

15

«Y SI ME MUERO... ¿DÓNDE ESTÁ MI FUTURO?» HACIA UNA EDUCACIÓN PARA LA MUERTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

(«IF I DIE, WHERE IS MY FUTURE?» TOWARDS A DEATH
EDUCATION IN PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES)

Pablo Rodríguez Herrero, Agustín de la Herrán Gascón
y Dolores Izuzquiza Gasset
Universidad Autónoma de Madrid

DOI: 10.5944/educxx1.16.1.729

RESUMEN

La educación para la muerte es un área de conocimiento emergente y de escaso recorrido en España (Rodríguez Herrero, Herrán y Cortina, 2012), fundamentada en la necesidad de incluir temas perennes o radicales en la formación del ser humano. Hasta el momento, las propuestas específicas de educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual son escasas. En este artículo se enmarca la posible normalización de la muerte en la educación de personas con discapacidad intelectual de cualquier etapa del ciclo vital en el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2007), de forma que la educación para la muerte puede contribuir al desarrollo de una vida de calidad. El trabajo se integra en un proyecto de investigación en curso que pretende contribuir al desarrollo de una educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual. Ofrece propuestas metodológicas a través de recursos y actividades didácticas apropiadas para introducir la muerte desde una proyección educativa. Finalmente, se describen las principales conclusiones del artículo, que atañen a la relevancia de la formación de los profesionales de apoyo o a posibles avances en un futuro próximo para la articulación de una educación para la muerte dirigida a niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.

ABSTRACT

Death education is an emerging and low travel area of knowledge in Spain (Rodríguez Herrero, Herrán y Cortina, 2012) based on the need to include

perennial or radical issues in the formation of human beings. So far, specific proposals for death education in people with intellectual disabilities are scarce. This article aims to place the possible normalization of death in the education of people with intellectual disabilities in all stages of the life cycle on the quality of life model (Schalock and Verdugo, 2002, 2007), so that death education can contribute to the quality of life. The work is part of an ongoing investigation project that aims to contribute to the development of a death education in people with intellectual disabilities. It also describes methodological approaches and appropriated resources to introduce death from an educational projection. Finally, are described the main conclusions of the article, regarding the relevance of the training of professionals supporters or possible developments in the near future for the articulation of a death education to children, youth and adults with intellectual disabilities.

«No consiste la felicidad en la alegría ni en la lascivia ni en la risa o en la burla, compañera de la frivolidad, sino que muchas veces, incluso los tristes, gracias a la firmeza y a la constancia, son felices»

Cicerón

INTRODUCCIÓN

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

La *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) define la discapacidad intelectual como aquella caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa manifestada en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Además, esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Schalock y col.; 2010).

La inclusión de personas con discapacidad intelectual todavía se limita prácticamente a su participación en la sociedad a través de la inclusión escolar y en menor medida del empleo con apoyo. Si bien dicho principio ha supuesto una mejora en la calidad de vida y dignificación de las personas con discapacidad intelectual, creemos que la inclusión ha de avanzar e integrar la formación, participación y reflexión sobre temas radicales o perennes como la muerte que, al igual que a otras personas, preocupan a aquellas que cursan discapacidad intelectual. Al preguntarle a una joven con

síndrome de Down sobre la muerte contestaba: «Y si me muero... ¿dónde está mi futuro?». Quizás esta duda no pueda —ni deba— responderse, pero sí atenderse con una intención formativa en un contexto de normalización, aceptación y de apoyo para la elaboración propia y personal del concepto de muerte.

El modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002) 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 dirigida a personas con discapacidad intelectual, en tanto en cuanto educar para la muerte es 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. 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: podría, por ejemplo, ser utilizada para generar ciudadanos alienados (Marcuse, 1959), para el adoctrinamiento de creencias, para fomentar el odio, etc. 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 un importante contenido educativo para la formación humana.

1. PRINCIPIOS Y PROPUESTAS QUE RIGEN HOY LA EDUCACIÓN PARA LA PÉRDIDA, LA MUERTE Y EL DUELO

La educación para la muerte es todavía un área formativa emergente, si bien en España existe una línea de investigación que trata de consolidarse y contribuir a la normalización de la muerte como contenido formativo en centros e instituciones educativas. Varios investigadores han desarrollado propuestas e investigaciones extensas y globales:

AUTORES	Joan Carles Mélch (1989)	Concepció Poch y Olga Herrero (2003)	Agustín de la Herrán y col. (2000, 2006)	Mar Cortina (2010)
Área del conocimiento	Filosofía de la Educación, Psicología	Filosofía de la Educación, Psicopedagogía	Psicología evolutiva, Didáctica, Formación del profesorado	Didáctica, Ámbito de las Tutorías, Formación de padres y del profesorado
Enfoque	Existencialismo Filosofía de la finitud	Humanismo Cristiano	Complejo-evolucionista	Filosofía Perenne Metafísica
Etapas educativas de referencia	Sin definir	Sin definir	Educación Infantil	Adolescencia

Cuadro 1. Contribuciones de educación para la muerte en España. Fuente: Cortina (2010).

La educación para la muerte parte de una serie de principios didácticos que pueden orientar su inclusión educativa (Herrán y Cortina, 2009, adaptado):

a) *Principio de coherencia y ejemplaridad:*

En la didáctica de temas perennes o radicales, esenciales al ser humano, lo que se muestra es, si cabe, más significativo que lo que se dice. La formación de los educadores es clave para una posible educación para la muerte.

b) *Principio de interiorización y evolución humana:* Desde lo concreto, desde la formación de cada persona, tenga o no discapacidad, se contribuye a mejorar las sociedades y a la evolución de la humanidad. La muerte es, además, un contenido educativo que podría entenderse transcultural o común a cualquier cultura.

c) *Principio de calidez y claridad:* La verdad con sensibilidad, cercanía y aceptación mutua es más formativa que la mentira, producto de la inseguridad del profesional. Desde una perspectiva interactiva de la discapacidad entendemos que la ausencia de una educación para la muerte no se debe a sus limitaciones cognoscitivas y en la conducta adaptativa, sino a los propios temores y prejuicios de los profesionales.

d) *Principio de no adoctrinamiento*: El adoctrinamiento, como ejecución instructiva de un conjunto predeterminado de ideas o creencias de los profesionales, no favorece la propia autoconstrucción, evolución e interiorización de significados, es decir la formación. Desde esta perspectiva, la madurez didáctica de los profesionales fundamenta la educación para la muerte. Así, a la pregunta «Y si me muero... ¿dónde está mi futuro?», convendría evitar respuestas doctrinarias fomentando la elaboración propia del educando. Podría responderse, por ejemplo: «No lo sé... es una pregunta que nos hemos hecho todos como personas. A algunas personas les gusta creer que [...] mientras que otras piensan que [...]».

e) *Principio de naturalidad y respeto didáctico*: El tabú hacia la muerte en una institución se puede superar desde la naturalidad que surge de la reflexión, indagación y formación de sus profesionales.

f) *Principio de duda y autoconstrucción*: En la educación para la muerte existen momentos en los que el silencio, la aceptación y el no-enjuiciamiento pueden ser las mejores respuestas a una pregunta complicada. La serenidad manifestada en estas situaciones puede calmar más la ansiedad del educando que contestaciones improvisadas.

g) *Principio de flexibilidad y adecuación*: La necesidad educativa es la que habría de orientar las acciones, que si bien predisuestas en su organización y currículo, han de adecuarse a eventualidades que puedan surgir, desde una pregunta o inquietud hasta el fallecimiento de una persona significativa.

h) *Principio de evaluación formativa global y mediata*: La introducción de la muerte en la educación de personas con discapacidad intelectual puede no tener efectos inmediatos, ya que su principal propósito es la formación a través de un proceso que puede ser lento pero gradual.

La educación para la muerte comprende dos enfoques complementarios (Herrán, Cortina y Rodríguez Herrero, en prensa):

1) *Normalizadora y previa a una eventualidad trágica*:

Inclusión de la muerte en la formación de personas con discapacidad intelectual sin necesidad de que ocurra la muerte de una persona significativa. Parte del potencial formativo de la muerte, desde su normalización, para una educación más humana y que contemple la finitud como condición desde la que crecer, madurar y elaborar un proyecto de vida con autonomía y autodeterminación.

2) *Posterior o paliativa:*

Se desarrolla circunstancialmente, cuando se puede dar una vivencia de pérdida cercana, o cuando ésta ocurre sin avisar. Por extensión y en algunos aspectos, es de aplicación a otros miembros naturales o profesionales de apoyo.

La educación para la muerte es un área formativa que puede desarrollarse con cualquier persona, independientemente de su edad, lugar de origen y diversidad funcional o discapacidad. Sin embargo, existen muy pocas propuestas específicas o adaptadas de educación para la muerte dirigidas a formandos con discapacidad intelectual (Rodríguez Herrero, 2009a). El aumento en la esperanza de vida de personas con discapacidad intelectual ha generado un interés por investigar cómo mejorar la atención psicosocial y las condiciones de estas personas en sus últimos años de vida (véanse, por ejemplo, Heller, 2009, León Aguado y Alcedo, 2004, etc.). Este aumento en la esperanza y calidad de vida no ha evitado que el duelo sea todavía un tema tabú tanto en la investigación (Dodd, Dowling y Hollins, 2005; Todd, 2002) como en su atención educativa y psicológica. Si se han realizado pocos estudios sobre el afrontamiento de la pérdida en personas con discapacidad intelectual, menores son los que proponen una educación para la pérdida, la muerte y el duelo con esta población. Varios autores, tras investigar el proceso de duelo y describir algunas orientaciones de apoyo, concluyen que es necesaria una educación para la muerte desde una edad temprana en individuos que cursan discapacidad intelectual (por ejemplo, Clements, Foch-New y Faulkaner, 2004; Read, 2005).

De las escasas propuestas que se han realizado cabe destacar la de FEAPS (2001), que en un manual de buenas prácticas define orientaciones y estrategias metodológicas para introducir la muerte en la educación de personas con discapacidad intelectual. La fundamentación de estas orientaciones se basa en la necesidad de normalizar la muerte en la sociedad, y en el contexto educativo:

«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» (FEAPS, 2001, 7).

Parece así que la educación, desde propuestas normalizadas, debe responder a esta necesidad radical del ser humano. FEAPS propone tanto un

enfoque proactivo como otro reactivo —en similitud con los modelos anteriormente descritos (Herrán, Cortina y Rodríguez Herrero, en prensa). Desde el primero, se definen buenas prácticas (FEAPS, 2001) 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 (FEAPS, 2001):

- 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 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 proponer en los contextos adecuados encuentros y debates con miembros de la familia.

Desde un enfoque reactivo (cuando la pérdida ya se ha producido), se recomienda (FEAPS, 2001): ofrecer espacios adecuados, facilitar información, fomentar la expresión de sentimientos, abordar cada caso de forma individual, hacer partícipe a la persona con discapacidad intelectual tanto como sea posible y minimizar los cambios o pérdidas secundarias.

2. NUEVOS RETOS PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA: EDUCAR PARA LA PÉRDIDA, LA MUERTE Y EL DUELO

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 intelectual y sus familias (Giné, 2004; Verdugo y col.; 2010). Al mismo tiempo, el modelo ofrece un abordaje integrador, aglutinando en un enfoque comprensivo tanto estudios científicos descriptivos como otros más dirigidos a la investigación aplicada.

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 «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» (Schalock y Verdugo, 2007, 22).

Siguiendo a Schalock (2010) las principales características de la calidad de vida son que:

a) Está compuesta por los mismos factores y relaciones para todas las personas.

b) 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.

c) Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos.

d) 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, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010), existiendo en la actualidad consenso sobre su definición y principales dimensiones (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000). Schalock 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

Cuadro 2. Modelo de calidad de vida y dimensiones.
 Fuente: Schalock y Verdugo (2002, 2007)

Educar para la muerte es preparar para la vida. Esta proposición no es nueva: ya la intuyeron personajes ilustres del pensamiento y la filosofía como Montaigne (2003, 130) en el siglo XVI: «Aquel que enseñare a los hombres a morir, enseñaría a vivir». Por consiguiente, entender la muerte como contenido educativo o formativo tiene una natural vinculación con modelos que proponen una intervención por apoyos dirigida a la mejora de la calidad de vida.

En nuestra opinión, educar para la muerte desde la edad temprana podría mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en aspectos como los siguientes:

1) Bienestar físico:

- Educar para la muerte podría integrar una formación para la adquisición de hábitos saludables (Herrán y col.; 2000).
- Reorientar o transformar los valores que se asocian al ocio y al tiempo libre, considerando desde la perspectiva de la finitud la importancia del disfrute personal y de la práctica de un ocio responsable y solidario.
- Introducir el conocimiento de los servicios sanitarios, inclusive sus limitaciones en la intervención en enfermedades graves u otras circunstancias en las que los tratamientos médicos no puedan tener los efectos deseados.

2) Bienestar emocional:

- La muerte preocupa, como a cualquier persona, a aquellas que cursan discapacidad intelectual. Por tanto, un tratamiento inadecuado o la ausencia del mismo podrían generar estrés, miedos, temores, etc.; que menoscaben el bienestar emocional.
- Vivir teniendo en cuenta las características esenciales del ser humano podría contribuir a desarrollar una autoestima más sana, al valorar la vida propia como única e irrepetible.

3) Relaciones interpersonales:

- Haciendo conscientes a las personas con discapacidad intelectual de los apoyos que pueden necesitar en situaciones de pérdidas significativas pero también incluyéndoles a ellos mismos como figuras de apoyo a compañeros, amigos, familiares o pareja.
- Normalizando en la interacción con otras personas temas tabú como la pérdida o la muerte e incluyendo formación específica en habilidades y estrategias para tratar estos temas en conversaciones u otras situaciones de relaciones interpersonales.

4) Inclusión social:

- Asegurando el derecho de las personas con discapacidad intelectual a la participación, crítica y opinión fundamentada en temas relacionados con la muerte que están presentes en la sociedad: eutanasia, aborto, pena de muerte, etc.
- Favoreciendo la participación solidaria en la sociedad, de forma que el debate sobre el tema de la muerte sea una oportunidad para que personas con discapacidad intelectual puedan percibir situaciones sociales injustas, necesidades de ayuda en catástrofes o guerras, etc.
- Acompañando en el duelo a personas con discapacidad intelectual que han sufrido la pérdida de una persona significativa, como medio por el cual facilitar la inclusión y participación social en el proceso de duelo.

5) Desarrollo personal:

- Educando para la resiliencia ante cambios o situaciones de incertidumbre y acompañando en los procesos de adaptación y aceptación.

- Apoyar en la búsqueda, elección y alcance de objetivos y metas vitales que se formulen desde el conocimiento de las condiciones de vida.
- Potenciar el crecimiento de la persona con discapacidad intelectual, entendiendo la normalización de la muerte en su educación como medio para alcanzar una mayor madurez y formación personal.

6) Bienestar material:

- Aprender a valorar los recursos materiales necesarios para tener una vida autorrealizada.
- Valorar situaciones de desigualdad material en cuanto a los recursos básicos para vivir, preparando a los educandos para llevar una vida responsable.

7) Autodeterminación:

- Contribuir a tomar decisiones autónomas y libres que tengan en cuenta los factores ambientales y personales que las condicionan.
- Formar en valores vitales propios, anteponiendo aquellos que orientan una vida más respetuosa, responsable y solidaria sobre aquellos en los que predominan el progreso y la adquisición material.

8) Derechos:

- La educación para la muerte puede integrarse en la información, conocimiento y debate sobre los derechos humanos universales de 1948 (Asamblea General de las Naciones Unidas).
- Derechos legales relacionados con temas como la herencia o la ética al final de la vida pueden formar parte de una posible normalización de la muerte en la educación de personas con discapacidad intelectual.

3. PROPUESTAS METODOLÓGICAS

La muerte está presente a lo largo de todo el ciclo vital. Por consiguiente, nuestra propuesta es la de una educación para la muerte para toda la vida, independientemente de si el individuo está o no en la etapa de escolarización. Esta formación puede darse, en la edad adulta, desde otras ins-

tituciones de apoyo a personas con discapacidad intelectual. A continuación definimos algunas propuestas metodológicas que pueden emplearse para tratar la muerte desde un abordaje educativo, algunas de las cuales son especialmente significativas en edades concretas:

a) *Cine-fórum*:

De la lista de películas definida por Cortina (2010, adaptado) que pueden formar parte de una educación para la muerte, creemos que las siguientes son adecuadas para facilitar la reflexión sobre la pérdida y la muerte en personas con discapacidad intelectual:

Infancia:

- *Bambi* (Hand, 1942).
- *El rey león* (Allers y Minkoff, 1994).
- *Balto* (Wells, 1995).

Adolescencia:

- *Mi chica* (Zieff, 1991).
- *El hombre bicentenario* (Columbus, 1999).
- *Cuarta planta* (Mercero, 2003).

Edad adulta:

- *Un paseo para recordar* (Shankman, 2002).
- *Mar adentro* (Amenábar, 2004).
- *Ahora o nunca* (Reiner, 2007).
- *El curioso caso de Benjamin Button* (Fincher, 2008).

Con el objetivo de potenciar la comprensión de las películas se puede seguir una serie de estrategias (Cortina, 2010, adaptado), entre ellas:

1) Seleccionar la película valorando previamente su adecuación al grupo o a la persona a la que se dirige.

2) Explicar el tema de la película y hacer un breve resumen previo.

3) Visionar la película, considerando la posibilidad de explicar alguna secuencia específica o de realizar preguntas a lo largo del visionado para evaluar la comprensión de la historia.

4) Preparar las actividades didácticas posteriores a la película: Hacer las aclaraciones pertinentes respecto a cuestiones relativas al desarrollo de la película (puede ser interesante que los educandos asocien experiencias personales parecidas a las ocurridas en la película) y realizar actividades didácticas individuales o en grupo, a través de discusiones guiadas por el profesional (pueden encontrarse orientaciones didácticas de algunas de las películas mencionadas en Cortina, 2010).

b) *Aprendizaje servicio:*

El aprendizaje servicio es «una propuesta educativa que combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un solo proyecto bien articulado en el que los participantes se formen al trabajar sobre necesidades reales del entorno con el objetivo de mejorarlo» (Puig y col.; 2006, 20). El aprendizaje servicio es una metodología didáctica adecuada para implantar una posible educación para la muerte en la formación de personas con discapacidad intelectual desde su atención temprana, por su ligazón con la experiencia personal como medio de aprendizaje (Rodríguez Herrero, Cortina y Herrán, en prensa).

Los proyectos de aprendizaje servicio integran actividades tanto en la institución formativa como en la comunidad. Entre otros, podrían desarrollarse los siguientes (Rodríguez Herrero, Cortina y Herrán, en prensa, adaptado):

- Reforestación de un bosque: Participar activamente en la naturaleza y en el ciclo vital de las especies vegetales puede ser un aprendizaje importante de la educación para la muerte. Se puede aprovechar la actividad para reflexionar, en función de la etapa y adaptarlo a las necesidades de apoyo de los educandos, sobre el ciclo vital en el ser humano y su relación con la naturaleza.
- Reciclaje de basuras: La actividad puede incluir el trabajo en el aula sobre las distintas formas de reciclaje e incluso la charla de un experto en la temática. Además, se puede visitar y participar en el trabajo que se realiza en un basurero, y reflexionar sobre la importancia de los trabajos con materiales desechables para el desarrollo y la sostenibilidad. Podría ser interesante para los educandos realizar una entre-

vista a un profesional con el objetivo de eliminar tabúes y prejuicios hacia profesiones que trabajan con lo inutilizable.

- Recuperación de la memoria histórica: En una sociedad generalmente más preocupada por el bienestar individual, la educación para la muerte puede tener como finalidad el desarrollo de la responsabilidad socio-histórica. La recuperación de la memoria histórica contiene elementos que pueden ser trabajados tanto en el aula como a través de la participación y colaboración con instituciones externas al centro. Se sugiere, por otra parte, la comunicación inter-generacional como medio para generar sensibilidad y conciencia diacrónica. En este sentido, las actividades pueden integrar entrevistas con personas mayores, estudio y difusión social de personas que han sacrificado sus vidas por diferentes causas o excursiones a fosas comunes a través de la colaboración con fundaciones o entidades sin ánimo de lucro.
- Causas solidarias y humanitarias ante desastres o guerras: Uno de los objetivos de la educación para la muerte es que los estudiantes entiendan al ser humano desde su esencia y no en función de su nacionalidad, posición social y económica o popularidad. Esta desigualdad, en parte, es causa de la *jerarquía de muertes* (Herrán y Cortina, 2006) que nos suelen presentar los medios de comunicación, ya que al tratar desastres naturales o guerras se fundamentan más en el morbo y en el ego cultural, local o nacional que en la identificación de la persona con la humanidad a través de la empatía, la compasión y el respeto. A través del trabajo mediante acciones sociales como la recaudación de ropa o juguetes, la realización de conciertos solidarios, etc. la educación puede compensar el desajuste presentado generalmente en los medios de comunicación.

c) *Ciclo vital*:

La muerte forma parte del ciclo vital y es un elemento que le constituye y da sentido. Desde esta perspectiva, la muerte como contenido educativo pasa a tratarse desde el cambio, la transformación y el continuo fluir de la naturaleza e inclusive de artificios creados por el hombre.

El ciclo vital está presente continuamente en la vida cotidiana. Por consiguiente, podrán los profesionales de apoyo aprovechar la experiencia diaria para trabajar la aceptación, comprensión y resiliencia ante el cambio en el ciclo vital.

Algunas actividades que pueden realizarse son, por ejemplo:

- En la etapa infantil, cuidar en un grupo-aula de un animal o de una planta durante todo su ciclo vital.
- En la adolescencia y adultez, elaborar un árbol genealógico propio, preguntando a las distintas generaciones de la familia sobre las fechas de nacimiento y muerte, profesión o carácter de antepasados.
- También en la etapa de la adolescencia y en la vida adulta, reflexionar sobre el cambio y el ciclo vital de monumentos, edificios, ciudades, etc. a través, por ejemplo, de la visita a museos con cuadros o instantáneas históricas.

d) *Literatura:*

En los últimos años se están adaptando a fácil lectura obras clásicas que contienen en sus argumentos temas relacionados con la muerte, la pérdida o el cambio. Entre ellas, recomendamos las siguientes:

- *Don Quijote de la Mancha*. Edición de fácil lectura (Cervantes, versión de Anula, 2005).
- *El Fantasma de Canterville* (O. Wilde, versión de García Lorca, 2010).
- *Drácula* (B. Stoker, versión de Pradas, 2008).
- *La Odisea* (Homero, versión de Alberich, 2008).
- *Peter Pan* (Barrie, versión de Fernández Villarroel, 2008).

Algunos libros específicamente elaborados para personas adultas con discapacidad intelectual tratan de dotar a los profesionales de materiales que apoyen la explicación y comprensión de situaciones difíciles, tales como el afrontamiento de una enfermedad terminal, tener cáncer o la pérdida de personas significativas. Por ejemplo, la colección *Books Beyond Words* (The Royal College of Psychiatry) ofrece 24 títulos ilustrados que tratan una gran variedad de situaciones de la vida cotidiana que pueden conllevar dificultades en la comprensión en algunas personas con discapacidad intelectual.

e) *Muertes parciales:*

El concepto de *little deaths* (Aspinall, 1996), *small deaths* (Carson, 1987) o *muerte parcial* (Herrán y col.; 2000), hace referencia, como principio didáctico de educación para la muerte, a todas aquellas pequeñas pérdidas signi-

ficativas que un ser humano puede tener a lo largo de su ciclo vital (Herrán y col.; 2000). 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, especialmente en la edad infantil: «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» (Herrán y col.; 2000, 105).

Desde la educación en los primeros años de vida del individuo, los profesionales de la educación especial o de apoyo socio-laboral pueden aprovechar aquellos momentos que, aun siendo difíciles para sus alumnos, pueden hacerles madurar social y afectivamente. Muertes parciales pueden ser causadas por la separación de los padres, mudarse de vivienda, cambio en la institución educativa, promoción a otro ciclo, despido de trabajo, etc.

f) *Noticias de medios de comunicación:*

La reflexión individual y grupal sobre noticias acerca de temas relacionados con la muerte presentes en la sociedad puede ser especialmente significativa para una posible educación para la muerte en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Diariamente los periódicos publican artículos que, debidamente adaptados a la competencia lectora, pueden utilizarse para que los educandos analicen, indaguen y critiquen las noticias seleccionadas.

g) *Acompañamiento educativo en el duelo:*

Desde un enfoque paliativo de la educación para la muerte o posterior a la ocurrencia de una pérdida, el acompañamiento educativo ante situaciones de duelo se refiere a una metodología no directiva de trabajo con individuos de cualquier edad ante situaciones de pérdida de personas queridas (Herrán y Cortina, 2008). El acompañamiento lo realiza un tutor o figura de referencia (en la edad adulta, podrían ser mediadores laborales, educadores, psicólogos, etc.) que tenga una vinculación emocional significativa con la persona a la que se acompaña.

El acompañamiento tiene un sentido educativo al entender el duelo como un proceso difícil para quien lo vive pero que, con una elaboración sana, autónoma y completa de la pérdida, puede generar mayor madurez y formación. Los apoyos varían en función de la edad y necesidades de la persona que ha sufrido la pérdida, si bien a modo orientativo podrían sugerirse las siguientes estrategias generales (Herrán y Cortina, 2008; Rodríguez Herrero, 2009b; Valls, 2005):

- Facilitar la comprensión del concepto de muerte biológica.
- Anticipar los rituales funerarios que se va a encontrar la persona los días posteriores al fallecimiento.
- Apoyar la adaptación a los cambios y nuevas rutinas que implica la muerte del ser querido.
- Animar, sin forzar, a hablar de la pérdida.
- Orientar a la familia e informar de los síntomas físicos que suelen producirse en el proceso de duelo.
- Considerar posibles trastornos de salud mental que puedan dificultar la elaboración de la pérdida.
- Ofrecer la contención y el apoyo necesario permitiendo que recorra por sí mismo y por entero la tristeza.
- Mantenerse disponible, de modo que nuestra oferta de ayuda no se limite en el tiempo, ya que se dan recaídas.
- Evitar errores habituales, siguiendo las siguientes orientaciones fundamentales (Bild, citado en Herrán y Cortina, 2008): No mentir, no interrogar, no juzgar, no imponer, no evadirse, y no hacer interpretaciones.

4. CONCLUSIONES

Que se eduque para la muerte a niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual es una cuestión de confianza. Los profesionales han de creer en las posibilidades de sus educandos; en que, con las adaptaciones precisas, sean capaces de reflexionar y hablar sobre la muerte con normalidad.

En este artículo se han presentado tanto una fundamentación pedagógica imbricada y coherente con los nuevos modelos de intervención en discapacidad, que se dirigen a mejorar la calidad de vida, como propuestas metodológicas que sirvan de aliciente para que la propia creatividad de los profesionales de apoyo facilite la formulación de actividades didácticas que pudieran formar parte de una posible educación para la muerte.

Se ha indagado en la viabilidad de una educación para la muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual en cualquier etapa del ciclo vital, si bien en futuras propuestas cabe especificar cuáles pudieran ser los objetivos, contenidos y metodologías didácticas más adecuadas para cada edad. Las reflexiones y propuestas metodológicas realizadas a lo largo del artículo se plantean en el marco de un proyecto de investigación en curso que pretende mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual a través de la inclusión de la pérdida y la muerte en su formación. A través de una experiencia didáctica se está apreciando una evolución actitudinal y conceptual, que muestra una mayor apertura a hablar de temas como la pérdida, la muerte o el duelo cuando se introducen estos contenidos en la enseñanza y se normaliza su tratamiento formativo. Esta línea de investigación habría de abordar en el futuro estudios científicos que contribuyan al desarrollo de una educación para la muerte. Entre otras temáticas, dichas investigaciones podrían profundizar en el conocimiento acerca de:

- La formación precisa para preparar a los profesionales de cara a tratar la muerte como contenido educativo.
- La metodología didáctica a través de la cual se puede desarrollar una posible educación para la muerte.
- Las concepciones acerca de la muerte, entendidas como el conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso acerca de la muerte y la pérdida (Meeusen-van de Kerkhof y col, 2006), que pueden tener personas con discapacidad intelectual, y la relevancia de la educación para su evolución.
- El proceso de inclusión en la educación para la muerte de formandos con discapacidad intelectual, a través de la evaluación de experiencias en entornos inclusivos como por ejemplo comunidades de aprendizaje (Ferrer, 2005).
- La acogida a una posible educación para la muerte en las instituciones educativas y en el ámbito familiar.
- La culminación de estudios e investigaciones científicas sobre educación para la muerte en prácticas curriculares reales a través de métodos de investigación aplicados como la investigación-acción o la evaluación de programas educativos.

El planteamiento de la muerte abordada desde una proyección educativa parte, en cualquier caso, de la percepción del docente y del profesional de las posibilidades formativas y para el desarrollo del conocimiento de la pérdida, la muerte y el duelo, para lo cual la (auto) formación y consecuente apertura en el concepto de educación parece imprescindible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aspinall, S. Y. (1996). Educating children to cope with death: a preventive model. *Psychology in the Schools*, 33 (4), 341-349.
- Barrie, J. M. (2008). *Peter Pan* (versión de D. Fernández Villarroel). Madrid: General Hermes.
- Carson, U. (1987). Teachable moments occasioned by «small deaths». En Wass, H. y Corr, A.; *Childhood and death*. Washington: Hemisphere Publishing Co, 315-343.
- Cervantes, M. de (2005) *Don Quijote de la Mancha. Edición de Fácil Lectura* (Versión de A. Anula). Madrid: FGUAM.
- Clements, P.; Focht-New, G. y Faulkaner, M. (2004). Grief in the shadows: exploring loss and bereavement in people with developmental disabilities. *Issues in Mental Health Nursing*, 25, 799-808.
- Cortina, M. (2010). *El cine como recurso didáctico de educación para la muerte: implicaciones formativas para el profesorado*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- 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), 537-543.
- FEAPS (2001). *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Madrid: Colección Feaps Madrid.
- Ferrer, G. (2005). Hacia la excelencia educativa en las comunidades de aprendizaje: participación, interactividad y aprendizaje. *Educación*, 35, 61-70.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (2), 1-14.
- Heller, T. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual. En M. A. Verdugo (Coord.), *Mejorando los resultados personales para una vida de calidad: VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: INICO, 57-68.
- Herrán, A. de la y Cortina, M. (2006). *La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria*. Madrid: Editorial Universitas.
- Herrán, A. de la y Cortina, M. (2008). La Práctica del «Acompañamiento Educativo» desde la Tutoría en Situaciones de Duelo, *Tendencias Pedagógicas*, 13, 157-173.
- Herrán, A. de la y Cortina, M. (2009). La muerte y su enseñanza. *Diálogo Filosófico*, 75, 499-516.
- Herrán, A. de la; Cortina, M. y Rodríguez Herrero, P. (en prensa). La muerte y su didáctica. En C. I. Bondar (Coord.), *Ñane Mandu a*. Oberá: EdUNAM.
- 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.
- Homero (2008). *La Odisea* (versión de J. Alberich). Madrid: General Hermes.

- 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, 5-19.
- Marcuse, H. (1959). *The meaning of death*. Nueva York: McGraw-Hill.
- 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), 95-104.
- Mèlich, J. C. (1989). *Situaciones-límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas*. Barcelona: PPU.
- Montaigne, M. DE (2003). *Ensayos completos*. Barcelona: Cátedra.
- Poch, C. y Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Barcelona: Paidós.
- Puig, J.; Batlle, R.; Bosch, C. y Palos, J. (2006). *Aprendizaje servicio. Educar para la ciudadanía*. Madrid: Octaedro.
- Read, S. (2005). Loss, bereavement, and learning disabilities: providing a continuum of support. *Learning Disability Practice*, 8 (1), 31-37.
- 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.
- 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.
- Rodríguez Herrero, P.; Cortina, M. y Herrán, A. de la (en prensa). Pedagogía de la muerte y aprendizaje servicio: propuestas metodológicas. En L. Páriz (Coord.), *Muerte y Sociedad*. Oberá: EdUNAM.
- Rodríguez Herrero, P.; Herrán, A. de la y Cortina, M. (2012). Pedagogía de la Muerte en España. *Revista Enseñanza & Teaching*, 30 (2) (en prensa)
- Schalock, R. Herrán, A. de la Cortina, M. (2012) Antecedentes de la Pedagogía de la Muerte en España. *Revista Enseñanza & Teaching*, 30 (2) (en prensa).
- 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*. Salamanca: INICO, 11-18.
- Schalock, R.; Borthwick-Duffy, S.; Bradley, V.; Buntinx, W.; Coulter, D.; Craig, E.; Gomez, S.; Lachapelle, Y.; Luckason, R.; Reeve, A.; Shogren, K.; Snell, M.; Spreat, S.; Tassé, M.; Thompson, J.; Verdugo, M. A.; Wehmeyer, M. y Yeager, M. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. 11th Edition of the AAIDD Definition Manual*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human ser-*

- vices: *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), 21-36.
- 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.
- Stoker, B. (2008). *Drácula*. Madrid: General Hermes.
- 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), 225-239.
- Valls, M. J. (2005). Escuchando la voz de las personas con discapacidad psíquica: Hacia una investigación cooperativa, *Bordón. Revista de Pedagogía*, 57 (3), 337-350.
- Verdugo, M. A. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de Educación*, Mayo-Agosto, 23-43.
- Verdugo, M. A.; Jordán de Urríes, B.; Orgaz, B.; Benito, M.; Martín, R.; Ruiz, N.; Santamaría, M. (2010). *Impacto social del Programa ECA Caja Madrid de empleo con apoyo*. Salamanca: INICO.
- 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, 218-233.
- Wilde, O. (2010). *EL fantasma de Canterville* (versión de A. García Llorca). Madrid: General Hermes.

REFERENCIAS CINEMATOGRAFICAS

- Allers, R. y Minkoff, R. (1994). *El rey león*. EEUU: Walt Disney Pictures.
- Amenábar, A. (2004). *Mar adentro*. España: Sogecine.
- Columbus, C. (1999). *El hombre bicentenario*. EEUU: Touchstone Pictures.
- Fincher, D. (2008). *El curioso caso de Benjamin Button*. EEUU: Paramount Pictures y Warner Bros.
- Hand, D. (1942). *Bambi*. EEUU: Walt Disney Productions.
- Mercero, A. (2003). *Cuarta planta*. España: BocaBoca Producciones.
- Reiner, R. (2007). *Ahora o nunca*. EEUU: Warner Bros Pictures.
- Shankman, A. (2002). *Un paseo para recordar*. EEUU: Warner Brothers.
- Wells, S. (1995). *Balto*. EEUU: Amblimation.
- Zieff, H. (1991). *Mi chica*. EEUU: Columbia Pictures.

PALABRAS CLAVE:

Educación para la Muerte, Discapacidad Intelectual, Formación

KEY WORDS:

Death Education, Intellectual Disability, Formation

PERFIL ACADÉMICO Y PROFESIONAL DE AUTORES:

Pablo Rodríguez Herrero, Máster en Calidad y Mejora de la Educación. Personal Investigador en Formación de la UAM. Trabaja para la Fundación PRODIS. Actualmente en elaboración de su tesis doctoral en el ámbito de la educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual. Ha escrito diversos artículos y comunicaciones sobre creatividad, discapacidad intelectual y educación para la muerte.

Agustín de la Herrán Gascón, Profesor titular de Universidad. Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación. Facultad de Formación de Profesorado y Educación. Universidad Autónoma de Madrid. Entre otras líneas de trabajo innovadoras, desde 1998 es pionero en la definición y el desarrollo de la Pedagogía de la muerte. www.uam.es/agustin.delaherran.

Dolores Izuzquiza Gasset, Doctora en Ciencias de la Educación. Profesora de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM. Premio Nacional en Investigación no médica sobre el síndrome de Down. Finalista en los Premios de Investigación Social de Caja Madrid. Asesora técnica de la Fundación PRODIS. Autora de varios libros y numerosos artículos sobre la educación de las personas con discapacidad intelectual.

Dirección de los autores: Facultad de Formación de Profesorado y Educación
UAM
C/ Francisco Tomás y Valiente, 3
28049 - Madrid
E-mail: rhpablo@hotmail.com
agustin.delaherran@uam.es
lola.izuzquiza@uam.es

Fecha Recepción del Artículo: 27. Junio. 2011

Fecha Revisión del Artículo: 22. Marzo. 2012

Fecha Aceptación del Artículo: 23. Marzo. 2012