

DISEÑO, APLICACIÓN Y EVALUACIÓN DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA MUERTE DIRIGIDO A PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Pablo Rodríguez Herrero *, **Dolores Izuzquiza Gasset ****,
Agustín de la Herrán Gascón ***

SÍNTESIS: En este artículo se presentan los resultados de una investigación que evalúa un Programa de Educación para la Muerte diseñado para personas adultas con discapacidad intelectual, con el propósito de mejorar su calidad de vida. La evaluación del programa permite concluir que se adecua a criterios de pertinencia, viabilidad y calidad, y confirmar su contribución efectiva para la evolución en los participantes del concepto de muerte biológica y, en general, de las concepciones acerca de la muerte. En la discusión se reflexiona sobre aspectos de relevancia para impulsar la pedagogía de la muerte.

Palabras clave: evaluación de programas; discapacidad intelectual; educación para la muerte, formación.

PROJETO, APLICAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO PARA A MORTE DIRIGIDO A PESSOAS ADULTAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

SÍNTESE: Neste artigo, apresentam-se os resultados de uma pesquisa que avalia um Programa de Educação para a Morte, pensado para pessoas adultas com deficiência intelectual, com o propósito de melhorar sua qualidade de vida. A avaliação do programa permite concluir que se ajusta a critérios de pertinência, viabilidade e qualidade, e confirmar sua contribuição efetiva para a evolução nos participantes do conceito de morte biológica e, em geral, das concepções sobre a morte. Na discussão, reflete-se sobre aspectos relevantes para impulsionar a pedagogia da morte.

Palavras-chave: avaliação de programas; deficiência intelectual; educação para a morte, formação.

* Orientador en la Fundación Prodis para la integración escolar, social y laboral de personas con discapacidad intelectual.

** Profesora de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Asesora técnica de la Fundación Prodis.

*** Profesor en el Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación, Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM.

DESIGN, APPLICATION AND EVALUATION OF AN EDUCATION PROGRAM FOR THE DEATH ADDRESSED TO PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITY

ABSTRACT: In this article is presented the results of an investigation that evaluates the Education Program for the Death designed for adult persons with intellectual disability, with the intention of improving their life quality. The evaluation of the program allows to conclude that it is adapted to relevancy, viability and quality criteria, and to confirm its effective contribution to the evolution of the participants regarding to the concept of biological death and, in general, the concepts over of the death. The discussion reflects about aspects of relevancy to stimulate the pedagogy of death.

Keywords: program evaluation; intellectual disability; education for the death; formation.

1. INTRODUCCIÓN

La educación responde a la necesidad permanente del ser humano de evolucionar. Aun cuando en las últimas décadas se produjo un avance en la educación formal, todavía quedan contenidos esenciales apenas introducidos en los currículos y en la acción pedagógica en general. Uno de ellos es la muerte que, tanto por su carácter radical, perenne e inherente al hombre, como por sus posibilidades didácticas, puede formar parte de la educación de los alumnos de todos los niveles educativos (HERRÁN y OTROS, 2000) y atender a la diversidad de la escuela inclusiva (RODRÍGUEZ HERRERO, HERRÁN y CORTINA, 2013). La pedagogía de la muerte en España o la educación para la muerte –expresión más utilizada en los países anglosajones, según Dennis (2009)– es una línea de investigación y de renovación pedagógica que incluye la muerte como ámbito formativo de gran relevancia para la educación. Se fundamenta en el potencial educativo de la muerte por su carácter orientador para la vida social y personal (CORTINA y HERRÁN, 2011; HERRÁN y CORTINA, 2006; HERRÁN y OTROS, 2000; POCH y HERRERO, 2003), y considera que la perspectiva de finitud aceptada y elaborada puede contribuir al desarrollo de unos valores más humanos, más ajustados a la realidad, más responsables y posiblemente más trascendentes.

Su introducción en la formación puede contemplar dos enfoques didácticos complementarios (HERRÁN y CORTINA, 2006): el primero, preventivo y normalizador, cuyo propósito es la implementación curricular de la muerte en todos los niveles educativos, especialmente en educación infantil (HERRÁN y OTROS, 2000). Este primer enfoque incluye la reflexión y organización de la metodología didáctica, los recursos educativos o la evaluación formativa. El segundo enfoque, a desarrollar con una formación adecuada por el tutor, es el del paliativo posterior a una muerte significativa para el alumno. Incorporaría

su acompañamiento educativo por duelo desde la tutoría y, en su caso, en el trabajo educativo al menos con el grupo-aula.

A pesar de los avances realizados en los últimos años tanto en España (véase la revisión de RODRÍGUEZ HERRERO, HERRÁN y CORTINA, 2012, o los trabajos de ARNAL, 2011; CORTINA, 2010; CORTINA y HERRÁN, 2011; HERRÁN y CORTINA, 2006; HERRÁN y OTROS, 2000; MÈLICH, 1989; POCH y HERRERO, 2003) como en otros países (véase, por ejemplo, ABRAS, 2000; CRASE, 1989; DENNIS, 2009; KÓVACS, 2003), la pedagogía de la muerte es un área de renovación pedagógica e investigación científica todavía emergente, y su presencia no se considera expresamente en los currículos oficiales. Como recoge Cortina (2010), apenas se encuentran experiencias didácticas aisladas impulsadas por pedagogos o educadores inquietos por mejorar su enseñanza desde su normalización educativa, tras haber dado el paso previo del tabú al imperativo formativo.

La investigación en pedagogía de la muerte hasta la actualidad se ha centrado en la fundamentación socioeducativa de su inclusión curricular (HERRÁN y CORTINA, 2006; HERRÁN y OTROS, 2000; MÈLICH, 1989) o en los recursos didácticos que pueden formar parte de ella (BASU y HEUSER, 2003; CORTINA, 2010; CORTINA y HERRÁN, 2011; HERRÁN y CORTINA, 2006). Sin embargo, prácticamente todavía no se había centrado en la posible introducción formativa de la muerte en la educación de alumnos con necesidades educativas especiales, atendiendo a su diversidad y por tanto a las capacidades, circunstancias y características propias de cada discente (RODRÍGUEZ HERRERO, 2012). Es por ello que en este artículo se presentan los resultados de una investigación evaluativa de la aplicación de un Programa de Educación para la Muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual, que pretende contribuir a una pedagogía de la muerte que pueda dirigirse a cualquier alumno, independientemente de sus características personales.

En el último manual de la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (2010) se define la discapacidad intelectual como aquella caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que comienza antes de los 18 años. A pesar del aumento en la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual (WATCHMAN, 2005) y de la mejora en la calidad de su formación e inclusión educativa y sociolaboral, en general todavía no se prepara a estas personas para la pérdida (BLACKMAN, 2008) y mucho menos para su propia muerte (FEAPS, 2001).

Se han realizado muy pocas investigaciones sobre experiencias de pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual (RODRÍGUEZ HERRERO, 2012), a pesar de la importante contribución que su normaliza-

ción educativa puede hacer para vivir una vida de mayor calidad (RODRÍGUEZ HERRERO, HERRÁN e IZUQUIZA, 2013). Entre ellas destaca la de Hedger y Smith (1993), que describen una experiencia de educación para la muerte con un grupo de adultos con discapacidad intelectual. El currículo incluía discusiones sobre el ciclo vital de plantas, animales o seres humanos, así como la comprensión y aceptación de las emociones surgidas. Read (2005) apunta también al ciclo vital como contenido susceptible de ser incluido en una posible pedagogía de la muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual. En un estudio evaluativo de los efectos de la educación para la muerte en un grupo de seis personas con discapacidad intelectual (MAPPIN y HANLON, 2005), se demostró un incremento en el conocimiento de aspectos concretos sobre la muerte y en relación con la comprensión del concepto de muerte biológica.

2. MÉTODO

202

El objetivo principal de esta investigación es evaluar un Programa de Educación para la Muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. Por tanto, se sigue una metodología evaluativa, específicamente de evaluación de programas (BISQUERRA, 2004). La evaluación integra los programas educativos y produce, 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 mismo (SANTOS GUERRA, 1999).

Existen numerosos diseños de evaluación de programas educativos (ALVIRA, 2002; STUFFLEBEAM, 2000), entre ellos los modelos experimentales, los que se centran en la decisión, la mejora o el cambio (STUFFLEBEAM, 2003), el enfoque respondente (STAKE, 1974), o modelos comprensivos (PÉREZ JUSTE, 2000, 2006). En nuestro estudio optamos por el diseño propuesto por Pérez Juste (2000, 2006) porque integra diversos elementos de otros enfoques (PÉREZ-GONZÁLEZ, 2008), como por ejemplo del modelo CIPP (*context, input, process, product*) de Stufflebeam (2000, 2003), pero ofrece una orientación más concreta, operativa y sistematizada para evaluar programas. Siguiendo el modelo de Pérez Juste (2000, 2006), la investigación sigue las siguientes fases en la evaluación del Programa de Educación para la Muerte:

- *Primera fase.* Evaluación inicial.
 - Finalidad: establecer la calidad técnica del programa, su viabilidad práctica y su evaluabilidad.
 - Función: formativa y sumativa, al someterse el programa a una revisión crítica para su mejora y evaluar su calidad inicial.

- *Segunda fase.* Evaluación del proceso de implantación del programa.
 - Finalidad: facilitar la toma de decisiones a fin de mejorar el desarrollo del programa.
 - Función: formativa.
- *Tercera fase.* Evaluación de los resultados de la aplicación del programa.
 - Finalidad: comprender la eficacia del programa y sus implicaciones sociales para el futuro.
 - Función: sumativa y formativa, con el objeto de mejorar el programa.

2.1 PARTICIPANTES

El Programa de Educación para la Muerte se aplicó en un grupo de quince personas con discapacidad intelectual pertenecientes al título propio de la Universidad Autónoma de Madrid, «Formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual (Programa Promotor)», que se enmarca dentro de la cátedra de patrocinio UAM-Fundación Prodis. Esta titulación constituye una experiencia pionera tanto en España como en Europa en relación con la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos de formación universitaria. Incluye dos años de formación en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM, durante los cuales se prepara a alumnos con discapacidad intelectual para su futura inserción laboral (IZUZQUIZA, 2012). Es un título universitario inclusivo reconocido por su calidad formativa, cuyo grupo de investigación ha generado cinco proyectos de investigación, financiados y evaluados por la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP) y numerosas publicaciones en revistas y editoriales de prestigio.

Los discentes que participaron en la investigación realizaban el segundo año de formación, aplicándose este Programa de Educación para la Muerte en el marco de la asignatura Cultura y sociedad, como módulo que integró el primer cuatrimestre del curso académico 2012-13.

La elección del grupo de participantes en el programa siguió, por consiguiente, los criterios del muestreo intencional. A continuación se exponen sus características principales.

CUADRO 1

Resumen de la edad de los alumnos que participaron en la investigación

Grupo de participantes	Edades			
	Entre 18 y 21	Entre 22 y 25	Entre 26 y 29	Entre 30 y 35
15	10	2	1	2

Fuente: elaboración propia.

CUADRO 2

Resumen del género de los alumnos que participaron en la investigación

Grupo de participantes	Sexo	
	Varones	Mujeres
15	9	6

Fuente: elaboración propia.

CUADRO 3

Resumen del grado de discapacidad de los alumnos que participaron en la investigación

Grupo de participantes	Grado de discapacidad intelectual (siguiendo el criterio de la clasificación del DSM-IV, 2000, del cociente intelectual: 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

Fuente: elaboración propia

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

La docente que impartió el programa, una profesional que realizaba sus prácticas de Psicopedagogía, contaba tanto con el apoyo de su tutora de prácticas como del equipo de investigación. Previamente a su aplicación, se le formó en pedagogía de la muerte a través de un seminario formativo de carácter informal.

A continuación se describen las características principales del programa, y se incluyen en cada epígrafe seguidas de los instrumentos utilizados en las distintas fases de su evaluación.

2.2 PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA MUERTE

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

Este programa parte, como se apuntaba en la introducción del artículo, del valor formativo de la muerte por las posibilidades que da interiorizar con serenidad la pérdida, la muerte o el duelo para orientar la vida. Los contenidos del programa se presentan de tal forma que la reflexión, indagación y aceptación de la muerte sigan una línea constructiva que respete el proceso de evolución en las concepciones acerca de la muerte que posee cada alumno. De tal forma, se introduce primero el ciclo vital, después las «muertes parciales» o cambios que son vividos como pérdidas (HERRÁN y OTROS, 2000) y, por último, la muerte propia y la ajena.

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

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

2.2.1 Primera fase. Evaluación inicial

En la fase de evaluación inicial del Programa de Educación para la Muerte se elaboró y validó –validación por expertos– un «Cuestionario de evaluación inicial del programa» dirigido a especialistas en pedagogía de la muerte y en discapacidad intelectual. El cuestionario se elaboró teniendo en consideración los indicadores definidos por Pérez Juste (2006) para la evaluación inicial de programas educativos, incluyendo preguntas de escala Likert correspondientes a las siguientes categorías de análisis: a) Calidad intrínseca del programa; b) Adecuación al contexto. Pertinencia, y c) Adecuación a las circunstancias: viabilidad.

2.2.2 Segunda fase. Evaluación del proceso de implantación del programa

Para la evaluación a lo largo del proceso de implementación del programa se elaboraron dos instrumentos, también teniendo como referencia los indicadores del modelo de Pérez Juste (2006) para esta fase de la evaluación, que incluye las categorías: a) Ejecución o puesta en marcha del programa, y b) Marco de aplicación del programa.

El primer instrumento, un «Registro de observación para el docente que imparte el programa» que la profesora confeccionaba al finalizar cada sesión, incluye cuestiones de escala Likert y preguntas abiertas para reflejar incidentes u observaciones encontradas por la docente a lo largo del desarrollo de cada sesión.

En cuanto al segundo instrumento, hace referencia a un «Guión para las entrevistas entre el equipo de investigación y la docente durante la implantación del programa», entrevistas que se realizaron al finalizar cada unidad didáctica. Este instrumento presenta cuestiones para orientar las entrevistas semiestructuradas. Ambos instrumentos fueron validados por expertos.

206

2.2.3 Tercera fase. Evaluación de los resultados de la aplicación del programa

La tercera y última fase de la evaluación del programa corresponde al análisis de los resultados que se han obtenido como consecuencia de su aplicación. En esta investigación se han valorado los resultados en los alumnos tanto sobre las concepciones acerca de la muerte como en la adquisición del concepto de muerte biológica, entendiendo a las primeras como el conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso acerca de la muerte y la pérdida (MEEUSEN-VAN DE KERKHOFF y OTROS, 2006).

Para analizar la evolución en las concepciones acerca de la muerte en los alumnos del programa, se realizaron entrevistas semiestructuradas—cuyo guión se validó a través del juicio de expertos— tanto antes de la aplicación del programa como al finalizarlo. La entrevista incluía la lectura de un relato breve, preguntas sobre el mismo y otras cuestiones generales, y contemplaba la posibilidad de adaptar la formulación de las preguntas a la competencia comunicativa del participante.

CUADRO 4
Guión de la entrevista sobre las concepciones acerca de la muerte

Categoría de análisis	Pregunta
1. Actitudes ante la muerte	1. ¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?
	2. ¿Qué te ha parecido hablar del tema de la muerte en esta entrevista / en las clases?
2. Ideas y creencias sobre la muerte	3. ¿Dónde crees que está el abuelo de Javier (protagonista del relato) después de morir? ¿Por qué crees esto?
	4. ¿Qué es para ti la muerte?
	5. ¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? ¿Qué has pensado?
3. Potencial formativo de la muerte	7. ¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos?
	8. ¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido?
4. Ritos culturales asociados a la muerte	9. 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?
5. Sensibilidad y recursos resilientes	10. ¿Cómo se siente Javier? ¿Por qué crees que se siente así?
	11. Javier se siente apoyado por su familia al estar junto a ella. ¿Por qué?
	12. ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? ¿Qué otras cosas puede hacer Javier para recordar a su abuelo?

Fuente: elaboración propia

En cuanto a la evaluación de la adquisición del concepto de muerte biológica, se llevó a cabo a través de un cuestionario, elaborado por Ramos (2010) con una corrección de tipo criterial fundamentada en las teorías sobre el concepto de muerte biológica de Speece y Brent (1984) y de Smilansky (1987). Siguiendo a estos autores, el concepto de muerte biológica tiene una naturaleza multidimensional, incluyéndose la comprensión de las características que definen la muerte biológica: no-funcionalidad, permanencia o irreversibilidad, inevitabilidad y universalidad.

El cuestionario presenta quince frases con ilustraciones, de forma que el participante tiene que contestar si cree que el contenido de la frase es verdad, mentira, o si no lo sabe.

CUADRO 5
Frases del cuestionario del concepto de muerte biológica

Dimensión	Frase
1. No-funcionalidad	1. Cuando alguien se muere no puede jugar.
	2. Cuando alguien se muere, en invierno tiene frío.
	3. Cuando alguien se muere, si tiene hambre puede comer.
	4. Cuando alguien se muere está dormido.
2. Permanencia o irreversibilidad	5. Cuando alguien se muere vuelve si se le llama.
	6. Cuando alguien se muere está muerto para siempre.
	7. Cuando alguien se muere puede vivir otra vez.
	8. Cuando alguien se muere no lo vemos más.
3. Inevitabilidad	9. Si te vas de viaje cuando te vas a morir, te puedes salvar.
	10. Si corres mucho cuando viene la muerte, no te mueres nunca.
	11. Se puede elegir entre morir o no.
4. Universalidad	12. Algunas personas no se mueren.
	13. Todas las personas y todos los animales se mueren algún día.
	14. Mis padres vivirán siempre.
	15. Las mascotas no se mueren nunca.

Fuente: Ramos (2010).

2.3 PROCEDIMIENTO

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

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

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

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

2.4 ANÁLISIS DE DATOS

En el presente estudio se han utilizado tanto técnicas cuantitativas como cualitativas, enmarcadas en el método de investigación de evaluación de programas educativos.

En cuanto a los datos cuantitativos, se ha aplicado la prueba *t* para muestras dependientes, que tiene la finalidad de evaluar los cambios en una misma muestra (HERNÁNDEZ SAMPIERI, FERNÁNDEZ-COLLADO y BAPTISTA LUCIO, 2006), en este caso en la adquisición del concepto de muerte biológica.

Como apoyo para realizar el análisis estadístico se utilizó el programa informático SPSS 19.

Para el análisis de datos cualitativos obtenidos a lo largo de la investigación se realizaron análisis de contenido interpretativos con el programa informático Atlas.ti 6.

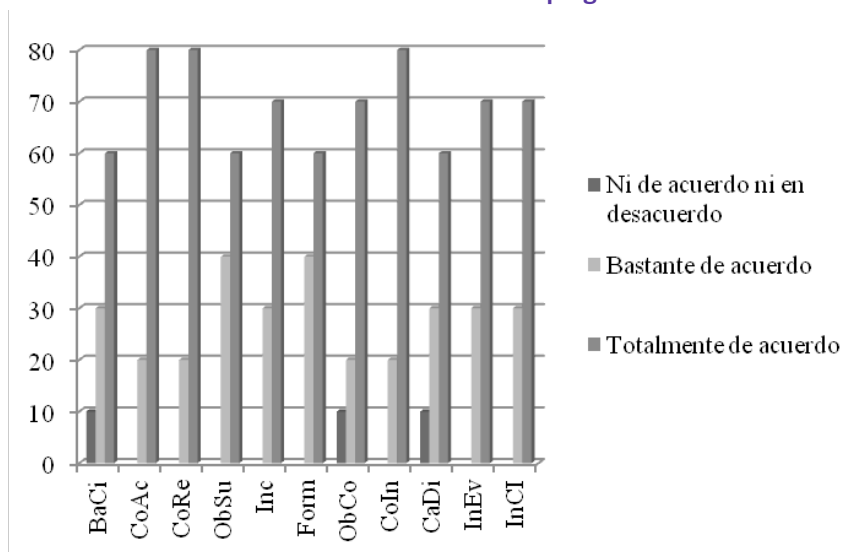
3. RESULTADOS

3.1 PRIMERA FASE: EVALUACIÓN INICIAL

El análisis de la calidad intrínseca del programa, su adecuación al contexto y su viabilidad, junto con la apreciación de los expertos acerca de los distintos contenidos del programa, permitieron mejorar su versión inicial. En los gráficos 1, 2 y 3 se exponen los resultados obtenidos en el cuestionario para expertos.

Como se puede apreciar en el gráfico 1, parecen cumplirse las exigencias del programa en cuanto a su contenido, formulación técnica y evaluabilidad, según la opinión de los expertos que lo han revisado.

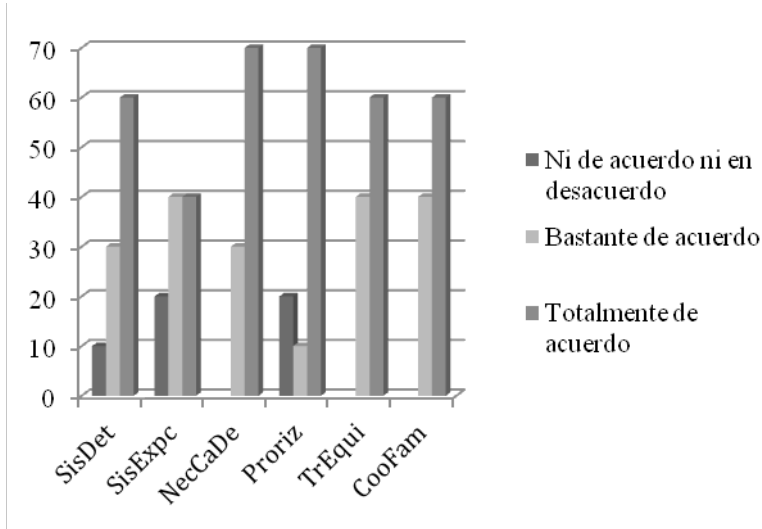
GRÁFICO 1
Resultados en la opinión de expertos acerca
de la calidad intrínseca del programa



Fuente: elaboración propia.

Nota: BaCi = Se han explicitado las bases científicas y socio-psicológicas del programa. CoAc = los contenidos del programa están actualizados. CoRe = los contenidos incluidos se consideran relevantes desde perspectivas científicas, sociales, psicológicas y pedagógicas (valor formativo). ObSu = los objetivos que plantea el programa son suficientes y adecuados a las necesidades, carencias, demandas y expectativas que lo justifican. 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. 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. 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. CoIn = se da coherencia interna entre los diversos elementos y componentes del programa y de todos ellos con los objetivos. CaDi = el programa se adecua a las características diferenciales—motivación, intereses, capacidad— de sus destinatarios. InEv = la información contenida en el programa para su posterior evaluación se considera suficiente, relevante y adecuada. InCI = se dispone de información clara y precisa sobre aspectos metodológicos y de contenido del programa.

Gráfico 2
Resultados en la opinión de expertos acerca de la adecuación al contexto o pertinencia del programa

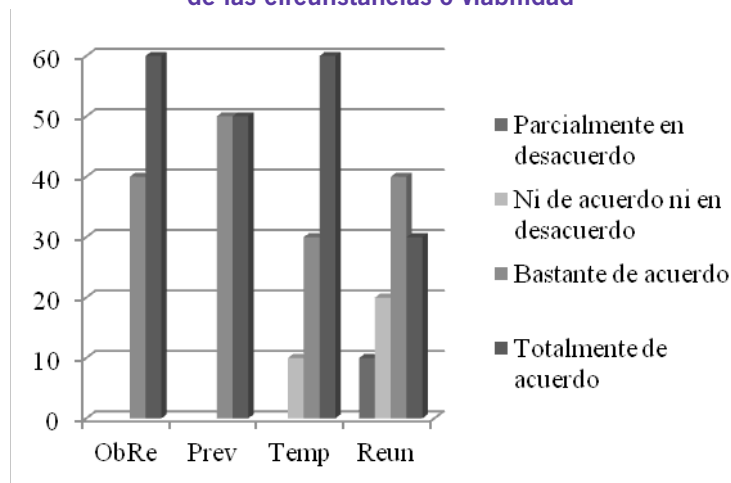


Fuente: elaboración propia.

Nota: SisDet = se cuenta con sistemas de detección y carencias del alumnado (usuarios del programa), tales como pruebas de carácter diagnóstico, entrevistas, sesiones de evaluación... SisExpc = hay sistemas destinados a conocer con antelación las expectativas de los profesionales o docentes implicados en el programa. NecCaDe = el programa toma en consideración las necesidades, carencias y demandas detectadas, identificadas y valoradas mediante algún procedimiento sistemático de evaluación de necesidades. Proriz = se diseña el programa a partir de la priorización de las necesidades identificadas. TrEqui = se fomenta desde el programa el trabajo en equipo de los profesionales implicados. CooFam = se valora la cooperación con las familias para el desarrollo del programa.

Al analizar el gráfico 2 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.

GRÁFICO 3
Resultados en la opinión de expertos acerca de la adecuación de las circunstancias o viabilidad



Fuente: elaboración propia.

Nota: ObRe = los objetivos formulados son realistas. Prev = están previstos los espacios, tiempos, recursos y personal para el desarrollo del programa. Temp = la temporalización del programa es viable y fundamentada. Reun = se prevén en el programa reuniones del equipo de profesionales implicados para planificar la implantación e implementación del programa.

212

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 el gráfico 3.

3.2 SEGUNDA FASE: EVALUACIÓN DEL PROCESO DE IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA

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

observándose una evolución general en la disposición a hablar de cuestiones como la pérdida, la muerte o el duelo.

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

3.3 TERCERA FASE: EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA

3.3.1 *Concepciones acerca de la muerte*

Al abordar los cambios en las concepciones acerca de la muerte, observamos evoluciones distintas en cada participante. En especial, se percibe un desarrollo en las actitudes ante la muerte y en la valoración de sus posibilidades formativas en siete de los quince participantes. Por ejemplo, la participante 5 expresaba previamente a la implementación del programa que «No es normal hablar alguna vez sobre la muerte, porque me imagino que a la gente no le gusta hablar de la muerte. Le gusta hablar de otras cosas, pero de la muerte no. A mí no me gusta hablar sobre la muerte». La introducción de la muerte en su formación parece haber contribuido a una mayor aceptación, como expresa ella misma al finalizar el programa: «Me ha parecido muy bien hablar de la pérdida, del ciclo vital y de la muerte, la verdad es que no estoy llorando, que antes sí lloraba. He aprendido que hay que aceptar las cosas, cualquier cosa, hay que aceptar las cosas tal cual como son». Otro ejemplo es el participante 10, quien diría en la entrevista inicial que «No es normal hablar sobre la muerte, porque no es un buen tema de conversación» mientras que en la entrevista posterior al programa expresaría «Yo creo que sí es normal hablar de la muerte, para que saquemos cosas positivas como lo que vimos en las clases, qué cosas tenía la persona que se murió, y pensar en el recuerdo que has tenido de ella». El participante 8 manifiesta que «Al principio de las clases me pareció complicado hablar de la muerte en el aula, pero después me sentí mejor, más tranquilo». Estos y otros alumnos muestran en la entrevista posterior al programa una mayor apertura a hablar de temas como la pérdida, la muerte, el duelo o el ciclo vital. En otros discentes ha supuesto un fuerte impacto emocional que, en nuestra opinión, puede precisar de un acompañamiento más individualizado. La pedagogía de la muerte no tiene por qué generar un efecto inmediato, sino que se sustenta en la lenta pero gradual aceptación y elaboración de las concepciones acerca de la muerte (HERRÁN y CORTINA, 2006), por lo que la evolución en las actitudes ante la muerte en los alumnos que han participado en el programa podrá depender en un futuro de la normalización educativa

en posteriores etapas de su vida, de la aceptación en el ámbito familiar o de la intervención profesional en situaciones de pérdida personales.

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

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

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

214

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

3.3.2 Concepto de muerte biológica

En el análisis del impacto del programa en la adquisición del concepto de muerte biológica, encontramos que hay una diferencia estadísticamente significativa si se compara la evaluación anterior a la aplicación del programa con la posterior, tanto si se valora la diferencia en el número de subconceptos alcanzados como la adquisición completa del concepto de muerte biológica, con los criterios del cuestionario utilizado (RAMOS, 2010).

CUADRO 6
Resultados en la evolución de la adquisición del concepto de muerte biológica. Prueba *t* para muestras dependientes

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

Fuente: elaboración propia.

4. DISCUSIÓN

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

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

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

a través de las distintas etapas, de forma gradual y longitudinal (YANOK y BEIFUS, 1993), ya que requiere una cierta interiorización progresiva.

Este estudio confirma resultados obtenidos en investigaciones que han evaluado las posibilidades formativas de recursos didácticos en la pedagogía de la muerte, como el cine (CORTINA, 2010), la literatura (ARNAL, 2011; HERRÁN y CORTINA, 2006) o el concepto de «muerte parcial» (HERRÁN y OTROS, 2000).

De los factores que han podido favorecer la efectividad de la implementación del programa cabe destacar el contexto de aplicación en el que se desarrolla la acción educativa como un elemento clave en la evaluación de programas educativos (SANTOS GUERRA, 2004) y, en este caso, parte de este contexto ha sido el plan de estudios del Programa Promotor (UAM-Fundación Prodis). Como ya se mencionó, es un título universitario inclusivo reconocido por su calidad formativa en la educación de personas con discapacidad intelectual en entornos de educación superior, cuyo grupo de investigación ha generado cinco proyectos de investigación financiados, evaluados por la ANEP y publicaciones en revistas y editoriales de renombre.

216

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

Desde la experiencia adquirida en la investigación desarrollada, se entiende que la producción, selección y evaluación de recursos didácticos es una cuestión clave para la práctica de una pedagogía de la muerte. Pero quizá la necesidad más apremiante sea la formación de profesorado en esta pedagogía, un reto que exige de profesores-tutores con una desarrollada madurez personal y docente (HERRÁN, 2011), y con una formación específica en pedagogía de la muerte (HERRÁN y CORTINA, 2006), formación que podría incluirse en la preparación de los futuros docentes y en la formación permanente de profesores en activo. Por consiguiente, puede estar incluida en la formación inicial del profesorado, por ejemplo de los planes de estudio de magisterio. También pueden desarrollarse acciones formativas dirigidas a profesionales que intervengan para la mejora de la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual, como mediadores laborales, educadores, psicólogos o maestros de taller, que les oriente sobre cómo tratar el tema de la muerte desde una vertiente formativa (RODRÍGUEZ HERRERO, 2012).

Esta formación de profesorado en pedagogía de la muerte es todavía un tema pendiente. En nuestra opinión, resulta paradójica la escasez de propuestas de pedagogía de la muerte en contextos educativos si se considera la naturaleza esencial de la muerte para el hombre desde su infancia (HERRÁN y OTROS, 2000). En la actual situación de crisis social y económica, aunque más profundamente educacional, urge replantear el sentido de las finalidades educativas, de lo que se enseña y de lo que se deja de enseñar. La pedagogía de la muerte puede contribuir a educar personas más conscientes, maduras y con una mayor responsabilidad sociohistórica.

BIBLIOGRAFÍA

- AAIDD (AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES) (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*, 11.ª edición. Washington, DC: AAIDD.
- ABRAS, M. A. (2000). *S'éduquer à la mort. Philosophie de l'éducation et recherche-formation existentielle*. Tesis doctoral, Universidad de París. Disponible en: <http://www.barbier-rd.nom.fr/MAABRASoralthese.PDF>.
- ALVIRA, F. (2002). *Metodología de la evaluación de programas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- APA (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION) (2000). *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- ARNAL, J. I. (2011). *El tratamiento de la muerte en el álbum infantil. Obras publicadas en castellano (1980-2008)*. Tesis doctoral, Universidad del País Vasco. Disponible en: <https://addi.ehu.es/bitstream/10810/7663/1/ArnalGil.pdf>.
- BASU, S. y HEUSER, L. (2003). «Using service learning in death education». *Death Studies*, 27(10), pp. 901-927.
- BISQUERRA, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- 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.
- CORTINA, M. (2010). *El cine como recurso didáctico de educación para la muerte: implicaciones formativas para el profesorado*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- y HERRÁN, A. DE LA (2011). *Pedagogía de la muerte a través del cine*. Madrid: Humanitas.
- CRASE, D. (1989). «Death education: Its diversity and multidisciplinary focus». *Death Studies*, 13, pp. 25-29.
- DENNIS, D. (2009). «The past, present and future of death education», en D. DENNIS (coord.), *Living, Dying, Grieving*, (pp. 197-206). Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers.

- FEAPS (CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL) (2001). *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Madrid: FEAPS Madrid.
- 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.
- HERNÁNDEZ SAMPIERI, R., FERNÁNDEZ-COLLADO, C. y BAPTISTA LUCIO, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- HERRÁN, A. DE LA (2011). ¿Más allá del profesor reflexivo y de la reflexión sobre la práctica?, en A. MEDINA, A. DE LA HERRÁN y C. SÁNCHEZ (coords.), *Formación pedagógica y práctica del profesorado*. Madrid: Ramón Areces.
- y OTROS (2000). *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil*. Madrid: Ediciones de la Torre.
- HERRÁN, A. DE LA y CORTINA, M. (2006). *La muerte y su didáctica. Manual para educación infantil, primaria y secundaria*. Madrid: Humanitas.
- IZUZQUIZA, D. (2012). «El valor de la inclusión educativa de jóvenes con discapacidad intelectual en las instituciones de educación superior. El programa Promentor». *Bordón. Revista de Pedagogía*, 64(1), pp. 109-126.
- KÓVACS, M. J. (2003). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. San Pablo: Casa do Psicólogo.
- 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.
- MEEUSEN-VAN DE KERKHOF, R. y OTROS (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.
- MÉLICH, J. C. (1989). *Situaciones-límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas*. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias (PPU).
- PÉREZ-GONZÁLEZ, J. C. (2008). «Propuesta para la evaluación de programas de educación socioemocional». *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 6(2), pp. 523-546. Disponible en: http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/15/espagnol/Art_15_246.pdf.
- PÉREZ JUSTE, R. (2000). «La evaluación de programas educativos: conceptos básicos, planteamientos generales y problemática». *Revista de Investigación Educativa*, 18(2), pp. 261-287. Disponible en: <http://www.doredin.mec.es/documentos/007200230097.pdf>.
- (2006). *Evaluación de programas educativos*. Madrid: La Muralla.
- POCH, C. y HERRERO, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós.
- RAMOS, R. (coord.) (2010). *Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. Madrid: TEA.
- READ, S. (2005). «Loss, bereavement, and learning disabilities: providing a continuum of support». *Learning Disability Practice*, 8(1), pp. 31-37.

- RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- RODRÍGUEZ HERRERO, P., HERRÁN, A. DE LA y CORTINA, M. (2012). «Antecedentes de la pedagogía de la muerte en España». *Enseñanza & Teaching. Revista Interuniversitaria de Didáctica*, 30(2), pp. 175-195. Disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/profesorado/agustind/textos/antecedentesPMEsp.pdf.
- RODRÍGUEZ HERRERO, P., HERRÁN, A. DE LA e IZUZQUIZA, D. (2013). «Y si me muero... ¿Dónde está mi futuro?» Hacia una educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual». *Revista Educación xx1*, 16(1), pp. 329-350.
- SANTOS GUERRA, M. A. (1999). *Evaluación educativa. Un proceso de diálogo, comprensión y mejora*. Buenos Aires: Magisterio del Río de la Plata.
- SANTOS GUERRA, M. A. (2004). «Arqueología de los sentimientos en la organización escolar». *Tendencias Pedagógicas*, 9, pp. 45-70.
- SMILANSKY, S. (1987). *On death: helping children understanding and cope*. Nueva York: Peter Lang.
- SPEECE, M. y BRENT, S. (1984). Children's understanding of death: a review of three components of a death concept. *Child Development*, 55(5), pp. 1671-1686.
- STAKE, R. (1974). *Nine approaches to educational evaluation*. Urbana, IL, University of Illinois.
- STUFFLEBEAM, D. L. (2000). «Evaluation models». *New Directions for Program Evaluation*, 19, pp. 7-98.
- (2003). «The CIPP model for evaluation», en T. KELLAGHAN y D. L. STUFFLEBEAM (eds.), *International handbook of educational evaluation*, (pp. 31-62). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- YANOK, J. y BEIFUS, J. (1993). «Communicating about loss and mourning: death education for individuals with mental retardation». *Mental Retardation*, 31(3), pp. 140-144.
- 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.