competencias vinculadas a la apertura a la innovación, al conocimiento de sí mismo y la autoformación, a la reflexión sobre el concepto de educar o a la madurez docente. En definitiva, una formación inicial y permanente del profesorado que incluya en sus contenidos la Didáctica de la Muerte y que acompañe el proceso de desarrollo personal y profesional además del aprendizaje de las técnicas propias de la Pedagogía.

- El diseño de evaluación de programas educativos utilizado (Pérez Juste, 1992, 1995, 2000, 2006) ha resultado adecuado para los propósitos de la investigación, ya que ha permitido realizar una evaluación de todas las fases del proceso de implantación del programa, desde la evaluación inicial hasta los resultados.

Consideramos que la evaluación del programa ha favorecido, además, la toma de decisiones acerca de cambios que perfeccionen y mejoren la aplicación del programa en el contexto determinado, en nuestro caso el Programa Promotor.

- El Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo se ha diseñado para utilizarse con personas adultas con discapacidad intelectual en el marco de la presente investigación, con el apoyo inicial de materiales o manuales sobre Pedagogía de la Muerte publicados en los últimos años así como de las orientaciones pedagógicas generadas tras el primer estudio. Sin embargo, consideramos que la población objeto de este programa puede ampliarse con las debidas adaptaciones. Por las características de las actividades que se plantean, podrían realizarse ajustes para realizarse con alumnos del último ciclo de Educación Primaria, la ESO, Bachillerato o educación de adultos y de personas mayores. En el caso de educación especial con alumnos que presentan discapacidad intelectual, aunque el programa esté destinado a adultos también se podrían realizar adaptaciones para Programas de Transición a la Vida Adulta o Programas de Cualificación Profesional Inicial en la Modalidad Especial (ambos destinados a mayores de 16 años).
- El modelo de calidad de vida (Shalock y Verdugo, 2002, 2007) propuesto en los últimos años ha supuesto un cambio de paradigma en la investigación e intervención por apoyos a personas con discapacidad intelectual. El marco que el modelo ofrece es coherente con la propuesta de una Educación para la Muerte que contribuya a la formación, como parecen confirmar los resultados de esta investigación.

Tanto muchos de los alumnos que han participado en el programa como la propia docente expresan de diferentes formas, al finalizarlo, que pensar sobre la muerte es una preparación para la vida. Por consiguiente, entender la muerte como contenido educativo o formativo puede tener una importante vinculación con modelos que proponen una intervención por apoyos dirigida a la mejora de la calidad de vida.

CAPÍTULO VIII

LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

El análisis de las dificultades, barreras o limitaciones de la investigación forma parte ineludible del proceso epistemológico, en tanto en cuanto se realiza sobre una reflexión que permite al investigador autocriticar su trabajo y, por consiguiente, adquirir un mayor conocimiento para su aplicación en futuras investigaciones.

Cualquier estudio, indagación o profundización en una temática implica las limitaciones que acompañan al proceso de reducción de un fenómeno a un análisis científico. El intento por abordar un *fenómeno* (Teilhard de Chardín, 1984) no exime del reconocimiento de las dificultades propias por describirlo. Partiendo de esta *meta-limitación* podemos detenernos en otras dificultades encontradas a lo largo de la investigación:

ESTUDIO 1

- La búsqueda de un cuestionario que evaluara la adquisición del concepto de muerte biológica en personas adultas con discapacidad intelectual se vio influenciada por la inexistencia de instrumentos destinados a esta población en castellano. Esta deficiencia hubo que solventarse realizando un análisis de otras pruebas que valorasen la adquisición del concepto de muerte biológica en niños. De los encontrados, se utilizó el que se consideró más adecuado para personas adultas con discapacidad intelectual (Ramos, 2010), conscientes de algunas limitaciones que el cuestionario plantea para la muestra utilizada, como por ejemplo la complejidad sintáctica de algunas frases.
- El análisis de las concepciones acerca de la muerte en personas con discapacidad intelectual, realizado a través de las entrevistas semiestructuradas, podría haberse ampliado mediante una valoración de la evolución psíquica de la formación de las concepciones acerca de la muerte mediante estudios longitudinales. Las entrevistas en un momento puntual de la vida del individuo, y situadas en un contexto no normalizado, no alcanzan la realidad psicológica de las ideas y concepciones que sobre la muerte pueda tener una persona, tenga o no discapacidad intelectual. Esta deficiencia se explica por el sentido del estudio, no tanto descriptivo sino orientativo para la elaboración de un programa educativo, y por las limitaciones temporales y materiales de la investigación.

- Entre los participantes del primer estudio había personas con discapacidad intelectual con una afectación que dificultaba su competencia comunicativa y la comprensión de algunas preguntas de la entrevista, a pesar de realizarse de forma más concreta. Por consiguiente, en ocasiones se quedaban preguntas sin responder en algunas entrevistas. En estos casos quizás hubiera sido necesario profundizar en las concepciones acerca de la muerte que tenían estos participantes a través de entrevistas con personas de su sistema de apoyos, por ejemplo tutores o familiares. Finalmente no se amplió la muestra de estudio a estas personas de apoyo por la adecuación del proceso de investigación al cronograma planteado y por no considerarse este objeto, es decir la profundización en las concepciones acerca de la muerte en personas con discapacidad intelectual, como el propósito fundamental de la investigación. El objetivo principal de este primer estudio era, como se decía anteriormente, el de generar posibles orientaciones pedagógicas para la elaboración del programa educativo partiendo del discurso sobre la muerte y el concepto de muerte biológica en personas con discapacidad intelectual.

ESTUDIO 2

- Como limitación a priori, pero también como condición que permitió mejorar el alcance de los objetivos didácticos del programa, identificamos el contexto en el cual se aplica, que de alguna forma constriñe las posibilidades respecto a los recursos temporales que se disponen. Estas limitaciones han hecho que algunas sesiones se tuvieran que acortar en tanto en cuanto en otras se ha podido profundizar en sus actividades. Sin embargo, la adecuación de la aplicación del programa a las circunstancias propias del contexto, gracias a la colaboración de los profesionales del Programa Promotor, ha permitido que haya habido una inclusión curricular real de la Pedagogía de la Muerte en el plan de estudios, superando así las posibilidades de lo que hubiera sido un complemento de la oferta educativa.

CAPÍTULO IX

LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

El proceso de investigación no culmina con la interpretación de resultados y la redacción de las conclusiones, sino que debe aportar reflexiones sobre futuras líneas de investigación o desarrollo de proyectos de innovación. A continuación se mencionan posibles orientaciones para la investigación futura en los ámbitos de la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, la normalización educativa de la muerte y la Pedagogía de la Muerte en personas con discapacidad intelectual. Se indican también posibles proyectos de innovación que puedan favorecer la introducción de la muerte como contenido educativo en la formación de personas con discapacidad intelectual:

- Algunas sugerencias para la investigación en el ámbito de la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual:
 - Realizar investigaciones aplicadas que impliquen acción social y resultados personales en la calidad de vida, es decir cambios reales en personas y en el entorno. Para ello, metodologías como la investigación-acción o la evaluación de programas educativos pueden resultar apropiadas.
 - La ética profesional y los nuevos modelos de intervención en personas con discapacidad intelectual exigen de investigaciones que *les den la palabra*, que escuchen la propia voz de quien se está investigando. Enfoques fenomenológicos o etnográficos pueden constituir diseños de investigación que cumplan con este criterio.
 - En nuestra opinión, la investigación en la mejora de la calidad de vida habría de incluir el constructo de autorrealización como posible finalidad de la intervención psicosocial. Ampliamente investigada por la psicología humanista (Jung, Maslow, Ellis, Rogers, Frankl, Fromm, etc.), podría contribuir a una concepción del concepto de calidad de vida desde abordajes centrados en los proyectos de vida de cada persona.
 - Tradicionalmente se han entendido los apoyos a personas con discapacidad intelectual desde una conceptualización pasiva de esta población. En nuestra opinión, los apoyos no solo han de dirigirse a mejorar el bienestar personal sino también a favorecer la contribución

social de cada persona, incluyendo a aquellas que presentan limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa. La introducción de la muerte en la formación de personas con discapacidad intelectual puede educar la conciencia crítica y social. Otras investigaciones vinculadas a experiencias solidarias, de servicio a la comunidad, etc. pueden favorecer este cambio de perspectiva.

➤ Algunas sugerencias para la investigación en el ámbito de la Pedagogía de la Muerte:

- Aunque la investigación en Pedagogía de la Muerte no esté todavía muy extendida, existen interesantes propuestas provenientes de distintos países. Una investigación comparativa global sobre el desarrollo de la temática podría enriquecer y nutrir las investigaciones o los proyectos de innovación.
- Ya se ha señalado a lo largo de la tesis que la Pedagogía de la Muerte se dirige a todas las etapas educativas, incluida la educación de adultos. Futuras investigaciones pueden profundizar sobre las posibilidades pedagógicas de la muerte en la educación no formal, por ejemplo de personas ancianas o mayores.
- En ocasiones el profesorado con inquietud por tratar el tema de la muerte en el aula puede encontrarse con dificultades provenientes de distintos factores: miedos, preconcepciones, trabas por la organización curricular, etc. En nuestra opinión, la investigación podría abordar las percepciones que tiene el profesorado sobre qué factores pueden estar dificultando la inclusión de la muerte en la educación.
- En los últimos años están surgiendo investigaciones y publicaciones de Didáctica de la Muerte que han aportado numerosos recursos didácticos para tratar la muerte en la educación. Esta línea puede afianzarse en un futuro a través del estudio de las posibilidades didácticas de recursos o metodologías didácticas que pueden facilitar la introducción de la muerte en la educación pero que todavía no se han investigado, por ejemplo el aprendizaje servicio.
- La muerte es un contenido transdisciplinar que puede tratarse con una vertiente formativa desde la Pedagogía Universitaria. Su normalización educativa en las distintas titulaciones universitarias podría ayudar a tener profesionales mejor formados, no tan solo en las técnicas propias de cada disciplina sino también con un sentido ético de la profesión más desarrollado y humanista. La investigación puede realizar una importante aportación impulsando la puesta en marcha y evaluación de experiencias innovadoras.

- Algunas sugerencias para la investigación y la innovación educativa en el ámbito de la Pedagogía de la Muerte en personas con discapacidad intelectual:
- Esta investigación consta de un estudio previo que pretendía generar orientaciones pedagógicas para la elaboración de un programa educativo. Este estudio previo puede servir de base para que futuras investigaciones profundicen en la evolución del concepto de muerte biológica y en las concepciones acerca de la muerte en personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva longitudinal, analizando la influencia de la posible inclusión de la muerte en la educación desde la etapa infantil.
 - La formación inicial de los profesionales que pueden intervenir o apoyar en su carrera profesional a personas con discapacidad intelectual es un elemento clave para que el tratamiento de situaciones relacionadas con la pérdida o la muerte sea lo más normalizado posible. Por ello, creemos que es necesaria la inclusión de una formación inicial en Pedagogía de la Muerte en carreras relacionadas con el apoyo para la mejora de la calidad de vida, no solo en educación sino también en la atención sanitaria o la psicología, por sus posibilidades para la prevención de trastornos asociados a miedos, duelos no elaborados, complejos, etc.
 - Debidamente adaptada las necesidades de cada alumno, a su etapa vital y evolutiva, consideramos que la Didáctica de la Muerte puede incluirse desde la edad infantil en la formación de personas con discapacidad intelectual. Por su naturaleza transversal, puede formar parte de proyectos que fomenten otras competencias o dimensiones significativas para su desarrollo, como la autodeterminación, la conducta adaptativa o la mejora de la autonomía. La investigación puede acompañar procesos de cambio organizacionales y profesionales que impulsen estos proyectos.
 - De la experiencia didáctica que ha formado parte de esta tesis doctoral se han obtenido resultados y conclusiones que pueden promover la realización de seminarios de formación permanente sobre cómo introducir la muerte en la formación, dirigidos a profesionales de la educación especial o de apoyo sociolaboral para la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual.
 - Conjuntamente con los profesionales implicados, se puede asesorar en los próximos cursos académicos sobre la posible inclusión del Programa de Educación para la Pérdida, la Muerte y el Duelo como contenido transversal o como un módulo estable en una asignatura del plan de estudios del Programa Promotor o de otros programas dirigidos a la formación de personas adultas con discapacidad intelectual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A

- ABBAGNANO, V. y VISALBERGUI, A. (1964). *Historia de la pedagogía*. México: Fondo de cultura económica.
- ABRAS, M. A. (2000). *S'éduquer à la mort. Philosophie de l'éducation et recherche-formation existentielle*. Tesis doctoral, Université de Paris.
- AGUADO, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- AL-KINDÎ (1986). *Obras filosóficas de al-Kindî (Traducción de R. Guerrero y E. Tornero)*. Madrid: Coloquio.
- ALMENDRO, M. (1995). *Psicología y psicoterapia transpersonal*. Barcelona: Kairós.
- ALMONACID, M., SANTIAS, M. y AGNÈS, V. (2009). Una experiencia de duelo en el motor de la escuela. *Cuadernos de Pedagogía*, 388, pp. 61-63.
- ALVIRA, F. (2002). *Metodología de la evaluación de programas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1992). *Definitions, classifications and systems of support (9th)*. Washington: Edition AAMR.
- 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.
- ARIAS, B., MORENTIN, R., RODRÍGUEZ, J. y VERDUGO, M. A. (2006). *El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional*. Madrid: Ampans.
- ARNÁIZ, J. M. (2009). *El judo como mediación generadora de bienestar y autoestima: caso biográfico-narrativo de las personas con discapacidad intelectual de Aspania-Burgos*. Tesis doctoral, Universidad de Burgos.

- ARNÀIZ, V. (2003a). ¿Podemos hablar de la muerte en la escuela y en el instituto? *Aula de Innovación Educativa*, 122, p. 36.
- ARNÀIZ, V. (2003b). Pensar, hablar de la muerte y comprometerse con la vida. *Aula de Innovación Educativa*, 122, pp. 37-38.
- ARNÀIZ, V. (2003c). Diez propuestas para una Pedagogía de la Muerte. *Aula de Innovación Educativa*, 122, pp. 59-61.
- ASPINALL, S. Y. (1996). Educating children to cope with death: a preventive model. *Psychology in the Schools*, 33 (4), pp. 341-349.
- ATTIG, T. (1992). Person-centered death education. *Death Studies*, 16 (4), pp. 357-370.

B

- BADÍA, M. y LONGO, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (231), pp. 30-44.
- BALK, D. (coord.) (2007). *Handbook of thanatology*. New York: Routledge.
- BANKS, P., JAHODA, A., DAGNAN, D., KEMP, J. y WILLIAMS, V. (2010). Supported employment for people with intellectual disability: The effects of job breakdown on psychological well-being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (4), pp. 344-354.
- BARRETO, P. y SOLER, M. C. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid: Editorial Síntesis.
- BASU, S. y HEUSER, L. (2003). Using service learning in death education. *Death Studies*, 27 (10), pp. 901-927.
- BAYES, R. (2008). Tiempo y duelo. *Medicina Paliativa*, 15 (4), pp. 194-195.
- BECERRA, M. T., MONTAERO, M., LUCERO, M. y GONZÁLEZ, E. (2008). Evaluación de un programa de apoyo laboral para personas con discapacidad intelectual en tareas de elevada exigencia cognitiva. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (226), pp. 5-17.
- BECKER, E. (1973). *The denial of death*. Nueva York: Free Press.
- BELTRÁN, J. (1995). *Disposem de la vida*. Barcelona: Eumo Editorial.

- BERDUD, M. L., VALVERDE, S., NÚÑEZ, L., SÁNCHEZ, M., PÉREZ, L. y FERNÁNDEZ, M. J. (2003). Formación en tecnologías de la información y la comunicación para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (205), pp. 62-66.
- BERG, C. D. (1982). Helping children accept death and dying through group counseling. *Personal and Guidance Journal*, 57 (3), pp. 169-172.
- BERRAONDO, J. (1991). *El estoicismo*. Barcelona: Montesinos.
- BERTALANFFY, L. VON (1993). *Teoría general de los sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- BERTMAN, S. (1991). *Facing death: images, insight and intervention. A handbook for educators, healthcare professionals, and counselors*. New York: Baywood.
- BERTMAN, S. (1995). Using story, film, and drama to help children cope with death. En Grollman, E. (Ed.), *Bereaved children and teens*. Boston: Beacon.
- BISQUERRA, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- BLACKMAN, N. (2003). *Loss and learning disability*. London: Worth Publishing Ltd.
- BLACKMAN, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (3), pp. 165-170.
- BLANCHET, A., GUIGLIONE, R., MASSONAT, J. y TROGNON, A. (1989). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Narcea.
- BOGDAN, R. C. y BIKLEN, S. K. (2003). *Qualitative research for education* (4ª ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- BONELL-PASCUAL, E., HULINE-DICKENS, S., HOLLINS, S., ESTERHUYZEN, A., SEDGWICK, P., ABDELNOOR, A. y HUBERT, J. (1999). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. A follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 175, pp. 348-351.
- BORRAJO, G. (2009). Escuelas que alivian el dolor. *Cuadernos de Pedagogía*, 388, pp. 57-60.
- BOULTON-LEWIS, G., BUYS, L. y TEDMAN-JONES, J. (2008). Learning among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Educational Gerontology*, 34 (4), pp. 282-291.
- BOWBLY, J. (1983). *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Barcelona: Editorial Paidós.

- BOWIE, L. (2000). Is there a place for death education in the primary curriculum? *Pastoral Care*, 18 (1), pp. 22-26.
- BRELSTAFF, J. (1984). Reactions to death: can the mentally handicapped grieve? Some experiences of those who did. *Teach Train*, 22, pp. 10-16.
- BRENT, S., SPEECE, M., LIN, C., DONG, Q. y YANG, C. (1996). The development of the concept of death among Chinese and U.S. children 3-17 years of age: from binary to “fuzzy” concepts? *Omega*, 33 (1), pp. 67-83.
- 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.
- BROOKSHIRE, M. y NOLAND, M. (1985). Teaching children about death: elementary school. *Guidance and Counseling*, 20 (1), pp. 74-79.
- BUENDÍA, L., COLÁS, M. P. y HERNÁNDEZ, F. (1998). *Métodos de investigación en psicopedagogía*. Madrid: McGraw-Hill.

C

- CAPITÁN DÍAZ, A. (2002). *Breve historia de la educación en España*. Madrid: Alianza Editorial.
- CARMELO, A. (2006). *Estás en mi corazón: un espacio en el duelo*. Barcelona: Taranna Edicions.
- CARMELO, A. (2007). *Déjame llorar. Un apoyo en la pérdida*. Taranna Edicions.
- CARMELO, A. (2008). *De oruga a mariposa: duelo y despertar*. Taranna Edicions.
- CARMELO, A. (2009). *Camino de héroes*. Taranna Edicions.
- CARNEY, K. (2003). Barklay and Eve: the role of activity books for bereaved children. *Omega: Journal of Death and Dying*, 48 (4), pp. 307-319.
- CARRERA, M. V., LAMEIRAS, M. y RODRÍGUEZ, Y. (2007). Implementación y evaluación de un programa de educación afectivo-sexual con alumnos/as de educación secundaria obligatoria. En A. Barca, M. Peralbo, A. Porto, B. Duarte y D. Linares (Coords.), *Actas del IX Congreso Internacional Galego-Portugués de Psicopedagogía*. Coruña: Universidade da Coruña.
- CARSON, U. (1987). Teachable moments occasioned by “small deaths”. En Wass, H. y Corr, A., *Childhood and death*. Washington: Hemisphere Publishing Co.
- CASANOVA, M. A. (1995). *Manual de evaluación educativa*. Madrid: La Muralla.

- CASTRO, A. y CHINCHILLA, M. (1997). *Per una pedagogia de la finitud i de l'esperança*. Sant Cugat del Vallès: Institut Borja de Bioètica.
- CATALDO, G. (2003). Muerte y libertad en Martin Heidegger. *Revista Philosophica*, 26, pp. 1-18.
- CAVALLÉ, M. (2010). El vedanta advaita ante el sufrimiento. En González, M. (comp.), *Filosofía y dolor* (pp. 19-61). Madrid: Tecnos.
- CEA D'ANCORA, M. A. (1999). *Metodología cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- CHOU, Y., PU, P., KROGER, T. Y FU, L. (2010). Caring, employment, and quality of life: comparison of unemployed and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (5), pp. 406-420.
- CHUANG TSE (2009). *El libro de Chuang Tse (Versión de M. Palmer y W. Breunilly)*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- CIE-10 (2005). *Clasificación Cie-10. Clasificación De Los Trastornos Mentales y Del Comportamiento*. Madrid. Editorial Panamericana.
- CLARK, L. (2008). Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido. *Revista Síndrome de Down*, 25, pp. 126-131.
- CLARKE, A. M. y CLARKE, A. D. B. (Eds.) (1958/1965/1974). *Mental deficiency: the changing outlook*. London: Methuen.
- CLEIREN, M. P. (1992). *Bereavement and adaptation: a comparative study of the aftermath of death*. Washington: Hemisphere.
- CLEMENTS, P., FOCHT-NEW, G. y FAULKNER, M. (2004). Grief in the shadows: exploring loss and bereavement in people with developmental disabilities. *Issues in Mental Health Nursing*, 25, pp. 799-808.
- CLUTE, M. A. (2007). *A grounded theory study of the bereavement experience for adults with developmental disabilities following the death of a parent or loved one: perceptions of bereavement counselors*. Tesis doctoral, Case Western University.
- COBO MEDINA, C. (2001). *Ars Moriendi: vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos.
- COCHRANE, V. (1995). Bereavement and people with learning disabilities: a review of the literature and implications for clinical psychologists. *Clinical Psychology Forum*, 6 al 10 de Mayo.
- COHEN, L. y MANION, L. (2002). *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla.

- COMBS, C. (1981). The effects of selected death education curriculum models on death anxiety and death acceptance. *Death Studies*, 5 (11), pp. 75-81.
- CONTRERAS, V. (2011). Elegir y ser elegido... lo verdaderamente esencial. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 7.
- CORR, C., NABE, C. y CORR, D. (2000). *Death and dying: life and living*. CA: Wadsworth Pub.
- CORR, C. (2003). *Death education for adults*. New York: Springer Publishing Co.
- CORTINA, M. (2003a). Videoteca XIV cine y educación para la muerte (Educación Secundaria Obligatoria). *Making of: cuadernos de cine y educación*, 15, pp. 21-31.
- CORTINA, M. (2003b). Educar teniendo en cuenta la muerte. *Aula de Innovación Educativa*, 122, pp. 52-58.
- CORTINA, M. (2010). *El cine como recurso didáctico de educación para la muerte: implicaciones formativas para el profesorado*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- CORTINA, M. y HERRÁN, A. DE LA (2005). Cine y educación para la muerte II. *Making of: cuadernos de cine y educación*, 36, pp. 20-33.
- CORTINA, M. y HERRÁN, A. DE LA (2008). Cine y educación para la muerte III. *Making of: cuadernos de cine y educación*, 55, pp. 30-42.
- CORTINA, M. y HERRÁN, A. DE LA (2011). *Pedagogía de la Muerte a través del cine*. Madrid: Universitas.
- CORTINA, M., HERRÁN, A. DE LA, y NOLLA, A. (2009). Propuestas para anticiparse al duelo. *Cuadernos de Pedagogía*, 388, pp. 68-75.
- COTTON, C. y RANGE, L. (1991). Children's death concepts: relationship to cognitive functioning, age, experience with death, fear of death, and hopelessness. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19 (2), pp. 170-178.
- COULET, H. (1984). Diderot y el problema del cambio. *Revista de Estudios Políticos*, 41, pp. 161-169.
- CRASE, D. (1982). The making of a death educator. *Essence: issues in the study of ageing, dying, and death*, 5 (3), pp. 219-226.
- CRASE, D. (1989). Death education: its diversity and multidisciplinary focus. *Death Education*, 13 (1), pp. 25-29.

- CRASE, D. y CRASE, D. (1982). Parental attitudes toward death education for young children. *Death Studies*, 6 (1), pp. 61-73.
- CRASE, D. y CRASE, D. (1987). Death education in the schools for older children. En Wass, H. y Corr, A., *Childhood and death*. Washington: Hemisphere Publishing Co.
- CRESWELL, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. California: Sage.
- CUNNINGHAM, B. y HARE, J. (1989). Essential elements of a teacher in-service program on child bereavement. *Elementary School Guidance and Counseling*, 23 (3), pp. 175-182.
- CYRULNIK, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.

D

- DEAN, P. y WASS, H. (1995). *Death education for living*. Mountain CA: Mayfield Publishing Co.
- DEATON, R. y BERKAN, W. (1995). *Planning and managing death issues in the schools*. Westport, CT: Greenwood Press.
- DEL BARRIO, J. A. y GARCÍA, M. R. (2008). Destrezas adaptativas, discapacidad intelectual y envejecimiento: análisis intergeneracional. *Revista de Educación Social*, 8.
- DENNIS, D. (2009). The past, present and future of death education. En Dennis, D. (coord.), *Living, Dying, Grieving* (pp. 197-206). Tennessee: Jones & Bartlett Learning.
- DERRY, S. M. (1979). *An empirical investigation of the concept of death in children*. Tesis doctoral, University of Ottawa.
- DIDEROT, D. (1992). *El Sueño de D'Alambert y Suplemento al viaje de Bougainville*. Madrid: Debate.
- DILTHEY, W. (1968). *Historia de la pedagogía*. Buenos Aires: Losada.
- DODD, P., DOWLING, S. y HOLLINS, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (7), pp. 537-543.
- DODD, P., GUERIN, S., McEVOY, J., BUCKLEY, S., TYRELL, J. y HILLERY, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (5), pp. 415-425.

- DOLZ, A. (2009). El amor y la muerte: una mirada interdisciplinar. *Cuadernos de Pedagogía*, 388, pp. 64-67.
- DOWLING, S., HUBERT, J., WHITE, S. y HOLLINS, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: a combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (4), pp. 277-287.
- DRAE (2001) 22ª Edición. [Consultado en la Red el 26 de Noviembre de 2010: <http://www.rae.es/>].
- D.S.M. IV (2000). *Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- DURLAK, J. A. (1978). Comparison between experiential and didactic methods of death education. *Journal of Death and Dying*, 9 (1), pp. 57-66.
- DURLAK, J. A. (1994). Changing death attitudes through death education. En Neimeyer, R. A., *Death Anxiety Handbook*. London: Taylor & Francis.
- DYKENSON, E. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (219), pp. 45-52.

E

- ECKHART (2001). *El fruto de la nada (3ª ed.)*. Madrid: Ediciones Siruela.
- EDDY, J. y DUFF, P. (1986). Should values clarification be a goal of death education? *Death Studies*, 10 (2), pp. 155-163.
- EDGAR, L. y HOWARD-HAMILTON, M. (1994). Non-crisis death education in the elementary school. *Guidance and Counseling*, 29 (1), pp. 38-46.
- EGIDO, I., CERRILLO, M. R. y CAMINA, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo: un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20 (2), pp. 135-146.
- EPICURO (1985). *Carta a Meneceo. Máximas capitales*. Madrid: Alhambra.
- ERASMO DE ROTTERDAM (2003). Preparación y aparejo para bien morir. En VV.AA., *Artes de bien morir. Ars moriendi de la Edad Media y del Siglo de Oro*. Madrid: Rescatados Lengua de Trapo.

ESCOBAR, S. (2010). El concepto de sufrimiento en la filosofía islámica clásica. En González, M. (comp.), *Filosofía y dolor* (pp. 121-157). Madrid: Tecnos.

ESPINOZA, R. (2009). Schelling y la libertad. *Paralaje*, 2, pp. 63-84.

EYZAGUIRRE, R. (2007). *Teachable moments around death: an exploratory study of the beliefs and practices of elementary school teachers*. Tesis doctoral, University of California, Berkeley.

F

FACTOR, A. (2000). *Person centered planning for later life: Death and dying –a curriculum for adults with mental retardation*. Chicago: Clearinghouse.

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

FEIFEL, H. (1959). *The meaning of death*. New York: McGraw-Hill.

FEIJOO, P. y PARDO, A. B. (2003a). Muerte y educación. *Tarbiya: Revista de Investigación e Innovación Educativa*, 33, pp. 51-76.

FEIJOO, P. y PARDO, A. B. (2003b). La escuela: una amiga en el duelo. *Aula de Innovación Educativa*, 122, pp. 41-45.

FERNÁNDEZ, C. (1990). *Los filósofos del Renacimiento. Selección de textos*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos.

FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (1995). Cuestiones conceptuales básicas en evaluación de programas. En R. Fernández-Ballesteros (Ed.), *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud* (pp. 21-47). Madrid: Síntesis.

FERRATER MORA, J. (1979). *El ser y la muerte: bosquejo de filosofía integracionista*. Barcelona: Planeta.

FERRATER MORA, J. (1983). *Las crisis humanas*. Madrid: Alianza Editorial.

FERTZIGER, A. P. (1983). Right- and left- brain approaches to death education. *Death Education*, 7 (1), pp. 33-38.

FICHTE, J. G. (1998). *Sobre la esencia del sabio y sus manifestaciones en el dominio de la libertad*. Madrid: Editorial Tecnos.

FIELD, N. y SUNDIN, E. (2002). Attachment style in adjustment to conjugal bereavement. *Journal of Social and Personal Relationships*, 18, pp. 347-361.

- FIERRO, A. (1984). Modelos psicológicos de análisis del retraso mental. *Papeles del Colegio de Psicólogos*, 14, pp. 4-10.
- FLOREZ, R. (1956). *Las dos dimensiones del hombre agustiniano*. Madrid: Agustinus.
- FLOREZ, J. y RUIZ, E. (2003). Síndrome de Down. En Del Barrio, J. y Borragán, A. (eds.), *Síndromes específicos e individualidad de los apoyos*. Santander: Departamento de Educación de la Universidad de Cantabria y FEAPS Cantabria.
- FORNS, M. y GÓMEZ, J. (1995). Evaluación de programas en educación (pp. 241-282). En R. Fernández-Ballesteros (Ed.), *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis.
- FRALEY, R. y BONNANO, G. (2004). Attachment and loss: a test of three competing models on the association between attachment-related avoidance and adaptation to bereavement. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30, pp. 878-890.
- FRANKL, V. E. (1995). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- FRENCH, J. y KUCZAJ, E. (1992). Working through loss and change with people with learning difficulties. *Mental Handicapped*, 20, pp. 108-111.
- FREUD, A. (1960). Discussion of J. Bowlby's "Grief and mourning in infancy". *Psychoanal. Study Child*, 15, pp. 53-62.
- FREUD, S. (1989). Duelo y melancolía. En Freud, S., *Obras completas*, tomo 14. Buenos Aires: Amorrortu.
- FULLAT, O. (1982). *Las finalidades educativas en tiempos de crisis*. Barcelona: Hogar del libro.
- FULLAT, O. (1988). *Filosofía de la educación* Barcelona: Vicens-Vives.
- FULLAT, O. (1993). Educación, muerte, sentido. *Enrahonar*, 20, pp. 125-130.
- FURMAN, E. (1974). *A child's parent dies: Studies in childhood bereavement*. New Haven: Yale University Press.

G

- GABILONDO, A. (2004). *Mortal de necesidad. La filosofía, la salud y la muerte*. Madrid: Abada Editores.
- GARCÍA, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 14 (3), pp. 255-276.

- GARCÍA, J., PÉREZ, J. y BERRUEZO, P. (2005). *Discapacidad intelectual: desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid: CEPE.
- GARCÍA MORENTE, M. (1936). Virtudes y vicios de la profesión docente. *Revista de Pedagogía*, 169, pp. 1-13.
- GARNER, A. y ACKLEN, L. (1978). Does death education belong in the middle school curriculum? *Bulletin*, 62 (414), pp. 134-137.
- GARRIGA, B. (2009). *Rock and dol*. Palma de Mallorca: Editorial Moll.
- GARVÍA, B. (2009). Duelo y discapacidad. *Revista Médica Internacional sobre Síndrome de Down*, 13 (1), pp. 13-16.
- GAULT, J. (2003). Bereavement: helping a patient with a learning disability to cope. *Nursing Times*, 99 (1), pp. 26-27.
- GINÉ, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (2), pp. 1-14.
- GINZO, A. (1985). *La ilustración francesa. Entre Voltaire y Rousseau*. Madrid: Editorial Cincel.
- GIRAO, I. y VEGA, B. (2009). Modelo de servicio de ocio inclusivo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (2), pp. 45-62.
- GLASS, J. y KNOTT, E. (1984). Effectiveness of a lesson series on death and dying in changing adolescents' death anxiety and attitudes toward older adults. *Death Studies*, 8 (5-6), pp. 299-313.
- GLASS, J. (1990). Changing death anxiety through death education in the public schools. *Death Studies*, 14 (1), pp. 31-52.
- GOETHE, J. W. (1979). *Penas del joven Werther*. Madrid: Alianza Editorial.
- GOETHE, J. W. (2006). *Fausto*. Madrid: Alianza Editorial.
- GÓMEZ, L., VERDUGO, M. A., ARIAS, B. y NAVAS, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, 17, pp. 189-200.
- GONZÁLEZ, F. (2008). Qué es y de qué se ocupa la didáctica: sus fundamentos y métodos. En Herrán, A. de la y Paredes, J., *Didáctica general: la práctica de la enseñanza en educación infantil, primaria y secundaria*. Madrid: McGraw-Hill.

- GONZÁLEZ, I. y HERRÁN, A. DE LA (2010). Introducción metodológica a la muerte y los miedos en educación infantil. *Tendencias Pedagógicas*, 15, pp. 124-149.
- GONZÁLEZ-PÉREZ, J. (2003). *Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.
- GRACIA, I. (1997). Pedagogía laica de la muerte a partir de la simbólica del mito de psique y eros. En Mendoza, A., Romea, M. C. y Cantero, F. J. (Coords.), *Didáctica de la lengua y la literatura para una sociedad plurilingüe del siglo XXI*. Barcelona: PPU.
- GRACIA, A., ARSUAGA, J. L., MARTÍNEZ, I., LORENZO, C., CARRETERO, J. M., BERMÚDEZ, J. M. y CARBONELL, E. (2009). Craniosynostosis in the Middle Pleistocene human Cranium 14 from the Sima de los Huesos, Atapuerca, Spain. *Proc. Natl. Acad. Sci. (PNAS) USA*.
- GRANERUD, A. (2008). *Social integration for people with mental health problems: experiences, perspectives and practical changes*. Goteborg: Nordic school of public health.
- GRINNELL, R. M. (1997). *Social work research and evaluation. Quantitative and qualitative approaches*. Itaca: E. E. Peacock Publishers.
- GUBA, E. G. y LINCOLN, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, SA: Sage.
- GUERIN, S., DODD, P., TYRELL, J., McEVOY, J., BUCKLEY, S. y HILLERY, J. (2009). An initial assessment of the psychometric properties of the complicated grief questionnaire for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities: a Multidisciplinary Journal*, 30 (6), pp. 1258-1267.
- GUTIÉRREZ, P. y MARTORELL, A. (2011). Las personas con discapacidad intelectual ante las TIC. *Comunicar: Revista científica iberoamericana de comunicación y educación*, 36, pp. 173-180.

H

- HAYSLIP, B., GALT, C. y PINDER, M. (1994). Effects of death education on conscious and unconscious death anxiety. *Omega: Journal of Death and Dying*, 28 (2), pp. 101-111.
- HEBER, R. (1959/1961). *A manual on terminology and classification in mental retardation*. Monograph supplement to the *American Journal of Mental Deficiency*.

- HEDGER, C. y SMITH, M. (1993). Death education for older adults with developmental disabilities: a life cycle therapeutic recreation approach. *Activities, Adaptation and Aging*, 18 (1), pp. 29-36.
- HEGEL, G. W. F. (1997). *Enciclopedia de las artes filosóficas*. Madrid: Editorial Alianza.
- HEGEL, G. W. F. (2007). *Fenomenología del espíritu*. México: Fondo de Cultura Económica.
- HEIDEGGER, M. (2002). *El ser y el tiempo*. Barcelona: Biblioteca de los Grandes Pensadores.
- HENRY, M. (2008). *La felicidad de Spinoza*. Buenos Aires: Editorial La Cebra.
- HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ-COLLADO, C. y BAPTISTA, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- HERRÁN, A. DE LA (2003). *El siglo de la educación. Formación evolucionista para el cambio social*. Huelva: Hergué.
- HERRÁN, A. DE LA y CORTINA, M. (2005). El valor formativo de la muerte. *El País*, lunes 27 de junio, p. 2.
- 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. (2008a). La educación para la muerte como ámbito formativo: más allá del duelo. *Psicooncología*, 5 (2-3), pp. 409-424.
- 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.
- HERRÁN, A. DE LA y CORTINA, M. (2009). La muerte y su enseñanza. *Diálogo Filosófico*, 75, pp. 499-516.
- HERRÁN, A. DE LA y GONZÁLEZ, I. (2001). Cómo tratar la muerte en educación infantil. *Jornadas de Intercambio de Experiencias. Educación Infantil*. Comunidad de Madrid. Consejería de Educación. Dirección General de Ordenación Académica. Centro Regional de Apoyo a la Formación de la Infancia “El Valle”. 24 y 25 de abril.
- HERRÁN, A. DE LA, GONZÁLEZ, I., NAVARRO, M. J., FREIRE, M. V. y BRAVO, S. (1998a). La muerte, un tabú en la educación. *Revista Escuela Española*, 3410, pp. 17-18.

- HERRÁN, A. DE LA, GONZÁLEZ, I., NAVARRO, M. J., FREIRE, M. V. y BRAVO, S. (1998b). La educación para la muerte como tema transversal de transversales. *IV Congreso Mundial de Educación Infantil*. A. M. E. I., M. E. C., Consejería de Educación y Cultura de la Comunidad de Madrid, Ayuntamiento de Madrid y otras instituciones. 6 de diciembre.
- 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, GONZÁLEZ, I., NAVARRO, M. J. FREIRE, M. V. y BRAVO, S. (2001a). ¿Cómo educar para la muerte? Un andamiaje. *Cuadernos de Pedagogía*, 310, 22-25.
- HERRÁN, A. DE LA, GONZÁLEZ, I., NAVARRO, M. J. FREIRE, M. V. y BRAVO, S. (2001b). La muerte: ¿tabú o imperativo? *Aula de Innovación Educativa*, 106, pp. 62-64.
- HERRÁN, A. DE LA, GONZÁLEZ, I., NAVARRO, M. J., FREIRE, M. V. y BRAVO, S. (2003). La educación para la muerte: selección de propuestas. *Aula de Infantil*, 12, pp. 14-18.
- HETZEL, S., WINN, V. y TOLSTOSHEV, H. (1991). Loss and change: new directions in death education for adolescents. *Journal of Adolescence*, 14 (4), pp. 323-334.
- HEUSER, L. (1995). Death education: a model of student-participatory learning. *Death Studies*, 19 (6), pp. 583-590.
- HOGAN, N. y SCHMIDT, L. (2002). Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death Studies*, 26, pp. 615-634.
- HÖLDERLIN, F. (2001). *La muerte de Empédocles*. Madrid: Acantilado.
- HOLLINS, S. y ESTERHUYZEN, A. (1997). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 170, pp. 497-501.
- HOLZAPFEL, C. (2003). Muerte y suicidio en Jaspers. *Revista Philosophica*, 26, pp. 1-9.
- HOMERO (1976). *Odisea*. Madrid: Editorial Nacional.
- HOUSE, E. R. (1983). Assumptions underlying evaluation models. En G. F. Madaus, M. Scriven y D. Stufflebeam (eds.), *Evaluation models*. Boston: Kluwer-Nijhoff.
- HULBERT, F. (1999). Teaching about loss, change, death and bereavement in the primary school. *The Journal of Progressive Judaism*, 13 (13), pp. 79-92.
- HUSSERL, E. (1994). *Problemas fundamentales de la fenomenología*. Madrid: Alianza Editorial.

I

- IBN HAZM (1996). *Libro de la medicina de las almas*. Irún: Iralka.
- INIESTA, A. (1997). *La hermana muerte, camino de plenitud*. Barcelona: Centre de Pastoral Litúrgica.
- INSERSO (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Madrid: INSERSO. (Adaptación castellana, dirigida por el INSERSO, de *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of Classification relating to the Consequences of Disease*. Ginebra: WHO, 1980).
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2000). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Madrid: INS.
- IÑIGUEZ, L. (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23 (8), pp. 496-502.
- IZUZQUIZA, D. (2000). *El ocio en las personas con síndrome de Down*. Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid.
- IZUZQUIZA, D. (2002). La autodeterminación en el currículo de la acción tutorial para alumnos con discapacidad intelectual. Propuestas didácticas para la escuela inclusiva. *Tendencias Pedagógicas*, 7, pp. 247-259.
- IZUZQUIZA, D. y CERRILLO, M. R. (2010). Discapacidad intelectual. En De Miguel, S. y Cerrillo, M. R. (Coords.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
- IZUZQUIZA, D. y HERRÁN, A. DE LA (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Madrid: Pirámide.

J

- JACKSON, M. y COLWELL, J. (2002). *A teacher's handbook of death*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- JÄEGER, W. (1965). *Cristianismo primitivo y paideia griega*. México: Fondo de Cultura Económica.
- JÄEGER, W. (1983). *Aristóteles: Bases para la historia de su desarrollo intelectual*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

JASPERS, K. (2000). *La filosofía*. México: Fondo de Cultura.

JONES, C. HODGES, M. y SLATE, J. (1995). Parental support for death education programs in the schools. *School Counselor*, 42, pp. 370-376.

JORDÁN DE URRÍES, B. y ESTEBAN, B. (2006). Empleo con Apoyo para personas con discapacidad intelectual y para personas con enfermedad mental: comparación metodológica en dos proyectos piloto. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (212), pp. 63-78.

K

KANNER, L. (1964). *A history of the care and study of the mentally retarded*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.

KANT, I. (1983). *Pedagogía*. Madrid: Akal bolsillo.

KANT, I. (2003). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid: Ediciones Encuentro.

KATAYAMA, A. (2002). Death education curriculum for elementary schools in Japan. *Illness, Crisis and Loss*, 10 (2), pp. 138-153.

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

KEEVES, J. P. (Ed.) (2004). *Educational research, methodology, and measurement: an international handbook*. Elsevier Science Ltd.: Oxford.

KENNEDY, E. (2000). *The impact of cognitive development and socialization factor on the concept of death among adults with mental retardation*. Tesis doctoral, University of Akron.

KENYON, G. (2001). Current research in children's conceptions of death: a critical review. *Omega*, 43 (1), pp. 63-91.

KIERKEGAARD, S. (1965). *El concepto de angustia*. Madrid: Ed. Guadarrama.

KLEIN, M. (1977). El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos. En Klein, M., *Obras completas*, vol. 2, pp. 279-303. Barcelona: Paidós.

KLINGMAN, A. (1983). Simulation and simulation games as a strategy for death education. *Death Studies*, 7 (44), pp. 339-352.

- KLINGMAN, A. (1987). Teacher's workshop in death education: the effects of simulation game and bibliotherapy-oriented methods. *Death Studies*, 11 (1), pp. 25-33.
- KNIGHT, K. y ELFENBEIN, M. (1993). Relationship of death education to the anxiety, fear and meaning associated with death. *Death Studies*, 17, pp. 411-425.
- KOJÈVE, A. (1947). L'idée de la mort dans la philosophie de Hegel. En Kojève, A., *Introduction à la lecture de Hegel*. París: Gallimard.
- KÓVACS, M. J. (2003a). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- KÓVACS, M. J. (2003b). *Educação para a morte. Desafios na formação dos profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- KROEN, W. C. (2002). *Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Un manual para adultos*. Barcelona: Oniro.
- KRONICK, D. (1985). Dealing with death. *Academic Therapy*, 20, pp. 627-633.
- KÜBLER-ROSS, E. (1996). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.

L

- LA METTRIE, J. DE (1983). *Obra filosófica (Edición preparada por M. Gras)*. Madrid: Editorial Nacional.
- LAÍN, P. (1988). *Historia de la medicina*. Barcelona: Salvat.
- LAMBRECHT, M. (1990). The value of computer-assisted instruction in death education. *Loss, Grief and Care*, 4 (1-2), pp. 67-69.
- LAO TSE (2008a). *Tao Te King. Lao Tse (Versión de J. Wu)*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- LAO TSE (2008b). *Wen-Tzu. Lao Tse. La comprensión de los misterios del Tao (Versión de T. Cleary)*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- LATORRE, A., RINCÓN, D. DEL y ARNAL, J. (2003). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Ediciones Experiencia.
- LEAMAN, O. (1995). *Death and loss: compassionate approach in the classroom*. London: Cassel.
- LEE, J. O., LEE, J. y MOON, S. (2009). Exploring children's understanding of death concepts. *Asia Pacific Journal of Education*, 29 (2), pp. 251-264.

- LEHMAN, M., JIMERSON, S. y GAASCH, A. (2000). *Teens together grief support group curriculum: adolescence edition*. Philadelphia: Brunner-Routledge.
- LEÓN, O. y MONTERO, I. (2003). *Métodos de investigación en psicología y educación*. Madrid: McGraw-Hill.
- LEÓN AGUADO, A. y ALCEDO, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (1), pp. 5-19.
- LEVITON, D. (1977). The scope of death education. *Death Education*, 1(1), pp. 41-56.
- LEVITON, D. Y FRETZ, B. (1979). Effects of death education on fear of death and attitudes towards death and live. *Omega: Journal of Death and Dying*, 9 (3), pp. 267-277.
- LIBERMAN, D. (2007). *Es hora de hablar del duelo. Del dolor de la muerte al amor a la vida*. Buenos Aires: Atlántida.
- LIE TSE (2009). *Lie Tse. Una guía taoísta sobre el arte de vivir (Versión de E. Wong)*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- LINDEMANN, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychology*, 1944, pp. 141-149.
- LIZASOÁIN, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (223), pp. 69-88.
- LLEDÓ, E. (1970). *Filosofía y lenguaje*. Barcelona: Ariel.
- LÓPEZ, M. (Comp.) (1995). *Textos para una historia de la educación especial*. Valencia: Universitat de València.
- LÓPEZ, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Docencia e Investigación: Revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*, 31 (16), pp. 215-240.
- LÓPEZ, M. C. (2010a). El dolor de sentir en la filosofía de la existencia. En González, M. (Coord.), *Filosofía y dolor* (pp. 381-437). Madrid: Tecnos.
- LÓPEZ, M. C. (2010b). H. Marcuse (1898-1979): Trabajo y dolor como consecuencias de la represión. En González, M. (Coord.), *Filosofía y dolor* (pp. 439-454). Madrid: Tecnos.

LÓPEZ-DOMÍNGUEZ, V. (1994). Muerte y nihilismo en el pensamiento de J. G. Fichte. *Anales del seminario de Historia de la Filosofía*, 11, pp. 139-154.

LÓPEZ ARANGURAN, J.L. (1981). *Ética*. Madrid: Alianza Editorial.

LUENGO, J. (2009). Cruce de caminos: programa de mediación para la participación de personas con discapacidad intelectual en actividades de ocio comunitario. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (231), pp. 87-102.

LURIA, A. R. (1963). *The mentally retarded child*. Nueva York: Pergamon Press.

M

MACEIRAS, M. (1985). *¿Qué es filosofía? El hombre y su mundo*. Madrid: Cincel.

MacHALE, R., McEVOY, J. y TIERNEY, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (6), pp. 574-581.

MAESTRE, B. R. (2007). El concepto “vida” en la ética kantiana: algunas consecuencias para la bioética. *Logos. Anales del Seminario de Metafísica*, vol. 40, pp. 77-89.

MAGLIO, C. y ROBINSON, S. (1994). The effects of death education on death anxiety: a meta-analysis. *Omega: Journal of Death and Dying*, 39 (2), pp. 99-121.

MAHON, M., GOLDBERG, R. y WASHINGTON, S. (1999). Discussing death in the classroom: beliefs and experiences of educators and education students. *Omega: Journal of Death and Dying*, 39 (2), pp. 99-121.

MANCINI, A. ROBINAUGH, D., SHEAR, K. y BONNANO, G. (2009). Does attachment avoidance help people cope with loss? The moderating effects of relationship quality. *Journal of Clinical Psychology*, 65 (10), pp. 1127-1136.

MANTEGAZZA, R. (2004). *Pedagogia della morte*. Milano: Città Aperta.

MANTEGAZZA, R. (2006). *La muerte sin máscara: experiencia del morir y educación para la despedida*. Barcelona: Herder.

MAPPIN, R. y HANLON, D. (2005). Description and evaluation of a bereavement group for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, pp. 106-112.

- MARCUSE, H. (1959). *The meaning of death*. Nueva York: McGraw-Hill.
- MARÍAS, J. (2001). *Historia de la filosofía (4ª ed.)*. Salamanca: Alianza Editorial.
- MARÍN, A. I., LÓPEZ, M. A. y DE LA PARTE, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación: una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (210), pp. 45-55.
- MARKELL, M. (2005). *Helping people with developmental disabilities mourn: practical rituals for caregivers*. Fort Collins, CO: Companion Press.
- MARKS, S. (2009). Self-determination for students with intellectual disabilities and why I want educators to know what it means. *Phi Delta Kappan*, 90 (1), pp. 55-58.
- MARTIN ROIG, A. (1982). El alma, de Homero a Alcmeon de Crotona. *Taula: quaderns de pensament*, vol. 1, pp. 67-76.
- MARTÍNEZ-OTERO (2009). Socratismo pedagógico y ética educativa. En *Actas del VI Congreso Internacional de la Educación* (pp. 239-247). Madrid: Dykinson.
- MARTINEZ MEDIANO, C. (2007). *Evaluación de programas. Modelos y procedimientos*. Madrid: UNED.
- MARTORELL, A., TSAKANIKOS, E., PEREDA, A., GUTIÉRREZ-RECACHA, P., BOURAS y N., AYUSO-MATEOS, J. L. (2009). Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197 (3), pp. 182-186.
- MASLOW, A. (1998). *La personalidad creadora*. Barcelona: Kaidós.
- MAYOS, G. (1992). Hölderlin: nihilismo de la razón astuta. En VV.AA., *Romanticismo y fin de siglo* (pp. 281-295). Barcelona: PPU.
- McEVOY, J. (1989). Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. *The British Journal of Mental Subnormality*, XXXV (2), pp. 115-121.
- McEVOY, J., GUERIN, S., DODD, P. y HILLERY, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: staff views, experiences and suggestions for training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (6), pp. 585-596.

- McEVOY, J., REID, Y. y GUERIN, S. (2002). Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 48 (2), pp. 83-89.
- McGOVERN, M. y BARRY, M. (2000). Death education: knowledge, attitudes, and perspectives of irish parents and teachers. *Death Studies*, 24, pp. 325-333.
- McLOUGHLIN, I. (1986). Bereavement in the mentally handicapped. *British J Hosp Med*, oct., pp. 256-260.
- McNEIL, J. (1984). *Death education in the home: parents talk with their children*. Washington, DC: Hemisphere Publishing Co.
- MEEUSEN-VAN DE KERKHOF, 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.
- MEDINA, M. (2010). *Evaluación de la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual. Valoración y usos de la escala ABS-RC: 2*. Tesis doctoral, Universidad de Burgos.
- MÈLICH, J. C. (1989). *Situaciones-límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas*. Barcelona: PPU.
- MÈLICH, J. C. (1994a). La construcción del sentido del sufrimiento y la muerte: antropología filosófica y filosofía de la educación en E. Frankl. *Enrahonar: Quaderns de filosofia*, 22, pp. 93-103.
- MÈLICH, J. C. (1994b). Orientacions didàctiques: La necessitat d'una pedagogía de la mort a l'escola. *Perspectiva Escolar*, 188, p. 46.
- MÈLICH, J. C. (1998). *Pedagogía de la finitud*. Barcelona: PPU.
- MÈLICH, J. C. (2002). *Filosofía de la finitud*. Barcelona: Herder.
- MÈLICH, J. C. (2003). Por una pedagogía de la finitud. *Aula de Innovación Educativa*, 122, pp. 39-40.
- MÈLICH, J. C. (2005). La persistencia de la metamorfosis. Ensayo de una antropología pedagógica de la finitud. *Revista Educación y Pedagogía*, 42, pp. 9-27.
- MÈLICH, J. C. (2006). Hermenéutica y pedagogía: por una filosofía antropológica de la finitud. *Estudios filosóficos*, 50 (160), pp. 481-490.
- MERCK RESEARCH LABORATORIES (2007). *El Manual Merck de Diagnóstico y Tratamiento (11ª Ed.)*. Madrid: Merck and Co. Ed.

- MERINO, J. A. (2007). *Juán Duns Escoto. Introducción a su pensamiento filosófico-teológico*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos.
- MERTENS, D. (2005). *Research and evaluation in Education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Thousand Oaks: Sage.
- MILLÁN-CALENTI, J.C., SEIJAS, S., MARATE, M., MASEDA, A., QUINTANA, J. y MELEIRO, I. (2006). Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (2), pp. 49-62.
- MILLER, S y CHAN, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (12), pp. 1039-1047.
- MONTAIGNE, M. DE (2003). *Ensayos completos*. Barcelona: Editorial Cátedra.
- MONTERO, D. (2003). Conducta adaptativa y discapacidad aquí y ahora: algunas propuestas para la mejora de la práctica profesional. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34, pp. 68-77.
- MONTIEL, J. (2003). El pensamiento de la muerte en Heidegger y Pierre Teilhard de Chardin. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 8 (21), pp. 59-72.
- MORENTIN, R., RODRÍGUEZ MAYORAL, J., ARIAS, B. y AGUADO, A. (2006). Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (217), pp. 41-58.
- MORGAN, R. y HORROCKS, E. (2011). Correspondence between video-based preference assessment and subsequent community job performance. *Division on Autism and Developmental Disabilities*, 46 (1), pp. 52-61.
- MOSELEY, P. (1976). Developing curriculum for death education: how children learn about death? *Annual Meeting of the American Educational Research Association*, San Francisco, California. 19 y 20 de abril.
- MOSS, B. R. (2000). Death studies at university: new approaches to teaching and learning. *Mortality*, 5 (2), pp. 205-214.
- MOUSTAKAS, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks: Sage.
- MYREDDI, V. y NARAYAN, J. (1993). The concept of death among people with mental handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 16 (4), pp. 328-330.

N

- NAGY, M. H. (1948). The child's theories concerning death. *Genetic Psychology*, 73, pp. 3-27.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. A., ARIAS, B. y GÓMEZ, L. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (235-3), pp. 28-48.
- NEILL, A. (1963). *Summerhill*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- NIETZSCHE, F. (1980). *Ecce homo. Cómo se llega a ser lo que se es*. Madrid: Alianza Editorial.
- NIETZSCHE, F. (1984). *La gaya ciencia*. Barcelona: Calamus Scriptorius.
- NOLLA, A. (1999/00). *Pedagogia de la vida i de la mort: eines d'acció tutorial i propostes didàctiques per a l'educació primària*. Barcelona: Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya.
- NOLLA, A. y GIRALT, J. (2003). Podemos hablar de la pérdida y de la muerte en primaria. *Aula de innovación educativa*, 122, pp. 46-51.
- NOPPE, I. (2000). Beyond broken bonds and broken hearts: the bonding of theories of attachment and grief. *Developmental Review*, 20, pp. 514-538.
- NOVELL, R. (Coord.) (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: Feaps.

O

- OBIOLS, M. (2005). Diseño, desarrollo y evaluación de un programa de educación emocional en un centro educativo. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 54, pp. 137-152.
- OKAFOR, T. R. (1993). Death education in the Nigerian home; the mother's role. *Omega: Journal of Death and Dying*, 27 (4), pp. 271-280.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification relating to the Consequences of disease*. Ginebra: WHO.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas del comportamiento (CIE-10)*. Ginebra: OMS.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud*. Madrid: INSERSO.

OSWIN, M. (1991). *Am I allowed to cry? A study of bereavement amongst people who have learning difficulties*. London: Human Horizons.

OUSPENSKY, P. (1996). *Psicología de la posible evolución del hombre*. Venezuela: Ganesna.

P

PACHOLSKI, R. (1986). Death themes in music-resources and research opportunities for death educators. *Death Studies*, 10 (3), pp. 239-263.

PAGE, J. (1982). *Manual de psicopatología*. Barcelona: Paidós.

PALLEY, H. y VAN HOLLEN, V. (2000). Long-term care for people with developmental disabilities: a critical analysis. *Health and Social Work*, 25 (3), pp. 181-189.

PAREDES, D. (2007). Evaluación de los trastornos del ánimo en personas adultas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (222), pp. 45-54.

PARKES, C. (1974). *Bereavement: studies of grief in adult life*. New York: International Universities Press.

PATTI, P, AMBLE, K. y FLORY, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: A retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (6), pp. 538-546.

PEDRERO, E. y MUÑOZ, M. C. (2008). La educación para la muerte como un reto emergente en la educación del siglo XXI: más allá de la educación para la salud. En López, F. (coord.), *Educación como respuesta a la diversidad: Una perspectiva comparada* (pp. 130-131). Sevilla: SEEC, Universidad Pablo de Olavide.

PELECHANO, V. (1986). Salud mental, prevención e innovación social. *Análisis y Modificación de Conducta*, 12 (34), pp. 485-505.

PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 8 (3), pp. 1339-1362.

- PÉREZ, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. II Técnicas y análisis de datos*. Madrid: La Muralla.
- PÉREZ-GONZÁLEZ, J. C. (2008). Propuesta para la evaluación de programas de educación socioemocional. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 6 (2), pp. 523-546.
- PÉREZ JUSTE, R. (1992). Evaluación de programas de orientación. *Actas V Seminario Iberoamericano de Orientación Escolar y Profesional*. Tenerife.
- PÉREZ JUSTE, R. (1995). Evaluación de programas educativos (pp. 71-106). En A. Medina y L. M. Villar (coords.), *Evaluación de programas educativos, centros y profesores*. Madrid: Universitas.
- PÉREZ JUSTE, R. (2000). La evaluación de programas educativos: conceptos básicos, planteamientos generales y problemática. *Revista de Investigación Educativa*, 18 (2), pp. 261-287.
- PÉREZ JUSTE, R. (2006). *Evaluación de programas educativos*. Madrid: La Muralla.
- PÉREZ, L. y VALVERDE, S. (2008). Estudio y evaluación del aprendizaje y acceso a las tecnologías de la información y la comunicación de las personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual a través de un sistema de formación específico. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (225), pp. 44-62.
- PERRY, J. (2004). Interviewing people with intellectual disabilities. En Emerson, E y col. (Eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. London: Wiley.
- PIAGET, J. (1969). *La formación del símbolo en el niño*. México: FCE.
- PIAGET, J. e INHELDER, B. (1961). *Psicología del niño*. Madrid: Morata.
- PINE, V. R. (1977). A sociohistorical portrait of death education. *Death Education*, 1 (1), pp. 57-84.
- PLATÓN (2004). *Diálogos III. Fedón-Banquete-Fedro (4ªed.)*. Madrid: Editorial Gredos.
- POCH, C. (2000). *De la vida y de la muerte: reflexiones y propuestas para educadores y padres*. Barcelona: Claret.
- POCH, C. (2004). La muerte explicada a los niños. *Monitor Educador*, 104, pp. 17-18.
- POCH, C. (2009a). ¿Por qué es necesaria una Pedagogía de la Muerte? *Cuadernos de Pedagogía*, 388, pp. 52-53.
- POCH, C. (2009b). *La muerte nunca falla: un doloroso descubrimiento*. Barcelona: Editorial UOC.
- POCH, C. y HERRERO, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Barcelona: Paidós.

POCH, C. y PLAXATS, M. A. (1999). Hablar de la pérdida, el sufrimiento, la muerte. *Infancia: educar de 0 a 6 años*, 58, pp. 36-39.

POLLOCK, G. (1961) Mourning and adaptation. *International Journal of Psychoanalysis*, pp. 341-361.

POLLOCK, G. (1989). *The Mourning-Liberation Process*. Madison: International University Press.

PORTUONDO, M. (2003). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Salud Pública*, 4 (30).

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.

POZO, C., HERNÁNDEZ, S. Y ALONSO, E. (2004a). Breve historia de la evaluación de programas (pp. 9-30). En C. Pozo, E. Alonso y S. Hernández (eds.), *Teoría, modelos y métodos de evaluación de programas*. Madrid: Grupo Editorial Universitario.

POZO, C., HERNÁNDEZ, S. Y ALONSO, E. (2004b). El concepto de evaluación de programas (pp. 31-61). En C. Pozo, E. Alonso y S. Hernández (eds.), *Teoría, modelos y métodos de evaluación de programas*. Madrid: Grupo Editorial Universitario.

Q

QUIÑONES, M. A. (2005). *Creatividad y resiliencia ante la adversidad*. Tesis doctoral, Madrid, U.A.M.

R

RABADE ROMEO, S. (1995). *Espinosa: razón y felicidad*. Madrid: Ediciones Pedagógicas.

RAMOS, R. (2010). *Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. Madrid: TEA Ediciones.

RANDO, T. (1991). *How to go on living when someone you love dies*. Lexington: Lexington Press.

RANDO, T. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign: Research Press.

- READ, S. (2005). Loss, bereavement, and learning disabilities: providing a continuum of support. *Learning Disability Practice*, 8 (1), pp. 31-37.
- REYNOLDS, S., GUERIN, S., McEVOY, J. y DODD, P. (2008). Evaluation of a bereavement training program for staff in an intellectual disabilities service. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (1), pp. 1-5.
- RIST, J. M. (1995). *La filosofía estoica*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.
- RIVERA, J. (2010). Dolor y muerte en la filosofía hegeliana. Del dolor del animal a la lucha a muerte por el reconocimiento. En González, M. (Comp.), *Filosofía y dolor* (pp. 233-262). Madrid: Tecnos.
- ROBERTSON, J., EMERSON, E., HATTON, C., ELLIOT, J. y McINTOSH, B. (2008). Análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona para personas con discapacidad intelectual en Inglaterra. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (225), pp. 5-30.
- ROBERTSON, J., HATTON, C., EMERSON, E., ELLIOT, J., McINTOSH, B., SWIFT, P., KRINJEN-KEMP, E., TOWERS, C., ROMEO, R., KNAPP, M., SANDERSON, H., ROUTLEDGE, M., OAKES, P. y JOYCE, T. (2007). Reported barriers to the implementation of Person-Centered Planning for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (4), pp. 297-307.
- RODRÍGUEZ, G., GIL, J. y GARCÍA, E. (1999). *Metodología de investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- RODRÍGUEZ, D. y VALLDEORIOLA, J. (2009). *Metodología de la investigación*. Barcelona: FUOC.
- RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2009a). Educación para la muerte y el duelo: hacia la formación integral de las personas con discapacidad intelectual. *X Conferencia Internacional de Ciencias de la Educación*, Camagüey (Cuba).
- RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2009b). Duelo y discapacidad intelectual: posibilidades para la formación integral de personas con discapacidad intelectual. *X Conferencia Internacional de Ciencias de la Educación*, Camagüey (Cuba).
- RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2011a). Revisión histórica de la concepción y educación de personas con discapacidad intelectual. Retos para el futuro. *I Congreso Internacional de Educación Universitaria y Prácticas Educadoras Innovadoras*, 21 al 23 de septiembre, Facultad de Estudios Superiores Aragón (UNAM), México.

RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2011b). Calidad de vida y educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual. *XI Conferencia Internacional de Ciencias de la Educación*, Camagüey (Cuba).

RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2011c). Pedagogía de la Muerte en adultos con discapacidad intelectual. Estudio previo y elaboración de un programa educativo. *IV Seminario de Investigación*, 25 de enero, Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la U.A.M., Madrid.

RODRÍGUEZ HERRERO, P. y OPAZO CARVAJAL, H. (2011). Algunos antecedentes filosóficos para una Pedagogía de la Muerte. En A. Diestro, A. de Juanas y J. Manso (Coords.), *Vanguardias e Innovaciones Pedagógicas* (pp. 371-379). Salamanca: Hergar Ediciones y AJITHE.

RODRÍGUEZ MAYORAL, J., MORENTIN, R., ARIAS, B. y LÓPEZ, F. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (217), pp. 23-40.

ROF CARBALLO, J. (1988). *Violencia y ternura*. Madrid: Espasa Calpe.

ROUSSEAU, J. J. (1973). *Emilio o de la educación*. Madrid: Fontanella.

ROYAL COLLEGE OF PSYCHIATRICS (2001). *Diagnostic Criteria in learning disability. DC-LD*. Glasgow: Penrose Foundation, Royal College of Psychiatry.

ROWLING, L. (2003). *Grief in school communities: effective support strategies*. Buckingham: Open University Press.

RUIZ, E. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Buenas Prácticas. Revista Síndrome de Down*, 21, pp. 84-93.

RUTTER, M. (1997). Clinical implications of attachment concepts: retrospect and prospect. En Atkinson, L. y Zucker, K. (Eds.), *Attachment and Psychopathology*, pp. 17-43. New York: Guildford Press.

S

SAHLER, O. (1983). *El niño y la muerte*. Madrid: Alhambra.

SAIGYÓ (1989). *Espejo de la luna*. Madrid: Miraguano Ediciones.

SALGADO, E. (2010). Dolor y nihilismo. Nietzsche y la transmutación trágica del sufrimiento. En González, M. (Coord.), *Filosofía y dolor* (pp. 309-349). Madrid: Tecnos.

- SALKIND, N. (1998). *Métodos de investigación*. México: Prentice Hall.
- SALVADOR, L., NOVELL, R., BOURAS, N., MOSS, S. y GARCÍA, R. (2002). *Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental*. Madrid: Asociación Española para el Estudio del Retraso Mental.
- SANDÍN, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill.
- SANTOS GUERRA, M. A. (1999). *Evaluación educativa. Un proceso de diálogo, comprensión y mejora*. Río de la Plata: Ed. Magisterio.
- SANTOS GUERRA, M. A. (2004). Arqueología de los sentimientos en la organización escolar. *Tendencias Pedagógicas*, 9, pp. 45-69.
- SARTRE, J-P. (2005). *El ser y la nada*. Buenos Aires: Biblioteca de Grandes Pensadores.
- SAVATER, F. (1999). *Las preguntas de la vida*. Barcelona: Ariel.
- SCHALOCK, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales. En Verdugo, M. A., Nieto, T., Jordán, B. y Crespo, M. (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*.
- SCHALOCK, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M. A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coords.), *Aplicación del Paradigma de Calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp. 11-18). Salamanca: INICO.
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: AAMR.
- SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (224), pp. 21-36.
- SCHEERENBERGER, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIS.
- SCHELER, M. (2001). *Muerte y supervivencia*. Madrid: Ed. Encuentro.
- SHELLING, F. W. J. (1989). *Investigaciones filosóficas sobre la esencia de la libertad humana y los objetos con ella relacionados*. Barcelona: Anthropos.
- SHELLING, F. W. J. (1996). *Escritos sobre filosofía de la naturaleza*. Madrid: Alianza Universidad.

- SCHILLER, F. (1968). *La educación estética del hombre*. Madrid: Espasa-Calpe.
- SCHILLER, F. (1992). *Lo sublime (de lo sublime y sobre lo sublime)*. Málaga: Editorial Ágora.
- SCHOPENHAUER, A. (1960). *El mundo como voluntad y representación (3 volúmenes)*. Buenos Aires: Aguilar.
- SCHOPENHAUER, A. (1996). *El amor, las mujeres y la muerte*. Madrid: EDAF.
- SEBASTIÃO, L. (2008). *Educar com sentido. No horizonte de Teilhard de Chardin*. Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda.
- SELTZER, G. B. (1989). A developmental approach to cognitive understanding of death and dying. En Howell, M. (Ed.), *Serving the underserved: caring people who are both old and mentally retarded*. Boston: Exceptional Parent Press.
- SÉNECA (1995). *Epístolas morales a Lucilio (I-IX)*. Barcelona: Planeta-DeAgostini.
- SERRANO, V. (2008). *Absoluto y conciencia. Una introducción a Schelling*. Madrid: Plaza y Valdés Editores.
- SHACKFORD, S. (2003). School violence: a stimulus for death education –a critical analysis. *Journal of Loss and Trauma*, 8 (1), pp. 35-40.
- SHOGREN, K y BROUSSARD, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (2), pp. 86-102.
- SHUN, W. (2003). A main concerned topic: death education. *Shangai Jiaoyu Keyan*, 2, pp. 21-24.
- SIGELMAN, C. y RIDER, E. (2005). *Life-span human development*. Belmont: Wadsworth.
- SMILANSKY, S. (1987). *On death: helping children understanding and cope*. New York: Peter Lang.
- SOFKA, C. (1990). Social support “internetworks”, caskets for sale, and more: thanatology and the information superhighway. *Death Studies*, 21 (6), pp. 553-574.
- SPECIAL INTEREST RESEARCH GROUP ON QUALITY OF LIFE (2000). *Quality of life: Its conceptualization, measurement and application. A consensus document*. International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.
- SPEECE, M. y BRENT, S. (1984). Children’s understanding of death: a review of three components of a death concept. *Child Development*, 55, pp. 1671-1686.
- SPINOZA, B. (1977). *Ética*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

- STAKE, R. (1974). *Nine approaches to educational evaluation*. Urbana, IL: University of Illinois.
- STECHER, B. M. y DAVIS, W. A. (1987). *How to focus an evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- STEVENSON, R. G. (2000). The role of death education in helping students to cope with loss. En Doka, K. J., *Living with grief children*. Washington: Hospice Foundation of America.
- STROEBE, M. y SCHUT, H. (2002). Models of coping with bereavement. En Stroebe, M., Hanson, R., Stroebe, W. y Schut, H. (Eds.), *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*, pp. 375-403. Washington, DC: American Psychological Institute.
- STODDART, K., BURKE, L. y TEMPLE, V. (2002). Outcome evaluation of bereavement groups for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, pp. 28-35.
- STÖRIG, H. J. (2000). *Historia universal de la filosofía*. Madrid: Tecnos.
- STUFFLEBEAM, D. L. (1971). The relevance of the CIPP evaluation model for education accountability. *Journal of Research and Development in Education*, 5 (1), pp. 19-25.
- STUFFLEBEAM, D. L. (2000). Evaluation models. *New Directions for Program Evaluation*, 19, pp. 7-98.
- STUFFLEBEAM, D. L. (2003). The CIPP model for evaluation. En T. Kellaghan y D. L. Stufflebeam (eds.), *International handbook of educational evaluation* (pp. 31-62). Doortrecht: Kluwer Academic Publishers.
- SUANCES, M. (2010). El problema del dolor en la filosofía de Schopenhauer. En González, M. (Comp.), *Filosofía y dolor* (pp. 263-308). Madrid: Tecnos.
- SUSINOS, T. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2), pp. 157-171.
- SUSINOS, T. (2009). Escuchar para compartir: reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva. *Revista de Educación*, 349, pp. 119-136.

T

- TAGGART, L, McMILLAN, R y LAWSON, A. (2011). Staff's knowledge and perceptions of working with women with intellectual disabilities and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (1), pp. 90-100.

- TATIÁN, D. (2006). Filosofía como meditación de la vida. *La lámpara de Diógenes*, 12, pp. 194-201.
- TEILHARD DE CHARDIN, P. (1967). *La energía humana*. Madrid : Taurus.
- TEILHARD DE CHARDIN, P. (1984). *El fenómeno humano*. Barcelona: Orbis.
- TIZÓN, J. L. (2004). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Fundació Vidal i Barraquer.
- TIZÓN, J. L. y SFORZA, M. G. (2008). *Días de duelo. Encontrando salidas*. Barcelona: Alba Editorial.
- TODD, S. (2002). Death does not become us: the absence of death and dying in intellectual disability research. *Journal of Gerontological Research*, 38 (1-2), pp. 225-239.
- TOLSTOI, I. (1985). *La muerte de Ivan Illich*. Estella: Salvat Editores.
- TORRAS, A. (2009). *Acompañar en el duelo*. Barcelona: Luciérnaga.
- TURNER, M. (2004). *Cómo hablar con niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo*. Barcelona: Paidós.

U

- ULLMAN, L. y KRASNER, L. (1975). *A psychological approach to abnormal behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prencite-Hall Inc.

V

- VALLEJOS, A., ORTÍ, M. y AGUDO, Y. (2007). *Métodos y técnicas de investigación social*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.
- VALLES, M. S. (2007). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: CIS.
- VALVERDE, N. (2011). Autodeterminación, inclusión social y solidaridad: un proyecto de Cooperación Internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42 (237), pp. 47-62.
- VAN DUIJ, G., DIJKXHOORN, Y., SCHOLTE, E. y VAN BERCKELAER-ONNES, I. (2010). The development of adaptive skills in young people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (11), pp. 943-954.

- VAN DYKE, L. (2003). *Lessons in grief and death: supporting people with developmental disabilities in the healing process*. Homewood, Ill.: High Tide Press.
- VAN LOON, J. H. M. (2009a). Utilización de la SIS en la práctica: Asignación de recursos y planificación de apoyos individualizados basada en la SIS. En Verdugo, M. A., Nieto, T., Jordán, B. y Crespo, M. (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*.
- VAN LOON, J. H. M. (2009b). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En Verdugo, M. A., Nieto, T., Jordán, B. y Crespo, M. (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*.
- VAN LOON, J. H. M. (2009c). Un sistema de apoyos centrado en la persona: mejoras de la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (229), pp. 40-53.
- VAN LOON, J. H. M. (2009d). Uso de la escala de apoyos en la práctica: asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de intensidad de apoyos. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (229), pp. 54-66.
- VAN NIEUWENHUIJZEN, M., VRIENS, A., SCHEEPMAKER, M., SMIT, M y PORTON, E. (2011). The development of a diagnostic instrument to measure social information processing in children and mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 32 (1), pp. 358-370.
- VAZQUEZ, J. A. (2007). La muerte en Albert Camus. *Revista Bajo Palabra*, 2, pp. 197-202.
- VERDUGO, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción de retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 25 (3), pp. 5-24.
- VERDUGO, M. A. (coord.) (2005). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (4ªed.) Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- VERDUGO, M. A. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de Educación*, Mayo-Agosto, pp. 23-43.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. y SCHALOCK, R. L. (2008a). *Formulari de l'escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acció Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya.

- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. y SCHALOCK, R. L. (2008b). *Escala Gencat. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. y SCHALOCK, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10 (1), 105-123.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos – SIS Manual*. [Adaptación española del original de Thompson y col. (AAMR, 2004). *Supports Intensity Scale*. Washington: AAIDD]. Madrid: TEA.
- VERDUGO, M. A., CÓRDOBA, L. y GÓMEZ, L. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (218), pp. 41-48.
- VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. y ARIAS, B. (2007). La escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38, pp. 37-56.
- VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. y ARIAS, B. (2009). *La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad*. Salamanca: INICO.
- VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. ARIAS, B. y NAVAS, P. (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida: Construcción de escalas de evaluación e investigación. En M. A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (Coords.), *Aplicación del Paradigma de Calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp. 19-37). Salamanca: INICO.
- VERDUGO, M.A., GÓMEZ, L., ARIAS, B. y SCHLOCK, R. (2009). *Escala integral de calidad de vida*. Madrid: CEPE.
- VERDUGO, M. A. y GUTIÉRREZ, B. (2009). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- VERDUGO, M. A. y JORDÁN DE URRÍES, B. (2007). El futuro del empleo con apoyo: ¿hacia dónde nos dirigimos? *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (3), pp. 39-50.
- VIÑAS, F. y DOMÈNECH, E. (1999). El concepto de muerte en un grupo de escolares con ideación suicida. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 52 (1), pp. 89-104.

- VILANO, C. (2001). De la Paideia a la Bildung: hacia la pedagogía hermenéutica. *Revista Portuguesa de Educação*, Vol. 14 (2), pp. 227-252.
- VILLACANA, J. L. (2007). Freud sobre Fausto: sustituciones de la omnipotencia. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, 723, pp. 123-133.
- VILLARINO, H. (2010). El concepto de angustia en Sören Kierkegaard. *Psiquiatría Universitaria*, 6 (4), pp. 419-426.
- VOLTAIRE y DIDEROT (1998). *Obras escogidas*. Barcelona: Editorial Océano.
- VV.AA. (1978a). *Los filósofos presocráticos. Tomo I*. Madrid: Editorial Gredos.
- VV.AA. (1978b). *Los filósofos presocráticos. Tomo II*. Madrid: Editorial Gredos.
- VV.AA. (1978c). *Los filósofos presocráticos. Tomo III*. Madrid: Editorial Gredos.
- VV.AA. (2003). *Artes de bien morir. Ars moriendi de la Edad Media y del Siglo de Oro*. Madrid: Rescatados Lengua de Trapo.

W

- WADSWORTH, J. y HARPER, D. (1991). Grief and bereavement in mental retardation: a need for a new understanding. *Death Studies*, 15, pp. 281-292.
- WANG, M., SCHALOCK, R., VERDUGO, M. A. y JENARO, C. (2010). Analyzing the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, pp. 218-233.
- WARREN, W. G. (1989). *Death education and research: critical perspectives*. New York: The Haworth Press.
- WASS, H. (1980). *Death education*. New York: McGraw-Hill.
- WASS, H. (1997). Helping children cope with death. En Papadatu, D. y Papadatos, C., *Children and death*. Washington: Hemisphere Publishing Co.
- WASS, H. (2003). *Death education for children*. New York: Springer Publishing Co.
- WASS, H. y CORR, A. (1987). *Childhood and death*. Washington: Hemisphere Publishing Corporation.

- WATCHMAN, K. (2005). Practitioner-raised issues and end-of-life care for adults with Down Syndrome and dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (2), pp. 156-162.
- WATSON, L. y HARKER, M. (1993). *Community care planning: a model for housing need assessment*. London: Institute of Housing and National Federation of Housing Associations.
- WEHMEYER, M. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (220), pp. 47-56.
- WEHMEYER, M. L., BUNTINX, W., LACHAPELLE, Y., LUCKASSON, R., SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. A. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (227), pp. 5-17.
- WENESTAM, C. G. (1984). Qualitative age-related differences in the meaning of the word “death” to children. *Death Education*, 8 (5-6), pp. 333-347.
- WIGHAM, S., HATTON, C. y TAYLOR, J. (2011). The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4 (1), pp. 19-39.
- WING-TSIT, C., CONGER, G., TAKASUSU, J., TEITARO SUZUKI, D. y SAKAMAKI, S. (1975). *Filosofía del Oriente*. México: Fondo de Cultura Económica.
- WONG, T. L. (2003). Life education and human concerned. *Dang Dai Qing Nian Yan Jiu*, 6, pp. 1-6.
- WOODFIELD, R. y VINEY, L. (1984). A personal construct approach to the conjugally bereaved woman. *Omega: Journal of Death and Dying*, 15, pp. 1-13.
- WORDEN, J. W. (2002). *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer Publishing Company.

Y

- YANOK, J. y BEIFUS, J. (1993). Communicating about loss and mourning: death education for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 31, pp. 140-144.

Z

- ZAMBRANO, M. (2007). *Filosofía y educación*. Málaga: Ágora.

ZULUETA, A. y PERALTA, M. F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (225), pp. 31-43.

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla I.1.Cronograma de la investigación.....	17
Tabla III.1.1.Modelo de la CIF. Fuente: OMS (2001, p. 12).....	47
Tabla III.1.2. Factores de riesgo de la discapacidad intelectual. Fuente: AAMR (2002, p. 160).....	52
Tabla III.1.3. Relación entre etiología y prevención con apoyos. Fuente: AAMR (2002, p. 174)....	53
Tabla III.1.4. Modelo de calidad de vida y dimensiones. Fuente: Schalock y Verdugo (2002, 2007).....	57
Tabla III.2.1. Modelos del duelo. Fuente: Tizón (2004, adaptado).....	66
Tabla III.3.1. Fines educativos de Pedagogía de la Muerte fundamentados en antecedentes filosóficos.....	118
Tabla III.3.2. Principios didácticos de Pedagogía de la Muerte fundamentados en antecedentes filosóficos. Fuente: Elaboración propia.....	119
Tabla III.4.1. Algunos investigadores en Pedagogía de la Muerte en España. Fuente: M. Cortina, (2010, p. 103, ampliado).....	123
Tabla V.2.1.Resumen de la edad de los participantes del primer estudio.....	156
Tabla V.2.2.Resumen del género de los participantes del primer estudio.....	157
Tabla V.2.3.Resumen del grado de discapacidad de los participantes del primer estudio.....	157
Tabla V.2.4.Resumen de la situación actual de los participantes del primer estudio.....	157
Tabla V.2.5.Características de diseños de investigación cuantitativos. Fuente: Salkind (1998, p. 11, adaptado).....	161
Tabla V.2.6. Ficha técnica de la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte”. Fuente: Elaboración propia.....	166
Tabla V.2.7.Ficha técnica del cuestionario individual sobre el concepto de muerte (biológica) (TEA). Fuente: Elaboración propia.....	167
Tabla V.2.8.Ficha técnica del cuestionario anexo para padres. Fuente: Elaboración propia.....	167
Tabla V.2.9.Definición y categorías de las “concepciones acerca de la muerte”. Fuente: Elaboración propia... ..	175
Tabla V.2.10.Definición y subconceptos del “concepto de muerte biológica”. Fuente. Elaboración propia.....	176
Tabla V.2.11.Otras variables consideradas en el primer estudio. Fuente: Elaboración propia.....	177
Tabla V.3.1.Frecuencias y porcentajes en la adquisición del concepto de muerte biológica.....	202

Tabla V.3.2.Grado de adquisición del subconcepto “no funcional”.....	204
Tabla V.3.3.Grado de adquisición del subconcepto “permanente e irreversible”.....	204
Tabla V.3.4.Grado de adquisición del subconcepto “inevitable”.....	204
Tabla V.3.5.Grado de adquisición del subconcepto “universal”.....	204
Tabla V.3.6.Medio de subconceptos adquiridos.....	207
Tabla V.3.7.Frecuencias y porcentajes del número de subconceptos alcanzados.....	207
Tabla V.3.8.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 1.....	208
Tabla V.3.9.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 2.....	209
Tabla V.3.10.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 3.....	209
Tabla V.3.11.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 4.....	209
Tabla V.3.12.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 5.....	209
Tabla V.3.13.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 6.....	210
Tabla V.3.14.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 7.....	210
Tabla V.3.15.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 8.....	210
Tabla V.3.16.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 9.....	210
Tabla V.3.17.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 10.....	211
Tabla V.3.18.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 11.....	211
Tabla V.3.19.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 12.....	211
Tabla V.3.20.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 13.....	211
Tabla V.3.21.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 14.....	212
Tabla V.3.22.Frecuencias y porcentajes de aciertos en la frase 15.....	212
Tabla V.3.23.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Es normal hablar alguna vez sobre la muerte?”.....	213
Tabla V.3.24.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?”.....	214
Tabla V.3.25.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?”.....	215
Tabla V.3.26.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos?”.....	216
Tabla V.3.27.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido?”.....	217
Tabla V.3.28.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Sabes lo que es un funeral?”.....	218
Tabla V.3.29.Frecuencias y porcentajes en la pregunta “¿Crees que es importante recordar a los seres queridos?”.....	219
Tabla V.3.30.Resultado del test <i>U</i> de Mann-Whitney en la relación entre el sexo y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	220

Tabla V.3.31.Resultado del test <i>U</i> de Mann-Whitney en la relación entre haber tenido una pérdida en los últimos 10 años que haya afectado al menos “bastante” al participante (según la familia) y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	221
Tabla V.3.32.Resultado del test <i>U</i> de Mann-Whitney en la relación entre haber tenido una pérdida en los últimos 10 años que haya afectado al menos “bastante” al participante (según la familia) y la respuesta en la frase “Mis padres vivirán siempre”.....	222
Tabla V.3.33.Correlación entre la edad del participante y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	222
Tabla V.3.34.Correlación entre las habilidades comunicativas y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	223
Tabla V.3.35.Correlación entre la edad del padre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	223
Tabla V.3.36.Correlación entre la edad de la madre y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	224
Tabla V.3.37.Correlación entre el número de hermanos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	224
Tabla V.3.38.Correlación entre el CI y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	225
Tabla V.3.39.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el CI.....	226
Tabla V.3.40.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el CI.....	226
Tabla V.3.41.Prueba <i>chi</i> cuadrada y <i>V</i> de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el CI.....	226
Tabla V.3.42.Casos válidos y perdidos en la relación entre las creencias post-mortem y el CI.....	226
Tabla V.3.43.Tabla de contingencia de la relación entre las creencias post-mortem y el CI.....	227
Tabla V.3.44.Prueba <i>chi</i> cuadrada y <i>V</i> de Cramer en la relación entre las creencias post-mortem y el CI.....	227
Tabla V.3.45.Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado en la propia muerte y el CI.....	227
Tabla V.3.46.Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado en la propia muerte y el CI.....	228
Tabla V.3.47.Prueba <i>chi</i> cuadrada y <i>V</i> de Cramer en la relación entre haber pensado en la propia muerte y el CI.....	228
Tabla V.3.48.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el CI.....	228
Tabla V.3.49.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el CI.....	229

Tabla V.3.50.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el CI.....	229
Tabla V.3.51.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y el CI.....	229
Tabla V.3.52.Tabla de contingencia de la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el CI.....	230
Tabla V.3.53.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el CI.....	230
Tabla V.3.54.Casos válidos y perdidos en la relación entre conocer lo que es un funeral y el CI.....	230
Tabla V.3.55.Tabla de contingencia de la relación entre conocer lo que es un funeral y el CI.....	231
Tabla V.3.56.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre conocer lo que es un funeral y el CI.....	231
Tabla V.3.57.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el CI.....	231
Tabla V.3.58.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el CI.....	232
Tabla V.3.59.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el CI.....	232
Tabla V.3.60.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	232
Tabla V.3.61.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	233
Tabla V.3.62.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	233
Tabla V.3.63.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer las creencias post-mortem y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	233
Tabla V.3.64.Tabla de contingencia de la relación entre creer las creencias post-mortem y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	234
Tabla V.3.65.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer las creencias post-mortem y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	234

Tabla V.3.66.Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado en la propia muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	234
Tabla V.3.67.Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado en la propia muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	235
Tabla V.3.68.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado en la propia muerte y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	235
Tabla V.3.69.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	235
Tabla V.3.70.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	236
Tabla V.3.71.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	236
Tabla V.3.72.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	236
Tabla V.3.73.Tabla de contingencia de la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	237
Tabla V.3.74.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar la pérdida de un ser querido y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	237
Tabla V.3.75.Casos válidos y perdidos en la relación entre conocer lo que es un funeral y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	237
Tabla V.3.76.Tabla de contingencia de la relación entre conocer lo que es un funeral y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	238
Tabla V.3.77.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre conocer lo que es un funeral y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	238

Tabla V.3.78.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	238
Tabla V.3.79.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	239
Tabla V.3.80.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y la ocurrencia de una pérdida en los últimos 10 años en el ámbito familiar que haya afectado al menos “bastante” en el individuo según su familia.....	239
Tabla V.3.81.Casos válidos y perdidos en la relación entre las creencias post-mortem y las posibles creencias religiosas de las familias.....	239
Tabla V.3.82.Tabla de contingencia de la relación entre las creencias post-mortem y las posibles creencias religiosas de las familias	240
Tabla V.3.83.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre las creencias post-mortem y las posibles creencias religiosas de las familias.....	240
Tabla V.3.84.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	240
Tabla V.3.85.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	241
Tabla V.3.86.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	241
Tabla V.3.87.Casos válidos y perdidos en la relación entre las creencias post-mortem y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	241
Tabla V.3.88.Tabla de contingencia de la relación entre las creencias post-mortem y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	242
Tabla V.3.89.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre las creencias post-mortem y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	242
Tabla V.3.90.Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	242
Tabla V.3.91.Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	243
Tabla V.3.92.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	243
Tabla V.3.93.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	243
Tabla V.3.94.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	244

Tabla V.3.95.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	244
Tabla V.3.96.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	244
Tabla V.3.97.Tabla de contingencia de la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	245
Tabla V.3.98.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	245
Tabla V.3.99.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer conocer lo que es un funeral y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	245
Tabla V.3.100.Tabla de contingencia de la relación entre conocer lo que es un funeral y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	246
Tabla V.3.101.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre conocer lo que es un funeral y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	246
Tabla V.3.102.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	246
Tabla V.3.103.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	247
Tabla V.3.104.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante recordar a los seres queridos y el grado de adquisición del concepto de muerte biológica.....	247
Tabla V.3.105.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y haber pensado alguna vez en la propia muerte.....	247
Tabla V.3.106.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y haber pensado alguna vez en la propia muerte.....	248
Tabla V.3.107.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y haber pensado alguna vez en la propia muerte.....	248
Tabla V.3.108.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos.....	248
Tabla V.3.109.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos.....	249
Tabla V.3.110.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos.....	249
Tabla V.3.111.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	249

Tabla V.3.112.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	250
Tabla V.3.113.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	250
Tabla V.3.114.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante recordar a los seres queridos.....	250
Tabla V.3.115.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante recordar a los seres queridos.....	250
Tabla V.3.116.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es normal hablar de la muerte y que es importante recordar a los seres queridos.....	251
Tabla V.3.117.Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos.....	251
Tabla V.3.118.Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos.....	251
Tabla V.3.119.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos.....	252
Tabla V.3.120.Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	252
Tabla V.3.121.Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	252
Tabla V.3.122.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	252
Tabla V.3.123.Casos válidos y perdidos en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	253
Tabla V.3.124.Tabla de contingencia de la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	253
Tabla V.3.125.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre haber pensado alguna vez en la propia muerte y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	253
Tabla V.3.126.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	254
Tabla V.3.127.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	254

Tabla V.3.128.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido.....	254
Tabla V.3.129.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	255
Tabla V.3.130.Tabla de contingencia de la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	255
Tabla V.3.131.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	255
Tabla V.3.132.Casos válidos y perdidos en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	256
Tabla V.3.133.Tabla de contingencia de la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	256
Tabla V.3.134.Prueba <i>chi</i> cuadrada y V de Cramer en la relación entre creer que hablar de la muerte puede ayudar a afrontar mejor la pérdida de un ser querido y creer que es importante recordar a los seres queridos que han fallecido.....	256
Tabla V.3.135.Síntesis de los principales resultados del análisis descriptivo.....	257
Tabla V.3.136.Síntesis de los principales resultados del análisis no paramétrico.....	261
Tabla VI.2.1.Resumen de la los participantes en segundo estudio.....	264
Tabla VI.2.2. Características de los expertos multidisciplinares que participan en la evaluación inicial del segundo estudio.....	264
Tabla VI.2.3.Resumen de la edad de los participantes con discapacidad intelectual del segundo estudio.....	266
Tabla VI.2.4.Resumen del género de los participantes con discapacidad intelectual del segundo estudio.....	266
Tabla VI.2.5.Resumen del grado de discapacidad de los participantes del segundo estudio.....	266
Tabla VI.2.6. Características de los participantes con discapacidad intelectual en el segundo estudio.....	267
Tabla VI.2.7. Principales modelos y diseños de evaluación de programas educativos. Fuente: Stecher y Davis (1987) y Stufflebeam (2000). Adaptado y ampliado.....	273
Tabla VI.2.8. Primera fase del diseño de investigación del estudio 2. Fuente: Pérez Juste (2000, 2006, adaptado a los propósitos de la investigación).....	274

Tabla VI.2.9. Segunda fase del diseño de investigación del estudio 2. Fuente: Pérez Juste (2000, 2006, adaptado a los propósitos de la investigación).....	274
Tabla VI.2.10. Tercera fase del diseño de investigación del estudio 2. Fuente: Pérez Juste (2000, 2006, adaptado a los propósitos de la investigación).....	275
Tabla VI.2.11. Ficha técnica del cuestionario de evaluación de la calidad inicial del programa. Fuente: Elaboración propia.....	279
Tabla VI.2.12. Ficha técnica del registro de observación para el docente que imparte el programa. Fuente: Elaboración propia.....	279
Tabla VI.2.13. Ficha técnica del guión para las entrevistas entre el investigador y el docente-observador durante la implantación del programa y al finalizarlo. Fuente: Elaboración propia.....	280
Tabla VI.2.14. Ficha técnica del cuestionario individual sobre el concepto de muerte (biológica) (TEA). Fuente: Elaboración propia.....	280
Tabla VI.2.15. Ficha técnica de la entrevista sobre “concepciones acerca de la muerte”. Fuente: Elaboración propia.....	281
Tabla VI.2.16. Ficha técnica del cuestionario anexo para padres. Fuente: Elaboración propia.....	281
Tabla VI.2.17. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Calidad intrínseca del programa” y de sus sub-categorías. Fuente: Elaboración propia.....	290
Tabla VI.2.18. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Adecuación al contexto”. Fuente: Elaboración propia.....	290
Tabla VI.2.19. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Adecuación a las circunstancias: viabilidad”. Fuente: Elaboración propia.....	290
Tabla VI.2.20. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Ejecución o puesta en marcha del programa” y sus sub-categorías. Fuente: Elaboración propia.....	291
Tabla VI.2.21. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Marco de aplicación del programa”. Fuente: Elaboración propia.....	291
Tabla VI.2.22. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Concepciones acerca de la muerte” y sus sub-categorías. Fuente: Elaboración propia.....	292
Tabla VI.2.23. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Concepto de muerte biológica” y sus subconceptos. Fuente: Elaboración propia.....	293
Tabla VI.2.24. Definición constitutiva y operativa de la categoría “Valoración final del programa y de sus repercusiones formativas y pedagógicas para el docente”. Fuente: Elaboración propia.....	293
Tabla VI.3.1. Tabla de frecuencias del ítem “Se han explicitado las bases científicas y socio-psicológicas del programa” (Evaluación inicial).....	297
Tabla VI.3.2. Tabla de frecuencias del ítem “Los contenidos del programa están actualizados” (Evaluación inicial).....	297
Tabla VI.3.3. Tabla de frecuencias del ítem “Los contenidos incluidos se consideran relevantes desde perspectivas científicas, sociales, psicológicas y pedagógicas” (Evaluación inicial).....	298

Tabla VI.3.4.Tabla de frecuencias del ítem “Los objetivos que plantea el programa son suficientes y adecuados a las necesidades, carencias y expectativas que lo justifican” (Evaluación inicial).....	298
Tabla VI.3.5.Tabla de frecuencias del ítem “Se incluyen en el programa objetivos, medios -entre ellos, las actividades, la metodología o la evaluación formativa- y sistema de evaluación del propio programa” (Evaluación inicial).....	298
Tabla VI.3.6.Tabla de frecuencias del ítem “La formulación de los objetivos, medios y sistema de evaluación es adecuada para orientar tanto la enseñanza como el aprendizaje y para facilitar su posterior evaluación” (Evaluación inicial).....	299
Tabla VI.3.7.Tabla de frecuencias del ítem “Los objetivos son congruentes con los planteamientos científicos, con las necesidades y carencias de los destinatarios, con sus características evolutivas y con las demandas sociales” (Evaluación inicial).....	299
Tabla VI.3.8.Tabla de frecuencias del ítem “Se da coherencia interna entre los diversos elementos y componentes del programa y de todos ellos con los objetivos” (Evaluación inicial).....	299
Tabla VI.3.9.Tabla de frecuencias del ítem “El programa se adecua a las características diferenciales -motivación, intereses, capacidad- de sus destinatarios” (Evaluación inicial).....	300
Tabla VI.3.10.Tabla de frecuencias del ítem “La información contenida en el programa de cara a su posterior evaluación se considera suficiente, relevante y adecuada” (Evaluación inicial).....	300
Tabla VI.3.11.Tabla de frecuencias del ítem “Se dispone de información clara y precisa sobre aspectos metodológicos y de contenido del programa” (Evaluación inicial).....	300
Tabla VI.3.12.Tabla de frecuencias del ítem “Se cuenta con sistemas de detección y carencias del alumnado (usuarios del programa), tales como pruebas de carácter diagnóstico, entrevistas, sesiones de evaluación...” (Evaluación inicial).....	301
Tabla VI.3.13.Tabla de frecuencias del ítem “Hay sistemas destinados a conocer con antelación las expectativas de los profesionales o docentes implicados en el programa” (Evaluación inicial).....	302
Tabla VI.3.14.Tabla de frecuencias del ítem “El programa toma en consideración las necesidades, carencias y demandas detectadas, identificadas y valoradas mediante algún procedimiento sistemático de evaluación de necesidades” (Evaluación inicial).....	302
Tabla VI.3.15.Tabla de frecuencias del ítem “Se diseña el programa a partir de la priorización de las necesidades identificadas” (Evaluación inicial).....	302
Tabla VI.3.16.Tabla de frecuencias del ítem “Se fomenta desde el programa el trabajo en equipo de los profesionales implicados” (Evaluación inicial).....	303
Tabla VI.3.17.Tabla de frecuencias del ítem “Se valora la cooperación con las familias para el desarrollo del programa” (Evaluación inicial).....	303
Tabla VI.3.18.Tabla de frecuencias del ítem “Los objetivos formulados son realistas” (Evaluación inicial).....	304
Tabla VI.3.19.Tabla de frecuencias del ítem “Están previstos los espacios, tiempos, recursos y personal para el desarrollo del programa” (Evaluación inicial).....	304

Tabla VI.3.20.Tabla de frecuencias del ítem “La temporalización del programa es viable y fundamentada” (Evaluación inicial).....	304
Tabla VI.3.21.Tabla de frecuencias del ítem “Se prevén en el programa reuniones de equipo de profesionales implicados para planificar la implantación e implementación del programa” (Evaluación inicial).....	304
Tabla VI.3.22.Cronograma y circunstancias principales de la aplicación del programa.....	311
Tabla VI.3.23.Registro de observación en sesiones 1, 2 y 3.....	313
Tabla VI.3.24.Registro de observación en las sesiones 4, 5 y 6.....	315
Tabla VI.3.25.Registro de observación en las sesiones 7, 8 y 9.....	317
Tabla VI.3.26.Registro de observación en las sesiones 10, 11 y 12.....	319
Tabla VI.3.27.Tabla descriptiva de los resultados pre y post programa en la adquisición del concepto de muerte biológica.....	338
Tabla VI.3.28. Prueba <i>t</i> de muestras dependientes para la valoración de la evolución del concepto de muerte biológica.....	338
Tabla VI.3.29.Tabla descriptiva de los resultados pre y post programa en la adquisición de los subconceptos “No funcional” y “Permanente e Irreversible”.....	339
Tabla VI.3.30. Tabla descriptiva de los resultados pre y post programa en la adquisición de los subconceptos “Inevitable” y “Universal”.....	340
Tabla VI.3.31. Prueba <i>t</i> de muestras dependientes para la valoración de la evolución de los subconceptos que componen el concepto de muerte biológica.....	340

FIGURAS

Figura I.1.Esquema-síntesis de la investigación.....	16
Figura III.1.1. Modelo de apoyos para personas con discapacidad intelectual. Fuente: AAMR (2002, p. 182).....	55
Figura III.2.1. Diferencias entre el enfoque clínico de intervención por duelo y el enfoque educativo del acompañamiento por duelo. Fuente: Elaboración propia.....	75
Figura III.4.1. Posibles ramas de investigación en Pedagogía de la Muerte. Fuente: Elaboración propia.....	121
Figura III.4.2. Enfoques de Pedagogía de la Muerte. Fuente: Elaboración propia.....	122
Figura V.2.1.Complejidad en el análisis fenomenológico de los datos.....	160
Figura V.2.2.Clasificación de diseños no experimentales. Fuente: Hernández y col. (2006).....	162
Figura V.3.1.Fases en el análisis fenomenológico del estudio 1. Fuente: Elaboración propia.....	182
Figura V.3.2.Resumen de las categorías y subcategorías emergentes en el análisis fenomenológico.....	200
Figura V.3.3.Porcentaje de adquisición del concepto de muerte biológica.....	203
Figura V.3.4.Grado de adquisición del subconcepto “no funcional”.....	205

Figura V.3.5. Grado de adquisición del subconcepto “permanente e irreversible”	205
Figura V.3.6. Grado de adquisición del subconcepto “inevitable”	206
Figura V.3.7. Grado de adquisición del subconcepto “universal”	206
Figura V.3.8. Número de subconceptos alcanzados	208
Figura V.3.9. Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?”	213
Figura V.3.10. Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir?”	214
Figura V.3.11. Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte?”	215
Figura V.3.12. Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos?”	216
Figura V.3.13. Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido?”	217
Figura V.3.14. Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Sabes lo que es un funeral?”	218
Figura V.3.15. Gráfico-resumen de las respuestas a la pregunta “¿Crees que es importante recordar a los seres queridos?”	219
Figura VI.2.1. Esquema de los ámbitos de intervención del Programa Promotor (U.A.M.-PRODIS)	268
Figura VI.3.1. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en la categoría “Calidad intrínseca del programa”	297
Figura VI.3.2. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en la categoría “Adecuación al contexto. Pertinencia”	301
Figura VI.3.3. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en la categoría “Adecuación de las circunstancias: Viabilidad”	303
Figura VI.3.4. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en Pedagogía de la Muerte en la categoría “Calidad intrínseca del programa”	308
Figura VI.3.5. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en Pedagogía de la Muerte en la categoría “Adecuación al contexto. Pertinencia”	308
Figura VI.3.6. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en Pedagogía de la Muerte en la categoría “Adecuación de las circunstancias: Viabilidad”	309
Figura VI.3.7. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en discapacidad intelectual en la categoría “Calidad intrínseca del programa”	309
Figura VI.3.8. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en discapacidad intelectual en la categoría “Adecuación al contexto. Pertinencia”	309
Figura VI.3.9. Resultados descriptivos de la evaluación inicial por expertos en discapacidad intelectual en la categoría “Adecuación de las circunstancias: Viabilidad”	310

ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO I. TABLA CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA DEL ESTUDIO 1.....	419
ANEXO II. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS DEL ESTUDIO 1 A TRAVÉS DE LAS CATEGORÍAS PREESTABLECIDAS.....	425
ANEXO III. EJEMPLOS DE MEMORIAS DE VIDA (PARTE DE LA EVALUACIÓN FINAL DE LOS ALUMNOS RESPECTO A LAS CLASES DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA PÉRDIDA, LA MUERTE Y EL DUELO).....	465

ANEXO I. TABLA CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA DEL ESTUDIO 1

Part.	Edad	Habilidad comunicativa	Cociente intelectual	Situación personal	Fallecimientos en el ámbito familiar en los últimos 10 años	Fallecimientos en el ámbito familiar en los últimos 10 años que hayan afectado “bastante” o “mucho” (según la familia)
1	22	Alta	66	Estudiante U.A.M.-PRODIS*	Sí	Sí
2	23	Media	69	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
3	23	Alta	65	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
4	23	Alta	57	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
5	23	Alta	63	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
6	31	Media	55	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
7	20	Baja	49	Estudiante U.A.M.-PRODIS	No	No
8	21	Media	54	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
9	21	Media	49	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
10	21	Baja	53	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
11	19	Alta	53	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
12	21	Media	51	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No

* Estudiante del curso “Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual” perteneciente al programa PROMENTOR y desarrollado en el marco de la Cátedra de Patrocinio U.A.M.-PRODIS.

13	21	Media	55	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
14	22	Alta	50	Trabajadora (ECA*)	Sí	No
15	22	Media	50	Trabajador (ECA)	Sí	Sí
16	22	Alta	53	Trabajadora (ECA)	Sí	Sí
17	22	Media	48	Trabajador (Centro Especial de Empleo)	Sí	Sí
18	22	Alta	49	Trabajadora (Centro Especial de Empleo)	Sí	Sí
19	20	Media	51	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
20	19	Media	48	Estudiante U.A.M.-PRODIS	No	No
21	20	Media	50	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
22	23	Media	71	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
23	23	Alta	60	Trabajadora (ECA)	Sí	Sí
24	25	Media	50	Trabajadora (ECA)	Sí	No
25	31	Alta	71	Trabajadora (ECA)	Sí	No
26	20	Alta	73	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
27	33	Alta	68	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
28	20	Media	67	Estudiante U.A.M.-	Sí	Sí

* Trabajando en empresas ordinarias a través de Programas de Empleo con Apoyo (ECA)

				PRODIS		
29	21	Alta	71	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
30	21	Alta	63	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
31	19	Baja	51	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	Sí
32	29	Alta	69	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
33	20	Media	49	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
34	21	Alta	84	Estudiante U.A.M.-PRODIS	Sí	No
35	20	Alta	62	Trabajadora (ECA)	Sí	Sí
36	23	Media	52	Trabajador (ECA)	Sí	Sí
37	21	Media	53	Trabajadora (ECA)	Sí	Sí
38	22	Media	53	Trabajadora (ECA)	No	No
39	22	Media	51	Trabajadora (Centro Especial de Empleo)	Sí	No
40	27	Alta	58	Trabajadora (ECA)	No	No
41	22	Alta	52	Trabajadora (ECA)	Sí	Sí
42	25	Alta	50	Trabajador (ECA)	Sí	No
43	26	Baja	49	Trabajadora (ECA)	Sí	Sí
44	18	Media	42	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
45	18	Baja	36	Estudiante (Centro María)	Sí	No

				Corredentora)		
46	18	Alta	54	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
47	18	Media	46	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
48	19	Media	44	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
49	19	Baja	45	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
50	19	Baja	43	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
51	51	Alta	48	Estudiante (Centro María Corredentora)	No	No
52	18	Baja	40	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
53	19	Alta	55	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
54	19	Baja	50	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
55	19	Baja	37	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
56	18	Media	38	Estudiante (Centro María	Sí	No

				Corredentora)		
57	18	Media	52	Estudiante (Centro María Corredentora)	No	No
58	18	Baja	34	Estudiante (Centro María Corredentora)	No	No
59	18	Baja	50	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
60	18	Baja	44	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
61	18	Media	69	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
62	18	Baja	34	Estudiante (Centro María Corredentora)	No	No
63	19	Baja	40	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
64	19	Baja	32	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
65	18	Media	48	Estudiante (Centro María Corredentora)	No	No
66	18	Baja	38	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
67	19	Baja	38	Estudiante (Centro María	No	No

				Corredentora)		
68	19	Baja	33	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	Sí
69	19	Baja	31	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
70	19	Baja	36	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
71	19	Baja	32	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
72	18	Media	38	Estudiante (Centro María Corredentora)	No	No
73	18	Media	32	Estudiante (Centro María Corredentora)	Sí	No
74	23	Alta	54	Trabajador (ECA)	No	No
75	22	Alta	69	Trabajador (ECA)	Sí	Sí

ANEXO II. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS DEL ESTUDIO 1 A TRAVÉS DE LAS CATEGORÍAS PREESTABLECIDAS

CATEGORÍA 1: ACTITUDES ANTE LA MUERTE

PREGUNTAS	RESPUESTAS
<p>¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte? (8)</p>	<p>(P1): No. A mí no me gusta hablar de la muerte, no sé, me da mucho respeto.</p> <p>(P2): No, porque es algo malo.</p> <p>(P3): No, porque a la gente le afecta mucho ese tema y prefiere dejarlo a un lado antes que tener una conversación.</p> <p>(P4): Sí, porque a veces es bueno recordar a los seres queridos.</p> <p>(P5): No, yo nunca lo he hecho. Sería bueno hacerlo porque a todos nos llega la hora y tarde o temprano todos vamos al cielo.</p> <p>(P6): Si tienes ganas sí, y si no pues no.</p> <p>(P7): No.</p> <p>(P8): No, porque no me gusta hablar de la muerte.</p> <p>(P9): No, porque da pena.</p> <p>(P10) No, eso no.</p> <p>(P11): A veces sí, y a veces no. (Sí) porque a veces echas de menos a tus seres queridos.</p> <p>(P12): No, yo nunca hablo sobre la muerte porque no me gusta, me da grima.</p> <p>(P13): No, porque da un poco de miedo.</p> <p>(P14): No, porque no me gusta que muera la gente.</p> <p>(P15): No, no deberías hablar de eso.</p> <p>(P16): Sí, porque si un familiar ha muerto no significa que no podamos hablar sobre eso.</p> <p>(P17): Sí.</p> <p>(P18): No hay que recordarlo nunca, si es recién que se ha muerto. Mejor no hablar de ello.</p>

	<p>(P19): No, porque uno si está preocupado por eso se va al cuarto de baño, se sienta y lo piensa.</p> <p>(P20): No, porque me da algo y lloro.</p> <p>(P21): Sí, pero solo alguna vez, no todo el día dándole al coco.</p> <p>(P22): Es normal, porque a veces hay médicos que intentan convencer a familiares de que la muerte es mejor, que hay casos en los que no se puede salvar, por lo tanto que acepten la muerte.</p> <p>(P23): Sí, es normal, aunque para mucha gente es un tema tabú.</p> <p>(P24): Sí, es normal.</p> <p>(P25): No, porque me imagino que a la gente no le gusta hablar de la muerte. Le gusta hablar de otras cosas, pero de la muerte no.</p> <p>(P26): Yo creo que no porque es un poco macabro. Lo que pasa es que a lo mejor hay gente que lo habla pero yo soy partidario de que no está bien hablar todo el rato de la muerte, a lo mejor hablar un poco sí, pero no todo el rato porque sería un poco macabro.</p> <p>(P27): No es normal, porque si hablas de la muerte miles de veces te vas a amargar mucho y te vas a sentir fatal. Es como decir “me voy a morir, qué bien”. No, que bien no. Deja la muerte a un lado y vive tu vida, porque cuando llegue la muerte ya no vivirás.</p> <p>(P28): Pues no lo tengo muy claro. Yo creo que si es con tu gente creo que sí, pero si es a desconocidos no.</p> <p>(P29): Cuando surge el tema, sí. Si no, no, porque si no todo el mundo se pone triste.</p> <p>(P30): No, no es normal, porque no es un buen tema de conversación.</p> <p>(P31) No, porque si hablas de la muerte te da pena.</p> <p>(P32): No lo veo muy normal pero, bueno, si hay gente que le gusta hablar sobre la muerte...</p> <p>(P33): No.</p> <p>(P34): No.</p> <p>(P35): Sí, pero deberíamos hablar más sobre ella porque así estaríamos más preparados para ella.</p> <p>(P36): No, no es normal.</p>
--	---

	<p>(P37): De vez en cuando sí, por ejemplo en los telediarios cuando dicen que hay muertos por bombas, y eso me cuesta un poco.</p> <p>(P38): No, porque te sientes triste.</p> <p>(P39): No.</p> <p>(P40): Creo que sí.</p> <p>(P41): Yo creo que sí, porque hay que hablar de muchas cosas.</p> <p>(P42): Se puede hacer algún comentario, pero no estar todo el día pensándolo.</p> <p>(P43): No.</p> <p>(P44): No.</p> <p>(P45): No.</p> <p>(P46): No, en general no se habla de esto.</p> <p>(P47): No.</p> <p>(P48): No.</p> <p>(P49): No.</p> <p>(P50): Nunca.</p> <p>(P51) No.</p> <p>(P52): No.</p> <p>(P53): No. Se habla cuando uno se muere, o sea a veces pero no siempre.</p> <p>(P54): No.</p> <p>(P55): No.</p> <p>(P56): Un rato, pero no siempre.</p> <p>(P57) No.</p> <p>(P58): No.</p> <p>(P59): No.</p> <p>(P60): Uff, no.</p> <p>(P61): No, porque la gente se siente mal.</p>
--	--

	<p>(P62): No.</p> <p>(P63): (No responde).</p> <p>(P64): No.</p> <p>(P65): (No responde).</p> <p>(P66): No.</p> <p>(P67): No.</p> <p>(P68): (No responde).</p> <p>(P69): No.</p> <p>(P70): No.</p> <p>(P71): (No responde).</p> <p>(P72): No.</p> <p>(P73): No.</p> <p>(P74): Nunca hay que hablar de la muerte.</p> <p>(P75): No es normal, pero a veces sí. Es normal porque recuerdas a tu ser querido pero no se habla todos los días.</p>
<p>¿Qué te ha parecido hablar del tema de la muerte en esta entrevista? (12)</p>	<p>(P1): Un poco duro porque la muerte da un poco de respeto.</p> <p>(P2): Fácil, aunque me he sentido triste.</p> <p>(P3): Prefiero hablar de otra cosa si se puede evitar, pero bueno, si hay que hablar está bien. (Me he sentido) normal porque la muerte es parte de la vida.</p> <p>(P4): Triste.</p> <p>(P5): Me ha parecido bien porque se aprenden muchas cosas, ya que en un momento dado te puede tocar alguien querido y no sabes cómo reaccionar.</p> <p>(P6): Bien, porque así me animo un poco, porque estas vacaciones hemos tenido que ir al tanatorio.</p> <p>(P7): Triste.</p> <p>(P8): De la muerte no me gusta nada. Lo que me ha gustado es la historia que he leído antes.</p> <p>(P9): Bien.</p> <p>(P10): A ver... la muerte no, no quiero recordar eso.</p>

	<p>(P11): Pues normal, no me he sentido incómoda.</p> <p>(P12): Uff... es que a mí la muerte no me gusta. Cuando alguien muere a mí me da terror, me da un poco de miedo.</p> <p>(P13): Me da un poquito de miedo.</p> <p>(P14): Mal, me da un poco de cosa.</p> <p>(P15): Mal.</p> <p>(P16): Bien, ningún problema.</p> <p>(P17): Me he sentido mal porque la muerte no me gusta.</p> <p>(P18): Pues bien, me he sentido bien.</p> <p>(P19): Muy bien, me he sentido bien.</p> <p>(P20): En la muerte, se queda dormido y está siempre en el cielo. (Me he sentido) mal porque me pongo triste.</p> <p>(P21): Muy mal, porque es una pena que la gente se muera.</p> <p>(P22): Me ha parecido bien. Para mí la muerte es un tabú que llevas marcado en tu sangre. Me he sentido bien pero me he quedado un poco helado, porque son cosas que es mejor hablar con el psicólogo.</p> <p>(P23): Reconfortante.</p> <p>(P24): Bien, es doloroso pero la vida sigue.</p> <p>(P25): A mí no me gusta. Me he sentido un poquito mal.</p> <p>(P26): A mí me ha parecido bien, porque es algo importante que tenemos que saber. No es que me guste la muerte, pero creo que hay que hablar de ella. La verdad es que muy pocas veces hablo de la muerte.</p> <p>(P27): Pues me ha venido muy bien, porque he visto que la muerte puede llegar en cualquier momento, pero eso lo voy a dejar a un lado en una caja cerrada con una llave. Y aquí otra caja, y decir “aquí meto todo lo que he hecho, he disfrutado y he hecho bien”, y que he hecho disfrutar a otras personas. Es algo muy motivo estar vivo. Algún día seré viejo y diré: “he llegado”, pero todavía no.</p> <p>(P28): Pues muy positivo. Me he sentido bien. Son temas complicados de hablar, y a todos nos cuesta.</p> <p>(P29): Algo triste, y preparándome para lo que viene en</p>
--	--

	<p>el futuro.</p> <p>(P30): Me ha parecido bien, porque así vemos cuándo nos vamos a morir, pero dentro de mucho. Me he sentido a gusto.</p> <p>(P31): Me he sentido feliz.</p> <p>(P32): Bien, me he sentido bien.</p> <p>(P33): Me he sentido mejor.</p> <p>(P34): Bien, porque debemos aprender que hablar sobre la muerte sería penoso para nuestros corazones, y a mí me altera un poco.</p> <p>(P35): Muy duro.</p> <p>(P36): Me he sentido bien y satisfecho de poder ayudar a otra gente.</p> <p>(P37): Muy bien, porque me apetecía hablar de ello.</p> <p>(P38): Pues... si me muero, ¿dónde va a estar mi futuro? (Me he sentido) bien.</p> <p>(P39): Me ha gustado mucho porque es muy bueno recordar (a los seres queridos).</p> <p>(P40): Es un tema complicado.</p> <p>(P41): Bien.</p> <p>(P42): Me ha parecido bien, pero no hay que hablar mucho de este tema.</p> <p>(P43): Bien.</p> <p>(P44): Bien, me he sentido bien.</p> <p>(P45): Bien.</p> <p>(P46): Bien, aunque es un tema un poco triste.</p> <p>(P47): Me he sentido cómodo.</p> <p>(P48): Bien.</p> <p>(P49): Bien.</p> <p>(P50): No pasa nada. (Me he sentido) mejor.</p> <p>(P51): Bien, aunque me he sentido un poco triste.</p> <p>(P52): Un poco triste.</p>
--	--

	<p>(P53): Bien, porque hay que saber cómo se siente uno. Llegará la muerte cuando sea mayor, y ya está.</p> <p>(P54): Mal, porque la muerte no me gusta.</p> <p>(P55): Genial. Me he sentido sorprendida y algo triste por mi amigo.</p> <p>(P56): Bien.</p> <p>(P57): Pues sirve para aprender cosas. (Me he sentido) bien.</p> <p>(P58): Bien.</p> <p>(P59): (Me he sentido) bien.</p> <p>(P60): Me ha parecido fenomenal. (Me he sentido) bien.</p> <p>(61): Bien.</p> <p>(P62): Bien.</p> <p>(P63): Bien.</p> <p>(P64): (Me he sentido) mejor.</p> <p>(P65): Bien.</p> <p>(P66): Bien.</p> <p>(P67): (Me he sentido) bien.</p> <p>(P68): Me apetecía, bien.</p> <p>(P69): Bien.</p> <p>(P70): Bien.</p> <p>(P71): (Me he sentido) mal.</p> <p>(P72): Bien.</p> <p>(P73): Pues muy bien.</p> <p>(P74): Me ha parecido muy interesante porque así sabemos cómo es el ser humano y las características que tiene un cuerpo. La muerte es como si fuese un silbido; cuando se acaba el silbido ya no hay silbido. (Se puede hablar de la muerte sin generar ansiedad en otras personas) llevándolo por la emoción. Entonces tú estás bien pero por dentro estás dolido y hay que guardarlo. Aunque quieres echarlo fuera no puedes.</p> <p>(P75): Bien.</p>
--	---

CATEGORÍA 2: IDEAS Y CREENCIAS SOBRE LA MUERTE

PREGUNTAS	RESPUESTAS
<p>¿Dónde crees que está el abuelo de Javier después de morir? ¿Por qué crees esto? (5)</p>	<p>(P1): En el cielo, en el universo... (Creo esto) porque la gente sí que está en el cielo, está allí con Dios y con más gente que se ha muerto.</p> <p>(P2): En el cielo, porque ahí van los que mueren. (El cielo es) donde hay nubes, sol y todo eso.</p> <p>(P3): En el cielo supongo. Si es bueno en el cielo y si no en el infierno. (El cielo es) el paraíso.</p> <p>(P4): En el cielo porque le ha llegado la hora de morir. No sé lo que es el cielo.</p> <p>(P5): En el cielo porque normalmente todas las personas van al cielo cuando se mueren. El cielo es un sitio donde están las personas muertas.</p> <p>(P6): En el cielo. Primero lo entierran y después él se va al cielo. (El cielo es) como la casa de Dios.</p> <p>(P7): En el cementerio.</p> <p>(P8): En el cielo porque ahí le van a cuidar todos.</p> <p>(P9): En el cielo. (Lo creo) porque es verdad.</p> <p>(P10): No sé... mis abuelos están en el cielo, eso lo explican mi padre y mi madre. Me da... miedo o algo.</p> <p>(P11): En el cielo.</p> <p>(P12): En el cielo, porque está junto a Dios. (El cielo son) nubes... el cielo es así.</p> <p>(P13): En el cielo, porque se murió con 85 años. El cielo es donde está Dios.</p> <p>(P14): En un ataúd.</p> <p>(P15): En la tumba.</p> <p>(P16): En el cielo.</p> <p>(P17): En el entierro.</p> <p>(P18): En el cielo, porque si está en el cielo le puede ver desde ahí.</p> <p>(P19): En la misa.</p> <p>(P20): En el cielo, porque se ha muerto.</p>

	<p>(P21): Muerto, desfallecido, que ya no puede salvarse nunca más.</p> <p>(P22): Pues en el cielo, porque así lo quiere el destino. Porque le ha fallado el corazón y se va con Dios.</p> <p>(P23): En la tumba, cuando le entierran.</p> <p>(P24): En una lápida, porque ha muerto.</p> <p>(P25): En el cielo, porque allí puede estar su espíritu, y estará viendo lo que hace y lo que dice.</p> <p>(P26): En el cielo, porque yo creo que si has sido buena persona el alma sube al cielo. En cambio, si eres una persona mala a lo mejor vas al infierno.</p> <p>(P27): En el cielo. Siempre me han hablado de Dios, Satán...Yo prefiero que haya un cielo para las personas que sean buenas. Es donde están en paz, en tranquilidad y con seguridad.</p> <p>(P28): En el cielo, porque el cielo es el lugar más querido al que Jesús nos envía, aunque él hizo la reencarnación.</p> <p>(P29): No lo sé todavía.</p> <p>(P30): En el paraíso, porque ahí va la gente a descansar.</p> <p>(P31): En el cielo, porque yo pienso que él está bien allí con Dios, que nos quiere tanto.</p> <p>(P32): En el cielo o ahí, enterrado. O en sus recuerdos, no sé.</p> <p>(P33): En el cielo con Jesús, que va a cuidar de su abuelo.</p> <p>(P34): Su alma está en el cielo, pero nos observa.</p> <p>(P35): No lo sé.</p> <p>(P36): En el cielo, porque en el cielo está Jesús y Dios que nos cuidan.</p> <p>(P37): En el cementerio.</p> <p>(P38): En el cielo porque ha muerto.</p> <p>(P39): En el cielo.</p> <p>(P40): En el cielo.</p> <p>(P41): Pues al cielo, porque le ha llegado la hora y no puede vivir para siempre.</p>
--	---

	<p>(P42): Si se muere está en el cielo. Una vez que va al cielo le transmite muchas cosas.</p> <p>(P43): En el cementerio.</p> <p>(P44): No sé.</p> <p>(P45): En el cielo.</p> <p>(P46): En el cementerio.</p> <p>(P47): En el cielo.</p> <p>(P48): En el cielo, porque ahí está con Dios.</p> <p>(P49): No sé.</p> <p>(P50): En el cielo.</p> <p>(P51): En el cielo. (El cielo es) donde van los muertos.</p> <p>(P52): En el cielo.</p> <p>(P53): En el cielo, porque cuando uno se muere el alma va subiendo al cielo. Cuando te mueres te vas al cielo.</p> <p>(P54): En el cielo. Si una persona muere está en el cielo, y yo no puedo verle. Como mi abuela está muerta, está en el cielo, porque todos morimos. Así es la vida.</p> <p>(P55): Pues en el cielo, que es donde está la gente que muere como los abuelos. Se quedan en la tumba los huesos y la carne.</p> <p>(P56): Se ha ido al cielo. En el cielo está Jesús, que también se ha muerto. Dice que si se te muere alguien, no pasa nada, porque va conmigo, y así mi abuela está arriba con Jesús.</p> <p>(P57): En el cielo.</p> <p>(P58): No lo sé.</p> <p>(P59): En el cielo, contento.</p> <p>(P60): En el cielo, porque si los abuelos o las abuelas se mueren van al cielo.</p> <p>(P61): En el cielo. Es un sitio bonito.</p> <p>(P62): En el funeral.</p> <p>(P63): No sé.</p> <p>(P64): En el cielo.</p>
--	--

	<p>(P65): En el libro de fotos.</p> <p>(P66): No sé.</p> <p>(P67): No sé.</p> <p>(P68): Está muerto.</p> <p>(P69): (No responde).</p> <p>(P70): No sé.</p> <p>(P71): No sé.</p> <p>(P72): No sé.</p> <p>(P73): En el cielo con Jesús.</p> <p>(P74): Está en el reino de los cielos. Se sabe que quien está en el cielo está bien y no le falta de nada. Además, quien está en el cielo nos protege.</p> <p>(P75): En ningún lado. Sólo existirá el alma.</p>
<p>¿Qué es para ti la muerte? (7)</p>	<p>(P1): Para mí la muerte es que te mueres, que ya no vas a volver más a este mundo y que vas a estar ahí bajo tierra toda tu vida, y también me da mucho miedo.</p> <p>(P2): Algo malo.</p> <p>(P3): Pues es un ser invisibles que nosotros a simple vista no vemos, sentimos ese escalofrío y, bueno, tarde o temprano nos llega la hora y eso no hay forma de remediarlo.</p> <p>(P4): No sé responder a eso.</p> <p>(P5): Uff... la muerte es cuando todo tu cuerpo se apaga y ya no puedes hacer nada, y te vas al otro mundo.</p> <p>(P6): Es cuando te vas, cuando dejas de existir.</p> <p>(P7): Bueno, para mí es que no existe nada, que la muerte te pone en otro sitio. Por ejemplo, alguna personas se matan con cuchillos... a mí la muerte me da lástima.</p> <p>(P8): No tengo ni idea.</p> <p>(P9): Una amistad, porque de tanto vivir conviene morir.</p> <p>(P10): Bueno... no quiero pensar eso dios mío. Y una cosita: mi padre no se muere, hay que vivir; mi madre no se muere, hay que vivir; y mi hermana lo mismo. Yo me preocupo por eso.</p>

	<p>(P11): Uff... no sé.</p> <p>(P12): Pues cuando alguien se muere por ejemplo de un ataque de corazón.</p> <p>(P13): Cuando alguien está en el cielo.</p> <p>(P14): Un caso difícil de llevar, porque se muere una persona querida, y entonces estás más bajo y sin ganas de hacer nada.</p> <p>(P15): Significa que todas las personas se mueren.</p> <p>(P16): Pues perder a una persona.</p> <p>(P17): A mí no me gusta la muerte.</p> <p>(P18): La muerte es que ya no vives nunca más.</p> <p>(P19): Bueno... pues que están todos muertos.</p> <p>(P20): A mí la muerte no me gusta.</p> <p>(P21): No sé que es la muerte.</p> <p>(P22): Es una cosa que no se puede escapar.</p> <p>(P23): (Se ríe). Que la persona deja de respirar, y que está frío.</p> <p>(P24): Pues que duele, porque es una pérdida de un familiar.</p> <p>(P25): La muerte es muy mala. Puede ser de un accidente, o de una enfermedad como el cáncer, o del corazón.</p> <p>(P26): Para mí es el final de tu vida. Bueno, nunca me lo he planteado. Es como el final de tu vida, pero yo sé que luego hay algo más.</p> <p>(P27): Es respeto a la muerte. No puedes pensar por ejemplo “mañana voy a morirme”. No sabes cuándo vas a morir, no puedes ver tu futuro. Tienes que pensar en disfrutar lo que haces ahora mismo, en vivir momentos bonitos. Los momentos en los que vives con amigos, con familiares tienes que decir “he estado ahí”, cuando te hagas mayor si tienes una foto grande de ese momento, se lo podrás decir a tus nietos. Esto emociona.</p> <p>(P28): Pues, llevo mucho tiempo pensándolo y seguiré haciéndolo. Cuando llegue el momento diré: “seré entregado a Dios”. La muerte, pensándola, creo que en algún momento la he llegado a vivir. Una vez que perdí un tren estando despistado se me cayó el móvil. Me tiré a las vías y casi me pillan el tren.</p>
--	---

	<p>(P29): La etapa final, cuando el cuerpo deja de funcionar.</p> <p>(P30): Para mí la muerte es algo que no me gusta. No me quiero morir nunca.</p> <p>(P31): Cuando un miembro de la familia muere yo siempre me acuerdo de él porque pienso que él está bien con Dios en el cielo.</p> <p>(P32): Es un momento muy triste, es cuando ya te haces muy mayor.</p> <p>(P33): No lo sé.</p> <p>(P34): Es mi miedo.</p> <p>(P35): No sé.</p> <p>(P36): La muerte es un momento duro porque si alguien se muere la gente se pone triste.</p> <p>(P37): Es muy dura porque me apetece que mis seres queridos se queden vivos, y no que se mueran. Me cuesta mucho que se me vayan y deshacerme de ellos, porque están como dentro de ti.</p> <p>(P38): Para mí la muerte es cuando se te corta la respiración, y es una sensación de que vas a dejar tu vida, y no quiero dejar a un lado mi vida. Pero por otro lado también quiero ver a mi abuelo, que está arriba.</p> <p>(P39): ¿Qué es la muerte? Un poco dolorosa.</p> <p>(P40): No lo sé.</p> <p>(P41): Cuando una persona no puede seguir viviendo, si tiene alguna enfermedad se va encontrando peor y no sabe si se va a morir o no, pero cuando va al hospital y no pueden pararle la enfermedad que tiene, tiene que parar y no vivir más.</p> <p>(P42): Para mí la muerte es lo peor. Nadie se la puede esperar.</p> <p>(P43): No sé.</p> <p>(P44): A mí no me gusta la muerte.</p> <p>(P45): No sé.</p> <p>(P46): No sé.</p> <p>(P47): Algo triste.</p> <p>(P48): No sé.</p>
--	---

	<p>(P49): No sé.</p> <p>(P50): Tener una abuela en el cielo. Mi padre ha dicho a mi hermano: “la abuela se ha muerto”. Y no se la puede ver.</p> <p>(P51): La muerte es que ya no vives.</p> <p>(P52): No sé.</p> <p>(P53): Pues por ejemplo cuando tienes un accidente de coche y te matas, pues estás muerto. Ya no hay nada que hacer, ya estás muerto.</p> <p>(P54): La muerte es si yo quiero morir, me tengo que morir.</p> <p>(P55): Se va la vida.</p> <p>(P56): Muy mal, porque te mueres y no puedes vivir.</p> <p>(P57): No sé qué es eso.</p> <p>(P58): No sé.</p> <p>(P59): No sé.</p> <p>(P60): Ay, ay, ay. Pues... no sé.</p> <p>(P61): Da un poco de pena.</p> <p>(P62): (No responde).</p> <p>(P63): Lo de mi abuelo.</p> <p>(P64): (No responde).</p> <p>(P65): La muerte... la muerte viene a los malos.</p> <p>(P66): No sé.</p> <p>(P67): No sé lo que es.</p> <p>(P68): (No responde).</p> <p>(P69): No sé lo que es eso.</p> <p>(P70): No sé.</p> <p>(P71): Triste.</p> <p>(P72): La lipotimia.</p> <p>(P73): Si alguien se muere, yo rezo.</p>
--	--

	<p>(P74): Es un fin. La muerte es como un adiós, cuando deja de latir el corazón. Tú sientes ese dolor y uno de tu familia ha dicho: “hasta aquí he llegado”. Y eso es muy malo para quien lo lleva dentro.</p> <p>(P75): Es perder a un ser querido.</p>
<p>¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? ¿Qué has pensado? (9)</p>	<p>(P1): No.</p> <p>(P2): No.</p> <p>(P3): Bueno, yo he pensado muchas veces pero prefiero no hacerlo porque llegará un día, espero que no demasiado pronto y luego lo que pase. (He pensado) cualquier cosa, mientras que no me atropelle un autobús cualquier cosa.</p> <p>(P4): Sí, pero muy pocas veces. (He pensado) que cuando me haga mayor me voy a morir, y que no quiero.</p> <p>(P5): No porque todavía soy muy joven.</p> <p>(P6): No.</p> <p>(P7): No. A mí la muerte no me gusta.</p> <p>(P8): No, nunca voy a hablar de eso.</p> <p>(P9): No.</p> <p>(P10): (No responde).</p> <p>(P11): No.</p> <p>(P12): No, nunca.</p> <p>(P13): No, nunca.</p> <p>(P14): No, como tengo 22 soy joven todavía.</p> <p>(P15): No, yo no muero, yo sigo aquí.</p> <p>(P16): No.</p> <p>(P17): (No responde).</p> <p>(P18): No.</p> <p>(P19): No.</p> <p>(P20): No.</p> <p>(P21): No, nunca, me falta muchos años.</p>

	<p>(P22): Sí, por eso llevo cualquier amuleto. Hasta en Brasil me hicieron un tatuaje una familia de chamanes, y me dijeron: “tú, lo que necesitas, es que algo te proteja; no dejes que te pille la muerte”. Por esto yo soy muy cauto.</p> <p>(P23): Nunca. Lo único que sé es que si alguna vez me muero yo quiero que me metan en una barquita, me tiren al mar y luego si se puede me lancen en una flecha hasta el mar.</p> <p>(P24): No.</p> <p>(P25): No.</p> <p>(P26): Sí. He pensado por ejemplo que, al tener minusvalía, a lo mejor me puedo morir antes que una persona normal. Mis padres me dicen que no, que no tiene nada que ver. Yo me lo plantea muchas veces porque me da miedo.</p> <p>(P27): No, yo quiero vivir mi vida y disfrutarla.</p> <p>(P28): Sí, la he vivido una vez que casi me pilla el tren.</p> <p>(P29): Sí. Me da mucho pánico y miedo.</p> <p>(P30): No.</p> <p>(P31): No, a mí no me apetece morir porque sigo vivo.</p> <p>(P32): No.</p> <p>(P33): No.</p> <p>(P34): Sí, he pensado por ejemplo que puedo tener la muerte en un accidente de tráfico.</p> <p>(P35): Sí.</p> <p>(P36): Sí, porque también murieron mi abuelo y mi padre.</p> <p>(P37): Sí, yo he pensado que quiero seguir viva durante muchos años más.</p> <p>(P38): No.</p> <p>(P39): Sí. Me da pena.</p> <p>(P40): No.</p> <p>(P41): No.</p> <p>(P42): Hombre, si yo me muriese se disgustarían bastantes personas. Sobre todo por mi novia.</p>
--	--

	<p>(P43): (No responde).</p> <p>(P44): (No responde).</p> <p>(P45): No.</p> <p>(P46): No.</p> <p>(P47): No.</p> <p>(P48): No.</p> <p>(P49): (No responde).</p> <p>(50): No.</p> <p>(P51): No.</p> <p>(P52): No.</p> <p>(P53): No.</p> <p>(P54): Yo sí. (He pensado) que podía morirme de verdad.</p> <p>(P55): (No responde).</p> <p>(P56): Nunca.</p> <p>(P57): No, nunca.</p> <p>(P58): (No responde).</p> <p>(P59): (No responde).</p> <p>(P60): (No responde).</p> <p>(P61): No.</p> <p>(P62): (No responde).</p> <p>(P63): (No responde).</p> <p>(P64): (No responde).</p> <p>(P65): (No responde).</p> <p>(P66): (No responde).</p> <p>(P67): (No responde).</p> <p>(P68): (No responde).</p> <p>(P69): No.</p> <p>(P70): No.</p>
--	---

	<p>(P71): No.</p> <p>(P72): No.</p> <p>(P73): No.</p> <p>(P74): Nunca.</p> <p>(P75): Alguna vez, al conducir el coche.</p>
--	--

CATEGORÍA 3: POTENCIAL FORMATIVO DE LA MUERTE

PREGUNTAS	RESPUESTAS
<p>¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que un día moriremos y morirán nuestros seres queridos? ¿Por qué? (10)</p> <p>Alternativa: ¿crees que es importante que yo viva sabiendo que algún día me voy a morir? ¿Por qué?</p>	<p>(P1): No, porque saber que te vas a morir, sí, algún día, pero no.</p> <p>(P2): (No responde).</p> <p>(P3): Sí porque es como la ruleta del yin y el yan. Hay una parte buena y otra mala, la vida es la parte buena y la muerte es la parte mala.</p> <p>(P4): Sí, porque hay que saberlo para que nos hagamos la idea de que algún día nos vamos a morir.</p> <p>(P5): Sí, porque así te vas acostumbrando a que toda la gente que quieres se va al otro mundo.</p> <p>(P6): Sí, porque a los seres queridos les pasa lo mismo.</p> <p>(P7): (No responde).</p> <p>(P8): (No responde).</p> <p>(P9): (No responde).</p> <p>(P10): No sé.</p> <p>(P11): Sí.</p> <p>(P12): Sí, porque cuando creces mucho, hasta que encuentres la última edad, ahí te mueres. Y también te puedes morir de cáncer.</p> <p>(P13): No.</p> <p>(P14): Eso sí, porque tienes que pensarlo ya que llega un momento que no puedes hacer más.</p> <p>(P15): (No responde).</p> <p>(P16): De momento no, pero cuando te diga el médico</p>

	<p>que te puedes morir pues sí.</p> <p>(P17): No.</p> <p>(P18): Sí.</p> <p>(P19): Nunca, no hay que pensarlo.</p> <p>(P20): No.</p> <p>(P21): Sí, todos vamos a morir.</p> <p>(P22): Sí, porque así no estás tan nervioso.</p> <p>(P23): Sí, es importante porque si no sabemos eso es que no estamos emocionalmente bien.</p> <p>(P24): Sí, porque nacemos y morimos.</p> <p>(P25): Yo creo que no hay que pensar tanto lo de la muerte.</p> <p>(P26): Sí, porque una persona tiene que ser realista y saber que algún día se va a morir. No siempre va a estar viviendo. Hay que ser realistas y saber que algún día tenemos que fallecer, aunque no sé cuándo. Es como tener una alerta diciendo que algún día te puedes morir, y entonces es mejor tener esa alerta. Yo creo que es importante saber que te puedes morir.</p> <p>(P27): Pues sí, aunque tengas el sida o estés mal de lo que sea. Dices, “voy a morir”, y entonces qué. Me pongo una nariz de payaso y hago disfrutar a los demás, para que cuando haya muerto ellos vean que yo he hecho cosas. Antes de morir quiero hacer que las personas que hayan estado conmigo hayan disfrutado de mí. Moriré, sí, algún día, pero todavía no quiero pensar en ello.</p> <p>(P28): Sí, porque algún día te va a llegar, y la solución es rezar.</p> <p>(P29): Sí porque a lo mejor puedes hacer cosas grandes, porque el ser humano es muy grande.</p> <p>(P30): Yo creo que no, es mejor no pensarlo y vivir el día a día. Cuando ya seas mayor y pases los 80, ya ahí sí que llegará.</p> <p>(P31): (No responde).</p> <p>(P32): No, yo creo que no hay que pensarlo.</p> <p>(P33): Eso cuando seas viejo.</p> <p>(P34): No, no hay que pensar sobre ello ni ser adivino.</p>
--	---

	<p>(P35): Sí.</p> <p>(P36): Sí, pero lo importante es que vivas.</p> <p>(P37): Sí, porque somos vivos y los seres vivos nacemos, crecemos y al final nos morimos. Yo lo tengo en cuenta.</p> <p>(P38): No, es mejor no pensarlo porque si lo piensas no ves tu futuro.</p> <p>(P39): No.</p> <p>(P40): No, mejor no pensarlo.</p> <p>(P41): No.</p> <p>(P42): Yo pienso que es mejor no pensarlo. Se puede pensar relativamente un poco pero no todo el día.</p> <p>(P43): No, da igual.</p> <p>(P44): No, mejor no pensar.</p> <p>(P45): (No responde).</p> <p>(P46): No, mejor no pensarlo.</p> <p>(P47): No, es mejor no pensarlo.</p> <p>(P48): (No responde).</p> <p>(P49): (No responde).</p> <p>(P50): No.</p> <p>(P51): Sí. Cuando seamos mayores nos vamos a morir.</p> <p>(P52): No.</p> <p>(P53): Sí. Tú vives pero llegará un momento que te mueras, y es importante tenerlo en cuenta por los años, y porque tú no sabes cuándo te vas a morir.</p> <p>(P54): A veces sí, porque te puedes morir. Es importante lo que se siente en el corazón.</p> <p>(P55): No, mejor no pensarlo.</p> <p>(P56): Si tú vives, es mejor. Y si mueres se acordarán mucho de ti para que te recuerden. Aunque es mejor no pensarlo.</p> <p>(P57): Es mejor no pensarlo.</p> <p>(P58): (No responde).</p>
--	--

	<p>(P59): (No responde).</p> <p>(P60): (No responde).</p> <p>(P61): Sí, para vivir mejor.</p> <p>(P62): (No responde).</p> <p>(P63): (No responde).</p> <p>(P64): (No responde).</p> <p>(P65): No.</p> <p>(P66): (No responde).</p> <p>(P67): (No responde).</p> <p>(P68): (No responde).</p> <p>(P69): (No responde).</p> <p>(P70): (No responde).</p> <p>(P71): (No responde).</p> <p>(P72): (No responde).</p> <p>(P73): No, no hay que pensarlo, porque la muerte no le gusta a nadie.</p> <p>(P74): Sí, es importante saber que el ser humano consiste en eso: nacen, se reproducen y mueren. Ese es su lema. La muerte es inseparable.</p> <p>(P75): Sí, porque cuando te llegue te habrá llegado. Tú realmente no sabes cuándo, pero sabes que llegará.</p>
<p>¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido? ¿Por qué? (11)</p> <p>Alternativa: si mi abuelo ha fallecido, ¿crees que hablar sobre ese tema me puede ayudar a superarlo? ¿Por qué?</p>	<p>(P1): Sí, a lo mejor sí. Si tú has visto a una persona querida que se ha muerto, a lo mejor cuando me toque a mí pues a lo mejor lo afrontas, y ves que te vas a ver en una tumba, que te van a quemar o a tirar en algún sitio.</p> <p>(P2): Sí, porque le echamos de menos.</p> <p>(P3): Sí, con personas de confianza. No hablar de ese tema con cualquier persona, sino con gente de confianza. (Puede ayudar porque) es de alguna forma aliviar el dolor que se siente por esa persona que ha fallecido, es curar las heridas.</p> <p>(P4): No, pienso que no porque es peor y te pone mal.</p> <p>(P5): Sí, yo creo que sí, porque ya le has perdido y ya no puedes volver marcha atrás. Hablaría de ello con la familia, pero no con amigos.</p>

	<p>(P6): No, porque si hablamos de la muerte a la otra persona si se le ha muerto un familiar se va a sentir triste.</p> <p>(P7): No, mi abuela, cuando murió mi abuelo, me hablaba de la muerte, siempre la muerte, muerte y muerte. A mí la muerte no me gusta.</p> <p>(P8): Yo creo que no.</p> <p>(P9): Sí, para que te digan que lo sienten.</p> <p>(P10): Sí, porque hay que recordar a los seres queridos.</p> <p>(P11): Si hablas de tus familiares, te sentirás mejor.</p> <p>(P12): Sí, porque te pueden aconsejar.</p> <p>(P13): Sí, podrías hablarlo con Jesús, el que está en el cielo con Dios.</p> <p>(P14): Sí, te ayuda un montón porque te sientes segura de ti misma, te sientes mejor, tienes ese apoyo que te puede ayudar día a día y es muy bueno compartir cosas que has vivido con tu abuelo con otra persona cariñosa, atenta y tranquila. (Hablaría con) mi madre.</p> <p>(P15): Sí, algún amigo te puede apoyar.</p> <p>(P16): Sí, porque te sientes apoyado. (Podrías hablar) por ejemplo con tu amiga íntima, o con tus familiares.</p> <p>(P17): Sí.</p> <p>(P18): No, porque si tu abuelo ha muerto no podrás superarlo nunca.</p> <p>(P19): Bueno, puedes hablar con tu madre o con tu padre.</p> <p>(P20): Sí, (puedes hablar) con la familia o con los amigos.</p> <p>(P21): Sí, para ponerte contento. (Puedes hablar) con tu familia.</p> <p>(P22): Sí, porque así sabes que a tu abuelo le llegó su hora.</p> <p>(P23): Sí, porque todos nos tenemos que morir, y es importante saberlo porque si nos morimos vamos a dar vida a un nuevo ser. Es un ciclo, muere uno, nace otro, se desarrollan, mueren... así es la vida.</p> <p>(P24): Sí, para sentirse mejor.</p> <p>(P25): Depende. Hay que pensar en cosas positivas,</p>
--	--

	<p>nunca negativas.</p> <p>(P26): No, yo creo que no, porque si por ejemplo hablas de tu abuelo todo el rato entonces te vas encerrando más en ese tema, y no puedes salir de esa jaula. Entonces es mejor cambiar de tema.</p> <p>(P27): Sí, puedes hablar con psicólogos. Y también tienes a tu familia, que te puede dar apoyo.</p> <p>(P28): Sí, puedes hablar con la familia, con la mujer o con amigos.</p> <p>(P29): Sí, sobre todo si vas a alguna terapia en la que hay gente que cuentan experiencias parecidas.</p> <p>(P30) No, porque le recuerdas y te pones más triste.</p> <p>(P31): Sí, porque tienes fe en ti. Puedes hablar con tu familia o con los amigos.</p> <p>(P32): Yo desde que murió mi abuela la recuerdo y sé que era feliz pero, no sé, me hace sentir normal acordarse de ella. Me gusta acordarme de ella, pero sólo en algunos momentos.</p> <p>(P33): Sí, puedes hablarlo con alguna persona conocida.</p> <p>(P34): No, es mejor no hablar de la muerte.</p> <p>(P35): Sí, pero tienes que buscar las personas más adecuadas.</p> <p>(P36): No, porque es mejor no recordar.</p> <p>(P37): Sí, hay que llorar y hablarlo después de que haya pasado un tiempo.</p> <p>(P38): Sí, porque si tu abuelo ha muerto y tienes confianza con tu íntimo amigo se lo puedes contar.</p> <p>(P39): Sí, puedes hablar con otras personas.</p> <p>(P40): Sí.</p> <p>(P41): Sí, (porque) te sientes mejor.</p> <p>(P42): Puede que sí. Habría que tratarse con amabilidad y cariño.</p> <p>(P43): Sí.</p> <p>(P44): Sí, puedes hablar con los amigos.</p> <p>(P45): No.</p>
--	--

	<p>(P46): Sí, puedes hablar con tu familia por ejemplo.</p> <p>(P47): Sí, porque así no te sientes tan triste.</p> <p>(P48): Sí. (Puede) hablar con sus padres.</p> <p>(P49): Sí, con tus amigos o con tu novio.</p> <p>(P50): Sí, puedo hablar con mi familia, mis amigos, alguien del patio...</p> <p>(P51): No, es mejor no hablar de la muerte.</p> <p>(P52): No.</p> <p>(P53): No sé, hablarlo para recordarle con la familia sí, pero a él no le vas a volver a ver.</p> <p>(P54): No.</p> <p>(P55): Sí. (Puedes hablar) con la familia.</p> <p>(P56): Sí, si estás con la familia es mejor. Pero si es con gente que no conoces, es mejor no hablarlo.</p> <p>(P57): Sí, puedes hablar con otras personas.</p> <p>(P58): Sí. (Puedes hablar) con la familia o con los profesores.</p> <p>(P59): Sí. Hablando con Dios.</p> <p>(P60): Pues sí, con la familia.</p> <p>(P61): Sí. (Puedes hablar) con Dios.</p> <p>(P62): (No responde).</p> <p>(P63): Sí, con tu abuela.</p> <p>(P64): Sí. (Puedes hablar) con otras personas.</p> <p>(P65): Sí, con otras personas.</p> <p>(P66): Sí.</p> <p>(P67): Sí.</p> <p>(P68): Sí.</p> <p>(P69): Sí, con la familia.</p> <p>(P70): Sí.</p> <p>(P71): Sí, con muchos (puedes hablar).</p>
--	--

	<p>(P72): Claro, (puedes hablar) con todo el mundo.</p> <p>(P73): No, es mejor no hablarlo porque a mí me gusta hablar de otros temas con mis amigos.</p> <p>(P74): Sí, es importante. Porque si tú sientes eso que has vivido con las personas de tu familia entonces tú tienes tu corazoncito dolido. Y entonces te vienes abajo y lo que quieres es llorar.</p> <p>(P75): Sí.</p>
--	--

CATEGORÍA 4: RITOS CULTURALES ASOCIADOS A LA MUERTE

PREGUNTAS	RESPUESTAS
<p>Javier dice que ha ido al funeral por su abuelo. ¿Sabes lo que es un funeral? ¿Has estado alguna vez en uno? ¿Cómo era? ¿Cómo te sentiste? (3)</p>	<p>(P1): Sí, hacen una misa y luego le entierran o le incineran. Sí, he estado en uno. Se murió mi abuela, y entonces fui al tanatorio y la vi allí, me dio mucha pena. La verdad es que fue muy triste, y luego al siguiente día hicieron una misa y la quemaron. (Me sentí) muy triste, porque estaba con la familia, despedirse de una persona querida que ya no vas a ver nunca, que te invitaba a comer a su casa...recuerdos de ella.</p> <p>(P2): Sí, es un entierro. No he estado nunca en ninguno.</p> <p>(P3): Sí. No me ha tocado vivir ninguno pero sí sé lo que es. Es el entierro y la sepultura que se le da a un ser querido en tu vida que muere sin remedio.</p> <p>(P4): Sí. Es donde entierran a la gente. No he ido nunca a ninguno.</p> <p>(P5): Sí, lo he vivido. Un funeral es un sitio donde te encuentras con mucha gente de luto y donde puedes realmente vivir cómo entierran a tu ser querido o a un familiar. Fui al de un familiar mío y te recomiendo que no vayas porque es muy triste y no me gustó. Preferiría no haber ido.</p> <p>(P6): Sí, cuando se muere alguien le van a enterrar. Sí (he estado alguna vez en uno). Me sentí triste.</p> <p>(P7): No.</p> <p>(P8): No.</p> <p>(P9): Sí. Es una misa para recordarle. Sí (he estado en uno). Me sentí triste.</p> <p>(P10): Sí. Es un cementerio. Sí (he estado una vez en uno), una vez en la muerte de X, que es una profesora. Estaban los compañeros. (Me sentí) muy triste porque...</p>

	<p>bueno no quiero recordar eso.</p> <p>(P11): Sí, cuando entierran a un familiar tuyo. Sí (he estado en uno), cuando enterraron a mi abuela. Me sentía triste.</p> <p>(P12): Puede que sí. Es como una pequeña iglesia, que hay como tumbas, y en esa tumba hay gente que se muere. Nunca (he estado en uno).</p> <p>(P13): No.</p> <p>(P14): Sí, es un entierro donde vas a una misa por esa persona para darle el apoyo. (Sí he estado) en bastantes. Me sentía muy mal, realmente muy triste.</p> <p>(P15): Es la tumba. (He estado) en la Almudena. Me sentí mal porque mi abuelo tenía un gemelo mal, se operó y se murió, y mi abuela también.</p> <p>(P16): Sí, es una misa por él. Sí (he estado en alguno). Me sentí triste pero como estaba con toda la familia me sentía más apoyada.</p> <p>(P17): No.</p> <p>(P18): Sí, se va al funeral de negro. (Sí) he estado en muchos. (Me sentía) muy triste.</p> <p>(P19): Sí. Hay tablas y el cuerpo dentro, y también hay gente rezando. Luego lo tapan con la tierra. Sí (he estado en uno), en el del padre de mi amigo. (Lo sentía) un poco por mi amigo porque lloraba.</p> <p>(P20): No.</p> <p>(P21): No, no me lo han enseñado nunca.</p> <p>(P22): Sí. Es el entierro de una persona muerta. Sí (he estado en uno).</p> <p>(P23): Sí, no he ido a ninguno pero sí sé lo que es. Sé que hay mucha gente, que está la gente más allegada a la persona.</p> <p>(P24): Sí, cuando alguien muere se va a la iglesia para recordarle. Sí (he estado en alguno). (La gente se siente) triste porque es un familiar que echas de menos y al que se le tiene cariño.</p> <p>(P25): Sí, yo ya he ido a uno. En un funeral te vas allí y ves al muerto (llora aduciendo recordar a su abuelo). Me sentía mal porque sé que estaba muy delgado y le veía mal.</p> <p>(P26): Sí, es una misa que se hace a alguien que se ha</p>
--	---

	<p>muerto hace poco tiempo. Sí (he estado en alguno). Me sentía triste.</p> <p>(P27): Sí, es una persona que cuando fallece contratan a un señor para que le hagan una tumba, y luego meten el cuerpo en la tumba, y ahí está bajo tierra. Después, cuando ven que ya lo han enterrado, va toda la familia al cementerio para recordarle. No (he estado en ninguno).</p> <p>(P28): Sí, es una especie de misa. Sí (he estado en uno), estuve en la de mi abuelo materno, y lloré mucho. Al principio estuvo en el hospital y luego se murió de riñones. Era una enfermedad terrible, y yo ese día lagrimé un montón y fui al funeral. En el funeral vi el cuerpo y el ataúd. Cuando lo enterraron hicimos una misa fuera y acabamos.</p> <p>(P29): Sí, es un tanatorio donde vas a ver a la gente que ya ha fallecido. Sí (he estado un uno), me sentía un poco mal pero ahora que soy joven no me afecta mucho la muerte. Cuando sea más adulta me afectará más.</p> <p>(P30): Sí, es donde está el ataúd con el muerto dentro. No (he estado en ninguno).</p> <p>(P31): No.</p> <p>(P32): Sí, es cuando van a enterrar a una persona. Le hacen un agujero en el suelo y le entierran en el ataúd. Sí (he estado un uno), en el de mi abuela. (Me sentí) muy mal, estaba muy triste.</p> <p>(P33): No.</p> <p>(P34): Sí, donde entierran a algunas personas. No (he estado en ninguno).</p> <p>(P35): Sí, el velatorio es cuando está él presente y es muy duro, y el funeral es cuando lo entierran. No (he ido a ninguno).</p> <p>(P36): Sí, un funeral es un entierro, porque si la gente se muere se le entierra en un cementerio. Sí (he estado en uno), y me sentí fatal.</p> <p>(P37): Sí, es como ir de luto y de negro por tu ser querido, y llorar por él en el cementerio. Sí (he estado en alguno), estuve en un funeral y me sentí un poco preocupada. Lo que hice es no mirar al muerto, no quise mirarle.</p> <p>(P38): Sí, es un sitio donde entierran a la gente. Sí (he estado en uno) y me sentía mal.</p> <p>(P39): Sí, es un cementerio. Sí (he estado en alguno). Es un poco duro.</p>
--	---

	<p>(P40): Sí, es una misa especial para los muertos. Sí (he estado en alguno).</p> <p>(P41): Sí. Yo creo que es una misa que le hacen para dedicarle unas palabras. Sí (he estado) en el de mi abuelo. (Me sentí) triste.</p> <p>(P42): Sí, es como una misa por la muerte de una persona, y el cura o la persona que se encarga de llevar las muertes comenta un poco como ha sido. Sí (he ido a alguno). (Me sentí) retraído.</p> <p>(P43): Sí, es un cementerio, y ahí está el funeral, en el suelo hay tierra o piedra. Sí (he estado en alguno). (Me sentí) mal.</p> <p>(P44): No.</p> <p>(P45): No.</p> <p>(P46): Sí, es una misa. Sí (he estado en uno) y me sentí triste.</p> <p>(P47): No.</p> <p>(P48): No.</p> <p>(P49): No.</p> <p>(P50): Sí, si alguien se muere se llora un poco. No he ido nunca a un funeral.</p> <p>(P51): Sí, un cementerio. Sí (he estado en uno). Me sentía triste.</p> <p>(P52): No.</p> <p>(P53): Sí, es una misa en recuerdo a una persona. Yo he ido a varios. Estás allí con los familiares y le recuerdas. (Me sentía) triste porque es un familiar o un ser querido que se muere.</p> <p>(P54): No.</p> <p>(P55): Sí, es una tumba. Mis padres me llevaron una vez al de mi abuela. (Me sentía) cansada, pero estaba igual que mi madre.</p> <p>(P56): No.</p> <p>(P57): No.</p> <p>(P58): No.</p> <p>(P59): No.</p>
--	---

	<p>(P60): No.</p> <p>(P61): Sí, es un oficio sobre tumbas. (He estado en) uno, el de mi abuelo. (Me sentía) un poco triste.</p> <p>(P62): No.</p> <p>(P63): No.</p> <p>(P64): No.</p> <p>(P65): No.</p> <p>(P66): No.</p> <p>(P67): No sé.</p> <p>(P68): No.</p> <p>(P69): No.</p> <p>(P70): No.</p> <p>(P71): No.</p> <p>(P72): No.</p> <p>(P73): Es un entierro. (He estado en) uno. (Me sentí) triste.</p> <p>(P74): Sí, es cuando se entierra a alguien y se reúne la familia. Sí (he estado en alguno). Me sentía con ganas de llorar y de estar bajo de defensas. Sientes el cariño que a ti te han dado.</p> <p>(P75): Sí. Es lo que se hace en un cementerio cuando pierdes a un ser querido. (Te sientes) fatal.</p>
--	---

CATEGORÍA 5: SENSIBILIDAD Y RECURSOS RESILIENTES

PREGUNTAS	RESPUESTAS
<p>¿Cómo se siente Javier? ¿Por qué crees que se siente así? (2)</p>	<p>(P1): Javier se siente triste porque ha muerto su abuelo con 85 años y le da pena porque no le va a ver más y ha desaparecido.</p> <p>(P2): Triste, porque el abuelo ha muerto.</p> <p>(P3): Triste y dolido, porque ha perdido a un ser querido muy importante para él, y le duele mucho esa pérdida y, bueno, la vida continúa.</p> <p>(P4): Se siente triste porque su abuelo se ha muerto.</p>

	<p>(P5): Triste y mal porque ha perdido a su abuelo, y ha perdido a alguien que quería.</p> <p>(P6): Triste porque ha muerto su abuelo.</p> <p>(P7): Se siente triste, porque se murió su abuelo y está solo, en su habitación...</p> <p>(P8): Triste porque su abuelo se ha muerto.</p> <p>(P9): Triste porque el abuelo ha muerto.</p> <p>(P10): Mal porque se ha muerto su abuelo.</p> <p>(P11): Apoyado por su familia y triste, porque se ha muerto un familiar suyo.</p> <p>(P12): Triste, porque se le había muerto su abuelo.</p> <p>(P13): Triste, porque se murió su abuelo.</p> <p>(P14): Mal, porque murió (su abuelo).</p> <p>(P15): Mal, porque recuerda a su abuelo.</p> <p>(P16): Triste, porque murió su abuelo.</p> <p>(P17): Mal, porque su abuelo ha muerto.</p> <p>(P18): Triste, porque sin su abuelo no tiene a nadie.</p> <p>(P19): Triste, porque está preocupado por él.</p> <p>(P20): Triste, porque se ha muerto su abuelo.</p> <p>(P21): Muy mal, porque ha muerto su abuelo.</p> <p>(P22): Un poco triste y emocionado, porque ha ido al funeral de su abuelo.</p> <p>(P23): Triste y desolado, porque su abuelo murió y, claro, el chico está indefenso sin su abuelo, y le echa de menos.</p> <p>(P24): Triste, porque ha muerto su abuelo.</p> <p>(P25): Se siente mal, porque ha muerto su abuelo.</p> <p>(P26): Muy triste porque no se esperaba que su abuelo se muriera, pero él está contento porque no está solo en el entierro.</p> <p>(P27): Triste, apenado y muy mal. Sabe que ya no le va a tener, su corazón sí pero sabe que no va a ser lo mismo. (Se siente así) porque ve que se ha ido, y para él es muy duro.</p>
--	--

	<p>(P28): Se siente muy triste porque quería a esa persona.</p> <p>(P29): Está muy triste porque no puede vivir siempre con él. Se siente mal.</p> <p>(P30): Se siente muy triste porque su abuelo se ha ido y ya no le va a ver nunca más.</p> <p>(P31): Mal porque recuerda a su abuelo, y se ha muerto. Le da pena.</p> <p>(P32): Triste porque se ha muerto su abuelo.</p> <p>(P33): Triste porque su abuelo ha muerto.</p> <p>(P34): Triste y mal del corazón, porque su abuelo ha muerto.</p> <p>(P35): Triste, supongo que porque quería mucho a su abuelo.</p> <p>(P36): Triste porque se ha muerto su abuelo.</p> <p>(P37): Mal porque era un ser querido que hace poco estaba vivo.</p> <p>(P38): Se siente muy triste porque su abuelo ha fallecido.</p> <p>(P39): Muy triste porque si alguna persona fallece la gente se siente mal.</p> <p>(P40): Triste, porque ya no va a ver más a su abuelo.</p> <p>(P41): Triste, porque ha perdido a un familiar muy querido.</p> <p>(P42): Se siente mal, porque conocía a su abuelo y le quería mucho.</p> <p>(P43): Está triste, porque su abuelo está muerto.</p> <p>(P44): Triste porque se ha muerto su abuelo.</p> <p>(P45): Mal por su abuelo.</p> <p>(P46): Triste porque su abuelo era su ser querido.</p> <p>(P47): Triste por su abuelo.</p> <p>(P48): Se siente mal por su abuelo.</p> <p>(P49): Triste por su abuelo.</p> <p>(P50): Triste porque ha muerto su abuelo.</p>
--	--

	<p>(P51): Triste.</p> <p>(P52): Mal.</p> <p>(P53): Triste en el funeral.</p> <p>(P54): Triste porque ha muerto su abuelo.</p> <p>(P55): Triste.</p> <p>(P56): Mal, porque su abuelo es su familia.</p> <p>(P57): Javier se siente mal.</p> <p>(P58): Triste.</p> <p>(P59): Está triste.</p> <p>(P60): Triste.</p> <p>(P61): Triste porque se murió su abuelo.</p> <p>(P62): Triste, por el abuelo.</p> <p>(P63): Fatal.</p> <p>(P64): Triste.</p> <p>(P65): Mal.</p> <p>(P66): Triste.</p> <p>(P67): Está triste.</p> <p>(P68): Triste.</p> <p>(P69): Mal.</p> <p>(P70): Triste.</p> <p>(P71): Mal.</p> <p>(P72): Triste.</p> <p>(P73): Triste.</p> <p>(P74): Se siente muy triste porque ha sido el funeral de su abuelo.</p> <p>(P75): Mal porque pierde a un ser querido.</p>
<p>Javier se siente apoyado por su familia al estar junto a ella. ¿Por qué? (4)</p>	<p>(P1): Porque está con la familia, está apoyado por su familia y así se siente apoyado.</p> <p>(P2): Porque es su familia.</p>

	<p>(P3): Porque está rodeado de sus seres queridos y es un apoyo fundamental para esas situaciones.</p> <p>(P4): Porque están todos unidos.</p> <p>(P5): Porque toda la familia está igual que él, y porque normalmente la familia le quiere.</p> <p>(P6): Para que no se encuentre triste.</p> <p>(P7): Javier se apoya en la gente, porque es su hijo, su nieto al que apoyan, porque se quieren mucho.</p> <p>(P8): Porque es su familia y le quieren mucho.</p> <p>(P9): Porque es una relación de cariño.</p> <p>(P10): Porque son momentos difíciles.</p> <p>(P11): Porque le apoyan, y esto es importante.</p> <p>(P12): Porque le pueden ayudar a que supere esa tristeza y que piense que él, en el cielo, le puede ver, aunque no sé cómo le ve.</p> <p>(P13): Por su abuelo, porque se murió.</p> <p>(P14): Porque si lo estás pasando mal, necesitas más cariño de la familia para sentirse mejor.</p> <p>(P15): Porque si un abuelo se muere se está junto a la familia, con besos y recuerdos.</p> <p>(P16): Porque es importante en esos momentos.</p> <p>(P17): Porque su abuelo ha muerto, y está con su padre en el funeral.</p> <p>(P18): Porque tiene a su abuela. Sí (es importante estar con la familia) porque Javier está más seguro.</p> <p>(P19): Porque están siempre junto a él.</p> <p>(P20): Porque están juntos y tienen que rezar el padre nuestro.</p> <p>(P21): Porque la familia es mucho, la familia ayuda a no estar triste y a ponerse contento.</p> <p>(P22): Porque así está tranquilo, no se pone nervioso ya que hay alguien ahí.</p> <p>(P23): Porque como su abuelo no está, se siente apoyado con su familia.</p> <p>(P24): Porque le ayuda estar con la familia, dan apoyo.</p>
--	---

	<p>(P25): Para que no se preocupe y no se ponga triste.</p> <p>(P26): Porque su familia le ayuda mucho, le daba muchos abrazos y besos para que así se sintiera mejor, y no estuviera tan preocupado.</p> <p>(P27): Porque ve que su familia está con él, habla con él, llora con él y le da un apoyo increíble.</p> <p>(P28): Porque está acogido. Nosotros, cuando queremos a alguien, queremos que esté contento y feliz.</p> <p>(P29): Porque está triste y necesita el ánimo de la gente que le apoya.</p> <p>(P30): Porque está rodeado de sus familiares, y le dan muestras de cariño.</p> <p>(P31): Como a Javier le pasó esto, para él es importante estar con su familia, porque la familia está siempre contigo y te deja triste.</p> <p>(P32): Porque se acaba de morir su abuelo, y sus familiares le apoyan y le consuelan.</p> <p>(P33): Porque le tienen en el corazón, y es importante estar junto a la familia para apoyarse.</p> <p>(P34): Porque al morir el abuelo sienten que hay bondad entre ellos.</p> <p>(P35): Porque es su familia.</p> <p>(P36): Sí, porque son momentos delicados. La familia nos puede ayudar a superar estos momentos.</p> <p>(P37): Porque tiene que seguir adelante, despedirse del ser querido pero seguir adelante poquito a poco, e ir olvidando poquito a poco al ser que se ha muerto, pero no de golpe.</p> <p>(P38): Porque ha perdido a un ser querido y es importante que esté con su familia.</p> <p>(P39): Para controlar sus emociones.</p> <p>(P40): Porque es importante estar con la familia.</p> <p>(P41): Porque cuando pierdes a una persona muy querida tienes que estar rodeado de tu familia.</p> <p>(P42): Sí, tiene mucha suerte. Le puede ayudar no estar solo y se sentirá a gusto. Si está haciendo cosas habitualmente no está todo el día pensándolo.</p>
--	---

	<p>(P43): Porque le ayuda.</p> <p>(P44): Porque es su familia.</p> <p>(P45): Porque está triste.</p> <p>(P46): Porque es importante estar con la familia.</p> <p>(P47): Porque ha perdido a su abuelo.</p> <p>(P48): Porque está triste y su familia le quiere.</p> <p>(P49): Porque es su familia.</p> <p>(P50): Porque es importante estar con la familia.</p> <p>(P51): Porque acaba de morir su abuelo.</p> <p>(P52): Para recordarle.</p> <p>(P53): Porque para él es importante estar con su familia en estos momentos.</p> <p>(P54): Porque ha muerto una persona que quieren, y es importante estar con la familia.</p> <p>(P55): Porque son familia.</p> <p>(P56): Porque en la familia se quieren. Mi madre le decía a mi abuela: “tranquila, mamá, que estás con nosotros”. Y a Javier le pasa lo mismo. Su madre le dice que esté tranquilo.</p> <p>(P57): Porque está triste.</p> <p>(P58): La familia también está triste.</p> <p>(P59): No sé.</p> <p>(P60): Sí (es importante que esté con su familia) y le abracen.</p> <p>(P61): Para estar unidos y para que no se ponga más triste.</p> <p>(P62): Es importante estar con la familia y con su madre.</p> <p>(P63): Sí, porque es su hijo.</p> <p>(P64): (No responde).</p> <p>(P65): Porque es su madre.</p> <p>(P66): Porque es su familia.</p> <p>(P67): Sí (es importante que esté con su familia).</p>
--	--

	<p>(P68): Sí (es importante que esté con su familia).</p> <p>(P69): (No responde).</p> <p>(P70): Sí (es importante que esté con su familia).</p> <p>(P71): (No responde).</p> <p>(P72): Claro (que es importante que esté con su familia).</p> <p>(P73): Porque al estar con su familia se siente muy feliz.</p> <p>(P74): Porque la gente que le quiere está con él. Y para él su familia es sagrada.</p> <p>(P75): Porque siente que está muy cerca de su familia.</p>
<p>Javier decide escribir un pequeño libro sobre las historias que le contaba su abuelo con fotografías de los dos juntos para recordarle. ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? ¿Qué otras cosas puede hacer Javier para recordar a su abuelo? (6)</p> <p>Alternativa: por ejemplo, si mi abuelo ha muerto, ¿crees que es importante que le recuerde? ¿Qué puedo hacer para recordarle?</p>	<p>(P1): Sí, es importante. Bueno, escribir ya una novela con historias a lo mejor también pero, no sé, a mí me pondría muy triste recordar cosas pasadas. (Podría) mirar fotos, recordarle mentalmente, pensar en él...</p> <p>(P2): Sí, porque se les echa de menos, y hay que recordar los chistes que nos hacían y todo eso. (Podría) recordar los chistes, los juegos que hacía con su abuelo, los viajes que hacía y todo eso.</p> <p>(P3): Sí, con pequeños actos como un libro, recordar los momentos que pasé con él y esas cosas. (Podría) recordarle llevándole flores o escribiendo un libro.</p> <p>(P4): Sí, pero no siempre porque a lo mejor te pone triste. (Podría) escribir los cuentos que le contaba, leer esos cuentos...</p> <p>(P5): Sí, porque además recuerdas a alguien a quien quieres. (Podría) poner fotos tuyas en su habitación, algún cuadro...</p> <p>(P6): Sí, porque cuando pierdes a un ser querido recordarle es llevarle en el corazón. (Podría) coger una foto, llevarle en la carpeta...</p> <p>(P7): Sí, porque yo recuerdo mi abuelo que se murió hace muchos años, y estaba muy triste y sola en la habitación, y tengo una foto de mi abuelo.</p> <p>(P8): Sí, por ejemplo a mis abuelos. Tengo ahí mogollón de cosas. (Podría) estar contento, feliz y con su familia.</p> <p>(P9): Sí. (Podría) pensar en él, recordar los viejos tiempos...</p> <p>(P10): Sí, por los sentimientos y el amor.</p>

	<p>(P11): Claro, porque es un recuerdo de tus familiares que se mueren. (Podría) guardar las cosas que le dijo.</p> <p>(P12): Sí, mucho. Yo también tengo fotos de mis abuelos para recordarles. (Podría) rezar a Dios, y pedirle cosas para que oiga.</p> <p>(P13): Sí, porque se les echa mucho de menos. (Podría) llevarle un ramo de flores.</p> <p>(P14): Sí, importantísimo porque si esa persona que querías ha muerto es normal recordarla, porque has vivido muchos años con esa persona y compartido cosas que nunca se pueden olvidar. (Para recordarle podría) leer historias del abuelo o ver fotos de cuando estaba vivo, por ejemplo.</p> <p>(P15): Sí, es importante que les sigamos recordando. (Puedes) tenerle dentro de ti, seguir trabajando mucho...</p> <p>(P16): Sí, es bonito recordarlo. Por ejemplo yo tengo recuerdos bonitos de mi padre. (Podría) dibujar los momentos que pasaba con él.</p> <p>(P17): Sí. (No se le ocurre ninguna forma de recordarle).</p> <p>(P18): Sí, porque así recuerdas cómo era el abuelo. (Podría) pensar en cómo era antes.</p> <p>(P19): Sí. (Puedes) escribir lo que sientes en un cuaderno, o ver fotos.</p> <p>(P20): Sí, porque él está en el cielo. (Puedes) hablar con los demás.</p> <p>(P21): Sí, porque para mí es un tesoro. (Podría) llorar mucho.</p> <p>(P22): Sí, porque así nos animamos un poco. (Podría) ir al cementerio y echarle flores.</p> <p>(P23): Sí, te ayuda y reconforta. (Podría) ir a misa todos los domingos, o llevarle dentro de su corazón.</p> <p>(P24): Sí, porque es recordar a alguien que ha muerto. (Podría) escribir un libro para que se sienta a gusto y puede pensar en su abuelo.</p> <p>(P25): Sí, pero no en todos los momentos. (Podría) ponerle flores en la tumba, o visitar la tumba muchas veces. Eso es lo que hace mi abuela con mi abuelo.</p> <p>(P26): Sí, porque no estaría bien que te olvidaras de tus familiares. (Podría) hacer cosas que hiciera con su abuelo, ver fotografías donde salga con su abuelo o hacer cosas que le recordara a su abuelo.</p>
--	--

(P27): Sí. Es como si le tuvieras a tu lado ahora mismo. Es como si leyeras un libro de alguien que ya no está. Es algo bonito porque puedes decir “yo he hecho esto para alguien que ha fallecido y que estaba a mi lado”. (Para recordarle podría) tener un detalle del abuelo, cualquier cosita, y tenerlo ahí a su lado para cuando se vaya a la cama.

(P28): Sí, yo creo que sí es importante, porque cada uno sentimos cómo son y las experiencias que tuvimos con ellos. (Podría) ponerse en un sitio en silencio, por ejemplo en su cuarto, poner velas y hacer algunas oraciones por él. También podría ir a misa todos los días o cambiarle las flores. Eso es muy simbólico y está muy bien.

(P29): En algunas ocasiones, por ejemplo en celebraciones de navidad, en sus cumpleaños, en el aniversario... pero en otros sitios no. Podría llevarle flores al cementerio y si es cristiano o católico rezar por él.

(P30): Sí, es importante porque así no les olvidaremos nunca. (Podría) ver algún video en el que salga su abuelo.

(P31): Sí, porque es importante que Javier se ponga feliz porque sabe que abuelo le quería mucho y ahora desde el cielo le quiere porque está dentro de su corazón. (Podría) echarle de menos y tenerle dentro del corazón.

(P32): Sí, yo creo que sí, porque han sido personas importantes en tu vida, han formado parte de ti. (Podría) pensar en los momentos buenos que ha pasado con su abuelo.

(P33): Sí, por ejemplo con una foto o pensando algo para rezar.

(P34): Sí, porque así sabemos cómo vivíamos con él, cómo nos divertíamos o lo que nos contaban. (Podría) pensar en él, cómo vivía, cómo era, qué amigos tenía...

(P35): Depende de si el recuerdo es bueno o al contrario. Es mejor olvidar los recuerdos que no son tan buenos, es mejor no hablar de ellos. Pero sí es bueno recordar cosas agradables de ellos. (Podría) escribir, ver videos o ver fotos de él.

(P36): Sí, pero no siempre. (Podría) animarse, estar contento y unirse con su familia.

(P37): Siempre. Yo he vivido la experiencia en mi tío, hemos estado todos en el hospital hasta que nos dijeron que era cáncer, y ha sido muy duro. Y cuando se fue estuve llorando muchísimos días porque lo tengo dentro.

	<p>(Se podría) decir cosas positivas de él, recordar cuando jugabas al golf con él, o cuando “nos mandábamos a la mierda” (se ríe). Tienes que sacar lo bueno que has vivido con él y no dejártelo dentro.</p> <p>(P38): Sí, porque recuerdas la infancia y cuando estabas con él. (Podría) coger un álbum de fotos de él y acordarse de él, o ver una peli de cuando eras pequeño.</p> <p>(P39): Sí. (Podría) mirar muchas veces el libro de su abuelo.</p> <p>(P40): Sí. (No se le ocurre nada).</p> <p>(P41): Sí. (Podría) tener alguna dedicatoria de su abuelo, que piense en los momentos que ha pasado con él y soñar con él.</p> <p>(P42): Sí. (Podría) hacerle el libro con fotos o hablar con su familia.</p> <p>(P43): Sí. (Puede) escribir el libro, rezar o ir a alguna misa.</p> <p>(P44): Sí, puede rezar por él.</p> <p>(P45): Sí. (Puede) pensar en él.</p> <p>(P46): Sí. (Puede) rezar o ver fotos suyas.</p> <p>(P47): Sí, y puede ir al cementerio a ponerle flores.</p> <p>(P48): Sí. (Puede) ver fotos o escribirle poemas.</p> <p>(P49): No.</p> <p>(P50): Sí, un poco sí porque es algo bonito. (Puede) rezar un padrenuestro.</p> <p>(P51): Sí, porque recuerdas que has vivido con esa persona, recuerdas mucho y te da pena que se haya ido al cielo. (Puede) mirar sus fotos.</p> <p>(P52): Sí.</p> <p>(P53): Sí, porque son los que has tenido siempre a tu lado y has querido. (Puede) mirar fotos suyas, recordarle siempre...</p> <p>(P54): Sí, porque si yo quiero recordar a mi abuela la tengo en mi corazón. (Puedes) ir a misa.</p> <p>(P55): Sí, porque son familia. Si alguien se muere ya no puede volver a vivir. Como mi amiga, que quiero que viva.</p>
--	--

	<p>(P56): Sí. (Puede) rezar mucho por su abuelo, escribir cosas bonitas y mandárselas a Jesús para que Dios se lo dé al abuelo de Javier.</p> <p>(P57): Sí, yo por ejemplo recuerdo a mi abuelo. Yo estoy un poco preocupado por mi abuelo.</p> <p>(P58): Sí. (Puede) pensar en él.</p> <p>(P59): Sí.</p> <p>(P60): Eso sí.</p> <p>(P61): Sí, para tener buenos recuerdos de ellos. (Puede) escribir un libro.</p> <p>(P62): Sí.</p> <p>(P63): Sí.</p> <p>(P64): Sí.</p> <p>(P65): Sí, hay que recordar al abuelo. (Puede) recordar muchas cosas (de él).</p> <p>(P66): No sé.</p> <p>(P67): Sí.</p> <p>(P68): Sí.</p> <p>(P69): Sí.</p> <p>(P70): Sí.</p> <p>(P71): Sí.</p> <p>(P72): No sé.</p> <p>(P73): Sí. (Puede) mirar sus fotos.</p> <p>(P74): Sí, es importante porque te sientes mejor en tu vida personal. (Puede) pensar en cómo paseaban juntos, en cómo transcurrió su vida... entonces si su abuelo le ha querido tanto el nieto debe decir: “mira lo que he hecho con mi abuelo”.</p> <p>(P75): Sí. (Puede) escribir un relato sobre su vida o ponerle una foto, como yo cuando enterré a mi abuela.</p>
--	--

ANEXO III. EJEMPLOS DE MEMORIAS DE VIDA (PARTE DE LA EVALUACIÓN FINAL DE LOS ALUMNOS RESPECTO A LAS CLASES DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA PÉRDIDA, LA MUERTE Y EL DUELO)*

EJEMPLO 1: PARTICIPANTE 5

MI MEMORIA DE VIDA

Elige una foto tuya que te guste, de algún momento de tu vida, y pégala a continuación:

(Foto de ese momento)

¿Por qué has elegido estas fotos?

La graduación de mi hermano.

He elegido esta foto porque me siento muy feliz que haya un médico en la familia, estoy muy orgullosa de mi hermano y me alegro de que se graduase, porque es un ejemplo para mí.

En la vida de una persona hay momentos enormemente importantes y felices, que recordamos siempre. ¿Cuáles son los tuyos?

Momento importante	Observaciones
Los campeonatos de gimnasia rítmica.	(Foto de ese momento) Me sentí muy contenta por participar en los campeonatos de España.

* En los dos ejemplos que se exponen de la “Memoria de Vida” se han corregido las faltas ortográficas con el propósito de facilitar la lectura, intentando respetar la intención comunicativa del autor del documento.

Los viajes al extranjero.	(Foto de ese momento) Me sentí genial en Paris y al ir a ver Disney Paris.
Bautizo J. (hijo de la prima de mi madre).	(Foto de ese momento) Me sentí genial, por estar elegante.
La nevada en mi casa.	(Foto de ese momento) Me sentí muy bien cuando vi mi jardín todo nevado.

No todos los momentos importantes para nosotros son felices. Hay algunos que suponen pérdidas o cambios en nuestras vidas y de los que aprendemos mucho. ¿Te acuerdas de alguno?

¿Qué momento de tu vida ha sido difícil?

El momento difícil de mi vida es cuando murió mi tía T.

¿Qué crees que aprendiste de ese momento?

En ese momento aprendí a aceptar la muerte de mi tía T. y recordarla en los buenos momentos que he pasado con ella.

Pero no solo nosotros pasamos momentos difíciles. En ocasiones amigos o familiares están pasando un mal momento y nosotros podemos apoyar y ayudar.

¿Qué harías tú para ayudar a un amigo que acaba de sufrir el fallecimiento de una persona querida?

- Que piense en cosas positivas.
- Que se distraiga viendo museos y saliendo con los amigos.
- Hablar de cualquier tema.
- Que acepte las cosas.

No todo es mirar al pasado cuando valoramos nuestra vida. También es necesario tener un proyecto de futuro, mirar adelante, vernos dentro de unos años.

¿Cuál es tu ilusión o tu sueño en la vida?

Me gustaría ser actriz o presentadora de televisión.

¿Qué crees que tienes que mejorar para conseguir ese sueño?

Para mejorar, para seguir este sueño, hay que estudiar para ser actriz o presentadora de televisión y hacer casting.

El tiempo no se para con nosotros. ¿Os imagináis el año 2500, por ejemplo? Nosotros ya no existiremos, pero habrá otras personas y otro modo de vida.

Imagínate que, dentro de 500 años, una persona encuentra una foto tuya en un baúl, y empieza a imaginarse cómo era esa persona que hay en la foto.

¿Qué te gustaría que recordaran de ti? ¿Cómo te gustaría que te recordaran?

Me gustaría que recordaran de mí que era generosa con las personas, que era cariñosa, que era simpática y que era buena amiga para los amigos.

Ojalá en 500 años exista una vida con menos injusticias y con personas cada vez mejores.

¿Qué puedes hacer tú porque la vida mejore en un futuro?

Me gustaría que en un futuro no haya guerra, que los niños no se hagan soldados ni que trabajen de pequeños, que no pasen hambre los pobres y que haya paz en el mundo.

EJEMPLO 2: PARTICIPANTE 8

MI MEMORIA DE VIDA

Elige una foto tuya que te guste, de algún momento de tu vida, y pégala a continuación:

(Fotos)

¿Por qué has elegido estas fotos?

Son mis momentos de disfrute y de tranquilidad, sentirme a gusto y feliz.

En la vida de una persona hay momentos enormemente importantes y felices, que recordamos siempre. ¿Cuáles son los tuyos?

MOMENTO IMPORTANTE	CÓMO TE SENTISTE ESE DÍA
Representación la obra de teatro “La Consulta” con mi grupo de A.	Pasé muchos nervios al hacer mi personaje. Yo saludé al público y estaba contento y muy feliz.
Ayudé a mi madre a pintar las paredes de algunas habitaciones de mi casa.	Al principio estaba agotado, y luego todo quedó muy bonito. Me gustó mucho y estaba muy contento por lo bien que había quedado.
Ir al BERNABEU.	Me siento muy contento, alegre y feliz.
Ver a RAFAEL NADAL EN PERSONA EN UN “NH” HOTELES.	Me siento emocionalmente de piedra, yo le di la mano, contento y lleno de felicidad. También conmigo mismo.

No todos los momentos importantes para nosotros son felices. Hay algunos que suponen pérdidas o cambios en nuestras vidas y de los que aprendemos mucho. ¿Te acuerdas de alguno?

¿Qué momento de tu vida ha sido difícil?

1. Cuando los compañeros normales se metían conmigo: me insultaban, me bajaban los pantalones, me encerraban en el baño, me empujaban, me daban puñetazos. En secundaria, en el colegio de integración X.
2. La ruptura de pareja.

3. Cuando me enfado con mis padres.
4. En las obras de teatro complicadas que yo no entiendo. Me quedo un poco extraño, me quedo confuso. Los actores hablan de todo, dicen palabrotas y guarradas y yo siento rechazo pero a mis amigos les gustan, lo pasan bien.

¿Qué crees que aprendiste de ese momento?

1. He aprendido que las cosas no pueden ser así, que me tengo que defender, que tengo que pedir ayuda.
2. Que la vida sigue siendo bonita porque puede haber amistad.
3. He aprendido que todo no se acaba, que nos podemos enfadar pero que nos seguimos queriendo.
4. A cada uno nos gusta una cosa distinta.

Pero no solo nosotros pasamos momentos difíciles. En ocasiones amigos o familiares están pasando un mal momento y nosotros podemos apoyar y ayudar.

¿Qué harías tú para ayudar a un amigo que acaba de sufrir el fallecimiento de una persona querida?

- Escucharle, que me lo cuente.
- Abrazándole.
- Diciéndole que le quedan los recuerdos y los cariños.
- Llamarlo por teléfono.
- Decirle que en el mundo donde esté, va a estar en paz.
- Ayudarlo con una relajación con música clásica.
- Acompañarlo al cementerio a poner flores.
- Que esté rodeado con sus parientes y amigos, que no esté solo.

No todo es mirar al pasado cuando valoramos nuestra vida. También es necesario tener un proyecto de futuro, mirar adelante, vernos dentro de unos años.

¿Cuál es tu ilusión o tu sueño en la vida?

Ser mayor y tener un trabajo en una empresa u oficina de empleo.

¿Qué crees que tienes que mejorar para conseguir ese sueño?

Sí, mucho. En madurar y ser buena persona con todo el mundo y aceptar las normas que las profesoras me ponéis todos los días.

El tiempo no se para con nosotros. ¿Os imagináis el año 2500, por ejemplo? Nosotros ya no existiremos, pero habrá otras personas y otro modo de vida.

Imagínate que, dentro de 500 años, una persona encuentra una foto tuya en un baúl, y empieza a imaginarse cómo era esa persona que hay en la foto.

¿Qué te gustaría que recordaran de ti? ¿Cómo te gustaría que te recordaran?

- Mi sonrisa, la alegría,...
- Que soy especial, que soy cariñoso, amable, bueno, divertido,...

Ojalá en 500 años exista una vida con menos injusticias y con personas cada vez mejores.

¿Qué puedes hacer tú porque la vida mejore en un futuro?

No contaminar el medio ambiente.