

RODRÍGUEZ HERRERO, Pablo. *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo*. Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación. Universidad Autónoma de Madrid. Abril de 2012. (Tesis doctoral dirigida por los Dres. Agustín de la Herrán Gascón y Dolores Izuzquiza Gasset).

La muerte es para cualquier persona un fenómeno que está presente a lo largo de todo el ciclo vital. Se envejece, se pierden personas significativas, se escucha en los medios de comunicación, aparece en películas y series actuales, se teme e inquieta la propia muerte. Resulta paradójico que, si la muerte inunda la vida, no esté presente en las instituciones educativas desde proyecciones formativas.

La Pedagogía de la Muerte se sustenta en la incesante presencia de la muerte y en sus posibilidades formativas para cualquier discente, desde la etapa infantil hasta la educación de adultos. Actualmente se prepara para la actividad laboral, para aprender a aprender, para ser ciudadanos, pero, ¿se está preparando para morir? Con gran intuición pedagógica, ya decía Montaigne en el siglo XVI que preparar para la muerte es formar para la vida y para la libertad.

La Pedagogía de la Muerte es un área emergente de innovación educativa que pretende normalizar la muerte como contenido educativo, por sus posibilidades orientadoras para la vida y para el desarrollo de valores. Se dirige a cualquier alumno o alumna, independientemente de su edad, su procedencia cultural, creencia religiosa o diversidad funcional. En las últimas dos décadas ha surgido en España una línea de investigación que trata de impulsar la Pedagogía de la Muerte (Herrán y Cortina, 2006), si bien todavía no se han realizado propuestas que se dirijan a personas con discapacidad intelectual.

Esta tesis doctoral pretende realizar una contribución a la introducción pedagógica de la muerte en la formación de personas con limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa. La reflexión e indagación sobre la pérdida o la muerte no puede estar vetada, en pleno siglo XXI, a las personas con discapacidad intelectual. Su inclusión va más allá de la integración social o laboral, y pretende que sean personas que contribuyan a la sociedad desde su formación personal, por consiguiente siendo

capaces de poder pensar o hablar sobre la muerte con normalidad.

La investigación consta de dos estudios. El primero tiene un sentido previo y orientador para la elaboración de un Programa de Educación para la Muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. A través de un diseño fenomenológico se realizan entrevistas semiestructuradas a 75 personas adultas con discapacidad intelectual para indagar en sus concepciones acerca de la muerte, entendidas como el conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso sobre la muerte. Además, se analiza la adquisición del concepto de muerte biológica en los mismos participantes, a través de la aplicación de un cuestionario (Ramos, 2010). Los resultados de este estudio generan orientaciones pedagógicas para la elaboración del programa educativo. Entre ellas, que es preciso acompañar en el proceso de elaboración de significados acerca de la muerte de forma individualizada, atendiendo a la zona de próximo desarrollo en cuanto a las actitudes ante la muerte o a la adquisición del concepto de muerte biológica.

Desde esta base teórica se elabora el Programa de Educación para la Muerte, que incluye cuatro unidades didácticas: 1) El ciclo vital; 2) Comprendiendo la pérdida; 3) El duelo; y 4) Sobre la vida y la muerte. El desarrollo de las doce sesiones que componen el programa sigue un hilo constructivo, de forma que comienza por el ciclo vital y culmina con actividades que pretenden contribuir a la reflexión sobre la propia muerte. A lo largo del programa educativo se introducen recursos didácticos

como relatos adaptados a fácil lectura, películas o artículos de periódico, así como metodologías didácticas basadas en reflexiones y discusiones grupales, pequeños proyectos de investigación o actividades vivenciales. El Programa de Educación para la Muerte se aplicó en el Título Propio «Formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual (Promentor)», que es un programa pionero en España y en Europa en relación a la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos de educación superior (Izuzquiza, 2012). Las unidades didácticas del programa se introdujeron en una asignatura del segundo curso del Título Propio Promentor.

El segundo estudio consiste, por tanto, en la evaluación del Programa de Educación para la Muerte. Sigue un diseño de evaluación de programas educativos, en este caso fundamentado en el modelo de Pérez Juste (2006). Se realizó una evaluación inicial, a través de la opinión de expertos, una evaluación del proceso de implementación del programa y un análisis final de los resultados de la aplicación del programa en los alumnos. Los expertos, a través de un cuestionario, parecen confirmar la calidad intrínseca del programa, su adecuación a las circunstancias y viabilidad. Asimismo, los resultados finales concluyen en que, en el grupo de participantes, el programa contribuyó a la evolución en las concepciones acerca de la muerte y a la adquisición del concepto de muerte biológica.

Esta investigación es una contribución más al desarrollo de un área de intervención educativa profundamente humana, fundamentada en la

didáctica de las propias condiciones vitales. En el campo de la discapacidad intelectual, es coherente con el desarrollo de programas que pretenden mejorar la calidad de vida, en el sentido de que tener en cuenta la muerte puede contribuir a que se viva una vida de mayor riqueza y calidad.