



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Educación

Máster Universitario en Educación Especial

**Educación para la muerte: el
acompañamiento de familias y docentes
en el proceso de duelo de las personas con
discapacidad intelectual**

Trabajo Fin de Estudio presentado por:	Mireya Bermejo Cerezo
Modalidad:	Proyecto de Investigación
Director/a:	Oscar Ulloa Guerra
Fecha:	17/07/2024

Resumen

El proceso de acompañamiento en el duelo implica proporcionar apoyo en el ámbito cognitivo, social y afectivo a aquellas personas que atraviesan una pérdida con la finalidad de que sean capaces de gestionar sus emociones y comportamientos para alcanzar la adaptación a su nueva vida sin el ser querido. En él se ven involucrados tanto familiares como docentes que deben atender a su alumnado, por ello este escenario no es ajeno a la educación y menos aún para la Educación Especial, concretamente, para aquellas personas que presentan discapacidad intelectual que requieren de una participación activa por parte de la comunidad educativa para asegurar un entorno inclusivo adaptado a sus necesidades. Por tal motivo, el trabajo que a continuación se expone tiene como objetivo principal diseñar una propuesta de investigación para explorar los conocimientos y prácticas de acompañamiento en el proceso de duelo de las personas con discapacidad intelectual, por parte de las familias y docentes. Para ello, se plantea un enfoque metodológico mixto en el que se incluyen instrumentos de recogida de información de tipo cuantitativo (Escala de Mitos del Duelo) así como de tipo cualitativo mediante una entrevista personal de elaboración propia. Los participantes de este proyecto serán aquellas familias y docentes de personas con discapacidad intelectual (niños, adolescentes y en edad adulta) escolarizados en los Centros de Educación Especial de la Región de Murcia que hayan tenido que proporcionar acompañamiento durante el proceso de duelo. Se tendrán en cuenta las categorías de análisis: creencias sobre el duelo; prácticas de acompañamiento; experiencias personales y actitudes; percepción de la colaboración familias-docentes. Todo ello con la finalidad de contar con datos científicos que sirvan de referencia para contribuir a un entorno más inclusivo para las personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave: Educación para la muerte; Duelo; Acompañamiento; Discapacidad intelectual.

Abstract

The process of grief accompaniment involves providing support in the cognitive, social and affective areas to those who are going through a loss in order to be able to manage their emotions and behaviors to achieve adaptation to their new life without their loved one. It involves both families and teachers who must care for their students, so this situation is not alien to education and even less so for Special Education, specifically for those people with intellectual disabilities who require active participation by the educational community to ensure an inclusive environment adapted to their needs. For this reason, the main objective of the following work is to design a research proposal to explore the knowledge and practices of accompaniment in the grief process of people with intellectual disabilities, by families and teachers. For this purpose, a mixed methodological approach is proposed, using quantitative information collection instruments (Grief Myths Scale), as well as qualitative instruments through a personal interview of our own elaboration. The participants of this project are those families and teachers of people with intellectual disabilities (children, adolescents and adults) studying in the Special Education Centers of the Region of Murcia who have had to provide accompaniment during the grief process. In order to analyze this accompaniment, the following categories of analysis will be taken into account: beliefs about grief; accompaniment practices; personal experiences and attitudes; perception of family-teacher collaboration. All this with the aim of contributing to a more inclusive environment for people with intellectual disabilities.

Keywords: Death education; Grief; Accompaniment; Intellectual disability.

Índice de contenidos

1. Introducción	7
1.1. Justificación de la elección del tema	7
1.2. Planteamiento del problema	10
1.3. Objetivos del TFE	12
1.3.1. Objetivo general	12
1.3.2. Objetivos específicos	12
2. Marco teórico	12
2.1. El proceso de duelo	13
2.2. Duelo y discapacidad intelectual	20
2.3. Educación para la muerte	26
2.4. Estudios y programas realizados que abordan el acompañamiento de docentes y familias en personas con discapacidad intelectual	29
3. Marco empírico	32
3.1. Diseño	32
3.2. Metodología de la investigación	32
3.2.1. Objetivos, hipótesis y preguntas de investigación	32
3.2.2. Población y muestra	33
3.2.3. Técnicas e instrumentos de recogida de datos	36
3.2.4. Procedimiento de recolección de datos	37
3.3. Análisis de datos	38
4. Discusión y Conclusiones	39
4.1. Discusión	39
4.2. Conclusiones	40

5. Limitaciones y prospectiva	41
Referencias bibliográficas	43
Anexo A. Instrumento de recogida de datos. Escala Likert.....	50
Anexo B. Instrumento de recogida de datos. Entrevista.....	52

Índice de tablas

Tabla 1. Enfoque basado en tareas y desafíos según Worden y Neimeyer.....	15
Tabla 2. Alteraciones de tipo conductual, afectivo, cognitivo y fisiológico en el proceso de duelo.....	17
Tabla 3. Mitos y realidades de los niños con respecto al proceso de duelo.....	20
Tabla 4. Indicaciones para acompañar en el proceso de duelo con discapacidad intelectual según las dimensiones de Shalock y Verdugo (2007).....	25
Tabla 5. Concreción y operativización de las categorías de análisis.....	35

1. Introducción

La intencionalidad del presente trabajo se centra en abordar la importancia de la formación de las familias y los docentes -ambos agentes cruciales en el proceso educativo del alumno- en el afrontamiento del duelo, poniendo de manifiesto la relevancia de la educación para la muerte en el desarrollo integral de las personas que presentan discapacidad intelectual.

Este colectivo no puede pasar desapercibido. En España el Instituto Nacional de Estadística registra alrededor de 200.000 personas que presentan discapacidad intelectual (INE,2022). Además, cabe resaltar que, en el marco de la Educación Especial, el tipo de discapacidad que más desarrolla el alumnado es la intelectual, siendo alrededor de 63.000, un 28,4% de todo el alumnado con necesidades educativas especiales (Ministerio de Educación y Cultura, 2020).

1.1. Justificación de la elección del tema

En nuestro día a día, como profesionales de la educación, nos planteamos en cada una de nuestras intervenciones cómo mejorar nuestra práctica educativa, para garantizar a todo el alumnado, sin distinción, una educación de calidad. Nuestro principal objetivo se debe centrar en proporcionar bienestar individual en todos los ámbitos del desarrollo del alumno: emocional, social, cognitivo y físico. Estas áreas deben de coexistir de una forma equilibrada para que los procesos de enseñanza-aprendizaje se den de manera exitosa y, de esta forma, el sujeto pueda intervenir activamente en el entorno que le rodea.

Gran parte de nuestra sociedad vive el duelo desde el sufrimiento, derivando en emociones negativas -miedo, ansiedad, dolor, ira, tristeza- que no se buscan pero que deben ser gestionadas, por ello, tanto familiares como docentes, en ocasiones, tratan de evitar esta realidad convirtiendo la muerte en un tema tabú limitando la toma de conciencia de la finitud del ser humano por parte de la persona con discapacidad intelectual (Colomo et al., 2021). Por este motivo, se vuelve indispensable que fomentemos la participación de estas personas en su proceso de duelo acompañándolos y ayudándolos en la comprensión y expresión de los sentimientos asociados con él, independientemente de su edad y necesidades educativas (Bóveda y Flores, 2021).

Este proceso de afrontar la pérdida, con todas las emociones y cambios que conlleva, es lo que se conoce como duelo. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su Guía para Familiares en Duelo (2007), lo concibe como “el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto con la muerte del ser querido y que, a pesar de ser algo natural, supone desestructuración y desorganización” (p. 7).

Muchas familias que acompañan a sus hijos en este proceso de duelo tienden a manifestar cierta sobreprotección. Un comportamiento de este tipo impacta negativamente en el desarrollo del carácter y personalidad, pudiendo limitar la capacidad de autonomía y de poder de decisión, e incluso vivir con miedo a enfrentar cualquier tipo de situación que se les pueda presentar (Sena, 2022).

Este hecho puede desencadenar que en este contexto no se traten este tipo de temas -duelo, muerte, pérdida- para evitar en la persona sentimientos o situaciones negativas y desagradables. Por tanto, no debemos olvidar la estrecha relación y colaboración, que debe darse entre familias y docentes. Por tanto, resulta imprescindible que existan canales de comunicación y acción conjunta entre la familia y la escuela para que la educación integral del alumno se realice de manera óptima, de tal forma que esta colaboración debe acrecentarse para abordar un proceso tan complejo como es el de la pérdida (Cabrera, 2009).

De esta forma, aún en el siglo XXI, se mantiene la creencia de que las personas con discapacidad intelectual -al presentar una serie de limitaciones a nivel cognitivo, afectivo y social- están incapacitadas para afrontar un proceso de duelo por el fallecimiento de un miembro de su núcleo familiar, de alguien querido o cercano, e incluso para comprender la propia muerte (Rodríguez, 2012). No obstante, esta visión se puede considerar limitada debido a que no se tienen en cuenta las capacidades individuales y la diversidad de la discapacidad intelectual.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) reconoce que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p.1).

Tal y como se ha mencionado, una de las principales barreras que dificulta la inclusión de las personas con discapacidad son aquellas de tipo actitudinal, principalmente, las relacionadas con la desinformación y falta de compromiso por parte del entorno próximo del alumno (Urbina, 2018). Por tanto, ni en el contexto familiar ni en el escolar se deberían de promover actitudes ni comportamientos que limiten este acceso, presencia, y participación del alumno. A pesar de esto, existen evidencias de la falta de información sobre este acompañamiento en los entornos -casa y escuela- en lo referente al duelo. Domingo et al. (2018), ponen en evidencia, en su estudio realizado con familias, docentes y alumnos sobre el proceso de duelo, la falta de formación e información, así como la necesidad de una colaboración conjunta casa-escuela, exponiendo que las personas con discapacidad intelectual manifiestan un sentimiento de tristeza expresado por el llanto, frecuentemente negado por profesionales y padres.

Rodríguez (2012), enfatiza la necesidad de abordar la educación de la muerte en personas con discapacidad intelectual:

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. (p. 13).

Finalmente, podemos exponer el hecho de que la mayor parte de este colectivo no posee las herramientas y estrategias adecuadas para afrontar el proceso de duelo, que deberían ser proporcionadas por profesionales y padres (Domingo et al., 2018). Por ello, los adultos debemos ser conscientes de que el mensaje que transmitamos al niño le sirve como modelo para enfrentarse al dolor y de esta forma poder adaptarse a su nueva vida (Herrero, 2009).

Resulta crucial abordar la educación para la muerte en el ámbito de la educación especial, especialmente para personas con discapacidad intelectual. Por tal motivo, tanto familias como docentes deben conocer cómo acompañar a las personas con discapacidad intelectual -sus hijos y alumnos- en el proceso de duelo ya que, además, juegan un papel fundamental en la promoción de la calidad de vida del alumno.

1.2. Planteamiento del problema

A nivel internacional, el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) elabora un “Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo”, el cual expone la importancia de tener presente “la personalidad, historia, experiencias, el sistema de afrontamiento que presenta la persona” (p.7) entre otros factores, así como permitir que la persona sienta el dolor y las emociones que este proceso conlleva, con la finalidad de asimilar y completar el proceso de duelo (Figueroa et al., 2020).

De la Herrán y Cortina (2007; citado en Odriozola et al., 2023), afirman que toda la comunidad educativa necesita de una formación sobre la educación para la muerte, de tal manera que puedan contribuir al desarrollo de las personas, como colaboradores del bienestar emocional de los futuros ciudadanos.

Llegados a este punto nos podemos plantear las siguientes incógnitas. Si es evidente que se debe normalizar la muerte y esto, además, favorece un aprendizaje y crecimiento óptimo en la persona, tanto familias como docentes ¿poseen los conocimientos y las estrategias que pueden llevar a cabo para abordar este acompañamiento en el duelo con sus hijos o alumnos con discapacidad intelectual? ¿son conscientes de la colaboración que debe existir entre ambos? ¿han tenido que lidiar alguna vez con el proceso de duelo? ¿qué herramientas y estrategias han utilizado? En definitiva, ¿actúan en consecuencia con la importancia que tiene afrontar el duelo?

Todas estas cuestiones planteadas se han tratado en algunos estudios. Por ejemplo, Brickell y Munir (2008) comentan una investigación realizada en Estados Unidos en el que se toma como objetivo investigar sobre las expresiones de conducta y la salud que presentan las personas con discapacidad intelectual durante el proceso de duelo. Sus conclusiones evidencian que este colectivo suele manifestar una angustia prolongada durante el duelo, así como la predisposición de las personas de su entorno a que eviten expresar su sufrimiento, y pone en relevancia las ventajas de romper con estas conductas. Estos dos autores en su propia investigación afirman que las personas con discapacidad intelectual sufren dolor y otras emociones negativas después de la pérdida, además de que sus familias tienden a sobreproteger a estas personas y evitan que puedan expresar su pena.

Domingo et al. (2018) en su estudio realizado sobre cómo los jóvenes con discapacidad intelectual y su entorno familiar y escolar gestionan los procesos de duelo, concluyeron con la idea de que tanto profesores como padres -una vez han sido entrevistados- están de acuerdo con su falta de información para proporcionar un acompañamiento adecuado, así como la escasa investigación existente sobre el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual, siendo necesaria para que la sociedad avance en materia de inclusión.

No obstante, resulta fundamental acentuar esta falta de formación en el contexto educativo, puesto que actualmente a pesar de que las investigaciones en este campo emergen cada vez más y se promuevan más pautas de intervención, aún es necesario que se aborde una educación para la muerte en los currículos escolares. A pesar de que algunos maestros abordan la temática de forma transversal al currículo escolar, se encuentran con que tienen que reflexionar sobre sus propias creencias, experiencias, miedos; requiere por su parte un esfuerzo emocional y mental (Ramos y Camats, 2019). La finalidad es que se tome conciencia de que este tema debe incluirse en los proyectos educativos desarrollándose en todas las etapas educativas, sin distinción, concibiéndose como natural para alcanzar su inclusión en el ámbito formativo de los docentes (Colomo y Cívico, 2018).

Asimismo, existen muchas características del proceso de duelo que son desconocidas, sobre todo cuando se habla de personas con discapacidad intelectual, y sobre las cuales profundizaremos posteriormente. Una de ellas es la mayor vulnerabilidad que sufre este colectivo a que el duelo se vuelva permanente, de tal forma que surjan dificultades para afrontarlo y superarlo, puesto que se obstaculiza la reorganización emocional (Muñiz, et al., 2018).

En el campo educativo, al igual que el docente necesita conocer las ideas previas que presenta el alumnado sobre un determinado tema para presentar una nueva situación de aprendizaje, es necesario entender con qué información y recursos cuenta el profesorado y la familia en relación con la educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual, con la finalidad de poder acompañarlos en este proceso de adaptación por la pérdida de un ser querido. En este contexto, Odriozola et al. (2023), concretan que la diversidad no solo viene determinada a nivel cognitivo, sensorial o motor, sino que cada niño es diferente en sí mismo; en sus características y necesidades se diferencian del resto, por consecuencia, es necesario que entendamos su mundo para acompañarlo.

Tanto vivir como educar con conciencia de mortalidad debe ser una prioridad con el fin de que podamos valorar lo que tenemos, plantearnos cuestiones sobre el sentido de la vida, potenciar nuestra capacidad de compromiso y responsabilidad social, en definitiva, vivir la vida en plenitud (Dolz, 2009). Ante esta necesidad sabemos que, con respecto a la educación para la muerte las personas con discapacidad intelectual presentan una amplia gama de capacidades, pero también limitaciones, por lo que sus experiencias vitales determinarán su bienestar psicológico y emocional (Brickell y Munir, 2008). Como consecuencia, la cuestión principal que se plantea para abordar en este trabajo se concretaría en la siguiente: ¿Cómo los padres y docentes realizan el acompañamiento del proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual?

1.3. Objetivos del TFE

1.3.1. Objetivo general

El objetivo general que se plantea para abordar en este trabajo es el siguiente:

- Diseñar una propuesta de investigación para explorar los conocimientos y prácticas de acompañamiento en el proceso de duelo de las personas con discapacidad intelectual, por parte de las familias y docentes.

1.3.2. Objetivos específicos

En este apartado se concretan los objetivos específicos que se siguen para elaborar la propuesta de investigación.

- Analizar los distintos aportes teóricos sobre el proceso de duelo, la discapacidad intelectual y la educación para la muerte.
- Describir los procedimientos metodológicos del proyecto de investigación.
- Determinar los instrumentos de recogida de información que contribuyen a la recogida de la información.

2. Marco teórico

El apartado que se desarrolla, a continuación, tiene por objetivo mostrar cuál es el estado actual del tema que nos concierne. Por ende, el primer apartado se centra en proporcionar información acerca del proceso de duelo, para posteriormente concretar en las personas con

discapacidad intelectual, así como en la concepción de una educación para la muerte. Finalizamos este marco teórico con los distintos aportes teóricos sobre el objeto de nuestra investigación: el acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual en su proceso de duelo.

2.1. El proceso de duelo

Todas las personas a lo largo de nuestra vida nos encontramos en situaciones en las que perdemos a un ser querido, bien sea un familiar, amigo, o alguien cercano a nuestro entorno. Esta pérdida provoca que nuestra vida cambie por completo dada la ausencia de esa persona, por ello afrontar el duelo hace que nos enfrentemos con las emociones que surgen en nosotros mismos.

Existen personas que ante esta pérdida no pueden elaborar un duelo adecuado debido a sentimientos de culpa o negación, dando lugar a la imposibilidad de ver la realidad de la situación, por ende, el proceso de duelo es una tarea difícil para todos y que requiere tiempo y espacio (Pérez y Artehouta, 2016).

2.1.1. El duelo y sus etapas

En este punto, conviene resaltar los distintos significados que se le atribuyen al duelo para poder entender el impacto que puede tener en las personas, y como intervenir en este proceso.

Etimológicamente, la palabra *duelo* proviene del término latino *dolus*, cuyo significado es “dolor o lástima, aflicción o sentimiento que se tiene por la muerte de alguien” (Real Academia Española, s.f., definición 2), lo que contine implícitos, de por sí, sentimientos negativos.

Freud en su libro “Duelo y Melancolía” concibe el duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc” (Freud, 1917, p. 241), comparándolo con la melancolía resaltando sus implicaciones psicológicas. En ambos procesos la pérdida lleva a una lucha emocional por ajustarse a la ausencia. Más tarde, Bowlby (1961; citado en Guic y Salas., 2016) por su parte, propuso un modelo basado en cuatro etapas del duelo: añoranza y búsqueda de la pérdida, desorganización, reorganización y embotamiento. Este modelo enfatiza la naturaleza del proceso de duelo marcado por el dolor y la adaptación, característica que también comparten los siguientes autores años después.

Parkes y Weiss (1983; como se cita en Guic y Salas, 2016) expresaron que para ellos la característica más importante del duelo es la siguiente: “el doliente repasa obsesivamente todos los hechos de la vida del ser perdido, las circunstancias de su muerte, qué se pudo y no pudo haber hecho, manifestándose de manera física a través de dolores y visiones” (p. 163).

En línea con esta perspectiva, Parkes (1972; como se cita en Alberola et al., 2007), propuso las siguientes etapas por las que la persona atraviesa durante este proceso de duelo.

- *Entumecimiento o embotamiento (shock)*. Se dan sentimientos de irrealidad, aplanamiento afectivo. No se asume la realidad de la pérdida.
- *Anhelo y languidez*. La persona se siente insegura y vaticina situaciones catastróficas. Acompañan a esta etapa sentimientos de ira, estados de ansiedad, tensión y confusión emocional.
- *Desorganización y desesperación*: Se sustituye la intensidad emocional de las etapas anteriores por periodos de apatía, desesperación y aislamiento social.
- *Reorganización y Recuperación*: La persona reconstruye su vida sin la persona perdida. Mejora el humor y la energía, reaparece la motivación intrínseca y se recuperan rutinas.

Por otro lado, Worden (2013; como se cita en Alonso et al., 2019) define el duelo como “la experiencia que siente de la persona al sufrir su pérdida o al adaptarse a su pérdida” (pp. 66). Su enfoque incluye tareas específicas que el doliente debe realizar para adaptarse a la ausencia de la persona fallecida. De esta forma se elabora todo el proceso de duelo en el que Neimeyer elaboró un nuevo modelo teórico que pone el énfasis en la elaboración propia del proceso de duelo, es decir, se basa en la teoría constructivista exponiendo que el duelo toma su significado en la reconstrucción de realidades y en el carácter activo del mismo, determinado a su vez por el contexto y por lo que siente el doliente (Oviedo et al., 2009). Concretar que, para afrontar este proceso de duelo, la responsabilidad recaería en el sujeto activo que debe restablecer los significados negativos que este percibe.

Además, este mismo autor propuso una serie de desafíos para afrontar el duelo, cuya base se sostiene en las tareas que construye Worden (2004). A continuación, se presenta una tabla comparativa entre ambas tareas y desafíos.

Tabla 1.

Enfoque basado en tareas y desafíos según Worden y Neimeyer.

TAREAS (Worden, 2004)	DESAFÍOS (Neimeyer, 2007)
I. Aceptar la realidad	I. Reconocer la realidad de la pérdida.
II. Trabajar las emociones	II. Abrirse al dolor.
III. Adaptarse al entorno sin el ser querido.	III. Revisar nuestro mundo de significados.
IV. Recolocar y recordar al ser querido	IV. Reconstruir la relación con lo que se ha perdido.
	V. Reinventarnos a nosotros mismos.

Fuente: Alonso et al. (2019).

Por último, cabe acentuar los planteamientos de la psiquiatra Kübler-Ross, quien identificó un proceso muy característico en enfermos terminales cuando se acercaba el momento de su muerte, de tal manera que planteo cinco etapas en el proceso de duelo que posteriormente fueron adaptadas para contextualizar el mismo proceso en personas que emprendían el camino hacia la superación de la pérdida de un ser querido (Tovar, 2021).

Kübler-Ross propone las siguientes etapas del duelo en el libro *Sobre el duelo y el dolor* (2016) elaborado junto con David Kessler quien las aplica teniendo como hilo conductor una historia con unos personajes.

- *Negación.* Surge un cuestionamiento de los hechos acaecidos, negando los hechos. Con esas preguntas que pueden surgir, se inicia sin conocerlo el proceso de curación.
- *Ira.* Esta emoción que conforma esta etapa se puede manifestar contra un ser querido o por nosotros mismos por no haber cuidado mejor a la persona que se ha ido o no haberlo podido evitar. Después, pueden aflorar emociones como la tristeza, el dolor o la soledad. Kübler-Ross resalta que esta etapa es necesaria:

La ira es una etapa necesaria del proceso curativo. Tienes que estar dispuesto a sentir la ira, aunque pueda parecerte infinita. Cuanto más auténticamente la sientas, antes comenzará a disiparse y antes te curarás. Hay muchas otras

emociones bajo la ira, y las abordarás a su debido tiempo, pero la ira es la emoción con la que estamos más habituados a tratar. (p. 28).

- *Negociación.* Tras la experimentación de una pérdida, esta fase se conforma como una tregua temporal, y suele ir acompañada de culpa, en expresiones como: “ojalá...” o “y si...”. Asimismo, nuestra mente altera acontecimientos pasados en un diálogo interno buscando diversas alternativas. Este periodo proporciona el tiempo que necesitamos para adaptarnos a la nueva situación.
- *Depresión.* Pone el énfasis en el presente mediante en el que se experimenta vacío. No se trata de una enfermedad mental sino de una respuesta necesaria que hay que superar para lograr afrontar el proceso de curación: el duelo.
- *Aceptación.* Este periodo no se debe confundir con el “ya estoy bien”. En él se acepta que el ser querido se ha ido permanente y es una realidad con la que se debe aprender a vivir.

Todas estas fases, tareas y desafíos expuestos con respecto al proceso de duelo no mantienen ningún orden temporal y pueden variar según las características del sujeto, además, cabe la posibilidad de aun habiendo superado estos periodos pueda retornar a alguno de ellos, en cierta ocasión (Alberola et al., 2007).

Por lo que se refiere a los tipos de duelo, surgen dependiendo de las circunstancias y características del deudo. Cabe la posibilidad de que la persona se queda anclada en alguna etapa del duelo, o que alguna de ella se intensifique más de lo habitual, e incluso que la pérdida le arrebatase la funcionalidad en su vida diaria. Veámoslas a continuación según Meza, et al. (2008).

- *Duelo normal.* Gran parte de los investigadores en este tema llegan al consenso de que el duelo es una respuesta del ser humano normal, cuyas manifestaciones abarcan sentimientos y conductas esperadas después de la pérdida. Aparentemente tiene una duración de seis meses, aunque puede variar.
- *Duelo patológico.* Este tipo de duelo o bien “no resultado, complicado, crónico, retrasado o exagerado” (p.30), se intensifica y origina conductas desadaptativas, provocando que la persona no avance hacia la aceptación de la realidad. Ocurre cuando el dolor se prolonga más tiempo del normal, o cuando no es funcional en su vida diaria.

- *Duelo anticipado.* Se da cuando existe un pronóstico de una enfermedad irreversible. Este duelo presenta una nueva oportunidad para hacerse a la idea de la despedida.
- *Preduelo.* La persona que transita el duelo concibe al ser querido como muerto, aunque en la realidad siga con vida, debido a su incurabilidad. La enfermedad ha provocado que a la persona no se le reconozca.
- *Duelo inhibido o negado.* Podríamos decir que según las etapas de Kübler-Ross la persona se queda anclada en la etapa de la negación, no aceptando la pérdida si nueva vida sin la persona querida.
- *Duelo crónico.* En este tipo el duelo se vuelve protagonista en la vida del deudo, pues que el proceso de duelo no se resuelve de forma óptima y la persona se ve sujeta a las manifestaciones del duelo de forma permanente.

2.1.2. Manifestaciones en el proceso de duelo

Las manifestaciones existentes en el duelo se convierten en alteraciones en el momento en el que dicha manifestación sobrepasa los límites esperados y afecta al funcionamiento habitual de la persona. Veamos, a continuación, las diversas alteraciones que se pueden producir:

Tabla 2.

Alteraciones de tipo conductual, afectivo, cognitivo y fisiológico en el proceso de duelo.

CONDUCTUALES	Conducta distraída; sueños con la pérdida del ser querido; llorar y/o suspirar; buscar a la persona; hiper-hipo actividad; frecuentar lugares que visitaba el fallecido; aislamiento social; trastornos del sueño y alimentarios.
AFFECTIVAS	Insensibilidad; anhelo; cansancio, soledad y abandono; culpa y autorreproche; alivio; tristeza y angustia; ira y frustración.
COGNITIVAS	Confusión; preocupación; sentir presencias; problemas de atención y memoria; pensamientos obsesivos para recuperar la pérdida; imágenes recurrentes; alucinaciones; incredulidad/irrealidad.
FISIOLÓGICAS	Aumento de la Morbimortalidad; vacío en el estómago; opresión en el pecho y en la garganta; hipersensibilidad al ruido; sensación de despersonalización; falta de aire y energía; palpitaciones; debilidad muscular; dolor de cabeza.

Fuente: Guillem et al. (2007) ; Figueroa et al. (2020).

Además, según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su última versión, DSM – 5 (2013), el duelo puede causar trastornos como los siguientes.

- *Trastorno de adaptación.* Una de las características que llevan a un comportamiento desadaptativo es: “Los síntomas no representan el duelo normal” (p. 171).
- *Trastorno de duelo complejo resistente,* caracterizado por una tristeza permanente e intensa.
- *Trastornos de depresión mayor, trastorno bipolar.* Las respuestas desencadenantes del proceso de duelo pueden ser síntomas que causen estos trastornos.

Cabe resaltar que, a causa de estas alteraciones emocionales, surge un tipo de duelo denominado “emocional”. Este duelo es el que más inconvenientes provoca a la hora de superar, pues los sentimientos que manifiesta el deudo son negativos y obligan a enfrentarnos con nosotros mismos, por tanto, para poder superar el duelo las emociones deben de haber un trabajo previo de identificación, exteriorización y aceptación emocional (Castro, 2007).

2.1.3. Mitos durante el proceso de duelo

A lo largo de la historia, la tradición oral ha ido forjando ciertas ideas que en ocasiones pueden ser verdaderas o bien cabe la posibilidad de que sean erróneas, dadas las diversas interpretaciones subjetivas de las personas, el paso del tiempo o bien por la influencia cultural y social. Con respecto al tema del duelo, no es menor la influencia que ha tenido esta transmisión oral y, por ello, podemos encontrar ciertas creencias que escuchamos a menudo en nuestro entorno, que resultan ser falsas.

Además, es necesario abordar esta dimensión debido a que estas creencias pueden influir negativamente a la elaboración del proceso de duelo, por ello es necesario que si se dan en el individuo sean detectadas lo antes posible. Para presentar estas creencias se reflejan los siguientes mitos y sus realidades, además, se destacan algunos en el ámbito educativo (Figueroa et al., 2020).

- “El duelo se resuelve aproximadamente en un año” (p.11). La duración del duelo varía en función de las características personales, y cada persona necesita tiempos distintos.
- “El duelo es como una depresión” (p.11). La depresión y el duelo comparten emociones y sentimientos semejantes, sin embargo, la primera se considera una enfermedad mental con sus propios criterios diagnósticos y el duelo es una reacción adaptativa normal.

- “Dentro de los diferentes tipos de muerte, hay unas que son peores que otras” (p.11). No se trata de medir el sufrimiento de una persona, sino de un proceso individual y único de adaptación.
- “Cuando la muerte es “natural” (p.11), sobre todo de una persona mayor, no genera duelo”. No importa el tipo de muerte, sino el vínculo que se tenga con la persona y las consecuencias que haya podido provocar la muerte de la persona.
- “Los hombres lo llevan mejor, para ellos es diferente, se recuperan antes” (p.11). No se debe de hacer distinción de género, cada persona en su unicidad elabora su proceso de duelo.
- “Quien más llora es quien más dolor tiene” (p.12). Anteriormente, se ha concretado la complejidad emocional del proceso de duelo, por tanto, el llanto es solo una forma más de las muchas que hay para expresar el dolor.
- “Las personas jóvenes lo llevan mejor”. “Ser joven no significa ser más feliz” (p. 12), cada persona, sin distinguir rango de edad, vive el duelo de forma diferente.
- “Lo mejor que puede hacer una persona en duelo (y cuanto antes) para recuperarse es pasar página y orientarse a la vida” (p.12). El duelo es un proceso adaptativo por el que se debe de transitar, no hay que invalidarlo.
- “El duelo es un proceso lineal de cinco fases (shock, negación, negociación, depresión y aceptación). Se va saltando de una en una hasta llegar a la quinta y, una vez ahí, todo habrá acabado” (p.12). Las etapas recorridas por cada duelo pueden ser diferentes, en distinto orden temporal, y con duración distinta, es un proceso muy complejo.

Como profesionales de la educación nos interesa conocer los mitos que surgen alrededor de este ámbito.

Tabla 3.

Mitos y realidades de los niños con respecto al proceso de duelo.

MITO	REALIDAD
Los niños no sufren	Todos los niños sufren
El duelo en los niños no provoca un sufrimiento tan profundo como en los adultos	Cada persona expresa el duelo de forma diferente

Los niños cuentan con suerte, porque son tan jóvenes que no entienden sobre la muerte	La infancia es una etapa muy vulnerable y un duelo mal gestionado puede tener graves consecuencias
Los niños deben ser protegidos del dolor y el sufrimiento que conlleva la muerte con el fin de mantener su inocencia	La muerte es algo natural que se encuentra fuera del alcance del ser humano, la sobreprotección es perjudicial
Debido a su temprana edad, son capaces de olvidar rápidamente a la persona cercana y de aceptar la realidad fácilmente	Hay niños que son capaces de recordar más que los adultos, dependiendo de la significatividad de los hechos
Los niños y adolescentes expresan el duelo de la misma forma	Con respecto a la aceptación, comprensión y expresión son diferentes los niños, adolescentes y adultos
Durante la infancia no es conveniente que los niños asistan a los rituales, les pueden traumatizar	Asistir a los rituales de despedida del ser querido favorece la aceptación de la realidad

Fuente: Figueroa et al. (2020).

Es fundamental reconocer que el duelo es un proceso complejo y variado en el que es importante entender que cada persona lo expresa de forma distinta y, por tanto, merece un apoyo y acompañamiento adecuado. Los niños se encuentran en una etapa vulnerable de desarrollo en la que requieren una gestión del duelo para evitar consecuencias graves a largo plazo.

2.2. Duelo y discapacidad intelectual

2.2.1. Evolución histórica de la discapacidad intelectual

La AAIDD (American Association on Intellectual and Development Disabilities) define la discapacidad intelectual como aquella que “se caracteriza por limitaciones significativas tanto el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, comenzando antes de los 22 años” (AAIDD, 2022). Para llegar a este concepto más actual y reciente, a lo largo de la historia se han dado cambios sociales y culturales que han provocado cambios en la forma de entender esta discapacidad. Uno de los cambios producidos ha tenido su origen en la transición por los distintos modelos que conciben la discapacidad, cruciales los dos siguientes.

Nos encontramos con el *modelo médico o rehabilitador*, mitad del siglo XIX, en el que las patologías físicas y mentales comienzan a entenderse como enfermedades que pueden ser tratadas, por lo que estas personas podían dejar de ser aisladas (Velarde, 2012). Este modelo sustituye al anterior, el de *prescindencia*, donde se consideraban a las personas con discapacidad como castigos divinos, inútiles para la sociedad, siendo marginadas, hasta que con el modelo médico les daban una oportunidad si eran rehabilitadas (Palacios, 2008).

Después de este modelo, surge en el siglo XX el *modelo social*. Tiene como base el Movimiento de Vida Independiente originado en Estados Unidos por Ed. Roberts, un alumno con discapacidad intelectual que incitó a otros a luchar por sus derechos educativos y civiles (Velarde, 2012). Según Palacios (2008):

Este modelo apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades (p. 27).

De este modelo toma la base lo que conocemos hoy por “diversidad funcional”, concepto propuesto por este Movimiento de Vida Independiente. Canimas (2015) sugiere que esta diversidad funcional tiene como eje central la idea de que “las personas no tienen deficiencia, sino diversidad, de lo cual se deduce que no es discapacidad, sino injusticia causada por su diversidad (...); se percibe otra manera de ser y de hacer las cosas” (p.82).

Toda la evolución histórica de la discapacidad ha derivado en cambios que, en la actualidad, se consideran progresos sociales o normativos derivando en una verdadera inclusión de las personas con discapacidad en nuestra sociedad. Esto se puede ver claramente en la modificación realizada en el artículo 49 de la Constitución Española de 1978, que entró en vigor en febrero de este año 2024.

Artículo 49 (CE, 1978).

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos (p.11).

Modificación artículo 49 (CE, 1978).

1. Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas. Se regulará por ley la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio.
2. Los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad (p.11).

2.2.2. Rol de las familias y docentes en el acompañamiento del proceso de duelo

Las familias -concretamente los padres- y los docentes son dos agentes fundamentales en el proceso educativo de un niño. Por tanto, en este apartado diferenciaremos entre estos dos agentes para tratar su importancia y sus funciones con respecto al proceso de duelo. Ambos agentes se pueden enfrentar a este acompañamiento en situaciones tales como el fallecimiento de un familiar; de una persona con discapacidad que no cuenta con familiares ni tutor e incluso el seguimiento del entorno de la persona que sufre la pérdida.

En los primeros años de la infancia de un niño, la familia conforma el núcleo primario de su desarrollo social, emocional y cognitivo, en el que adquiere habilidades emocionales, sociales y patrones de comportamiento (Coapaza et al., 2021). En el siglo XXI, a pesar de que comprendemos que la muerte es un proceso natural de la vida, muchos padres evitan hablar de ella con sus hijos, lo cual puede provocar errores en su comprensión y perjudicar el proceso de aceptar la realidad de la pérdida; la manera en que los niños procesan la muerte en la infancia afecta a la capacidad para enfrentarse a pérdidas futuras (De Hoyos, 2015).

En personas con discapacidad intelectual el objetivo de las familias es que esta sea la protagonista de su vida, de tal forma que pueda tomar decisiones de forma autónoma -favoreciendo su autodeterminación-, hacer elecciones libremente sin influencias, por ello, la familia puede facilitar o perjudicar el proceso de elaboración del duelo según ayude o impida situaciones de duelo, enfermedad o muerte (Díaz, 2016).

El equipo docente que interviene con el alumnado en situaciones de este tipo debe conocer con detalle todo el proceso, puesto que pueden contribuir activamente detectando

alteraciones conductuales, sociales y afectivas; valorando el rendimiento académico; posibles situaciones de aislamiento, entre otros factores alarmantes, para poder intervenir ofreciendo situaciones de aprendizaje que eduquen en salud mental con estrategias y recursos. (De Hoyos, 2015).

Además de la información que los padres deben proporcionar a los docentes para que estos tomen las medidas oportunas, debe de existir una comunicación y comprensión entre la familia, adecuada con el fin de que la adaptación a la nueva realidad sea lo más fácil posible (Díaz, 2016). Ambos agentes -familias y docentes- pueden llevar a cabo algunas medidas para acompañar en esta situación de acompañamiento en el duelo (Botija et al., 2001):

- Disponibilidad de escucha durante el tiempo necesario, suele ser prolongado.
- Alertar ante comportamiento extraños y exagerados (trastornos de alimentación, depresión, pesadillas...).
- Respetar elementos para recordar a la persona fallecida (fotografías, audios, ropa, objetos personales...).
- Participación en ritos, funerales, misas de despedida.
- Cambiar las rutinas lo menos posible.
- Informar de todo lo ocurrido, no se debe ocultar información.

Por último, debemos tener presente que cualquier profesional de la educación es propenso a tener que acompañar en el proceso de duelo de algún alumno, por tanto, es fundamental que le comuniquemos nuestra función respecto a nuestra intervención educativa con la finalidad de demostrarle empatía y que no estará solo en el proceso; hemos de ayudar al niño o adolescente a identificar, comprender y gestionar sus emociones (Ramos y Camats, 2019).

2.2.3. Abordaje del duelo en personas con discapacidad intelectual

Actualmente, gracias a los avances médicos y científicos, la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual ha mejorado progresivamente a lo largo de los años, pudiendo vivir más tiempo de lo que lo hacen su familia, tutores o cuidadores; resultando necesario abordar su proceso de duelo puesto que probablemente tengan que enfrentarse a él (Díaz, 2016).

Por tanto, uno de los fines que persigue la educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual es contribuir a su inclusión en la sociedad, proporcionando los

recursos y estrategias más adecuadas para atender la diversidad de sus necesidades. (Martín y Sánchez, 2016).

Para las personas con discapacidad intelectual, procesar la muerte -el duelo- se conforma como un camino aún más difícil de recorrer. La causa reside en que suelen tener una comprensión limitada del concepto de muerte, lo que puede crear angustia y hacer que el duelo se alargue en el tiempo; por ende, abordar cómo lo afrontan es crucial para poder acompañarlas durante el proceso, de la forma ventajosa posible. (Domingo et al., 2018).

Asimismo, tienden a desarrollar duelos muy desajustados debido a esta dificultad de elaborar el duelo, por lo que se vuelve aún más relevante una adecuada intervención centrada en el acompañamiento tanto familiar como educativo (Rodríguez, 2012). Este mismo autor expone algunas particularidades que causan este desequilibrio (p. 12):

- Capacidad cognoscitiva.
- Historia personal de pérdidas (personas, vivienda, emancipación de familiares en el núcleo familiar, mascotas, etc).
- Grado de adquisición del concepto “muerte biológica”.
- Dificultades en la conducta adaptativa y en las habilidades sociales.
- Baja autoestima y autoconcepto.
- Labilidad e inestabilidad emocional.
- Dificultades comunicativas.

Hoy en día, sabemos que estas características mencionadas no impiden que se aborde el duelo con discapacidad intelectual. Según Díaz (2016) “hoy sabemos que no es imprescindible comprender el concepto de muerte para experimentar las emociones asociadas al duelo y, por tanto, empieza a hacerse necesario un cambio de concepción en las vivencias de los discapacitados intelectuales” (p. 123).

Díaz (2016) se basa en las 8 dimensiones de calidad de vida propuestas por Shalock y Verdugo (2007) con la finalidad de elaborar algunas indicaciones en su “Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes”, concretamente, dirigidas a personas con discapacidad intelectual.

Tabla 4.

Indicaciones para acompañar en el proceso de duelo a personas con DI según las dimensiones de Shalock y Verdugo (2007).

I. Bienestar emocional	<p>Contar la verdad</p> <p>Dejar que expresen sus emociones libremente</p> <p>Evitar expresiones orientadas a la valentía</p>	V. Inclusión	<p>Invitarles a los ritos de despedida</p> <p>Acompañamiento en los homenajes funerarios</p> <p>Anticipar las fechas de aniversario</p>
II. Bienestar material	<p>Que elijan los elementos materiales que quieren mantener para el recuerdo</p>	VI. Derechos	<p>A saber la verdad y ser tratados con normalidad</p> <p>A expresar sus emociones y formular preguntas</p> <p>A entender la muerte</p>
III. Bienestar físico	<p>No dejar el tratamiento farmacológico si lo precisa</p> <p>Cuidar los hábitos diarios (sueño, higiene, etc)</p>	VII. Relaciones interpersonales	<p>Necesitan estar con su familia, amigos y seres queridos</p> <p>Necesitan cariño y escucha</p>
IV. Desarrollo personal	<p>Acompañarlos para adaptarse a la nueva realidad</p> <p>Incluir el concepto de muerte progresivamente</p>	VIII. Autodeterminación	<p>Ofrecer oportunidades para que tomen sus propias decisiones</p> <p>Favorecer la autonomía y el autoconcepto</p>

Fuente: Díaz (2016)

Abordar el acompañamiento del duelo en las personas con discapacidad intelectual desde esta perspectiva resulta bastante práctico y útil, puesto que para garantizar una respuesta educativa de calidad y asegurar un desarrollo integral óptico que le ayude a mantener un adecuado bienestar durante toda su vida, debemos partir de estas dimensiones propuestas. Englobando todas estas áreas, estamos contribuyendo a abordar el proceso de duelo desde una perspectiva global de manera que se construya desde el respeto, la comprensión, la empatía, la escucha y la inclusión.

2.3. Educación para la muerte

2.3.1. Conceptualización y objetivos

La Educación para la muerte es un término relativamente reciente, tratado por numerosos autores. Uno de ellos Verdú (2002; como se cita en Cantero, 2013), quien presenta la idea de que “una enseñanza sin muerte es la muerte absoluta de la enseñanza, porque no tratar de lo que más importa descalifica a cualquier institución sobre el saber” (p.427), lo que pone de manifiesto la importancia de abordar la muerte y, por consecuencia, su proceso de duelo, en todas las etapas educativas y para que toda persona entienda el verdadero significado de la misma.

Se entiende la muerte como un ámbito con un gran potencial del que se extraen conocimientos para construir una propuesta formativa que eduque acerca del desarrollo integral del individuo, en todos sus aspectos (Herrán y Cortina, 2009).

Estos dos autores en 2006 publicaron un manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria para educar en la muerte y su didáctica, en él expresan lo siguiente:

La educación para la Muerte podría ser uno de los caminos para conectar a la educación ordinaria con la Educación para la Evolución Humana [...] En la medida en que la evolución humana depende del incremento de complejidad de conciencia y la superación de egocentrismo y ambas vertientes dependen del conocimiento, consideramos que la Educación para la Muerte es una rama importante o una parte esencial del árbol que nos interesa, la Educación de la Conciencia (Herrán y Cortina, 2006, 65-66).

Tal y como afirma Pedrero (2012), educar para la finitud sería un equivalente adecuado para educar para la muerte, pues si se pretende vivir el hoy, el ser humano debe de encontrarle un sentido a ese hoy, teniendo conciencia de que vivimos en un tiempo que se considera finito.

Poch (2000), propone determinados objetivos que persigue educar para la muerte; muchos de ellos varían según la edad y características de los niños.

- Valorar la vida y necesidad de vivir cada momento en su autenticidad.
- Hacer entender que la muerte es el fin natural de la vida a niños y adultos.

- Brindar apoyo para afrontar lo mejor posible las manifestaciones del duelo e intentar que sean lo menos intensas posibles.
- Proporcionar herramientas y recursos que le ayuden a prepararse para afrontar la muerte de un ser querido y entender sus posibles reacciones.
- Ser capaces de expresar las emociones y sentimientos propios del duelo y de respetar las de otros.
- Entender que el duelo también conlleva un proceso de maduración personal.
- Favorecer la capacidad de introspección y reflexión interna ante la muerte.

Una de las consecuencias que puede acarrear concebir la muerte como tema tabú es el rechazo de una educación para la muerte, sin embargo, enfrentarse a ella puede llegar a erradicar por completo ese miedo, así como las emociones negativas que puedan aflorar; “la inclusión de la educación para la muerte en el sistema educativo formal y no formal puede contribuir a que el ser humano viva plenamente” (Martínez-Heredia y Santaella, 2021, p. 223)

Este rechazo repercute en que los sistemas educativos no incluyan la educación para la muerte a la hora de concretar el currículo, lo que repercute negativamente al proceso formativo de los estudiantes, puesto que deriva en la privación en que el desarrollo integral del individuo no se complete en su totalidad (Rodríguez, 2012).

2.3.2. ¿Cómo entienden los niños la muerte?

Como ya se ha mencionado, la mayoría de los adultos tenemos la creencia de que los niños, por su corta edad que conlleva una capacidad de abstracción y comprensión limitada, no son capaces de entender que es lo que conlleva la muerte de un ser querido, e incluso les privamos de asistir a los rituales de despedida pertinentes. Por tanto, la expresión de las manifestaciones del duelo y la comprensión del concepto de muerte evoluciona según la edad que posea el niño, veámoslo a continuación (De Hoyos, 2015).

- *Desde los 0 a los 3 años.* Lo más semejante al concepto de muerte, es el sentimiento de amenaza ante la separación o abandono por parte de las figuras de apego, manifestado por el llanto.
- *De 4 a 6 años.* Un aspecto que se ha destacar en esta etapa es el “pensamiento mágico” a través del cual se espera la realidad de los deseos, por ende, es preciso que se recuerde la realidad vivida reiteradas veces de forma clara. No conciben la muerte como algo

irreversible. Pueden aparecer conductas tales como: negación de la realidad, abstracción, aislamiento, irritabilidad, pesadillas, entre otras.

- *De 7 a 12 años.* El niño ya es capaz de distinguir entre la fantasía y la realidad. Con estas edades empieza a comprender la finitud de la muerte, pero no posee las estrategias adecuadas que le permiten afrontarla. Su respuesta ante ella puede ser desde la idealización de la persona fallecida hasta sentimientos de culpabilidad y responsabilidad.
- *Adolescencia.* Debemos tener en cuenta que esta etapa de desarrollo se caracteriza por grandes cambios fisiológicos y emocionales con los que se debe lidiar mientras se supera el proceso de duelo. Este hecho puede generar un desequilibrio relevante en la vida del adolescente pudiendo generar conductas de riesgo, depresión, fracaso escolar, insomnio, ansiedad, entre otras expresiones.

La educación para la muerte es considerada el camino que parte de la educación ordinaria para llegar a la educación para la evolución, puesto que se considera un proceso en el que se integra la muerte en la comunidad educativa y la formación de educadores, incluyendo a familias y profesores (Gálvez, 2022).

2.3.3. Educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual

Desde la Antigüedad lo “diferente” ha sido discriminado y por tanto oprimido y aislado, de acuerdo con la idea de lo considerado “normal”; esto ha ocurrido con las personas con discapacidad, hasta llegar a la actualidad bajo el enfoque de la diversidad (Valencia, 2014).

Por ende, el hecho de que se trate la educación para la muerte desde la perspectiva educativa en personas con discapacidad intelectual las dignifica como personas, participando activamente en la sociedad, incluso en los ámbitos de los que han sido marginados y excluidos (Ruiz et al., 2015)

Sin embargo, actualmente, en nuestra sociedad sigue primando el pensamiento de que las personas con discapacidad intelectual no son capaces de entender el carácter irreversible de la muerte, y por ende, tampoco sabrían afrontar un proceso de duelo; estos pensamientos provocan que el acompañamiento que proporcionen tanto familias como docentes pueda resultar equívoco sobreprotegiéndolo, e incluso se le prive de experimentar el duelo lo que, en consecuencia, puede originar un duelo patológico o crónico (Bóveda y Flores, 2021).

McRitchie et al. (2014) afirman que este colectivo experimenta el duelo y el dolor de forma similar a la población general. Además, las personas con discapacidad intelectual tienden a utilizar herramientas y estrategias que algunas personas desconocen y, por tanto, es posible que las distintas alteraciones -afectivas, cognitivas, fisiológicas y conductuales- no se den inmediatamente después de la pérdida o no se identifiquen como consecuencia del duelo, sino a causa de su discapacidad, como puede ser la sonrisa, utilizada como mecanismo de defensa (Cristóbal et al., 2017).

Por tanto, la manera en la que se viva el duelo dependerá de la capacidad que la persona posea de identificar, comprender y expresar sus sentimientos y emociones (Bóveda y Flores, 2021). Según expresan Cristóbal et al. (2017)

La discapacidad intelectual es considerada como un predictor de problemas de salud después de la pérdida de un ser querido. Sin embargo, no recibir la noticia de la muerte puede tener consecuencias negativas en el vínculo de apego y en su autoestima, ya que puede derivar en sentimientos de abandono dado a creer que la persona ha desaparecido de su vida sin causa aparente (p. 58).

Por ende, es crucial que la educación para la muerte reconozca a las personas con discapacidad intelectual individuos capaces de comprender y enfrentar el duelo, además de proporcionar el apoyo y los recursos necesarios para hacerlo de forma significativa y funcional.

2.4. Estudios y programas realizados que abordan el acompañamiento de docentes y familias en personas con discapacidad intelectual

Dada la importancia que presenta abordar el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual para educar para la vida, así como completar su desarrollo integral e incluirlas activamente en la sociedad con la finalidad de participar en ella, numerosos investigadores, asociaciones e instituciones se han preocupado por indagar sobre esta cuestión proponiendo guías, manuales y pautas para abordarla.

Dowling et al. (2006; citado en Rodríguez et al., 2012), llevaron a cabo un estudio con un grupo experimental y un grupo control conformados por personas con discapacidad intelectual. El grupo experimental recibe acompañamiento por parte de profesionales y familiares en el proceso de duelo y el grupo control no. Los resultados demostraron que el grupo que recibe acompañamiento mostraron una mejor calidad de vida y salud mental, lo que subraya la

importancia del apoyo y acompañamiento durante el duelo para la mejora del bienestar personal.

Por otra parte, Garvía (2009), en su artículo “Duelo y discapacidad” presentó un último apartado sobre qué hacer ante el duelo de personas con discapacidad exponiendo la necesidad brindar unas bases sólidas para que la persona con discapacidad posea los apoyos y los recursos necesarios para hacer frente a la pérdida. Esto implica un enfoque inclusivo y personalizado que mejora la comprensión y gestión del duelo atendiendo a la diversidad.

Asimismo, Gutiérrez (2017) realizó una revisión narrativa sistemática para comprobar cómo afecta el acompañamiento en el proceso de duelo a las personas con discapacidad intelectual. De esta revisión incluye solo cinco de centenares de consultados presentan calidad metodológica y tratan concretamente esta cuestión: Kevin et al. (2002); Guerin et al. (2009); Dowling et al. (2006); Dodd et al. (2008) y Shannon et al. (2009). Todos estos estudios mencionados coinciden en que el acompañamiento mejora la salud mental, calidad de vida y gestión emocional y conductual de las personas con discapacidad intelectual.

Cabe destacar a Domingo et al. (2018) quienes estudiaron cómo el entorno de la persona con discapacidad intelectual vive e interviene en su proceso de duelo. Para ello, se escogieron a usuarios adultos de una asociación, a sus familiares y profesionales. Se les realiza una entrevista con cuestiones dirigidas a las familias, acerca de cómo le comunica el fallecimiento a su hijo/a así como su reacción; a los profesionales, sobre los recursos, servicios o apoyos específicos que ofrecen para afrontar la pérdida; a los usuarios, preguntándoles sobre el apoyo que han recibido. Los resultados revelaron una formación e información escasa acerca de cómo apoyar a los usuarios en el duelo, destacando la necesidad de proporcionar más recursos educativos, apoyo y formación.

Complementando los estudios realizados sobre esta cuestión se presentan una serie de guías y manuales a través de los cuales se aportan una serie de indicaciones para que las familias y docentes puedan acudir a ellas y afrontar de una forma óptica este proceso de acompañamiento.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 2007, propone una “Guía para Familiares en Duelo”, donde uno de los apartados se centra en proporcionar pautas para niños y adolescentes sobre cómo acompañar en el proceso. Otro de ellos tiene presente a las

personas con discapacidad intelectual e incluso a los ancianos. Esta guía se conforma como un recurso bastante completo que implica en el proceso de duelo a todos los colectivos, lo que favorece realmente la inclusión.

Rodríguez (2012) dedica su tesis “Pedagogía de la Muerte en Personas con Discapacidad Intelectual. Elaboración, Aplicación y Evaluación de un Programa Educativo”, planteándola como una contribución a la innovación educativa en Pedagogía para la Muerte. Analiza concepciones sobre la muerte y propone un Programa para la Educación para la Pérdida puesto en práctica en jóvenes con discapacidad intelectual, fomentando una perspectiva experimental en este ámbito.

Cabe destacar la Fundación Aragonesa Tutelar (FUNDAT), presenta una “Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual”, en 2014. En ella se nos exponen una serie de casos reales de niños, adolescentes y adultos, que se encuentran transitando por el proceso de duelo acompañados de las pautas que se están poniendo en práctica con ellos.

En 2016, la Fundación Mario Losantos del Campo (FMLC), publica “Hablemos del Duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes”, resaltando en la portada la inclusión de un apartado dedicado a la discapacidad intelectual. Además, propone recursos y claves útiles para acompañar el duelo en el colegio y en casa.

Asimismo, las repercusiones que derivaron del confinamiento vivido a causa del Covid-19 como el aislamiento social, la pérdida de seres queridos y una mayor conciencia de la importancia de la salud mental, han motivado la creación de otros manuales que

Más actual, la Consejería de Desarrollo Educativo y Formación Profesional de la Junta de Andalucía, publica “Hacia el agradecido recuerdo. Manual de acompañamiento educativo en situaciones de duelo para infantil, primaria y secundaria”, en el año 2023, cuyos autores son Carlos Odriozola, Teresa Garcés y Alma Serra. Estos autores consideran las necesidades educativas especiales como factor a tener en cuenta a la hora de planificar el acompañamiento educativo.

Tal y como podemos observar, se evidencia una escasez de investigación sobre si realmente las familias y los docentes conocen estos recursos y los llevan a la práctica; si las hay datan de actualidad, puesto que la necesidad de abordar la temática surge en tiempos recientes de manera que se apoye de forma integral a cualquier persona con discapacidad intelectual.

3. Marco empírico

Una vez que se ha justificado la importancia de este estudio, la respuesta al problema al que proporciona respuesta, así como todo el conjunto de conocimientos y aportaciones que conforman el marco teórico, nos adentramos en el marco empírico. Esta es una sección fundamental que aporta la recopilación y análisis de datos concretos y verificables según el empleo de los distintos métodos y estrategias utilizadas. Profundizamos de forma detallada en el objeto de estudio.

3.1. Diseño.

Este proyecto de investigación tiene como base el paradigma pragmático también conocido como “el cruce de los enfoques” puesto que engloba tanto el enfoque cuantitativo como el cualitativo. Algunas de las características de este paradigma son: el problema de investigación es relevante si su aplicación lleva a la práctica; los resultados de la investigación son válidos si son útiles; se pueden utilizar diversos tipos de metodología según el fin que se persigue (cuantitativa, cualitativa o mixta), conformando además el fundamento del enfoque mixto; se reconoce que la realidad se observa de forma objetiva y subjetiva (Arias, 2023). Concretamente el enfoque metodológico que se lleva a cabo es el mixto, combinando instrumentos de recogida de información de tipo cuantitativo y cualitativo, cada uno de ellos aportando datos desde ambas perspectivas enriqueciendo de esta forma la investigación.

3.2. Metodología de la investigación

3.2.1. Objetivos, hipótesis y preguntas de investigación

El problema de investigación que delimita todo el proceso que se va a llevar y que a su vez sirve de guía para esta investigación es el siguiente: ¿Los padres y docentes realizan un acompañamiento adecuado en el proceso de duelo de personas? Cabe destacar que, al tratarse de un estudio descriptivo, no se elaborarán hipótesis que comprobar mediante pruebas estadísticas, sino únicamente ideas a defender.

Las preguntas de investigación que se plantean son:

- ¿Qué conocen familias y docentes sobre el duelo?
 - Hipótesis de investigación: Se espera que familias y docentes tengan ciertas nociones y conocimientos acerca del duelo.

- Los docentes y familias, ¿han llevado a cabo alguna estrategia, práctica o herramienta para llevar a cabo el acompañamiento? ¿cuáles?
- Hipótesis de investigación: Se espera que hayan puesto en práctica alguna estrategia, práctica o herramienta para realizar un acompañamiento adecuado.
- ¿Creen necesaria la colaboración entre ambos para acompañar en el duelo?
- Hipótesis de investigación: Se espera que evidencien la colaboración entre familias y docentes.
- **Objetivo general:** Caracterizar los conocimientos y prácticas de las familias y los docentes relacionados con el acompañamiento de las personas con discapacidad intelectual en el proceso de duelo
- **Objetivos específicos:**
 - Identificar los conocimientos y mitos de las familias y docentes sobre el proceso de duelo y su acompañamiento.
 - Explorar las prácticas y experiencias de familias y docentes relacionadas con el acompañamiento en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual.
 - Analizar la percepción de familias y docentes sobre la necesidad de colaboración entre ambos en el acompañamiento del duelo.
 - Describir los factores que las familias y docentes reconocen como facilitadores y dificultadores para el acompañamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual.

3.2.2. Población y muestra

La población en este estudio estará conformada por las familias con hijos que presenten discapacidad intelectual y docentes que tengan en sus aulas estudiantes con discapacidad intelectual y, además, que hayan tenido que acompañar a sus hijos y alumnos - respectivamente- en el proceso de duelo ante una pérdida. Con respecto al contexto, para esta investigación seleccionamos los 8 Centros de Educación Especial de la Región de Murcia.

De esta forma se concretan dos grupos poblacionales:

- Padres y madres que tengan hijos con un diagnóstico de discapacidad intelectual que hayan transitado por la muerte de un ser querido.

- Docentes que hayan tenido a alumnos con discapacidad intelectual que hayan transitado por esta pérdida.

Particularmente, para esta investigación se seleccionarán padres, madres y docentes de niños de entre unos 6 - 18 años que se encuentren cursando la etapa de Educación Primaria, momento en el que son más conscientes de la pérdida; adolescentes, de entre los 16 - 18 años, que se encuentren escolarizados en Educación Secundaria Obligatoria.

Para determinar quienes formarían parte de la población del estudio, se apelará al contacto por parte de cada centro educativo con los dos grupos poblacionales y posteriormente se realizará una entrevista filtro según las características mencionadas que debe tener la población. Desconocemos la cantidad concreta que conforma esta población, por tanto, en función de esto se seleccionará una muestra cercana a nuestra localidad, si es preciso, aunque en estos casos no se encuentran implicadas una gran cantidad de personas. En este caso, utilizaremos la técnica de muestreo no probabilística, puesto que la selección de la muestra no depende de la probabilidad sino del siguiente criterio concreto: familias y docentes que hayan acompañado a una persona con discapacidad intelectual en el proceso de duelo. Además, utilizaremos un tipo de muestreo casual o por accesibilidad, para seleccionar los sujetos de fácil acceso.

3.2.2.1. Variables o categorías de análisis.

Las categorías de análisis que se toman de referencia para este estudio se presentan en la siguiente tabla donde se concreta cada categoría el instrumento a partir del cual se operativiza:

Tabla 5.

Concreción y operativización de las categorías de análisis.

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	OPERATIVIZACIÓN
Conocimientos y mitos sobre el proceso de	Qué es el duelo, cómo se experimenta, etapas, síntomas	Escala de Mitos en Duelo (E.M.D)

duelo y su acompañamiento	duración, emociones.	
Prácticas y experiencias relacionadas con el acompañamiento en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual	Estrategias, conductas, acciones que se emplean en el acompañamiento, experiencias personales, actitudes, gestión emocional.	<p>1. ¿Ha utilizado alguna estrategia específica para proporcionar ese acompañamiento?</p> <p>2. ¿Qué cualidades/características de su hijo/a, alumno/a ha debido tener en cuenta para adaptar ese acompañamiento y cómo lo ha hecho? ¿Podrías mencionar situaciones concretas?</p> <p>3. ¿Ha empleado o recurrido a algún recurso (libro, artículo, guías, asociaciones...) para entender mejor el duelo en las personas con discapacidad intelectual y cómo acompañarlas?</p> <p>4. ¿Ha recibido alguna formación o capacitación específica sobre cómo acompañar en el proceso de duelo?</p> <p>(Desde la pregunta 5 hasta la 12 del Anexo B)</p>
Percepción sobre la necesidad de colaboración entre familias y docentes para el acompañamiento del duelo.	Cómo tanto las familias como los docentes perciben la importancia y beneficios de trabajar de manera conjunta en el apoyo emocional durante el proceso de duelo	<p>1. ¿Cree que es necesaria la colaboración entre familias y docentes para acompañar en el proceso de duelo? ¿Por qué?</p> <p>2. ¿Cuáles cree son las principales ventajas o inconvenientes de esta colaboración?</p> <p>3. ¿Qué métodos de comunicación emplean entre familias y docentes? ¿Han sido</p>

de personas con discapacidad intelectual. Incluye la evaluación de la cooperación como un factor determinante para mejorar la calidad del acompañamiento	modificados cuando ha comenzado el proceso de duelo?
Factores percibidos como facilitadores y dificultadores para el acompañamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual	4. ¿Cree que hay recursos o programas que podrían utilizarse para implementar esta colaboración? 1. ¿Qué factores internos o externos han podido facilitar o dificultar el acompañamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual? 2. De las estrategias mencionadas cuáles te funcionan mejor o peor?

Fuente: Elaboración propia.

Estas categorías contribuyen al estudio en profundidad del objeto de estudio: el acompañamiento durante el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual. Asimismo, reflejan una categorización deductiva, es decir, las categorías se diseñan a partir de teorías y estudios referentes partiendo, además, de los instrumentos de recogida de información seleccionados (Rodríguez et al., 2005). No obstante, cabe mencionar la posibilidad de que emerjan otras categorías de análisis (categorización inductiva) al aplicar la entrevista que se describirá en la próxima sección, y que por tanto se concluya con una categorización mixta.

3.2.3. Técnicas e instrumentos de recogida de datos

Tal y como se ha mencionado en el apartado anterior, con la finalidad operativizar las categorías de análisis, en este apartado se concretan las técnicas e instrumentos para recoger datos, tanto cuantitativos como cualitativos, dado su enfoque mixto.

El primero de ellos es una escala tipo Likert (Escala de Mitos del Duelo) elaborada y validada por Amurrio y Limonero (2007) a través del alfa de Cronbach con un resultado de 0,76 indicando una consistencia interna adecuada. En esta escala el encuestado debe emitir sus opiniones según distintos grados concretamente del 1 (totalmente en desacuerdo) al 5 (totalmente de acuerdo). Con ella se mide el grado de acuerdo o en desacuerdo que presenta el encuestado acerca de 30 afirmaciones sobre creencias del proceso de duelo (véase Anexo A) tales como la n.º 6. La duración del duelo es de un año o bien la n.º 17. No hablar de temas relacionados con la muerte y la enfermedad ayuda a superar el dolor de la pérdida.

El segundo instrumento es una entrevista semiestructurada siendo aquellas que se presentan con un guion previamente diseñado pero las preguntas son más abiertas para que el entrevistado pueda matizar y aportar información más detallada en su respuesta (Massot et al., 2004). Esta entrevista es de elaboración propia y se plantean alrededor de unas 30 preguntas que deberán ser respondidas por los docentes y familiares. Estas cuestiones versan sobre las prácticas de acompañamiento en el proceso de duelo, experiencias personales y actitudes manifestadas durante el mismo, así como la percepción de la colaboración entre familias y docentes y los factores que facilitan o dificultan el acompañamiento en el proceso de duelo (véase Anexo B). Por último, cabe mencionar que el diseño de la entrevista será enviado a expertos sobre el tema en cuestión para su validación.

3.2.4. Procedimiento de recolección de datos

En primer lugar, se informará sobre los objetivos y la finalidad de la investigación a los centros educativos que conforman la muestra, solicitando su autorización para llevarla a cabo. Posteriormente, de entre toda la comunidad educativa que conforma cada uno de los centros (familias y docentes) se informará sobre la investigación y en lo que consiste exponiendo en qué consisten ambos instrumentos de recogida de información. Solicitaremos al centro educativo que se establezca un primer contacto con las familias para proporcionar la información y solicitar su participación, así como a los docentes que hayan transitado por este proceso de acompañamiento. Cada una de las personas que participen en la investigación deberá firmar un consentimiento para utilizar sus respuestas, garantizando en todo momento su anonimato.

La primera prueba -la Escala de Mitos del Duelo- se realizará en formato digital a través de la herramienta “Google Forms”, de manera que se reduzcan los encuentros por disponibilidad

horaria. La segunda, al ser una entrevista personal, se llevará a cabo en persona y se hará uso de las instalaciones de cada centro escolar para proporcionar mayor facilidad tanto a las familias como a los profesionales.

3.3. Análisis de datos

Para concretar este apartado, hemos de tener en cuenta los dos tipos de instrumentos que empleamos para recoger los datos.

Con respecto a la E.M.S. se consideran “correctas” las respuestas que refieren los grados de “totalmente en desacuerdo o en desacuerdo” para todas las afirmaciones, exceptuando la 11 y 18, que se consideran “correctas” cuando el sujeto responda “totalmente de acuerdo o en de acuerdo” (véase Anexo A). Las respuestas obtenidas se tabularán y analizarán mediante el programa estadístico informático SPSS. Posteriormente se realizarán análisis estadísticos descriptivos.

Por otro lado, el análisis de la información cualitativa es mucho más complejo que a nivel cuantitativo. Esto se debe a que implica una gran cantidad de información de diverso tipo, por lo que se requiere de un proceso de análisis dinámico, que debe ser manipulado en diferentes momentos para llegar a conclusiones (Rodríguez et al., 2005). Para ello, nos basaremos en las indicaciones que proporciona este autor para análisis los datos cualitativos extraídos las entrevistas resultantes (Rodríguez et al., 2005).

- **Primer paso. Reducción de datos.** En esta primera etapa debemos fragmentar toda la información recogida para poder reducirla y de esta forma que el análisis sea más preciso y ordenado. Para ellos separamos las unidades de contenido a través de un criterio temático, según la categoría de análisis que abarque cada una de las preguntas formuladas.
- **Segundo paso. Transformación de datos.** Si fuera necesario se formularían subcategorías de análisis según las respuestas proporcionadas. Posteriormente, codificaremos las categorías con una etiqueta identificativa, alternando números y letras, con la finalidad de asociar las respuestas con las categorías de análisis de manera visual y clara.
- **Tercer paso. Obtenemos resultados y conclusiones.** Llegados a este punto realizamos tareas de comparación, clasificación, asociación, asemejar, diferencias la información, de

tal manera que contrastaremos la información extraída con los fundamentos teóricos abordados en el presente proyecto de investigación.

Con la finalidad de garantizar el rigor de la investigación tendré en cuenta los principales criterios de calidad (credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad).

Para cumplir con el primer criterio de **credibilidad** se utiliza la observación persistente, ya que se mantiene un contacto próximo con los participantes. Además, la triangulación metodológica se ve implicada ya que se utiliza más de un instrumento lo que proporciona más de una perspectiva. Para validar el guion de la entrevista se contará con la opinión de investigadores expertos sobre el tema en cuestión. Con respecto al segundo criterio de **transferibilidad** se va a realizar una amplia de recogida de información. Esto se ve reflejado en la entrevista semiestructurada debido a que esta permite al entrevistado aportar información en un mayor grado de profundidad. En cuanto al tercer criterio de **dependencia** se abre la posibilidad de que otros investigadores puedan auditar la investigación realizada. Por último, si nos fijamos en la **confirmabilidad** los investigadores que solicitan la participación en la investigación tienen la posibilidad de comprobar la calidad de los procedimientos llevados a cabo y de los análisis interpretativos.

4. Discusión y Conclusiones

4.1. Discusión

Con respecto a mi primer objetivo específico del proyecto de investigación “identificar los conocimientos y mitos de las familias y docentes sobre el proceso de duelo y su acompañamiento” se prevé que el nivel de los conocimientos sobre el duelo por parte de las familias sea medio-bajo ya que los estudios analizados como es el de Garvía (2009) y Domingo et al. (2018) exponen la necesidad de proporcionar unas bases sólidas para que puedan proporcionar este apoyo. Con respecto a los docentes cabe la posibilidad de que tengan un conocimiento más elevado ya que la educación para la muerte pueda ser objeto de estudio en los planes de estudio propios de la formación.

En cuanto al segundo objetivo específico “explorar las prácticas y experiencias de familias y docentes relacionadas con el acompañamiento en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual” se predice que cabe la posibilidad de que hayan utilizado guías o prácticas establecidas dada la cantidad de recursos existentes por parte de asociaciones que

ayudan en este proceso de acompañamiento como son la SECPAL con su “Guía para Familiares en Duelo” o la Fundación Aragonesa Tutelar (FUNDAT), con su “Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual”. A pesar de esto, es esperable que dada la diversidad de opiniones y experiencias puedan existir barreras que limiten esta comunicación bidireccional tales como la falta de tiempo, recursos limitados, entre otras posibles.

Si nos fijamos en el tercer objetivo específico “analizar la percepción de familias y docentes sobre la necesidad de colaboración entre ambos en el acompañamiento del duelo”, se anticipa que muchos de ellos van a ser conscientes de la necesidad de la colaboración entre ambos agentes ya que es un factor que, primeramente, se ve en el día a día, y en segundo lugar en Gutiérrez (2017) se constata que el acompañamiento por parte de ambos agentes es fundamental para una adecuada calidad de vida para la persona con discapacidad intelectual. Para finalizar, el cuarto objetivo específico “describir los factores que las familias y docentes reconocen como facilitadores y dificultadores para el acompañamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual” se puede observar en la necesidad de las familias y del centro educativo de buscar recursos acudiendo a apoyos externos, tal y como se ha expuesto e indagado, en asociaciones o fundaciones.

4.2. Conclusiones

Si nos fijamos en los objetivos del TFM podemos contemplar que la mayoría se han cumplido de forma óptima. Con respecto al primero de ellos “analizar los distintos aportes teóricos sobre el proceso de duelo, la discapacidad intelectual y la educación para la muerte” se han abarcado los ámbitos más relevantes en la actualidad sobre este tema, desde sus orígenes con los autores más representativos y que comenzaron con las investigaciones hasta cómo se trata en la práctica hoy en día a nivel teórico y práctico.

El proyecto de investigación ha cumplido de manera efectiva con el objetivo “describir los procedimientos metodológicos del proyecto de investigación” mediante un enfoque mixto que combina elementos cuantitativos y cualitativos bajo el paradigma pragmático. Se han establecido claramente los objetivos, hipótesis y preguntas de investigación orientadas a explorar los conocimientos, prácticas y percepciones de familias y docentes sobre el acompañamiento en el duelo de personas con discapacidad intelectual. La población y muestra han sido definidas con precisión, centradas en familias con hijos con discapacidad intelectual y docentes de centros educativos específicos en la Región de Murcia.

Para finalizar con el tercer objetivo “delimitar los instrumentos de recogida de información que contribuyen a la recogida de la información”, para la investigación se han escogido los instrumentos acordes a la necesidad de la investigación, es decir, diversidad de tipología de instrumentos a nivel cuantitativo y cualitativo a través de la escala y de la entrevista para recoger más información de una mayor calidad. El proceso de recolección de datos asegura la ética y transparencia, mientras que el análisis combinará técnicas estadísticas descriptivas y análisis de contenido para ofrecer una comprensión integral del fenómeno estudiado.

Para concluir con este proyecto de investigación, me gustaría destacar la necesidad de implantar y trabajar la educación para la muerte en los centros educativos, incluidos los referidos a la Educación Especial, de una forma organizada, secuenciada y con una intención inclusiva de manera que la muerte se deje de reconocer como un tema tabú y se pueda tratar de forma normalizada. Al abordarlo de forma abierta se podrá facilitar una mejor preparación emocional y cognitiva a los estudiantes con discapacidad intelectual ayudándoles a afrontar el duelo de una forma más saludable. Asimismo, podemos encontrarnos con la existencia de numerosas guías que aportan pautas e indicaciones sobre cómo se debe abordar este acompañamiento y los aspectos que se deben tener en cuenta concretamente para personas con discapacidad intelectual, no obstante, es significativa la escasez de investigaciones que estudian cómo se produce en la práctica este acompañamiento y cuáles son las herramientas y conocimientos reales con los que cuentan tanto familias como docentes. De tal manera, si se profundiza en la raíz del tema, a cuya intención contribuye este trabajo, podremos mejorar la respuesta educativa que se le proporciona a este alumnado que presenta discapacidad intelectual con respecto a su desarrollo integral como persona.

5. Limitaciones y prospectiva

Con respecto a las limitaciones, me dispongo a numerarlas tras realizar una revisión de todo el proyecto de investigación.

- **Tamaño de la muestra.** Resaltar que, debido a las características del estudio, lo más probable es que no se obtenga una gran muestra. Esto puede afectar a las posibilidades de realizar inferencias y generalizaciones.
- **Validación de instrumentos.** La entrevista que se presenta aún no ha sido validada. Será necesario enviarla a expertos para su validación así como realizar una prueba piloto que

permita comprobar si la redacción ha sido adecuada y si las preguntas producen las respuestas esperadas.

- **Análisis correlacionales.** Es un estudio descriptivo y no se ha incluido la realización de análisis correlacionales. Ello podría generar otros análisis y resultados de interés.

Si hacemos referencia a la prospectiva, este proyecto de investigación tiene su aplicación educativa en el campo de la educación especial, puesto que a día de ahí abordamos la perspectiva de la inclusión educativa y se crea la necesidad de que todas las personas con discapacidad se tengan en cuenta en cada ámbito del desarrollo y equilibrio personal. Con esta investigación se pretende “normalizar” abordar el duelo en las aulas tanto de un centro ordinario como especial. Esto puede fomentar un proceso de reflexión por parte de la comunidad educativa que fomente un cambio en el tratamiento del duelo, tanto en la escuela como en casa. Una vez realizado este proyecto de investigación, una de las propuestas de intervención que se pueden llevar a cabo como resultado sería una guía de prevención y actuación -tanto para docentes como familias- con el objetivo de brindar apoyo en el acompañamiento durante el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual que contenga: información sobre el proceso de duelo; pautas de actuación de tipo conductual, afectivo y social; casos reales, extraídos de las entrevistas realizadas (con la previa autorización de los entrevistados); estrategias de resolución de conflictos para prevenir situaciones problemáticas, entre otros posibles contenidos. Por tanto, cabría la posibilidad de poner esta guía al servicio de toda la comunidad educativa con la finalidad de que se apoyen en ella para conocer cómo actuar ante un caso en el que tengan que lidiar con esta situación. Asimismo, se promoverían charlas y cursos de formación formativos de formación tanto para docentes y familias, con el fin de proporcionar el conocimiento adecuado sobre este acompañamiento y erradicar creencias erróneas sobre el duelo.

Referencias bibliográficas

- AAIDD. (2020). *Definición de Discapacidad Intelectual*. American Association on Intellectual and Development Disabilities. https://www.aidd.org/docs/default-source/default-document-library/aidd_spanish-2021.pdf
- Alberola, V., Adsua, L. y Reina, N. (2007). Intervención Individual en el duelo. En Camps, C. y Sánchez, P.T. (Eds.), *Duelo en Oncología* (pp. 137-154). <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo12.pdf>
- Amurrio, L.M. y Limonero, J.T. (2007). El concepto de duelo en estudiantes universitarios. *Revista Medicina Paliativa*, 14(1), 14-19. https://www.researchgate.net/publication/236934903_El_concepto_de_duelo_en_estudiantes_universitarios_Grief_concept_in_university_students
- Alonso, L., Ramos, M., Barreto, P. y Pérez, M. (2019). Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica. *Calidad de Vida y Salud*, 12(1), 65-75. <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176/180>
- Arias, F. (2023). El paradigma pragmático como fundamento epistemológico de la investigación mixta. Revisión sistematizada. *Educación, Arte, Comunicación: Revista Académica e Investigativa*, 12(2), 11-24. <https://doi.org/10.54753/eac.v12i2.2020>
- Brickell, C. y Munir, K. (2008). El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. *Revista Síndrome de Down*, 25, 68-76. <https://revistadown.downcantabria.com/2008/06/01/el-duelo-y-sus-complicaciones-en-las-personas-con-discapacidad-intelectual/>
- Botija, A., Monje, E., Pascual, A., Ponce, A., Tamarit, J. (2001). Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. *Cuadernos de Atención de Día. FEAPS MADRID*, (2), 1-46. <http://hdl.handle.net/11181/3374>
- Bóveda, M. y Flores, N. (2021). Factores determinantes del duelo en personas con discapacidad intelectual y TEA: revisión sistemática. *Siglo Cero*, 52(3), 59-79. <https://doi.org/10.14201/scero20215235979>
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o Diversidad Funcional? *Siglo Cero*, 46(2), 79-97. <https://doi.org/10.14201/scero20154627997>

- Cantero, M.F. (2013). La educación para la muerte. Un reto formativo para la sociedad actual. *Psicogente*, 16(30), 424-438. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497552364014>
- Castro, M.C. (2007). La inteligencia emocional y el proceso de duelo. Trillas Editorial.
- Cabrera, M. (2009). La importancia de la colaboración familia-escuela en la educación. *Innovación y experiencias educativas*, (16), 1-9. https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Nu_mero_16/MARIA_CABRERA_1.pdf
- Coapaza, Y. J., Rocha, L. y Salcedo, S.E. (2021). *Depresión por duelo*. [Trabajo de Investigación, Universidad Continental]. Repositorio Institucional Continental. https://repositorio.continental.edu.pe/bitstream/20.500.12394/11824/1/IV_FHU_50_1_TI_Coapaza_Rocha_Salcedo_2021.pdf
- Colomo, E. y Cívico, A. (2018). La necesidad de formación del profesorado en pedagogía de la muerte. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado* 21(1), 83-94. <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.21.1.279961>
- Colomo, E., Gabarda, V., Cívico, A. y Cuevas, N. (2021). Ansiedad ante la Muerte y Felicidad en el Alumnado del Grado de Educación Primaria de la Universidad de Málaga. *Multidisciplinary Journal of Educational Research*, 11(1), 49-76. <http://dx.doi.org/10.447/remie.2021.5865>
- Constitución Española (1978). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, 1-40. <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>
- Cristóbal, L., Alcedo, M.A. y Gómez, L.E. (2017). Duelo en discapacidad intelectual: los avances de toda una década. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 53-72. <http://hdl.handle.net/11181/5280>
- Díaz, P. (2016). *Hablemos de duelo. Manual Práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes*. Fundación Mario Losantos del Campo. <https://www.fundacionmlc.org/wp-content/uploads/2018/12/guia-duelo-infantil-fmlc.pdf>
- De Hoyos, M.C. (2015). ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños? *Acta Pediátrica Española*, 73(2), 27-32. <https://actapediatrica.com/images/pdf/Volumen-73---Numero-2---Febrero-2015.pdf#page=7>

- Dolz, A. (2009). El amor y la muerte: una mirada interdisciplinar. *Cuadernos de Pedagogía*, (388), 19-21. https://remontandoblog.files.wordpress.com/2020/02/388_la-muerte-y-el-duelo.pdf
- Domingo, E., Cuesta, J.L. y Sánchez, S. (2018). Cómo afrontar el duelo en las personas con discapacidad. Una aproximación al problema. *Siglo Cero*, 49(4), 51-68. <https://doi.org/10.14201/scero20184945168>
- Figuerola, M.J., Cáceres, R., Torres, A.G. (2020). Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo. *Fundación Silencio*. <https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf>
- Freud, S. (1917). *Duelo y Melancolía*. LeBooks Editora. https://books.google.es/books?id=I9uYEAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbg_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Gálvez, M. (2022). *La educación para la muerte desde la perspectiva del maestro/a de educación infantil*. [Trabajo Fin de Grado, Universidad de Sevilla]. IdUS. <https://hdl.handle.net/11441/141139>
- Garvía, B. (2009). Duelo y Discapacidad. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 13(1), 13-16. <https://www.ndsccenter.org/wp-content/uploads/Duelo-y-Discapacidad1.pdf>
- Guic, E. y Salas, A. (2016). El trabajo del duelo. *Ars Médica, Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, 34(2), 162-169. <https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.215>
- Guillem, V., Romero, R. y Oliete, E. (2007). Manifestaciones del duelo. En Camps, C. y Sánchez, P.T. (Eds.), *Duelo en Oncología* (pp. 63-83). <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>
- Gutiérrez, J. (2017). *El duelo en personas con discapacidad intelectual: revisión sistemática*. [Trabajo Fin de Máster, Universidad Pontificia Comillas]. Repositorio Comillas. <http://hdl.handle.net/11531/26738>
- Hernández, A., Panzano, A., Romeo, J. y Ledesma, V. (2014). Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual. *Fundación Aragonesa Tutelar (FUNDAT)*. <https://www.cop.es/uploads/PDF/GUIA-PRACTICA-DE-DUELO-PARA-PERSONAS-CON-DISCAPACIDAD-INTELECTUAL.pdf>

- Herrán, A., y Cortina, M. (2009). La muerte y su enseñanza. *Diálogo Filosófico*, 75, 499-516.
https://laicismo.org/data/docs/archivo_1355.pdf
- Herrero, O. (2009). El duelo en el niño: cuándo es normal y cuándo se complica. *Cuadernos de Pedagogía*, (388), 8-10.
https://remontandoblog.files.wordpress.com/2020/02/388_la-muerte-y-el-duelo.pdf
- INE. (2022). El empleo de las Personas con Discapacidad. *Notas de Prensa. Instituto Nacional de Estadística*. https://www.ine.es/prensa/epd_2020.pdf
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga Editorial.
<https://s3.amazonaws.com/labuenaesperanzaduelo.com/books/Sobre+el+duelo+y+el+dolor.pdf>
- Martín, M.V. y Sánchez, M.C. (2016). Análisis cualitativo de tópicos vinculados a la calidad de vida en personas con discapacidad. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2365-2374.
<https://www.scielo.br/j/csc/a/fV7LVpSH9bbPxqWPXcywmTR/?format=pdf&lang=es>
- Martinez-Heredia, N. y Santaella, E. (2021). Educación para la muerte en la formación de educadores sociales, *Revista Fuentes*, 23(2), 221-229.
<https://doi.org/10.12795/revistafuentes.2021.12224>
- Massot, I., Dorio, I. y Sabariego, M. (2004). Estrategias de recogida y análisis de la información. En R. Bisquerra (Coord.), *Metodología de la Investigación Educativa*. Morata.
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M. y Neumann K. (2014): "How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration". *Death Studies*, 38, 179-185.
<https://www.tandfonline.com/doi/figure/10.1080/07481187.2012.738772?scroll=top&needAccess=true>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional (2020). *Estadística de las enseñanzas no universitarias. Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Curso 2019-2020*. <https://www.educacionfpydeportes.gob.es/dam/jcr:a3a6c703-ba61-4027-8ee4-bbb0aa2e46ce/notaresumen20.pdf>
- Meza, E.G., García, S., Torres, A., Castillo, L. Sauri, S. y Martínez, B. (2008). El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28-31.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2008/rmq081g.pdf>

- Muñiz, V., Alcedo, M.A. y Gómez, L.E. (2018). El proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(3), 7-25.
<https://doi.org/10.14201/scero2017483725>
- Odriozola, C., Garcés, T. y Serra, A. (2023). Hacia el agradecido recuerdo. Manual de acompañamiento educativo en situaciones de duelo para Infantil, Primaria y Secundaria. *Junta de Andalucía, Consejería de Desarrollo Educativo y Formación Profesional*.
<https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/delegate/content/41679e8a-47e6-494d-a1b0-9c58544892a3>
- Oviedo, S.J., Parra, F.M. y Marquina, F. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería Global*, 8(1).
<https://doi.org/10.6018/eglobal.8.1.50381>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca, Madrid. <https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
- Pedrero, E. (2012). *Educación para la Salud y Pedagogía de la Muerte*. [Tesis Doctoral, Universidad Pablo de Olavide]. RIO. <http://hdl.handle.net/10433/4126>
- Pérez, D.A. y Atehortua, M.R. (2016). La comprensión del duelo desde la terapia psichumanista. *Revista Electrónica Psyconex*, 8(12), 1-9.
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/Psyconex/article/view/326982/20784208>
- Poch, C. (2000). *De la vida y de la muerte: Reflexiones y propuestas para educadores y padres*. BARCELONA: CLARET.
- Ramos, A. y Camats, R. (2019). Consideraciones generales respecto a la necesidad de practicar una pedagogía sobre la finitud humana en la educación formal. Estudio de caso. *Educación*, 55(1), 273-290. <https://raco.cat/index.php/Educación/article/view/v55-n1-ramos-camats/440094>
- Real Academia Española (s.f.). Duelo. En *Diccionario de la Lengua Española*. Recuperado 10 de mayo de 2024 de: <https://dle.rae.es/duelo>
- Rodríguez, C.; Lorenzo, O. y Herrera, L. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*, 15(2), 133-154.
<https://www.redalyc.org/pdf/654/65415209.pdf>

- Rodríguez, P., De la Herrán, A. y Cortina, M. (2012). Antecedentes de la Pedagogía de la Muerte en España. *Enseñanza y Teaching*, 30, 157-195.
https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/129489/Antecedentes_de_la_Pedagogia_de_la_muert.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rodríguez, 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]. Repositorio de la Universidad Autónoma de Madrid.
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/9104/48033_rodriguez_herrero1.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Ruiz, S. Rodríguez, P., Izuzquiza, D. y Rodríguez, O. (2015). *Pedagogía de la muerte con personas con discapacidad intelectual. Desarrollo de un programa educativo en el programa promotor*. Actas de IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre personas con discapacidad. INICO.
<https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/162.pdf>
- Sena, C. (2022). Rol de las familias de alumnos con discapacidad intelectual desde la percepción docente. *Administración Nacional de Educación Pública*.
<http://repositorio.cfe.edu.uy/123456789/2067>
- Shalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36.
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2007). *Guía para Familiares en Duelo*.
https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arius/doc_guia_para_familiares_en_duelo.pdf
- Tovar, B. (2021). Reflexiones en torno al uso del lenguaje durante el proceso de duelo. *Contrastes*, 28(1), 9-21). <https://doi.org/10.24310/Contrastescontrastes.v28i1.13472>

Urbina, M.J. (2018). La inclusión de personas con discapacidad en la educación universitaria.

Estudio de caso IUT- Puerto Cabello. *Revista ARJÉ*, 12(239, 204-212.

<http://arje.bc.uc.edu.ve/arje23/art22.pdf>

Valencia, L.A. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la

Lucha por sus Derechos. *Rebelión*. <https://rebelion.org/docs/192745.pdf>

Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y*

Humanismo, 15(1), 115-135. <https://hdl.handle.net/10171/29153>

Naciones Unidas (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Anexo A. Instrumento de recogida de datos. Escala Likert.

ESCALA DE MITOS EN DUELO (E.M.D)

(Amurrio y Limonero, 2007)

Esta encuesta es anónima. Su objetivo es tratar de conocer algunos de los factores asociados con la pérdida de un ser querido. Señale aquella opción que se adecue más con su manera de pensar. Para ello, tenga las siguientes equivalencias a las puntuaciones:

1: Totalmente en desacuerdo. 2: En desacuerdo. 3: Indiferente. 4: De acuerdo. 5: Totalmente de acuerdo

Gracias por su colaboración.

SEXO: Hombre ☐ Mujer ☐ No consta ☐

VINCULO CON ALUMNO: Padre/Madre/Abuelo/Abuela/Docente
Otro (especificar)

EDAD:

Si eres familia: N.º de hijos a los que ha acompañado en el duelo:

Si eres docente: N.º de alumnos a los que ha acompañado en el duelo:

1. Frases como: "no se preocupe", "piense en los demás", "la vida sigue", "no te puedes hundir ahora", "sé cómo te sientes", "el tiempo cura todas las heridas" ... dan mucho consuelo.	1	2	3	4	5
2. No se deben mostrar las emociones abiertamente en el velatorio, entierro, incineración, funeral ...	1	2	3	4	5
3. Si la persona empieza a llorar, se le debe calmar.	1	2	3	4	5
4. Repasar personalmente lo vivido acerca del fallecido no es bueno.	1	2	3	4	5
5. Ir al cementerio es malo para la elaboración del duelo.	1	2	3	4	5
6. La duración del proceso de duelo es de un año.	1	2	3	4	5
7. El luto está pasado de moda y no ayuda a la persona en duelo.	1	2	3	4	5
8. Es bueno aconsejar a la persona que ha sufrido la pérdida lo que debe hacer.	1	2	3	4	5
9. Es mejor no preguntar cómo pasó, para no "meter el dedo en la llaga".	1	2	3	4	5
10. Pensar sólo en lo positivo en relación con el fallecido es lo más adecuado en la elaboración del duelo.	1	2	3	4	5
11. Reacciones físicas tales como sentir un nudo en el estómago, falta de aire, sudoración, palpitaciones, ahogo, ... son síntomas frecuentes durante el duelo.	1	2	3	4	5
12. Los niños deben permanecer ajenos a todo lo sucedido alrededor de la muerte.	1	2	3	4	5
13. El duelo se elabora cuando ya has olvidado a la persona fallecida.	1	2	3	4	5
14. Sólo quien llora sufre de verdad la pérdida.	1	2	3	4	5
15. Las terapias o los grupos de duelo no sirven para nada, sólo dan más dolor.	1	2	3	4	5
16. Se debe esperar a que el doliente busque ayuda en otros.	1	2	3	4	5

17. No hablar de temas relacionados con la muerte y la enfermedad ayuda a superar el dolor de la pérdida.	1	2	3	4	5
19. Retirar de la vista toda información referente al duelo, dolor, aflicción, pérdida y luto ayuda a la persona a recuperarse.	1	2	3	4	5
18. Ocupar el tiempo libre es una buena estrategia para distraer y aliviar al doliente.	1	2	3	4	5
20. Uno no debe tomarse tiempo para sentir.	1	2	3	4	5
21. Las reacciones producidas en el duelo no guardan relación con el tipo de muerte.	1	2	3	4	5
22. Los rituales del duelo (velatorio, entierro o incineración, funeral, ...) no son buenos, sólo dan más dolor.	1	2	3	4	5
23. Dejar todo como cuando vivía el difunto, ayuda en la elaboración del duelo.	1	2	3	4	5
24. El alcohol, abuso de comida, juego, etc. son buenos para calmar el dolor de la pérdida.	1	2	3	4	5
25. Trabajar mucho reduce el dolor de la pérdida y lo elimina a largo plazo.	1	2	3	4	5
26. Quien no ha perdido a una persona, no sabe entender a los dolientes.	1	2	3	4	5
27. Los niños no recuerdan haber sufrido dolor.	1	2	3	4	5
28. Las personas que durante su vida han sufrido mucho dolor son capaces de soportar la pérdida mejor que quienes no lo han padecido.	1	2	3	4	5
29. Si la persona empieza a llorar se le debe dejar sola.	1	2	3	4	5
30. Las costumbres, actitudes y creencias religiosas de la familia no son importantes en el manejo del dolor consecuente al duelo.	1	2	3	4	5
31. La muerte en el propio domicilio dificulta más el proceso de duelo que la ocurrida en un hospital, unidad de cuidados paliativos...	1	2	3	4	5

Anexo B. Instrumento de recogida de datos. Entrevista

ENTREVISTA A FAMILIAS

Las respuestas que usted proporcione sobre las diversas cuestiones que se le van a realizar en esta entrevista serán totalmente anónimas. Le rogamos sinceridad. Tómese el tiempo que necesite.

Gracias por su colaboración.

PARTE 1: INTRODUCCIÓN

1. ¿Cuántos hijos/as tiene?
2. ¿Cuántos con discapacidad?
3. ¿Está casado/a, separado/a, divorciado/a, soltero/a...?

PARTE 2: DESARROLLO

Comenzamos con la primera categoría que versará sobre las **prácticas y experiencias relacionadas con el acompañamiento en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual**

1. ¿Ha utilizado alguna estrategia específica para proporcionar ese acompañamiento?

Si su respuesta es afirmativa, ¿cómo evaluó su efectividad?

2. ¿Qué cualidades/características de su hijo/a, ha debido tener en cuenta para adaptar ese acompañamiento y cómo lo ha hecho? ¿Podrías mencionar situaciones concretas?

3. ¿Ha empleado o recurrido a algún recurso (libro, artículo, guías, asociaciones...) para entender mejor el duelo en las personas con discapacidad intelectual y cómo acompañarlas?

Si su respuesta es afirmativa, ¿le ha sido útil? ¿Por qué?

4. ¿Ha recibido alguna formación o capacitación específica sobre cómo acompañar en el proceso de duelo?

Si su respuesta es afirmativa, ¿podría describirla? ¿cree que ha marcado un antes y un después en su capacidad de afrontar este tipo de situaciones?

5. Antes de tener que acompañar a su hijo/a en su proceso de duelo, ¿ha experimentado alguna pérdida en su vida?

Si su respuesta es afirmativa, ¿cree que este hecho ha influido en su forma de acompañar en el duelo?

Si su respuesta es afirmativa, ¿cómo fue su proceso de duelo? ¿recibió acompañamiento?

6. ¿Qué emociones o sentimientos experimentó o experimenta durante ese acompañamiento?

7. Ante esas manifestaciones experimentadas, ¿es capaz de gestionarlas? ¿emplea alguna herramienta o estrategia de autorregulación o autocontrol?

8. ¿Cree que sus actitudes han cambiado con el tiempo?

Si su respuesta es afirmativa, ¿ha sido una evolución a peor o a mejor? ¿de qué forma?

9. ¿Ha habido alguna experiencia o acontecimiento concreto que haya marcado un cambio en su actitud hacia el duelo?

10. ¿Cree que su vida ha cambiado de algún modo durante o después de transitar por ese acompañamiento en el duelo?

11. ¿Cómo cree que la discapacidad intelectual de su hijo/a influye en su proceso de duelo y, por tanto, en su forma de acompañarle?

12. ¿Qué diferencias observa en el duelo de una persona con discapacidad intelectual y otra que no la presente?

Con respecto a la segunda categoría, las cuestiones giran en torno a **su percepción de la colaboración entre familias y docentes**

1. ¿Cree que es necesaria la colaboración entre familias y docentes para acompañar en el proceso de duelo? ¿Por qué?

Si esta colaboración se ha dado, ¿ha presenciado alguna mejora? O, en caso contrario, ¿algún aspecto en el que haya empeorado?

Si esta colaboración se ha dado, ¿ha encontrado algún obstáculo? ¿cuál?

2. ¿Cuáles cree son las principales ventajas o inconvenientes de esta colaboración?

3. ¿Qué métodos de comunicación emplean entre familias y docentes? ¿Han sido modificados cuando ha comenzado el proceso de duelo?

4. ¿Cree que hay recursos o programas que podrían utilizarse para implementar esta colaboración?

Para terminar con las cuestiones hablaremos de la tercera categoría: **factores percibidos como facilitadores y dificultadores para el acompañamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual**

1. ¿Qué factores internos o externos han podido facilitar o dificultar el acompañamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual?

2. De las estrategias mencionadas cuáles te funcionan mejor o peor?

PARTE 3: CIERRE

Para concluir esta entrevista, me gustaría preguntarle si desea añadir algo más sobre los siguientes temas:

- El duelo o el acompañamiento en personas con discapacidad intelectual.
- Recomendaciones para mejorar el apoyo en el proceso de duelo.
- Alguna sugerencia para la colaboración entre docentes y familiares.

Con estas últimas cuestiones, damos por finalizada la entrevista.

Le agradecemos su colaboración.

ENTREVISTA A DOCENTES

Las respuestas que usted proporcione sobre las diversas cuestiones que se le van a realizar en esta entrevista serán totalmente anónimas. Le rogamos sinceridad. Tómese el tiempo que necesite.

Gracias por su colaboración.

PARTE 1: INTRODUCCIÓN

1. ¿Cuántos años de experiencia tiene en su profesión?
2. ¿Cuántas veces ha tenido que acompañar en el proceso de duelo?

PARTE 2: DESARROLLO

Comenzamos con la primera categoría que versará sobre las **prácticas y experiencias relacionadas con el acompañamiento en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual**

1. ¿Ha utilizado alguna estrategia específica para proporcionar ese acompañamiento?
Si su respuesta es afirmativa, ¿cómo evaluó su efectividad?
2. ¿Qué cualidades/características de su alumno/a ha debido tener en cuenta para adaptar ese acompañamiento y cómo lo ha hecho? ¿Podrías mencionar situaciones concretas?
3. ¿Ha empleado o recurrido a algún recurso (libro, artículo, guías, asociaciones...) para entender mejor el duelo en las personas con discapacidad intelectual y cómo acompañarlas?
Si su respuesta es afirmativa, ¿le ha sido útil? ¿Por qué?
4. ¿Ha recibido alguna formación o capacitación específica sobre cómo acompañar en el proceso de duelo?
Si su respuesta es afirmativa, ¿podría describirla? ¿cree que ha marcado un antes y un después en su capacidad de afrontar este tipo de situaciones?

5. Antes de tener que acompañar a su alumno/a en su proceso de duelo, ¿ha experimentado alguna pérdida en su vida?

Si su respuesta es afirmativa, ¿cree que este hecho ha influido en su forma de acompañar en el duelo?

Si su respuesta es afirmativa, ¿cómo fue su proceso de duelo? ¿recibió acompañamiento?

6. ¿Qué emociones o sentimientos experimentó o experimenta durante ese acompañamiento?

7. Ante esas manifestaciones experimentadas, ¿es capaz de gestionarlas? ¿emplea alguna herramienta o estrategia de autorregulación o autocontrol?

8. ¿Cree que sus actitudes han cambiado con el tiempo?

Si su respuesta es afirmativa, ¿ha sido una evolución a peor o a mejor? ¿de qué forma?

9. ¿Ha habido alguna experiencia o acontecimiento concreto que haya marcado un cambio en su actitud hacia el duelo?

10. ¿Cree que su vida ha cambiado de algún modo durante o después de transitar por ese acompañamiento en el duelo?

11. ¿Cómo cree que la discapacidad intelectual de su alumno/a influye en su proceso de duelo y, por tanto, en su forma de acompañarle?

12. ¿Qué diferencias observa en el duelo de una persona con discapacidad intelectual y otra que no la presente?

Con respecto a la segunda categoría, las cuestiones giran en torno a **su percepción de la colaboración entre familias y docentes**

1. ¿Cree que es necesaria la colaboración entre familias y docentes para acompañar en el proceso de duelo? ¿Por qué?

Si esta colaboración se ha dado, ¿ha presenciado alguna mejora? O, en caso contrario, ¿algún aspecto en el que haya empeorado?

Si esta colaboración se ha dado, ¿ha encontrado algún obstáculo? ¿cuál?

2. ¿Cuáles cree son las principales ventajas o inconvenientes de esta colaboración?

3. ¿Qué métodos de comunicación emplean entre familias y docentes? ¿Han sido modificados cuando ha comenzado el proceso de duelo?

4. ¿Cree que hay recursos o programas que podrían utilizarse para implementar esta colaboración?

Para terminar con las cuestiones hablaremos de la tercera categoría: **factores percibidos como facilitadores y dificultadores para el acompañamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual**

1. ¿Qué factores internos o externos han podido facilitar o dificultar el acompañamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual?

2. De las estrategias mencionadas cuáles te funcionan mejor o peor?

PARTE 3: CIERRE

Para concluir esta entrevista, me gustaría preguntarle si desea añadir algo más sobre los siguientes temas:

- El duelo o el acompañamiento en personas con discapacidad intelectual.
- Recomendaciones para mejorar el apoyo en el proceso de duelo.
- Alguna sugerencia para la colaboración entre docentes y familiares.

Con estas últimas cuestiones, damos por finalizada la entrevista.

Le agradecemos su colaboración.