

Trabajo Fin de Grado

Análisis del tratamiento del duelo y la muerte
dentro de las aulas de Educación Infantil y
Primaria.

Autor/es

María Jiménez Samper

Director/es

Marta Puebla Guedea

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

2023

Índice

1. Introducción	6
2. Marco teórico	7
2.1 Definición de muerte a lo largo de la historia.	7
2.1.1 La muerte en las diferentes culturas.	8
2.1.2 Muerte y miedo.....	9
2.1.3 Fases de aceptación de la muerte (Concepción y abordaje en relación a la muerte, según la psique de su etapa de desarrollo)... ..	11
2.2 ¿Qué es el duelo?	12
2.2.1 Duelo complicado.....	16
2.3 El concepto de muerte en el ámbito educativo.	18
2.3.1 ¿Por qué hablar con niños de la muerte?	19
2.3.2 Intervención psicológica.....	20
2.3.3 Intervención educativa.....	22
3. Justificación.....	25
4. Hipótesis y objetivos	26
5. Metodología	27
5.1 Metodología de las encuestas	27
5.1.1 Diseño.....	27
5.1.2 Muestra	28
5.1.3 Instrumento de medida	28
5.1.4 Procedimiento.....	29
5.1.5 Análisis de los datos	30
5.2 Metodologías de las entrevistas.....	30
5.2.1 Diseño.....	30
5.2.2 Muestra	31
5.2.3 Instrumento de medida	31
5.2.4 Procedimiento.....	32
5.2.5 Análisis de los datos	32
6. Resultados	33
6.1 Resultados encuesta.....	33
6.1.1 Preguntas sociodemográficas	33

6.1.2 Preguntas sobre la muerte y el duelo.....	35
6.2 Resultados de las entrevistas	43
7. Discusión.....	47
8. Conclusiones	51
9. Referencias bibliográficas	52
10. Anexos	55
Anexo 1. Enlace encuesta profesorado.....	55
Anexo 2. Entrevista asociación Galbán.....	55
Anexo 3. Entrevista asociación ASPANOA	56

Análisis del tratamiento del duelo y la muerte dentro de las aulas de Educación Infantil y Primaria

Analysis of grief and death treatment within Early Childhood and Primary Education classrooms.

- Elaborado por María Jiménez Samper
- Dirigido por Marta Puebla Guedea
- Presentado para su defensa en la convocatoria de junio del año 2023
- Número de palabras (sin incluir anexos): 15944

Resumen

La muerte es un proceso inevitable y universal que actualmente está más presente en nuestras vidas que nunca, bien sea por situaciones reales, noticias, vídeos o videojuegos. A pesar de esto, la muerte y el duelo parecen ser temas tabú en nuestra sociedad, de los cuales se tiene miedo a hablar, especialmente cuando se trata con niños y niñas.

Esta problemática, tiene implicaciones directas en el entorno educativo, dónde cada vez existe más alumnado que ha sufrido una pérdida significativa, bien sea por un divorcio, la pérdida de un objeto, la muerte de una mascota o de un ser querido. Estos niños y niñas van a requerir ayuda para afrontar su proceso de duelo.

De esta forma, surge la necesidad de trabajar el duelo y la muerte desde las primeras etapas educativas. Siendo fundamental que los educadores reciban la formación, herramientas y apoyo necesario para abordar adecuadamente este tema en el aula.

Palabras clave

Muerte, duelo, niños, docentes, recursos, miedo.

Abstract

Death is an inevitable and universal process that is currently more present in our lives than ever before, whether it be through real-life situations, news, videos or video games. Despite this, death and mourning seem to be taboo topics in our society, which we are afraid to talk about, especially when it comes to children.

This issue has direct implications in the educational environment, where there is an increasing number of students who have experienced a significant loss, whether it be due to divorce, the loss of an object, the death of a pet, or the death of a loved one. These children will require help to cope with their grieving process.

Thus, the need arises to address grief and death from the early stages of education. It is crucial for educators to receive the necessary training, tools, and support to properly address this topic in the classroom.

Keywords

Death, grief, children, teachers, resources, fear.

1. INTRODUCCIÓN

Hoy en día resulta cada vez más común encontrar en el entorno educativo situaciones donde el alumnado ha experimentado la pérdida de un ser querido, bien sea un padre, una madre, un abuelo o incluso una mascota. Por eso, es importante tener en cuenta que estas circunstancias pueden desencadenar un proceso de duelo en los niños y niñas.

El duelo infantil es un tema de gran relevancia que merece una gran atención. A lo largo de la vida todos nos enfrentamos a la pérdida de seres queridos, y como hemos dicho, los niños no son una excepción. No obstante, es crucial entender que este proceso de duelo no va a ser igual que el de los adultos ya que se encuentran en etapas de desarrollo diferentes.

En la sociedad actual resulta evidente que ciertas palabras como “muerte”, “duelo” o “enfermedad” se han convertido en términos tabú y crean rechazo a la población, hasta el punto en el que se tiende a evitarlas. Este fenómeno se ha extrapolado al sistema educativo y por tanto, a las aulas, perjudicando así a los alumnos y alumnas que están viviendo un proceso de duelo.

Es por esto que el objetivo principal de este trabajo fin de grado es investigar y conocer cómo se trabaja el duelo en el entorno escolar con el fin de servir de precedente para futuras intervenciones dentro del aula. A lo largo de este trabajo se abordarán de manera exhaustiva diversos aspectos relacionados con el duelo infantil. En primer lugar, se analizará el concepto de muerto y las distintas etapas de desarrollo que influyen en la comprensión de este fenómeno. Además, se indagará en el concepto de duelo y en los factores que pueden llevar a una posible complicación de este, provocando una afección conocida como duelo complicado. Y por último, se llevará a cabo una investigación sobre las posibles intervenciones que se pueden realizar en este tipo de casos, tanto desde una perspectiva psicológica como educativa. Además de los recursos que se pueden usar para trabajar el duelo y la muerte en entornos educativos.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Definición de muerte a lo largo de la historia.

El diccionario de la Real Academia Española (RAE) ofrece varias definiciones acerca de lo que es la muerte, aunque solo dos de estas son las que van a ayudar a entender mejor este concepto. (Real Academia Española, [R.A.E] s.f.).

La primera de ellas es una definición biológica en la que se define la muerte como “Cesación o término de la vida”. (R.A.E s.f., definición 1). Autores como González, E. (2007) apoyan este punto de vista y definen la muerte biológica como “El cese irreversible del metabolismo de todas las células del cuerpo”.

En segundo lugar, aparece una definición más tradicional y espiritual en la que se refiere a la muerte como “Separación del cuerpo y el alma.” (R.A.E, s.f., definición 2). Durante muchos años, esta es la idea de muerte que se ha tenido en la sociedad, en gran parte debido a la influencia que ha tenido y tiene la religión en la vida de las diferentes poblaciones y culturas.

A lo largo de la historia varios psicólogos y psicoanalistas han aportado ideas y teorías sobre qué es la muerte y cómo la percibimos los seres humanos. Entre ellos destacan las obras de Bowlby y Piaget.

Fue alrededor de los años 60 cuando comenzaron los primeros estudios sobre la representación cognitiva que los niños hacen sobre la enfermedad y la muerte. Según Piaget, los niños y niñas construyen estos conceptos paulatinamente a partir de los 3 periodos cognitivos: El periodo sensoriomotor (0-24 meses), el periodo de operaciones concretas (24 meses-12 años) y por último, el denominado periodo de las operaciones formales (12-16 años). (Álvarez Gálvez, 1998).

Además, este mismo autor estudió el animismo infantil y lo dividió en 4 etapas: Durante la primera etapa, los niños consideran que todo lo que está activo está vivo. En la segunda etapa, solo los objetos en movimiento son conscientes y vivos. En la tercera etapa, solo los objetos con movimiento propio son conscientes, y en la cuarta etapa, la conciencia se limita a los animales, y la vida se considera propia de animales y plantas. Aunque Piaget no desarrolló el concepto de muerte como tal,

demostró cómo desde pequeños tenemos presente esa dualidad vida-muerte. (Álvarez Gálvez, 1998)

Poco después, Bowlby, otro gran psicoanalista de la época, divulgó la llamada Teoría del Apego, por la que explica la tendencia o necesidad de las personas a crear vínculos afectivos con otras personas y la importancia que tienen para el desarrollo emocional y social del niño. (Worden, s. f.).

El apego es la relación que el recién nacido establece con su madre o con su figura principal de cuidado. Una relación que tiende a ser intensa y durar a lo largo de la vida. (Moneta, 2014).

Pero, ¿Qué pasa si estos lazos afectivos se ven afectados o se rompen?. Es entonces cuando surgen como respuesta una serie de reacciones emocionales, que irán aumentando su intensidad y variedad según sea la magnitud de la pérdida (Worden, s. f.). La pérdida de estas relaciones en edades tempranas puede afectar en un futuro, afectando a la salud mental del individuo. (Moneta, 2014).

Dentro de este ámbito, también se han llevado a cabo diferentes estudios con niños para ver las diferencias existentes dentro de este grupo de población. Como se cita en Álvarez (1998), Wininger, examinó a 60 niños de entre 4 y 7 años y observó que en la construcción del concepto de muerte no había diferencia entre sexos, pero sí en cuanto a la edad. Lo que refuerza la idea que planteó Piaget. Sin embargo, hay otros estudios como el de las autoras Wass y Towry (1979-80, como se citó en Álvarez, 1998) en el que se observaron diferencias entre niños y niñas, siendo las respuestas de las chicas más marcadas por la religiosidad y la de los chicos por el razonamiento científico.

2.1.1 La muerte en las diferentes culturas.

La muerte es algo universal y desde hace millones de años ha sido representada y expresada por las diferentes culturas, sociedades y épocas mediante mitos, religiones, arte...

A lo largo de la historia se han visto prácticas como las sepulturas, el entierro con ajuar, la creencia en los espíritus, rituales, símbolos, etc. Todas estas

manifestaciones son formas de externalización del sufrimiento que muestran la importancia de la muerte en la sociedad. (Esquerda, 2015).

Estas prácticas estaban influidas por la religión, por lo que la muerte se entendía como la separación del cuerpo y el alma. Según el autor Álvarez (1998), algunas personas incluso han llegado a considerarla como algo bonito que se quería alcanzar, como una especie de “recompensa”.

La muerte es una experiencia que afecta a todos los seres humanos independientemente de su origen y cultura. Sin embargo, la forma en que cada cultura vive la pérdida puede variar, asumiéndose así diferentes creencias y conductas. (Oviedo et al., 2009).

En algunas culturas, el duelo se enfoca a honrar al fallecido mientras que en otras puede centrarse en la idea de la vida después de la muerte. Puede tratarse como un proceso privado y personal, o puede llevarse a cabo de manera más pública como en determinadas zonas de Marruecos o Guinea Papúa dónde realizan ritos funerarios en comunidad. (González y de la Herrán, 2010).

En cuanto a la cultura europea, han existido cambios en lo que respecta a las prácticas funerarias a lo largo del tiempo. En el pasado, las ceremonias fúnebres solían tener mayor importancia y estaban dentro de la vida social, sin embargo, hoy en día se procura ocultar mostrar el dolor y el duelo, se ha alejado de la sociedad hasta convertirse en un tema controversial y tabú. (Álvarez Gálvez, 1998).

Como vemos, la idea que las sociedades puedan tener sobre la muerte va a estar condicionada por la cultura a la que pertenezcan. Y como asegura Savater, (s.f., como se citó en González y de la Herrán, p. 128, 2010) “existe la cultura porque existe la muerte”.

2.1.2 Muerte y miedo.

La muerte viene relacionada con el miedo. Pero el miedo no debe confundirse con el susto o la sorpresa, ni tampoco con la ansiedad aunque pueda ser causado por ella.

Según Cabrera (2019), el miedo es una de las emociones básicas y universales que tiene el ser humano y surge de manera instintiva desde que somos pequeños. Su función es mayoritariamente adaptativa, ya que permite alertar a la persona de un posible peligro, bien sea real o imaginario y de esta manera evitar situaciones peligrosas.

Esta emoción es vital en el organismo y puede ser útil en ciertos contextos, ya que además cumple funciones biológicas, psicológicas y sociales (González y de la Herrán, 2010). El miedo es inevitable, lo que significa que el ser humano está sujeto a vivir diversos miedos a lo largo de la vida. Cuando somos pequeños surgen miedos hacia los animales, los ruidos fuertes, los médicos... (Cabrera, 2019). Según pasan los años estos miedos se vuelven más complejos y surgen miedos a la soledad, al fracaso, al compromiso... Incluso a la muerte. (González y de la Herrán, 2010).

El miedo que se siente hacia la muerte no tiene que ver tanto con la muerte en sí misma, sino más bien con el miedo en sí. Es decir, la visión negativa que se tiene de la muerte es más una respuesta emocional que una reacción racional. (González y de la Herrán, 2010).

Es por esta sensación de miedo que se está creando en la sociedad un tabú hacia el tema de la muerte. La muerte se ve como un símbolo de decadencia, fracaso, y oscuridad, lo que puede llevar a que se intente ocultar o negar su existencia, como si se tratara de algo negativo. (Ordoñez, s. f.). Como dijeron González y de la Herrán, (2010): “En general, hablar de los miedos produce miedo”. (p. 125).

Los niños al nacer no tienen miedo a la muerte, pero con el paso de los años terminan temiéndola. Esto se debe a que los miedos del menor aumentan y su percepción de la muerte va experimentando cambios. Estos se verán influidos por diferentes factores como la posición que adopte la familia ante el tema, la cultura, etc. (González y de la Herrán, 2010).

Los jóvenes cada día están más expuestos a casos de muerte, ya bien sea por la televisión, por los videojuegos o por la propia sociedad como por ejemplo la reciente pandemia de Covid-19. (Álvarez, 1998). Por ende, en vez de inculcarles miedo a los

más pequeños se debería promover herramientas con las que hacerle frente e incluir el miedo y la muerte como objeto de educación. (González y de la Herrán, 2010).

2.1.3 Fases de aceptación de la muerte (Concepción y abordaje en relación a la muerte, según la psique de su etapa de desarrollo).

Al igual que nuestros miedos, la concepción que tenemos sobre la muerte también va cambiando según avanzan los años. No será hasta los 7 años cuando empieza a formarse un concepto más abstracto de la muerte, entendiendo que puede ser causada por enfermedades o por el propio proceso de la vejez. (Álvarez, 1998).

El concepto de muerte es un concepto complicado e impreciso. Para su abordaje van a depender factores como la edad, la educación, las emociones... (Ordoñez, s. f.). Para aceptar que la muerte arrebató la vida de las personas y que no se volverá a compartir momentos con esa persona, es importante tener un cierto nivel de desarrollo cognitivo. (Worden, s. f.).

Cuando un bebé nace no conoce la idea de la muerte como tal, pero ya en estos primeros años de vida nota la ausencia de la madre, dando comienzo a la formación del concepto de muerte. (Raimbault, 1981, como se citó en Álvarez, 1998).

Durante la etapa de infantil (de 2 a 5 años) tienen un pensamiento preoperacional y concreto. Esto conlleva a algunas reacciones como personalizar la muerte, pensar que es temporal y reversible, que ha sido por su culpa o repetir preguntas sobre lo que ha pasado con el fin de obtener una respuesta. (Esquerda, 2015).

Es a los 7 u 8 años cuando adquieren las siguientes características básicas para entender la muerte (Esquerda, 2015):

- Irreversibilidad: La muerte es permanente y una vez que se pierde la vida, es imposible volver a este estado.
- Disfuncionalidad: Con la muerte se produce el fin de las funciones vitales.
- Universalidad: La muerte afecta todo el mundo
- Inevitabilidad: La muerte es inevitable.

Tanto en esta etapa preoperacional como en la posterior fase de operaciones concretas, suelen tener mucho interés por el tema de la muerte y empiezan a tener miedo porque se produzcan otras muertes cercanas o incluso la suya propia. (Esquerda, 2015).

A lo largo de estas etapas se va desarrollando la comprensión del concepto de muerte, hasta llegar a entenderlo de forma madura.

No se debe suponer que, por no comprender plenamente el concepto de la muerte durante estas fases, los niños no sufren. De hecho, no solo tienen miedo a situaciones como caer enfermos, quedarse solos o ser abandonados sino que además pueden llegar a experimentar sentimientos o conductas como forma de expresar el dolor, dándose así un proceso de duelo. (Álvarez Gálvez, 1998).

2.2 ¿Qué es el duelo?

En la actual sociedad han surgido varios mitos e ideas falsas sobre el proceso de duelo y sus implicaciones. Al unirse con el escaso conocimiento de las personas en este ámbito, está contribuyendo a crear una imagen distorsionada de lo que este proceso realmente implica. (Fundación silencio [fundasil], 2020, pp.11-12).

El duelo ha sido definido por varios autores, manuales y diccionarios. En el diccionario de la Real Academia Española encontramos varias entradas sobre qué es el duelo como “Dolor, lástima, aflicción o sentimiento” (R.A.E, s.f., definición 1) y “Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien”. (R.A.E, s.f., definición 2)

De acuerdo con esta segunda definición y defendiendo la misma idea, está el autor Ordoñez (s.f.) el cual define el duelo como: “Conjunto de fenómenos que los seres humanos manifestamos en los ámbitos psicológico, biológico y social tras una pérdida afectiva”. (p.121). De la misma manera, lo hace Artaraz (2017) quien explica el duelo como “El proceso que ocurre después de una pérdida de alguien o algo significativo.”. (p.15)

Otros autores como de Hoyos López (2015) enfocan su definición hacia una visión más cognitiva, definiéndolo como: “El conjunto de representaciones mentales

y conductas vinculadas con una pérdida afectiva, cuyo objetivo es aceptar la realidad de la pérdida y adaptarse al nuevo entorno.” (p.28).

Por lo tanto, todas las definiciones acaban describiendo el duelo como un proceso. Un proceso doloroso por el cual se va dejando de lado el dolor hasta conseguir aceptar la pérdida que se ha sufrido.

Debido a las manifestaciones que tiene el duelo suele ser confundido con la depresión, pero esta idea es errónea. Es cierto que un proceso de duelo puede estar relacionado con episodios de depresión mayor (EDM), un trastorno de estrés postraumático o trastorno de adaptación, pero como se explica en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5º Edición (DSM-V), hay una clara diferencia entre el duelo y un episodio de depresión mayor. En el duelo predomina un sentimiento de vacío y pérdida mientras que en un EDM predomina un estado de ánimo deprimido y persistente, además de la incapacidad de ser feliz. (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Se tiende a pensar que el proceso de duelo se resuelve rápidamente, pero no es así. Es lento y complejo, en el que cada persona va a necesitar un tiempo diferente para resolverlo ya que varía en función de diversos factores como quién era la persona fallecida y el vínculo que mantenían, el tipo de muerte que tuvo, la salud mental del individuo y variables sociales como la cultura o el apoyo que se recibe. (Worden, s. f.).

Existe otra idea la cual no es del todo correcta y es pensar que es un proceso formado por 5 fases conocidas como shock, negación, negociación, depresión y aceptación, y que las personas deben atravesar cada una de las fases hasta llegar a la quinta y entonces se dará por finalizado.

Existen diferentes fases durante el duelo pero cada autor las ha definido de diferente manera. Por ejemplo, para Parkes (s.f., como se citó en Worden, s.f.) las fases pasan por un periodo de insensibilidad que se produce momentos cercanos a la muerte, una fase de anhelo, una fase de desorganización y desespero y por último una fase de conducta reorganizada.

Worden (s.f), sin embargo, cambia las fases por 4 tareas a resolver: La primera de ellas es aceptar que la pérdida es real y que el ser querido no va a volver. En segundo lugar, la persona debe trabajar las emociones y el dolor producido por esa pérdida. Después se debe adaptar al nuevo ambiente en el cual el fallecido ya no forma parte. Y por último, la cuarta tarea es aceptar emocionalmente la pérdida y seguir viviendo.

Por lo tanto, aunque haya diferentes fases no quiere decir que haya una necesidad de pasar por todas ellas ni tampoco en un mismo orden, cada persona lo vivirá de una manera diferente. (Fundasil, 2020, p. 12)

Existe también una tendencia a pensar que los hombres son “más fuertes” y por tanto, llevarán mejor el proceso de duelo. Independientemente del género, cada persona se va a enfrentar al duelo y a la pérdida de la mejor manera que puede según sus experiencias y conocimientos. (Fundasil, 2020, p. 11)

Lo mismo pasa con los niños y niñas, se cree que debido a su edad no sufren, pero la realidad es que los menores sufren igual que lo hacen los adultos. Pueden no entender ciertos conceptos por su nivel de madurez, pero los niños muestran el dolor de manera indirecta mediante una serie de comportamientos y conductas (Esquerda, 2015).

Los niños y niñas suelen presentar los síntomas del duelo de diferentes maneras. Estas se pueden clasificar en 4 áreas: El área afectiva, cognitiva, fisiológica y conductual. (Worden, s.f.).

Dentro del área afectiva, el sentimiento más común es la tristeza, acompañado de un sentimiento de culpa por no haber podido hacer nada tras la pérdida. (Worden, s.f.). Asimismo, es normal que los más pequeños se sientan solos, ansiosos y tengan miedo a perder a otra persona de su entorno, especialmente a sus padres. Algunas personas tienden a no expresar sentimientos en estas situaciones ya que experimentan un estado de shock debido a la gran y abrumadora cantidad de emociones. (Fundasil, 2020). Muchos de estos síntomas son típicos de la depresión, pero a diferencia de esta, en el duelo no se produce una pérdida de la autoestima. (Worden, s.f.).

En el ámbito cognitivo suelen presentar problemas de atención, concentración y memoria dentro del aula. Se sienten preocupados e incrédulos por la muerte, hasta el punto de que se obsesionan por recuperar la pérdida. (Worden, s.f.).

El área más destacada es la fisiológica. (Ordoñez, s. f.). Dentro de esta área encontramos malestar somático como dolor de cabeza, opresión de pecho y garganta, debilidad muscular y cansancio. (Fundasil, 2020).

En el último ámbito, encontramos el área conductual la cual está relacionada con el resto de las áreas. Relacionado con el área emocional, suelen presentar llantos o reacciones agresivas debido a la rabia que sienten por la pérdida. En el entorno escolar, suelen mostrar un bajo rendimiento académico debido a los síntomas del área cognitiva. (Guillén et al., 2013). Asimismo, muchos niños y niñas sufren regresiones en sus comportamientos volviendo a acciones propias de etapas evolutivas anteriores. (Esquerda, 2015). También es importante tener en cuenta que dentro de esta área muchos pequeños desarrollan trastornos relacionados con el sueño o la alimentación. (Fundasil, 2020).

Los más pequeños suelen tener problemas para entender qué es lo que les está pasando, por lo que es importante que los adultos estén pendientes de estos comportamientos mencionados y se les aporte la mayor ayuda posible. Si estas conductas y sentimientos llegarán a persistir podría estar dándose un duelo complicado. (Esquerda, 2015).

Es normal que los padres y las personas adultas no sepan cómo ofrecer ayuda a los menores y por tanto, tiendan a sobreprotegerlos. Surgen dudas y miedos a la hora de comunicarles lo sucedido y se les explica la muerte con frases divagatorias y confusas como “está durmiendo” o “se ha ido al cielo”, pero de esta manera los más pequeños crean una idea errónea de lo que es la muerte. (Álvarez, 1998). También es común usar frases como “no estés triste” o “tienes que ser valiente” que impiden que el niño pueda liberarse y expresar todos los sentimientos y emociones que está sufriendo en ese momento. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2008).

Para trabajar este tema con ellos, los padres deben hablarles de forma natural con sinceridad y cariño. Recordándoles que todavía hay personas que cuidan de ellos y mostrándoles un espacio seguro en el que poder apoyarse. (Álvarez, 1998). No se puede evitar que el menor sienta dolor, pero sí se le pueda ayudar a comprenderlo y prevenir que el duelo pueda complicarse. (Guillén et al., 2013).

2.2.1 Duelo complicado.

Como citó de Hoyos López (2015), el primer autor en abordar el tema del duelo complicado o patológico fue Sigmund Freud, quien en su obra “Duelo y melancolía” de 1917 presentó un modelo en el cual se diferenciaba entre el duelo normal y el duelo complicado.

Años después el autor Worden (s.f) definió el duelo complicado como: “La intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución.” (p. 24)

El duelo complicado, también conocido como duelo patológico o duelo prolongado es por tanto, una forma de duelo que se caracteriza por una intensidad y duración excesiva.

El manual diagnóstico DSM-V ha incorporado este término clasificándolo como “una afección que necesita más estudio” y se define como un trastorno caracterizado por la pena intensa y persistente y reacciones de luto. Se estima que la prevalencia de el duelo complicado es del 2,4 al 4,8% de la población, siendo más común en mujeres que en hombres. (APA, 2013)

Al igual que el resto de trastornos, para poder diagnosticarlo se deben de cumplir unos criterios diagnósticos. En este caso (APA, 2013):

1. Se debe haber producido la muerte de alguien cercano.
2. Que los siguientes síntomas perduren más de 12 meses en un adulto y 6 meses en niños: Anhelo, pena y malestar intenso, preocupación hacia el fallecido y a las circunstancias de la muerte.

3. Que desde el momento en que murió esa persona hayan estado presentes al menos 6 síntomas relacionados con el malestar reactivo a la muerte, la alteración social o la alteración de la identidad y persistan durante 12 meses en adulto y 6 meses en niños.
4. Como se ha mencionado anteriormente, existen una serie de factores relacionales, circunstanciales, personales y sociales que predisponen a padecer un duelo complicado. Algunos ejemplos de estos factores son la dependencia emocional hacia el fallecido, los sentimientos de culpa, si ha sido una muerte repentina o violenta, la salud mental de cada individuo, el bajo nivel económico, etc. (Ordoñez, s. f.).

Es importante prestar atención a los signos de alerta que pueden mostrar los más pequeños. Entre estas reacciones encontramos lloros, una gran tristeza, rabia y agresividad, alteraciones en el sueño y la alimentación, miedos, un comportamiento infantil, la pérdida de interés por lo que antes le gustaba y las intenciones de reencontrarse con la persona fallecida. (SECPAL, 2008).

Para diagnosticar que se padece un duelo complicado existen varios instrumentos de evaluación. Los instrumentos utilizados en el diagnóstico mayoritariamente son cuestionarios en los que se evalúa la intensidad y duración de ciertas conductas y sentimientos del duelo. (Limonero et al., 2009).

Un ejemplo de instrumento de evaluación es el Inventario de duelo complicado (IDC) creado por Prigerson. En este inventario se recogen diversos ítems cognitivos, sentimentales y conductuales acerca del duelo y se valoran del 0 hasta el 4, para conocer la posibilidad de padecer un duelo complicado. (Limonero et al., 2009).

Una vez diagnosticado este trastorno, la opción más recomendable para su tratamiento es la atención e intervención psicológica, la cual puede ser efectiva con la ayuda de los profesionales correspondientes y sin la necesidad de recurrir a los medicamentos. (SECPAL, 2008).

Esta ayuda psicológica tiene como objetivo ayudar a la persona en duelo a entender la pérdida que ha sufrido y ayudarle a reconocer y expresar sus emociones.

Para lograr este objetivo, se ofrecen dos tipos de terapias: La primera, es una terapia cognitiva en las que se ayuda a aclarar los pensamientos, las ideas, las dudas... y la segunda es una terapia conductual en las que se trata de modificar las conductas no deseadas. (Ordoñez, s. f.)

Es crucial prevenir y ofrecer terapia psicológica a los niños que están en duelo, ya que es una afección con morbilidad asociada a otros trastornos como el trastorno de depresión mayor, el TEPT y los trastornos por consumo de sustancias. (APA, 2013). Hasta el 40% de los niños pueden sufrir trastornos un año después de la pérdida, especialmente trastornos mentales como ansiedad y depresión. (Guillén et al., 2013).

2.3 El concepto de muerte en el ámbito educativo.

Es esencial tener en cuenta que el colegio desempeña un papel vital en la vida de los estudiantes, ya que es el lugar donde pasan gran parte de su tiempo. En momentos difíciles o traumáticos, la escuela se va a convertir en un lugar crucial por dos razones importantes:

La primera de ellas, es que el aula es un ambiente donde el alumnado va a mostrar reacciones típicas del duelo a las cuales es importante atender como la rabia, tristeza, el miedo o la dificultad para concentrarse y memorizar, ya que se puede estar dando un duelo complicado. (Guillén et al., 2013).

En segundo lugar, el colegio se va a convertir en un espacio importante de apoyo emocional del alumnado. Es por esta razón por lo que sería conveniente que el profesorado estuviese preparado para este tipo de situaciones.

A pesar de esto, temas como la muerte, el dolor, las drogas, las emociones o la educación sexual han sido temas controversiales y han estado vetadas en la educación. Ha sido en los últimos años cuando han empezado a aparecer contenidos relacionados con estas áreas, algo que anteriormente parecía imposible. (Ramos Pla y Camats, 2018). Parece haber surgido un cambio en la sociedad y actualmente empieza a existir la necesidad de incluir temas para la vida dentro del currículo

educativo. Por lo tanto, una forma de enseñar que es la vida es tratar la muerte y el dolor, ya que es parte del ciclo vital de todo ser vivo.

Sin embargo, la idea de tratar la muerte en las aulas sigue siendo más bien una utopía, ya que es un tema que sigue alejado de la educación. Esto se debe a que vivimos en una sociedad en la que hay un gran cantidad de distorsiones sociales (los medios de comunicación, las diferentes ideologías, culturas...), además se le suma el desconocimiento y el miedo de la población, entre ellos el del propio profesorado. (González y de la Herrán, 2010).

La escuela es un lugar en el que frecuentemente existen casos complicados como alumnado o miembros educativos que fallecen, alumnado a los que les fallece algún familiar cercano, alumnado con enfermedades, etc. (Amonarriz et al., s. f.). Por lo tanto, existe una realidad en los centros que hace necesaria la educación en la muerte y todo su proceso, sin embargo, rara vez aparece la muerte o el dolor en los proyectos educativos de los centros, solo se ve como un objeto de estudio e innovación. (Ramos Pla et al., 2016). En Europa ninguna Administración Educativa ha considerado la inclusión de este tema en la educación, por lo que actualmente no existe en el continente ningún currículo oficial en el que se trabaje la muerte. (González y de la Herrán, 2010).

2.3.1 ¿Por qué hablar con niños de la muerte?.

Como se ha mencionado previamente, es crucial no ocultar a los niños lo que ha sucedido, porque al hacerlo les estamos generando un tabú hacia la muerte y permitimos que su imaginación cree escenarios falsos y que por tanto, empiecen a tener una imagen irreal de los hechos.

La muerte es un hecho inevitable y hoy en día es imposible no encontrarla en alguna situación de la vida, ya bien sea por los medios de comunicación, los videojuegos o por hechos reales, es un tema que está presente en el día a día. Entonces, si los niños y niñas ya lo están viendo, ¿Por qué ocultárselo?. Tanto como padres, familiares o profesionales se busca proteger a los niños y niñas, y aunque se pueda creer que se está actuando correctamente al evitar el tema de la muerte, en realidad sucede todo lo contrario. La manera más efectiva de protegerlos es educarles

sobre la muerte y sus implicaciones para que les permita afrontarlo de la mejor manera. (Esquerda, 2015).

También es importante tener en cuenta que pasar un proceso de duelo, bien sea complicado o no, es un suceso que necesita de acompañamiento. El conocer qué es lo que ha sucedido y poner nombre a lo que están pasando, va a facilitar la expresión de cómo se sienten en esos momentos. (Fundasil, 2020).

La capacidad de expresar sus sentimientos no solo va a ser útil durante el momento del duelo. Es un proceso de reconocimiento emocional, que implica comprender las funciones y manifestaciones de las emociones. El hecho de entender e interiorizar las emociones y sentimientos que uno mismo tiene puede ayudar a controlar los impulsos y reacciones ante otros momentos de la vida en los que la parte emocional se pueda ver alterada. (Liébana et al., 2021).

2.3.2 Intervención psicológica.

La intervención psicológica es un procedimiento que permite ayudar tanto a mayores como a pequeños a afrontar cualquier situación problemática que afecte a su salud mental y física.

En cuanto a la muerte, hay diversas opciones de intervención que pueden abarcar desde el manejo del duelo (bien sea complicado o no), hasta la prevención y abordaje de este tema con personas enfermas. (Barreto Martín & Soler Sáiz, 2004).

Para llevar a cabo una intervención de manera efectiva es imprescindible conocer las necesidades individuales de cada paciente y adaptar las sesiones en función de cada persona, dedicando el tiempo necesario para brindarles el apoyo adecuado. (Barreto Martín & Soler Sáiz, 2004).

Las intervenciones pueden ser de tipo individual, grupal y combinada. Las individuales se centran en trabajar de manera aislada con un paciente. Sin embargo, en el segundo tipo de intervención, acuden a sesión varias personas con un problema en común o con preocupaciones similares, normalmente suelen ser familias o bien grupos de apoyo. Por último, la intervención combinada consiste en el uso de las otras dos terapias de forma simultánea. (Barreto Martín & Soler Sáiz, 2004).

Cuando hablamos de un paciente en caso de duelo no se trata de conseguir que olviden al fallecido, sino de enseñarles a manejar la pérdida y procesar el dolor de manera que puedan integrar el recuerdo de la persona fallecida en su mente y corazón. (Barreto Martín & Soler Sáiz, 2004).

Durante las sesiones se abordan distintos aspectos cognitivos, emocionales, conductuales y sociales. Algunas de las acciones u objetivos que se llevan a cabo dentro de la terapia son: Trabajar en la idealización de la persona fallecida, ayudar a superar la culpa, mejorar la comunicación interfamiliar o brindar apoyo en la expresión emocional, favoreciendo la manifestación de emociones positivas. (Ordoñez, s. f.).

Para conseguir estos objetivos se pueden realizar diferentes técnicas. Un ejemplo es la técnica conocida como “Silla vacía”. Esta técnica perteneciente a la terapia Gestalt consiste en poner a la persona en frente de una silla vacía y hacerle imaginar que tiene delante a la persona ausente en su vida (en este caso fallecida) y fomentar el diálogo entre ellas. De esta manera el paciente expresará en voz alta las preocupaciones, fantasías y sentimientos que tiene hacia la persona fallecida. (Worden, s. f.).

Otra técnica muy usada en terapia es el psicodrama. Esta técnica fue creada por Jacob L. Moreno y consiste en recrear una serie de situaciones e interacciones en las que cada persona interpretará un papel. A través de conductas verbales y no verbales, los participantes expresarán diferentes sentimientos y emociones de manera indirecta. (Blatner, 2009).

Otros métodos adicionales que se suelen utilizar en terapia con los niños son escribir, dibujar, imaginación guiada o rellenar un cuaderno con recuerdos de la persona fallecida como por ejemplo fotos. (Worden, s. f.).

En las intervenciones con niños y niñas va a ser muy importante la implicación y coordinación con las familias. Estas recibirán ayuda del terapeuta para poder trabajar con sus hijos e hijas en casa.

Los niños y jóvenes que están pasando por un proceso de duelo o una enfermedad no solo necesitan ser informados de lo que está sucediendo sino que también van a necesitar ser escuchados. Es por eso, que durante la intervención psicológica va a ser importante la implicación y coordinación de las familias con el terapeuta. Estas recibirán ayuda para poder tratar este tema con ellos, apoyarles y hacerles sentir seguros. (Esquerda, 2015).

Los profesionales de salud mental suelen dar a las familias varias pautas y consejos para trabajar en casa. Para empezar, deben hablar el tema con naturalidad sin temor a emplear palabras como “está enfermo” o “ha muerto” (Ramos Pla et al., 2016). Por otro lado, hacerles partícipes junto a la familia de momentos de dolor como puede ser el funeral de la persona fallecida les ayuda a entender que es lo que ha pasado. (Worden, s. f.).

Si hablamos de una intervención por la muerte de una persona, es recomendable que sigan realizando las rutinas que realizaban anteriormente, dado que les aporta estabilidad en su día a día y además les ofrece una distracción del dolor. (Esquerda, 2015).

En este tipo de situaciones es urgente realizar la intervención psicológica lo antes posible ya que son afecciones que pueden derivar en otra clase de trastornos más graves como depresión o ansiedad. (Ordoñez, s. f.).

Para conseguir una actuación más rápida y eficaz es conveniente que exista una coordinación con el centro educativo, quienes van a poder observar las manifestaciones o comportamientos que pueda presentar el alumno o alumna a lo largo del día.

2.3.3 Intervención educativa.

Existen dos formas de llevar a cabo la intervención educativa: De manera preventiva o de manera paliativa.

En el enfoque preventivo, no es necesario que se haya producido algún suceso significativo para llevar a cabo las medidas de intervención. Tiene como finalidad evitar el posible impacto que la pérdida puede causar en los estudiantes. Por otro

lado, en el enfoque paliativo, la intervención tiene lugar una vez que se ha producido la muerte, con el fin de ayudar a paliar el dolor que el alumnado está experimentando durante el proceso de duelo. (Ramos Pla y Camats, 2018).

A esta idea, sumarle que se debe trabajar de manera laica ya que dentro de un aula hay una gran diversidad cultural. (Ramos Pla y Camats, 2018). Además, tratar la muerte desde una perspectiva religiosa puede llevar a crearles una idea equívoca de lo que realmente es la muerte.

Para llevar a cabo esta intervención los tutores y profesores van a necesitar ayuda para saber cómo acompañar al alumnado y responder ante sus necesidades. Una de las figuras del centro que puede apoyar y aconsejar al profesorado con las dudas que les surjan es el orientador o psicopedagogo del centro, con quien es conveniente estar coordinado durante todo el proceso de intervención. (Amonarriz et al., s. f.). Durante esta intervención va a ser fundamental el papel del profesorado y los recursos que utilice en el aula para tratar este tema. Algunos ejemplos de recursos o acciones que se pueden llevar a cabo para la intervención son los siguientes:

Para empezar, es común que los niños y niñas pregunten el “por qué” de las cosas dado que están en una etapa de la vida donde este tipo de preguntas son bastante frecuentes. Por tanto, es posible que se pregunten el por qué de la muerte. Desde el aula se puede empezar a trabajar la muerte partiendo de las dudas y miedos del alumnado, explicándoles que se trata de un proceso natural que sufren todos los seres vivos y que es inevitable. (SECPAL, 2008).

Mediante recursos relacionados con el área artística pueden expresar sus experiencias, ideas y sentimientos. Estos recursos van a ser útiles sobre todo con alumnado que todavía no tiene desarrollado el lenguaje. Estos incluyen pintar y dibujar, hacer esculturas, la música, el teatro, el role-playing o la danza (García Ledesma et al., 2010). Otra manera de trabajar el duelo es trabajar con el dolor. Para ello hay una gran cantidad de libros que enseñan y explican a los más pequeños cuáles son las emociones que tenemos y que es lo que sentimos. Dentro de estos libros podemos encontrar títulos como “El monstruo de colores” o “Las gafas de sentir”.

Además, hay muchos otros libros dedicados para todas edades que nos cuentan cómo vivir una pérdida. Entre los libros dedicados a los más pequeños (de 2 a 6 años) están “¡No es fácil, pequeña ardilla!”, “Osito y su abuelo”, “Para siempre” o “María no se olvidará”. Esta es una manera útil y sencilla de explicarles a los niños y niñas la muerte, especialmente de algún familiar.

Al igual que pasa con los libros, también existe una numerosa cantidad de cortos y películas, mayoritariamente producidos por Disney, que muestran el tema de la muerte de forma natural mediante diferentes situaciones.

Desde hace muchos años, Disney empezó a mostrar la muerte y el duelo en varias de sus películas. Por ejemplo, en “El Rey León”, presenciamos la muerte del padre de Simba, el personaje principal. De manera similar ocurre en “Bambi”, en la cual fallece la madre de este cervatillo a causa de un disparo o en “Hermano oso” en la que la pérdida del hermano del protagonista juega un importante papel en la trama.

Actualmente, Disney sigue produciendo películas relacionadas con el tema de la muerte. Dos ejemplos recientes son “Coco” y “Onward”. En “Coco”, la trama gira en torno a la tradición mexicana del día de los muertos y trata la muerte de una manera muy bonita y sensible. Por otro lado, “Onward”, una película menos conocida que la anterior, pero desde la que se trabaja la muerte de una manera fantástica y mágica en la que los personajes principales buscan reencontrarse con su difunto padre durante un día.

Otros títulos que permiten tratar el tema de la muerte, el duelo y las emociones son “UP”, “En busca del valle encantado”, “Buscando a Nemo” o “Del revés”.

Es conveniente que durante la visualización de la película y la lectura de los libros los profesores o las familias comenten con los más pequeños que es lo que ha ocurrido, cómo se han sentido, etc. (González y de la Herrán, 2010). De esta manera, facilitarán la comprensión del duelo, la expresión y gestión emocional, al mismo tiempo que se aportarán estrategias para afrontar este tipo de situaciones. (SECPAL, 2008).

Otra herramienta bastante novedosa y apenas conocida es un juego llamado “Adiós tristeza”. Este juego está destinado a niños de entre 5 y 6 años en adelante y se recomienda que un profesor o terapeuta trabaje con ellos. Tiene como objetivo que los menores expresen y entiendan las sensaciones causadas por la pérdida. Para ello, consta de unas cartas mediante las que se trabajarán recuerdos, métodos de relajación, sentimientos, emociones positivas, y verbalizaciones. Además, incluye unas tarjetas llamada “Paso” que les permite no contestar a las preguntas que quieran.

Todos estos recursos y otros más como la música, el humor o juegos pueden ser llevados al aula en forma de proyecto didáctico o de taller con el fin de trabajar el concepto de muerte en el ámbito educativo. (Ramos et al., 2016).

Es importante que mientras se realicen todas estas actividades los profesores muestren sus reacciones emocionales como realmente las sientan, sin necesidad de esconder el dolor. La figura del profesor sirve como reflejo para el alumnado, si ven que los mayores también sufren y lo expresan, entenderán que es algo natural que le ocurre a todo el mundo. (Amonarriz et al., s. f.).

Por último, desde el centro se debe realizar un seguimiento del alumnado durante la intervención con el fin de ir evaluando sus progresos, si algún alumno no consiguiese evolucionar se comentará a las familias para sugerirle una posible ayuda terapéutica. (Amonarriz et al., s. f.).

3. JUSTIFICACIÓN

Tras conocer qué es la muerte, el duelo infantil y haber profundizado en las estrategias y recursos para abordar este tema en el entorno escolar, lleva a cuestionarse si estas prácticas se llevan a cabo de manera efectiva en las aulas o si es una mera utopía y por tanto, existe una necesidad de implementarlo.

El estudio del duelo infantil es importante dado que la muerte es una experiencia universal que afecta a todo el mundo, incluido a los más pequeños. Los niños viven la pérdida de manera similar a los adultos, pero cada uno de ellos puede expresarlo de forma única. Para los pequeños tiene un gran impacto emocional y como

educadores sería crucial que conociéramos cómo se desarrolla el proceso de duelo en los niños y cómo trabajarlo.

A pesar de la relevancia de este asunto, existen pocos estudios que aborden el tema del duelo infantil, y menos en lo referido al entorno escolar. Como resultado, ha surgido la necesidad de investigar e indagar en esta cuestión, especialmente para mejorar posibles prácticas e intervenciones futuras en el aula.

En consecuencia, este trabajo se justifica por la necesidad de conocer que prácticas educativas se trabajan en el aula para abordar el duelo infantil de una manera eficaz debido a la gran importancia que tiene brindar el apoyo adecuado y necesario al alumnado que atraviesa un proceso de duelo

4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

En este estudio sobre el duelo infantil, se ha propuesto explorar la atención al duelo infantil en el entorno educativo. Para ello, se ha planteado una serie de hipótesis que nos permitirán conocer diferentes aspectos sobre el trabajo que se lleva a cabo en las aulas respecto a este tema.

Las hipótesis que se plantean para este estudio son: La escasez de implementación de estrategias pedagógicas que consideren las necesidades específicas de los niños y niñas que está viviendo un proceso de duelo y la reducida formación de los docentes para trabajarlo.

Con estas hipótesis se pretende lograr el objetivo general de este Trabajo Fin de Grado que es conocer la manera en la que se aborda el tema de la muerte y el duelo dentro de las aulas de Educación Infantil y Primaria, considerando el nivel de comprensión que tienen los maestros y maestras sobre este tema.

Dentro de este encontramos diferentes objetivos específicos como:

1. Investigar el nivel de conocimiento que poseen los profesores sobre el duelo infantil, así como su opinión en el tratamiento del duelo y la muerte en educación.
2. Analizar la preparación que reciben los docentes acerca del duelo infantil.

3. Evaluar las estrategias y recursos usados por los maestros y maestras para abordar el duelo infantil.

Mediante estos objetivos se pretende analizar la situación actual y contribuir al conocimiento actual sobre el tema, sirviendo de precedente para posibles intervenciones educativas dentro del aula. De esta manera, se aspira a mejorar el entorno educativo y por ende, contribuir a brindar el apoyo necesario a niños y niñas que estén pasando por un proceso de duelo.

5. METODOLOGÍA

Para llevar a cabo este estudio y cumplir con los objetivos planteados, se ha optado por un enfoque observacional, empleando dos tipos de instrumentos para la recopilación de información: Encuestas y entrevistas. Estas herramientas permitirán obtener datos relevantes y analizar el tratamiento de esta temática en el entorno educativo.

Con el objetivo de examinar cada uno de los instrumentos de evaluación y los resultados obtenidos, se procede a comentarlos de forma separada en dos bloques. El primero de ellos se centrará en las encuestas. Estas tienen un diseño cuantitativo que permitirá analizar los datos de manera cuantificable.

Por otro lado, el segundo bloque corresponde a las entrevistas, las cuales tienen un diseño cualitativo que permiten analizar los datos de forma descriptiva y obtener una visión más profunda de la situación.

5.1 Metodología de las encuestas

5.1.1 Diseño

Como se ha visto en otros apartados es primordial trabajar el duelo y la muerte no solo de forma paliativa sino también de manera anticipatoria, pero para ello se plantea duda de si está el profesorado preparado para trabajarlo en el aula.

En este estudio se busca obtener información sobre los conocimientos que tiene el profesorado respecto a la muerte, el duelo y cómo afrontan este tipo de situaciones cuando ocurren en el aula.

Es un estudio transversal descriptivo. Es de tipo transversal, dado que se describe la opinión que tienen los docentes acerca del duelo infantil en un momento específico y es descriptivo, ya que no tiene como finalidad intervenir, sino informar de la situación que existe actualmente en lo referido al duelo infantil.

Para llevarlo a cabo, se ha elegido y utilizado una muestra representativa de la población, en este caso personal docente. Una vez elegida la muestra se ha diseñado una encuesta estructurada mediante la plataforma de Google Forms en la que se incluyen preguntas sobre el duelo infantil, la muerte, cómo lo afrontan los docentes o los recursos que utilizan con el fin de cumplir los objetivos propuestos.

5.1.2 Muestra

Esta encuesta ha sido enfocada a un sector específico de la población: Profesores que hayan tenido experiencia laboral en aulas de Educación Infantil o de Educación Primaria al menos una vez en su vida. El requisito para participar se centró en la trayectoria profesional de los maestros y maestras, sin importar su situación actual de empleo, procedencia, edad, género...

Al seleccionar docentes tanto de Educación Infantil como de Educación Primaria, se logra obtener información específica sobre la experiencia que han tenido en situaciones de duelo en estas etapas de desarrollo. Además, de esta forma se pueden obtener más variedad sobre las perspectivas y enfoques de los docentes sobre este tema.

5.1.3 Instrumento de medida

El primer instrumento de medida utilizado en este estudio ha sido una encuesta de elaboración propia. (Ver anexo I).

Esta es una encuesta de carácter mixto creada a través de la plataforma Google Forms. Esto se refiere a que cuenta con preguntas tanto de tipo cuantitativo como cualitativo, este formato mixto nos permite obtener una visión más completa acerca de los conocimientos que posee el profesorado sobre este tema.

La encuesta consta de tres secciones, en las cuales obtendremos diferentes datos sobre los participantes. En la primera de ellas se explica la finalidad de esta investigación y los participantes aceptarán la realización de este estudio, ya que es de forma voluntaria.

En segundo lugar, se realizan 3 preguntas de opción múltiple sobre aspectos sociodemográficos para conocer el género, edad y etapa en la que imparten o han impartido clase los participantes.

Por último, la tercera sección está formada por 19 preguntas y entre estas hay preguntas de diferente naturaleza, entre las que se encuentran preguntas de si o no, de respuesta múltiple, de respuesta corta y de respuesta larga. En esta sección, las preguntas tienen como finalidad conocer cómo ven los profesores y profesoras el tema de la muerte y el duelo, si saben lo que es el duelo, si les ha ocurrido alguna situación así, cómo lo han afrontado tanto ellos como el centro y los recursos y ayudas que han necesitado.

5.1.4 Procedimiento

Como se ha comentado, la plataforma utilizada para crear la encuesta fue Google Forms. Para elaborar las preguntas fue imprescindible tener en cuenta las hipótesis planteadas y los objetivos propuestos con el fin de conocer qué saben los profesores acerca del tema de la muerte y del duelo y cómo actúan en este tipo de situaciones.

Una vez elaborada, se inició el proceso de difusión en busca de obtener una muestra lo bastante amplia para asegurar la fiabilidad del estudio. Para ello, se envió la encuesta a diferentes centros de Aragón, mayoritariamente de las ciudades de Calatayud y Huesca.

Para contactar con ellos e invitarles a participar en la encuesta realizada, la comunicación se llevó a cabo mediante los correos institucionales de los diferentes colegios. Además de la difusión mediante los canales institucionales, se amplió el alcance de la encuesta contactando con profesores y profesoras particularmente a través de plataformas informales como Whatsapp.

5.1.5 Análisis de los datos

Una vez obtenidos los datos necesarios, se procederá con el análisis de los mismos. Para ello, se utilizarán las plataformas de Google Forms y Excel. Herramientas destinadas a la recogida y análisis de datos.

En primer lugar, mediante Google Forms se recogerán los datos de la encuesta. Esta plataforma permite tanto la recopilación de las respuestas de los participantes, cómo el recuento y análisis de las mismas.

Una vez recopilados los datos, también se utilizará Excel para el análisis en profundidad de las preguntas ofrecidas. Mediante las hojas de cálculo de este programa se calcularán las medias estadísticas de las variables relevantes, lo que permitirá identificar similitudes entre las respuestas obtenidas. Además, se realizará una comparación entre los diferentes resultados obtenidos con el fin de tener una visión más completa de la situación.

Finalmente, a partir de estos resultados, y teniendo en cuenta las hipótesis y objetivos planteados se extraerán conclusiones sobre la realidad del tratamiento del duelo infantil en los centros educativos.

5.2 Metodologías de las entrevistas

5.2.1 Diseño

Una vez diseñada la encuesta para los docentes, se diseñaron dos entrevistas adicionales con el fin de ampliar el conocimiento sobre el tratamiento del duelo en el caso de menores y conocer cómo se aborda el duelo infantil desde otra perspectiva diferente, en este caso desde fuera del aula.

Estas entrevistas están diseñadas mediante un diseño cualitativo, lo que implica que se recopilarán datos a través de las preguntas realizadas entre el entrevistador y el entrevistado con el objetivo de conocer su experiencia en el tratamiento de conceptos como la enfermedad, la muerte o el duelo.

5.2.2 *Muestra*

Tras llevar a cabo una profunda búsqueda y contactar por diferentes medios con diversas asociaciones de diferentes partes de España, dos de ellas se mostraron dispuestas a colaborar. Estas organizaciones son la Asociación Galbán de Asturias y la Asociación ASPANOA de Aragón. Ambas entidades son asociaciones de padres de niños con cáncer y se dedican a trabajar diariamente el tema de la enfermedad, la muerte y el duelo con los niños y familias.

Desde la Asociación Galbán se puso en contacto Rafael Fandos, el encargado del departamento de Educación. Mientras que con ASPANOA se contactó con Toño Celma, psicólogo clínico y psicooncólogo de esta entidad.

5.2.3 *Instrumento de medida*

El segundo instrumento utilizado para la obtención de datos han sido las entrevistas.

Se diseñaron dos estilos de entrevista, una semiestructurada y otra estructurada, ajustándose a cada uno de los entrevistados. Estas entrevistas constan de diferentes preguntas y buscan conocer el trabajo que realizan, las personas que trabajan o los recursos que utilizan.

La entrevista semiestructurada está formada por 3 preguntas. La primera de ellas, con el fin de conocer la Asociación y las otras dos preguntas están relacionadas con las acciones y recursos que usan para trabajar el duelo y la muerte. (Ver Anexo II).

Sin embargo, la entrevista estructurada consta de 11 preguntas estructuradas en tres bloques diferentes (Ver Anexo III):

El primer bloque está enfocado a conocer el papel que lleva a cabo la asociación. Cuenta con preguntas sobre su función, a quién va dirigido el apoyo y la situación actual.

En el segundo bloque de preguntas encontramos cuestiones relacionadas con la muerte, el duelo, la reacción de las familias ante estas situaciones y las acciones que lleva a cabo la asociación para trabajar el duelo.

Por último, el tercer bloque tiene como finalidad conocer la visión que tiene él sobre el tratamiento del duelo por parte de la sociedad y de la educación.

5.2.4 Procedimiento

La primera entrevista tuvo lugar de manera telefónica el día 21 de febrero de 2023 con la Asociación Galbán. Esta es una asociación de familias de niños con cáncer, creada con la intención de dar apoyo y responder a las necesidades de las familias de los niños y niñas con cáncer.

El modelo elegido para esta entrevista fue de tipo semiestructurada con el propósito de abordarlo de manera más flexible y abierta.

La segunda entrevista fue realizada de forma telefónica el día 30 de marzo de 2023 con la asociación ASPANOA. Al igual que la anterior organización, ASPANOA lleva a cabo una labor de atención y apoyo dentro de Aragón hacia niños y niñas con cáncer y a sus respectivas familias. Además, es una asociación que trabaja mucho en la investigación e innovación con el fin de mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes.

En este caso, la asociación me puso en contacto con Toño Celma, el psicólogo clínico y encargado del tema de la psicooncología dentro de la asociación.

A Toño se le realizó la encuesta de tipo estructurada dado que ASPANOA es una asociación de Aragón que debería ser conocida por los docentes por la labor que realizan con niños y niñas con cáncer de nuestra comunidad y por tanto sería importante conocer el trabajo que realiza esta asociación a la hora de trabajar conceptos como el duelo, la muerte o la enfermedad.

5.2.5 Análisis de los datos

Una vez concluidas ambas entrevistas, los datos obtenidos serán transcritos manualmente a un documento de Word, de manera que queden recogidos por escrito.

Este proceso permite tener un registro detallado de todas las respuestas ofrecidas por los entrevistados.

Después se procederá a analizar y codificar las diferentes respuestas de las asociaciones con el fin de obtener la información más relevante.

Por último, se procederá a la interpretación de los resultados obtenidos y se realizará una comparación con los resultados obtenidos en el anterior instrumento de evaluación. Esto nos permitirá identificar similitudes o diferencias entre las respuestas ofrecidas por los diferentes participantes de este estudio.

6. RESULTADOS

6.1 Resultados encuesta

Tras finalizar el período de respuesta, se obtuvo una muestra representativa con una participación total de 44 personas. A continuación, procedo a mostrar los resultados obtenidos en este instrumento de evaluación.

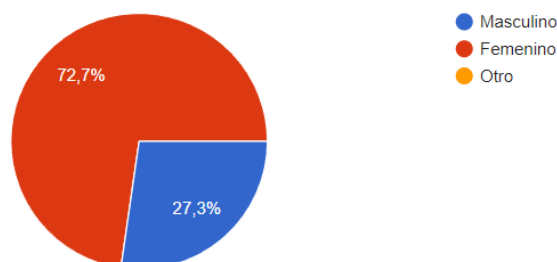
6.1.1 Preguntas sociodemográficas

En este bloque de preguntas, se recopilaron datos sociodemográficos sobre los encuestados.

La muestra de los participantes fue diversa, nos encontramos que la gran mayoría de personas que han respondido a la encuesta son de género femenino siendo un 72.7% de los resultados, mientras que los hombres han sido sólo un 27.3%. ((Ver gráfico 1)).

Gráfico 1. Resultados sobre el género de los participantes

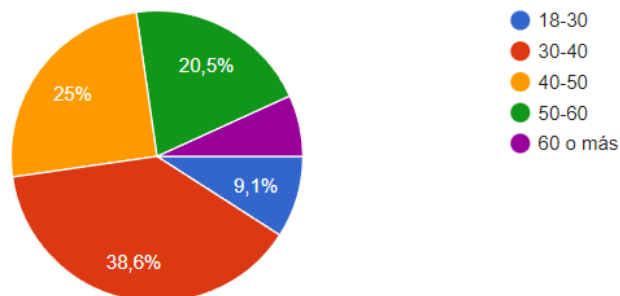
44 respuestas



En cuanto a la edad, abarca un rango amplio desde los 18 años hasta mayores de 60. La mayor franja de edad es entre los 30 y los 40 años con un 38.6%. Seguidos de estos, están los grupos de personas con 40 y 50 años (25%) y el grupo de 50-60 años (20.5%), ambos con unas cifras estadísticas bastante similares. Por último, en esta encuesta encontramos escasas respuestas de los más jóvenes (entre 18 y 30 años) y los mayores de 60, siendo un 6.8% y un 9.1% de las respuestas respectivamente. ((Ver gráfico 2)).

Gráfico 2. Resultados de la edad de los participantes

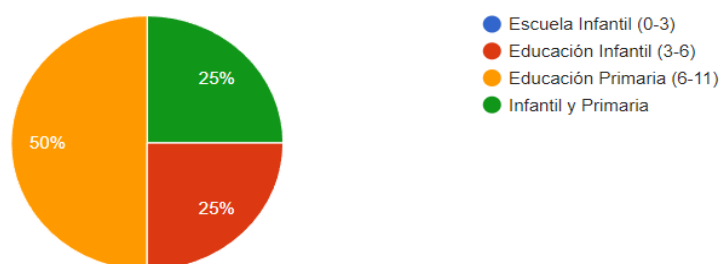
44 respuestas



Para finalizar este bloque, como observamos (ver gráfico 3) el nivel educativo en el que los participantes han impartido clase. Los resultados son equilibrados entre los niveles de Educación Infantil y Primaria, siendo un poco mayor esta última. De las 44 personas encuestadas, la mitad de ellos sólo imparte o ha impartido clase en Educación Primaria. Además, sumarle, que 11 de ellas han impartido clases tanto en infantil como en primaria. Por otro lado, se registra una menor participación de profesores de Educación Infantil, representando un 25%.

Figura 3. Resultados sobre el nivel educativo en el que los participantes han impartido clases.

44 respuestas



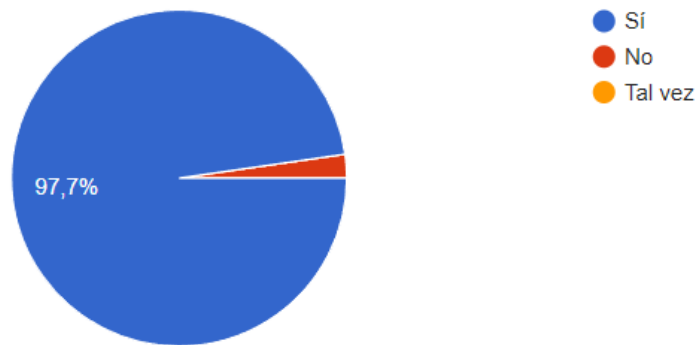
6.1.2 Preguntas sobre la muerte y el duelo.

El segundo bloque de preguntas es dedicado a conocer la experiencia de los profesores y profesoras sobre el tema de la muerte y el duelo. Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

En primer lugar, partimos de que de todos los encuestados, sólo 1 persona (2.3%) no conocía que es el duelo, mientras que el 97.7% restante tenían conocimientos acerca de lo que es. ((Ver gráfico 4)).

Gráfico 4. Resultados a la pregunta ¿Sabes lo que es el duelo?

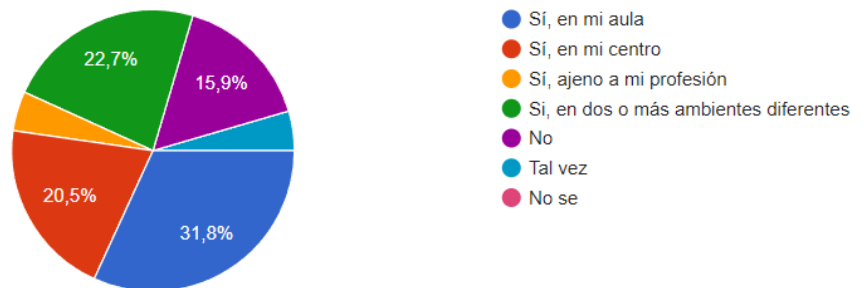
44 respuestas



Además de indagar sobre su conocimiento sobre el duelo infantil, se les preguntó si conocían alguna situación de niños o niñas que hayan pasado por una etapa de duelo y en qué entorno se desarrolló dicha situación. Los resultados fueron variados: Un 31.8% de personas afirmaron haberlo vivido en su propia aula, mientras que un 20.5% lo vivió dentro del centro educativo, pero no en su aula. Con un porcentaje más pequeño de 4.5% algunos encuestados mencionaron haberse encontrado este tipo de situación fuera de su profesión. También existen personas que han experimentado este tipo de situación en dos o más ambientes diferentes, representando un 22.7%. Al contrario que estos resultados, también hay un grupo de encuestados que contestaron que no conocían a ningún niño que haya pasado una etapa de duelo, siendo un 15.9% del total. Por último, dos personas (4.5%) votaron que tal vez habían conocido algún caso. ((Ver gráfico 5)).

Gráfico 5. Resultados de la pregunta ¿Conoces alguna situación de niños/as que hayan pasado una etapa de duelo?

44 respuestas

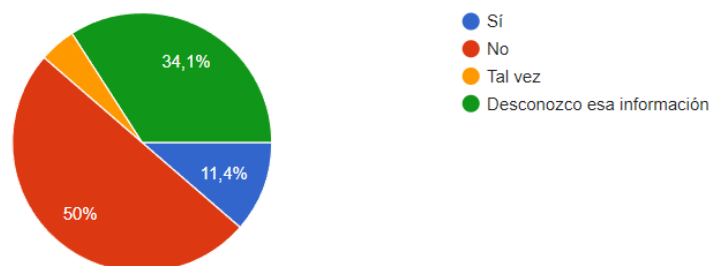


De las personas que respondieron que sí en esta pregunta, contaron que algunas de las respuestas que se llevaron a cabo en el aula durante este proceso fueron: A nivel individual, “Acompañarle, escucharle, darle tiempo, confianza y cariño”, “Ayudarle a hablar sobre lo que siente” o “Tener tutorías con el alumnado, las familias, etc.”. A nivel de centro, la respuesta que más se repitió, hasta un total de 9 veces fue “Asesoramiento por parte del equipo de orientación”.

Una vez conocidas las acciones que hacen los profesores a nivel individual, se indagó sobre las acciones o programas que se llevan a cabo desde el centro para ayudar en una situación de duelo. Se ve que la mitad de los entrevistados respondieron que no existía ningún programa ni se realizaba ninguna acción. Un 34.1% de los encuestados admitió desconocer qué se realiza en este tipo de situaciones. Sólo 5 personas (11.4%) conocen las acciones que se llevan a cabo en el centro, entre estas encontramos la actuación del servicio de orientación, una charla para trabajar el duelo y el apoyo a las familias. ((Ver gráfico 6)).

Gráfico 6. Resultados sobre la existencia de programas o acciones para trabajar en caso de una pérdida.

44 respuestas



Otra de las cuestiones que se les planteó al profesorado es qué agentes piensan que deberían intervenir con el alumnado en un proceso de duelo. Entre las respuestas más frecuentes destacaron: “El equipo de orientación”, mencionado en 33 ocasiones, seguido por “el tutor” con 23 menciones y “el equipo docente” con 12 menciones. Además, hubo otras respuestas menos frecuentes como “el equipo directivo”, “todos los profesionales del centro”, “los profesores que entren al aula” o “el departamento pastoral”, aunque todas estas respuestas representan menos del 10% del total.

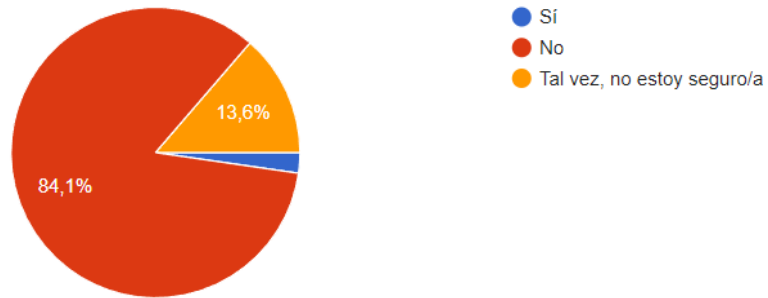
Muchos encuestados votaron por el servicio de orientación y por los tutores en la pregunta anterior, pero ¿Cuál creen que es el papel de estos agentes?. En primer lugar, en cuanto al servicio de orientación piensan que su papel fundamental es el de “Acompañar al alumnado”, “Dar pautas a padres, profesores y niños” y “Asesorar y orientar a las familias”. Otras respuestas recibidas fueron “Guiar al profesorado”, “Seguimiento del alumno”, “Gestión emocional”, “Realizar un diagnóstico” y “Ofrecer recursos para gestionarlos”, como por ejemplo a través de un Plan de Actuación. El papel de los tutores es similar, muchas respuestas eran comunes por lo que también piensan que el papel del tutor es acompañar al alumnado, apoyarlo y darle afecto. Pero además se le suman otras funciones como “Observar”, “Llevar un seguimiento” o “Prestar atención a la gestión emocional y académica”. Dentro de la pregunta de los tutores destaca una respuesta de un encuestado que decía “No estamos preparados ni recibimos información”. Por último, algunos encuestados dentro de sus preguntas calificaron el trabajo de ambos agentes con adjetivos calificativos positivos como “Importante”, “Fundamental”, “Primordial”, “Activo”. Pero también con un adjetivo calificativo negativo que es “Escaso”.

Hay asociaciones que brindan apoyo a niños y niñas y a sus familias durante un proceso de duelo y que además ofrecen campañas con los colegios para trabajar este tema. Con la octava pregunta se pretende conocer si el profesorado conoce asociaciones de esta tipología, y los resultados fueron los siguientes: De 44 participantes, 37 de ellos (84.1%) indicaron no conocer la existencia de ninguna organización que ayude a personas en fase de duelo. 6 personas respondieron que tal vez conocían alguna, y sólo una persona mencionó conocer una asociación, la asociación “Adcara”. Dos encuestados, propusieron de manera no segura como

posibles asociaciones “Cruz Blanca” y la “Asociación Rey Ardid de Calatayud”. ((Ver gráfico 7)).

Gráfico 7. Resultados de la pregunta ¿Conoces alguna asociación para casos de niños o familias que pierden a una persona cercana?

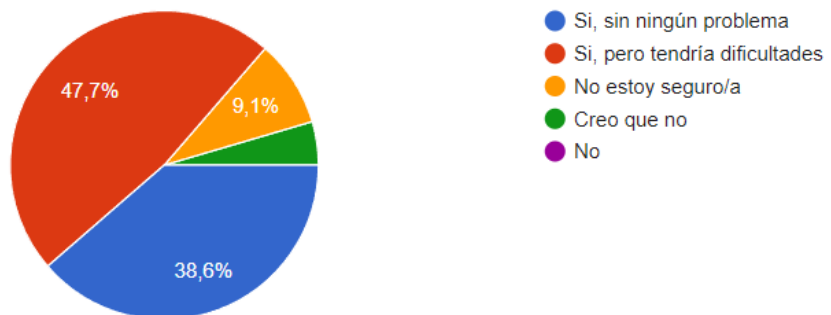
44 respuestas



El objetivo de esta encuesta era conocer cómo trabajaban los maestros y maestras el tema del duelo y la muerte en el aula, esto me llevó a centrarme en el papel del tutor. Por esto, la pregunta diez plantea al profesorado si se verían capaces de trabajar la muerte en el aula. Un 56.8% de los encuestados se verían capaces de trabajarla, pero un 9.1% de estos tendrían ciertas dificultades a la hora de llevarlo al aula. Por el contrario, un 4.5% de personas respondió que no cree que se viese capaz de hacerlo. Y finalmente, un 38.6% de los encuestados votaron rotundamente que no se verían capaces de trabajar este tema en el aula. ((Ver gráfico 8)).

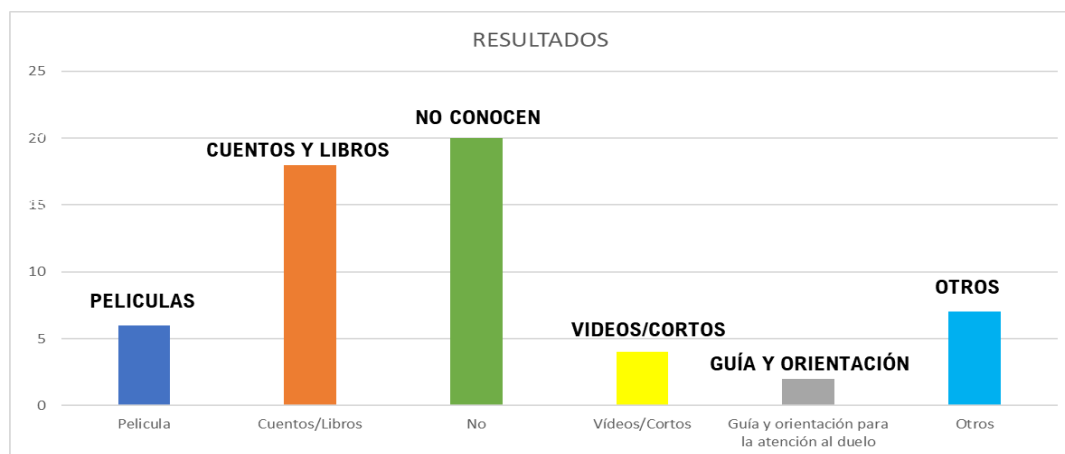
Gráfico 8. Resultados de la pregunta ¿Te verías capaz de trabajar la muerte en el aula?

44 respuestas



Respecto a los recursos que el profesorado puede utilizar en el aula para trabajar el duelo o la muerte son los siguientes: Los más propuestos han sido “Cuentos y libros” con un total de 18 menciones, “Películas” con 6 menciones y “Vídeos y cortos” con 4 menciones. También se dieron otros recursos como “Diálogo”, “Guía y orientación para la atención al duelo”, “Situaciones cercanas y noticias de actualidad”, “Material online” o “Historias sensoriales”. Las 20 respuestas restantes mencionan que no conocían ningún tipo de recurso para trabajarlo. ((Ver gráfico 9)).

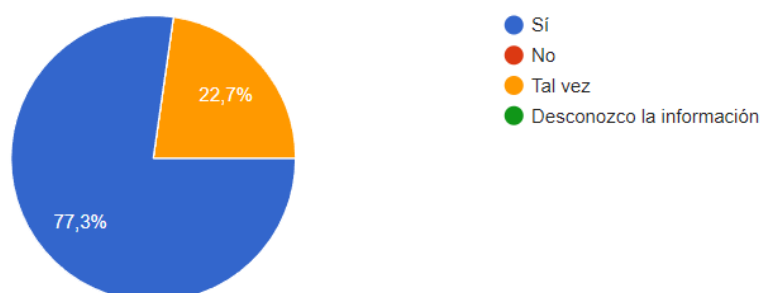
Gráfico 9. Resultados recursos para utilizar en el aula para el tratamiento del duelo y la muerte



A pesar de que el tema de la muerte es un tabú en la sociedad, se les preguntó al profesorado si creían que se debería trabajar más este tema en las aulas. 34 personas (77.3%) respondieron que sí se debería de trabajar, mientras que las otras 10 personas restantes (22.7%) dudaron si se debería trabajar contestando la opción “Tal vez”. ((Ver gráfico 10)).

Gráfico 10. Resultados de la pregunta ¿Crees que se debería trabajar más el tema del duelo en las aulas?

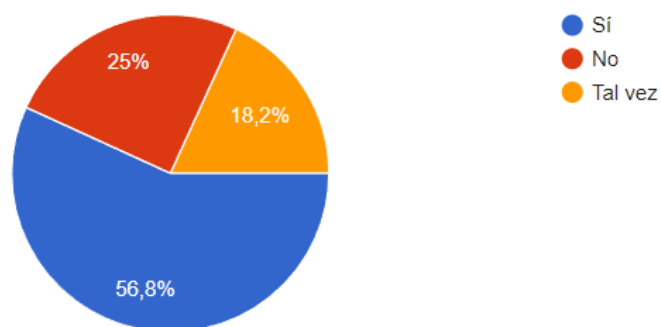
44 respuestas



Relacionada con la pregunta anterior, se les preguntó si pensaban que sigue siendo un tabú en la educación. Esta vez, los resultados fueron diferentes. En este caso, un 56.8 % votaron que sigue siendo un tabú, un 18.2% piensan que tal vez sí lo es y finalmente un 25% de personas piensa que no lo es. ((Ver gráfico11)).

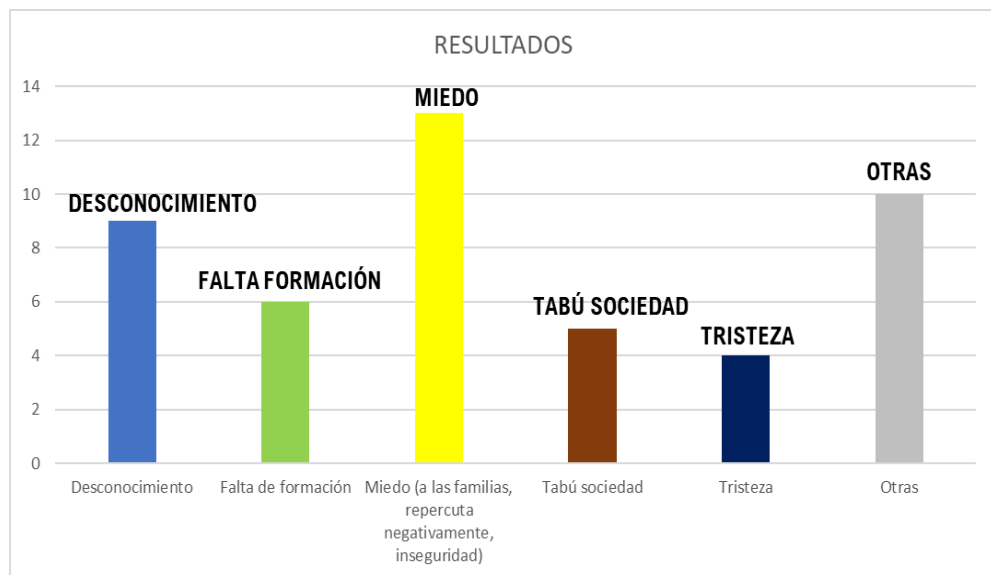
Gráfico 11. Resultados de la pregunta ¿Piensas que el tema de la muerte o el duelo siguen siendo un tabú en la educación?

44 respuestas



Si la muerte es un tabú en la sociedad y posiblemente en la educación, ¿Cuál es la causa de esta situación?. Para los entrevistados la principal causa es el “miedo” (13 menciones), bien sea miedo a la reacción de las familias (5 menciones), miedo a que repercuta negativamente en el alumno o alumna (4 menciones) o miedo a las preguntas que puedan surgir (1 respuesta). Otras de las causas más mencionadas son “Desconocimiento” (9 menciones), “Falta de formación” (6 menciones), “Tabú en la sociedad” (5 menciones) y “Produce tristeza” (4 menciones). Otras causas menos mencionadas en la encuesta fueron “No hay tiempo”, “No creo que exista ningún miedo”, “Trabajarlo con ciertas edades puede ser difícil” o “Falta de comprensión”. ((Ver gráfico 12)).

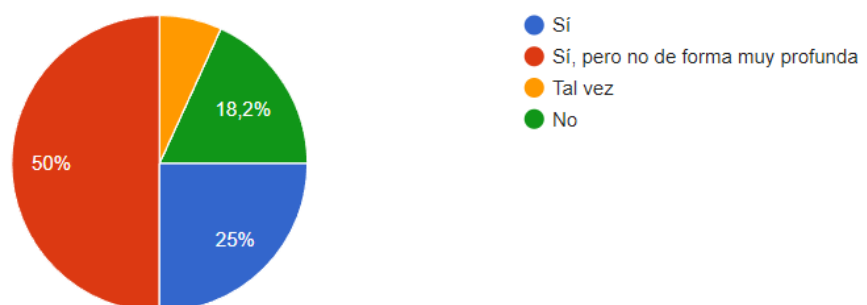
Gráfico 12. Resultados de las causas por las que no se habla el tema de la muerte y el duelo en el aula.



Los maestros y maestras comentaron que un 75% de ellos y ellas sí han trabajado la muerte en el aula, aunque el 50% de estos lo ha hecho de forma no muy profunda. Por otro lado, un 18.2% de los encuestados contestaron que no habían hablado con sus alumnos sobre el tema. Y sólo 3 personas (6.8%) de personas dudaron si tal vez lo habían trabajado con sus alumnos y alumnas. ((Ver gráfico 13))

Figura 13. Resultados de la pregunta ¿Alguna vez has hablado con tus alumnos acerca del tema de la muerte?

44 respuestas

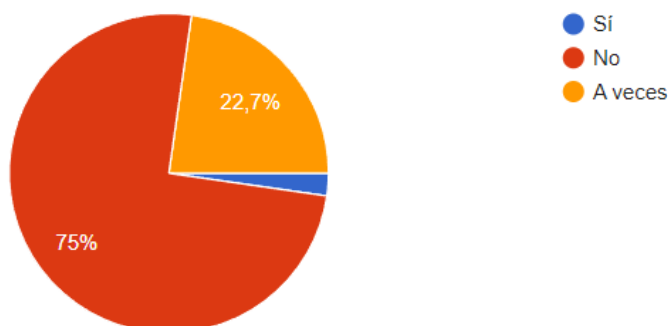


Seguidamente se preguntó a las personas que habían contestado que sí que lo habían trabajado, cómo llevaron ellos la situación y cómo lo hizo el alumnado y las respuestas han sido bastante variadas. La gran mayoría de encuestados respondieron hasta 13 veces que lo realizaron con “naturalidad o normalidad”. En algunas de estas respuestas añadían que además lo hacían “Con cariño”. Otros sin embargo, cuentan que lo llevaron “Bastante mal” o que lo trataron con “Incomodidad al principio”. En cuanto a las reacciones que tuvieron los niños, las más repetidas son “Ellos tienen ganas de contar sus experiencias” y “Ellos prestaron atención e interés”. Otros profesores cuentan que “Lo tratan con más naturalidad que los adultos” o “Que estaban receptivos”. Sin embargo, aunque han sido menos comunes también ha habido reacciones negativas como “Desconcierto” y “Tristeza”.

Las preguntas 17 y 18 están relacionadas y tienen como objetivo conocer hasta qué punto la muerte es un tabú en la propia vida de los maestros y maestras. De todos los encuestados, un 75% de ellos negó que la muerte sea un tema tabú para ellos. Sin embargo, solo una persona (2.3%) admitió que la muerte le parece un tema tabú. El 22.7% restante manifestó que la muerte es un tema tabú en ciertas ocasiones. ((Ver gráfico 14)).

Gráfico 14. Resultados de la pregunta ¿Dirías que para ti la muerte es un tema tabú?

44 respuestas



Tras conocer estos datos, se les pidió que justificaran las respuestas. Las personas que en la anterior pregunta votaron que no, dieron una gran cantidad de justificaciones, aunque la mayoría estaban relacionadas con la universalidad del tema

de la muerte, dado que lo ven como “Parte de la vida y conviene afrontarlo” o “Es algo natural, aunque duela”. Otros piensan que “Hay que tratarlo igual que otros temas”, “No dejarla al aspecto religioso”, “Si ellos preguntan, hay que responder” o bien están indiferentes con respuestas como “No es tema tabú pero no se trabaja” o “Ni me preocupa, ni me obsesiona”. Por otro lado, aquellos que marcaron la opción a veces, explicaron también los motivos que les llevaron a marcar esta respuesta. Hasta 4 personas de las 10 que votaron esta opción comentaron que varía “En función de la persona y lo sucedido”. Otras 2 personas piensan que “Es algo natural, pero complicado de trabajar”. y en la misma línea otras 2 personas piensan que es debido a “La falta de herramientas”. Por último las dos restantes pensaban que era un tema del que “Tenemos que hablar más”. Respecto a la única persona que votó que sí, su justificación fue que “No se sabe cómo abordar el tema”.

Con la última pregunta, la intención era plantearles una supuesta situación sobre la pérdida dentro del aula y ver cómo actuarían en este tipo de casos. Las acciones más repetidas fueron “Pedir ayuda e información al departamento de orientación” (12 veces), “Afecto, atención y apoyo” (10 veces), “Uso de diferentes materiales” (9 veces), como cuentos, marionetas, experiencias plásticas y musicales, películas o cortos, “Conversación con la familia” (8 veces), “Mantener un diálogo y escuchar” (8 veces). Otras respuestas que también fueron repetidas pero en menor medida fueron “Hablar con naturalidad”(4 veces), “Expresar emociones” (4 veces), “Buscar información” (4 veces). Por último, se propusieron otras acciones como “Realizar dibujos, mandar globos al cielo”, “Respetar los tiempos”, “Con ayuda de la religión” y dos personas no supieron responder a la pregunta y opinaron que no lo sabían y que depende de la situación lo enfrentarían de una manera u otra.

6.2 Resultados de las entrevistas

A continuación paso a exponer las respuestas más importantes otorgadas durante las entrevistas con las diferentes organizaciones.

La primera entrevista fue a la Asociación Galbán el día 21 de febrero de 2023. Una asociación asturiana que forma parte de la federación de padres de niños con cáncer.

Esta asociación lleva a cabo 2 acciones para trabajar el duelo infantil. La primera de ellas, “una intervención psicológica tanto con los niños como con las familias”. Y en segundo lugar, realizan diferentes charlas. “Entre ellas una charla de formación para el profesorado en las que se trabajan temas como las secuelas físicas, cognitivas, sociales, cómo afecta al rendimiento académico o cómo intervenir en este tipo de situaciones.”

Además, proponen que en estos casos los maestros pueden mirar en la página web de la Federación Española de padres de niños con cáncer, ya que cuentan con una guía para docentes en caso de niños con cáncer, pero que trata muy bien la manera de trabajar el duelo.

Por otro lado, la segunda entrevista fue realizada el día 30 de marzo de 2023 a la asociación ASPANOA. Al igual que la anterior organización, ASPANOA es la asociación de padres de niños con cáncer perteneciente a la Comunidad Autónoma de Aragón e incluida dentro de la Federación Española de padres de niños con cáncer.

ASPANOA recibe alrededor de 40 casos nuevos al año, pero en total trabajan con aproximadamente 300 casos de niños y niñas cada año. Estos casos generalmente son menores de las provincias de Zaragoza, Huesca y Teruel, a excepción de algunos casos de La Rioja, ya que no cuenta con una unidad de referencia hospitalaria y acuden a Zaragoza a recibir tratamiento.

La entrevista se llevó a cabo con Toño Celma, psicólogo clínico y encargado del tema de psicooncología. Su trabajo va destinado a brindar apoyo a niños y sus familias, tanto dentro como fuera del hospital. Su intervención resulta fundamental, ya que abarca “Todas las fases del tratamiento, para que te hagas una idea: Diagnóstico, tratamiento, recaídas, secuelas, rehabilitación, paliativos... todos”.

La segunda parte, fue destinada a conocer la intervención que realiza la asociación para el tratamiento del duelo infantil. Toño, explicó que “Tenemos un grupo de duelo para papás, que lo lleva otra compañera mía y luego hay psicoterapia individual, o sea tenemos la grupal y la individual”.

La terapia grupal está dirigida a padres y madres de los niños y niñas, proporcionando un espacio de duelo compartido. Además, existe un grupo formado por padres y madres que pasaron el proceso de duelo y que ahora se encargan de hacer actividades para todos los chicos y chicas.

Toño mencionó que, a nivel individual, “Trabajamos a demanda”, es decir, se adaptan a las necesidades específicas de cada caso. Realiza unas entrevistas iniciales en las que evalúa cómo está la estructura familiar o cómo se encuentran los hermanos, de manera que les pueda ofrecer ayuda psicoterapeuta. Esta ayuda se les puede brindar tanto en la consulta que la asociación tiene fuera del hospital o mediante la derivación a otros centros especializados en atención psicológica.

También nos contó las diferentes reacciones que recibe por parte de las familias. Señaló que “Ahora tenemos, por ejemplo, que la gente se resiste a que le digan que no hay nada que hacer y se agarran a otras historias”. Estos padres y madres son reticentes con el tema de la muerte y aún se resisten cuando les informan que no hay más opciones de tratamiento y optan por buscar cualquier alternativa, siendo los ensayos clínicos una opción que ha ganado popularidad recientemente. Por otro lado, también hay familias que con apoyo y terapia han conseguido aceptar la situación.

En la última pregunta de esta sección se le preguntó acerca de los recursos o materiales específicos para trabajar el duelo y la muerte. Su respuesta señaló que se puede trabajar “de forma multidisciplinar”. Ellos trabajan mucho con libros, cuentos y revistas ya que este material está adaptado tanto para pequeños como para adolescentes y que puede explicar desde lo que son las células cancerosas hasta lo que es quimioterapia. Estos materiales son compartidos tanto a nivel nacional como internacional, mediante las federaciones correspondientes. Toño, además, comentó que “Yo a nivel particular, utilizo mucho juguetes y dibujos con los pequeños y con los papás entrevistas”.

Respecto a las preguntas del duelo en la sociedad y en la educación, Toño respondió que “Cada vez menos, lo que pasa que ya sabes cómo está la sociedad, ahora que va y viene, y hay cosas que parece que habían resuelto y vuelven otra

vez.”. A su vez, lo comparaba con el tema del sexo, ya que ambos son temas complicados de trabajar, sobretodo en infantil.

También comentó que a nivel educativo, han establecido un convenio con consejería para seguir trabajando estos temas. Esta colaboración cuenta con dos equipos dedicados a la educación de los niños y niñas afectados por el cáncer, reconociendo su derecho a la educación. Los equipos trabajan coordinados con el centro de referencia y tienen diferentes funciones: El primero de ellos se encarga de solicitar a consejería la asignación de un profesor en casa para el alumno o alumna enferma, mientras que el segundo equipo imparte educación en un aula hospitalaria.

La opinión de Toño sobre la respuesta a estos temas desde el colegio es que “Hay movimiento, lo que sí que es verdad que en la escuela depende mucho de quien haya, de que equipo de orientación y tutores haya. Pero no solo desde el tema de la muerte, también con el tema de la enfermedad”. En este sentido será determinante la iniciativa e interés que presenten los miembros de estos equipos, ya que te puedes encontrar con gente que quiere colaborar y se interesa bien sea preguntando, pidiendo materiales, dando charlas, como con otras personas que prefieren mantenerse al margen y no involucrarse. En relación a esto, también afirma que la muerte cada vez está más presente en una serie de materiales, a pesar de que piensa que sigue siendo una de las asignaturas pendientes incluso desde infantil ya que es un tema recurrente. Nos compara la muerte con las emociones, ya que las emociones es un tema que nunca se había trabajado y ahora se les presta mucha atención desde las aulas.

Por último, Toño afirmó rotundamente la falta de personal (psicólogos, educadores, médicos...) especializados en estos temas, la falta de dinero y de recursos. Piensa que estos agentes encargados de tratar casos de niños y niñas con una enfermedad o en un proceso de duelo además de la propia formación deberían pasar por una psicoterapia personal y recibir una supervisión clínica.

Para concluir, es importante comentar que los resultados expuestos en este subapartado son solo un resumen de las entrevistas realizadas, No obstante, en el apartado de Anexos se encuentran las entrevistas completas realizadas a las dos

asociaciones, las cuales contienen información adicional y ofrecen una perspectiva exhaustiva sobre el tema.

7. DISCUSIÓN

El principal objetivo de este trabajo fin de grado era conocer la manera en la que se aborda el tema de la muerte y el duelo dentro de las aulas de Educación Infantil y Primaria, considerando el nivel de comprensión que tienen los maestros y maestras sobre este tema. Para corroborar su consecución se reflexionará sobre los resultados obtenidos mediante ambos instrumentos de evaluación, contrastándolos con las hipótesis planteadas.

Las hipótesis propuestas al principio del estudio eran:

1. La escasez de implementación de estrategias pedagógicas que consideren las necesidades específicas de los niños y niñas que está viviendo un proceso de duelo.
2. La reducida formación de los docentes para trabajar el duelo en las aulas.

Este estudio parte de que prácticamente todos los encuestados (97.7%) conocen y saben lo que es el duelo, lo cual es un punto de partida positivo.

Sin embargo, aunque tienen conocimiento sobre qué es el duelo, la mayoría de los encuestados no se vería capaz de trabajar este tema en las aulas o tendría dificultades a la hora de hacerlo. Dentro de este último grupo, destacan 11 profesores de Educación Infantil los cuales tendrían problemas para trabajarlo, a pesar de que 8 de ellos han tenido un alumno o alumna en estas condiciones en su aula y los otros 3 restantes en el centro. Esta dificultad podría venir explicada por la edad del alumnado, pero como hemos visto este tema se puede trabajar con ellos mediante diferentes recursos, siempre y cuando se tenga en cuenta la etapa evolutiva en la que se encuentran. Como dijo Alvarez, (1998): “El niño sabe sobre la muerte más de lo que el adulto le atribuye”.

Un 79.5% de encuestados ha vivido una situación de duelo infantil cerca de su entorno, bien sea en el aula, en su centro o en un contexto ajeno. A este dato sumarle la información que nos dio ASPANOA sobre la multitud de niños y niñas enfermos

de cáncer que tratan a lo largo del año. Por tanto, todos estos datos demuestran que la muerte dentro de las aulas es una realidad y ocurre con cierta frecuencia. Evidenciando aún más la necesidad de abordar el duelo infantil de manera efectiva.

En estos casos vividos de duelo infantil la solución más usada con un 24% fue el asesoramiento que llevó a cabo el equipo de orientación con el niño o niña. Siguiendo la idea de Herrán, A. y Cortina, M. (2008) esta respuesta llevada a cabo de forma aislada es espontánea y tradicional y no se considera la más adecuada debido a la falta de relación con el menor y su familia y la insuficiente preparación específica de los orientadores.

En esta misma línea se les preguntó a todos los docentes quienes piensan que deberían ser los agentes encargados de actuar con el alumnado que está pasando por un proceso de duelo. Al igual que en la anterior cuestión, hubo una gran cantidad de respuestas enfocadas al sistema de orientación del centro, sin embargo, esta vez iba acompañado de otros agentes como el tutor/a, el equipo directivo u otros profesionales. Estas contestaciones están más cerca de ser una respuesta real, ya que el departamento de orientación es un agente con el que es conveniente estar coordinado durante todo el proceso, dado que puede ser una figura de apoyo tanto para el niño como para el profesorado, pero también es importante que en este proceso estén coordinados la familia, el tutor/a, los profesores y el director/a. (de la Herrán, A. y Cortina, M, 2008).

Existe una corriente conocida como la pedagogía del duelo, cuyo objetivo es proporcionar recursos para reducir el impacto que causa la pérdida y el dolor. (Arnaiz, 2003). Al mirar los resultados de la encuesta sorprende que casi la mitad de los encuestados no conocen ningún recurso para trabajarlo. Por otro lado, una gran parte de las respuestas aboga por el uso de películas y cuentos, dos recursos que como hemos visto anteriormente permiten trabajar el duelo, la muerte y las emociones desde diferentes perspectivas. Dentro de estas respuestas cabe destacar una ofrecida por una profesora de Educación Primaria, la cual menciona diferentes títulos de cuentos que trabajan estos temas, como “La isla del abuelo”, “Para siempre”, “El hilo invisible” y “El árbol de los recuerdos”.

Dentro de esta pregunta se hace notable la falta de recursos que favorezcan la expresión de experiencias, ideas y sentimientos, como por ejemplo pintar, dibujar, la música, el teatro o el role-playing. (García Ledesma et al., 2010). Además, existen varias respuestas del profesorado que mencionan como recurso “guías de orientación para la atención al duelo desde centros educativos”, volviendo así a reafirmar la falta de conocimiento que poseen acerca de los recursos y su escasa formación en este ámbito.

Como sugieren Ramos Pla y Camats (2018), una de las acciones que puede ser llevada a cabo desde el centro como respuesta hacia el duelo es contactar con grupos de apoyo o asociaciones que trabajen el acompañamiento en un proceso de duelo. En este sentido, aparecen la asociación Galbán o ASPANOA como posibles organizaciones para trabajar el duelo en los colegios.

Sin embargo, es importante destacar que un 84.1% de los encuestados no conoce ninguna asociación de este tipo. Además, de las tres asociaciones mencionadas por los maestros y maestras en la encuesta, solo una trabaja el duelo infantil de manera prácticamente íntegra, la fundación ADCARA, las otras dos asociaciones (Asociación Ardid y Cruz Blanca) están destinadas a la integración de personas en situación de exclusión social, y no trabajan tanto en la infancia.

Por otro lado, es destacable la falta de programas, bien sean paliativos o preventivos, por parte del centro educativo para trabajar el duelo dentro de las aulas. Además, del desconocimiento de estos programas por parte de los profesores.

Siguiendo la idea de Ramos Pla y Camats (2018), sería beneficioso el diseño y desarrollo de programas pedagógicos preventivos sobre la muerte y el duelo, lo cual prepararía a los docentes para hacer frente a situaciones de este tipo. Esta falta de programas en cierta medida viene dada por la ausencia de la muerte dentro del currículum como respuesta educativa. (Ramos Pla & Camats, 2018).

Respecto a la opinión del profesorado en relación al tratamiento de la muerte y el duelo en Educación, las discusiones son las siguientes:

En primer lugar, los maestros y maestras están convencidos de que el duelo debería tratarse más dentro de las aulas. Un 77.3% afirmó esta necesidad y un 22.7% dudó sobre si se debería trabajar, pero nadie votó en contra de abordar el tema en las aulas. Esto confirma que los profesores son conscientes de la situación actual en lo referido a este tema, y defienden la importancia de esta educación dedicada al duelo y a la muerte.

En la encuesta, se planteó al profesorado si alguna vez habían trabajado la muerte en el aula. La mitad de los encuestados admitió haberlo trabajado sólo de forma superficial, mientras que un 18.2% reconoció no haberlo trabajado en absoluto. Sólo un 25% afirmó haberlo trabajado de manera íntegra, y se observó que muchas de estas respuestas coincidían con la presencia de algún caso de menores en situación de duelo infantil en su aula o centro.

Después de tener en cuenta la necesidad expresada por los profesores de abordar el duelo en el entorno escolar, pero al mismo tiempo observar la falta de implementación real en el aula, surgió un nuevo debate sobre las posibles causas que impiden llevarlo a cabo de forma efectiva.

Una de las posibles razones por las que no se lleva a cabo de forma efectiva esta implementación es que para el 56.8% de los encuestados, la muerte y el duelo siguen siendo un tabú en la educación. Lo cual, sorprende ya que, para muchos de ellos a nivel individual, la muerte no es un tema tabú y lo ven como una situación natural.

Las razones que ofrecieron por las que estos temas se han convertido en un tabú se resumen en 4 grupos con respuestas similares:

La primera de ellas, y más numerosa, es el miedo: Miedo a la opinión y posibles quejas de las familias, miedo a que repercuta negativamente en el alumnado o inseguridades de cómo trabajarlo. Y es que como dijeron González y de la Herrán, (2010), “En general, hablar de los miedos, produce miedo”. (p. 125)

La segunda de ellas, está relacionada con la hipótesis de este estudio y es el desconocimiento y la falta de formación que tienen los docentes en este ámbito. Dentro de este grupo, resalta una respuesta otorgada en la que se menciona de forma

indirecta la necesidad de trabajar la muerte y el duelo también de forma preventiva, ya que piensa que las causas son el desconocimiento y el “‘Cómo no me toca a mí...’”.

La tercera razón es que tratar estos temas provoca tristeza. Esta no debería ser una razón de peso para no trabajar el duelo, ya que la tristeza es una emoción normal, pero como afirman Belén Pardo, A. y Feijoo Portero, P. (s.f): “Lamentablemente, nuestra cultura sobrevalora la alegría y rehúye el sufrimiento”.

Finalmente, el último grupo cree que la causa es que la muerte es un tema tabú para la sociedad, y por tanto para las familias de los más pequeños. Este tabú se ha extrapolado desde la sociedad hasta la educación, consiguiendo que se evite tratar el tema en las aulas. En contraposición a esta idea, Toño Celma, psicooncólogo de ASPANOA, comentaba que otros temas como el sexo o las emociones hace años eran tabú y hoy en día se empiezan a trabajar poco a poco en las aulas.

Estos miedos y dudas son reacciones que los adultos tienen como respuesta a la muerte y el duelo. Pero la reacción de los menores cuando este tema se lleva al aula es diferente. Los docentes contaron en la encuesta que sus alumnos y alumnas respondieron con naturalidad o normalidad cuando se trató el tema en el aula, prestando atención y algunos con muchas ganas de contar sus propias experiencias.

Destacar una respuesta que comentó que “El alumnado de infantil es muy receptivo y si tú normalizas este tema, los niños también”. Y es que, así es, como dice Amonarriz et al. (s.f) los docentes antes que profesionales son personas y si lo acontecido duele no es malo compartirlo con ellos y ellas, de esta manera se les mostrarás que es un hecho natural.

8. CONCLUSIONES

Para finalizar, tras haber corroborado las hipótesis planteadas y haber alcanzado los objetivos planteados, se establecen las siguientes conclusiones:

- La necesidad de implementar una pedagogía del duelo y de la muerte en el entorno educativo. Actualmente, es una realidad y existe una numerosa cantidad

de casos de niños y niñas viviendo un proceso de duelo en nuestras aulas que necesitan ayuda para entender qué es lo que les está pasando.

- La escasez de implementación de programas y estrategias pedagógicas, por parte de las instituciones educativas, que aborden el tema del duelo y la muerte tanto de manera preventiva como paliativa.
- La reducida formación de los docentes en este ámbito. Es fundamental que los educadores estén capacitados para abordar el duelo de manera efectiva, para poder satisfacer las necesidades del alumnado que esté viviendo un proceso de duelo, sin embargo, actualmente los docentes no están preparados para afrontar una situación de este nivel de manera correcta.
- Respecto al tratamiento del tema de la muerte y el duelo dentro de las aulas de Educación Infantil y Primaria, en la actualidad existe una escasa atención en el aula en lo referido al manejo del duelo y la muerte, a pesar de ser una necesidad evidente. En los casos en los que se aborda este tema, se suele adoptar un enfoque meramente paliativo.
- En relación a los recursos que pueden ser utilizados para abordar el tema del duelo y de la muerte, los docentes presentan una notable falta de conocimiento. Además de conocer pocos recursos, se percibe una escasez de recursos que traten la expresión de emociones, sentimientos o ideas.
- Por último, destacar la fuerte influencia que tienen las familias en la implementación de estrategias que trabajen el duelo y la muerte, por el miedo a trabajar temas que conllevan tristeza y sufrimiento.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez Gálvez, E. (1998). El niño y la muerte. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 045-061.
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

- Amonarriz, I., Caballín, M., Cabodevilla, J., Cristobal, C., Labarta, I., Martínez, K., Mateo, R., Ortega, P., Paz, F., Pérez, L., Ripoll, F., Sanjuán, P., y Satrústegui, C. (s. f.). *Duelo en mi aula*.
- Arnaiz, V. (2003). Diez propuestas para una pedagogía de la muerte. *Revista aula de infantil*, 12.
- Artaraz Ocerinjauregui, Batirtze, Sierra García, Elsa, Gonzalez Serrano, Fernando, Gacrcía García, Jesús Ángel, Blanco Rubio, Verónica, y Landa Petralanda, Victor. (2017). Guía sobre el duelo en la infancia y la adolescencia. Formación para madres, padres y profesorado.
- Barreto Martín, M. P., y Soler Sáiz, M. C. (2004). *APOYO PSICOLÓGICO EN EL SUFRIMIENTO CAUSADO POR LAS PÉRDIDAS: EL DUELO*.
- Belén Pardo, A., y Feijoo Portero, P. (s. f.). La escuela y el duelo.
- Blatner, A. (2009). *El Psicodrama En La Practica*. Editorial Pax México.
- Cabrera, G. (2019). Las emociones en el aula. *ALEA JACTA EST. Revista on-line de gamificación, ABJ y serious games*, 1, 73-112.
- de Hoyos Lopez, M. C. (2015). ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños?. *Acta pediátrica española*, 73(2), 27-32.
- Esquerda, M. (2015). El duelo en los niños. *Bioètica & debat: Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*, 76, 17-21.
- Fundación silencio (Fundasil). (2020). *Duelo. Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo*.
- García Ledesma, R. I., Mellado, A., y Santillán, L. (2010). Pérdida y duelo infantil: Una visión constructivista narrativa. *Alternativas en Psicología*, 15(23), 58-67.

Gonzalez E. Aspectos culturales y religiosos de la muerte a lo largo de la historia.

[acceso el 18 de Julio de 2007]. Disponible en:

<http://www.monografias.com/trabajos41/la-muerte/la-muerte.shtml>

González, I., y de la Herrán, A. (2010). Introducción metodológica a la muerte y los miedos en educación infantil. *Tendencias pedagógicas*, 1(15), 124-149.

Guillén, E. G., Montaña, M. J. G., Gordillo, M. D. G., Fernández, I. R., y Solanes, T. G. (2013). CRECER CON LA PÉRDIDA: EL DUELO EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 493-498.

Liébana, S., Linares, J., Fernández-Hermida, J. R., Chacón, F., Berdullas, S., Díez, P., Altungy, P., Martín-Barrajón, P., García-Vera, M. P., Santolaya, F., Liébana, S., Linares, J., Fernández-Hermida, J. R., Chacón, F., Berdullas, S., Díez, P., Altungy, P., Martín-Barrajón, P., García-Vera, M. P., y Santolaya, F. (2021). Servicio de primera ayuda psicológica telefónica (SPAP) durante la COVID-19. En *Servicio de primera ayuda psicológica telefónica (SPAP) durante la COVID-19*. Consejo General de la Psicología de España. <https://produccioncientifica.ucm.es/documentos/6221d2095fa07802f2a54b47>

Limonero, J. T., Lacasta, M., García, J. A., Maté, J., y Prigerson, H. G. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *MEDICINA PALIATIVA*, 16(5), 291-297.

Moneta, M. E. (2014). Apego y pérdida: Redescubriendo a John Bowlby. *Revista chilena de pediatría*, 85(3), 265-268. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062014000300001>

Ordoñez, A. (s. f.). EL DUELO EN LOS NIÑOS (LA PÉRDIDA DEL PADRE/MADRE). *Duelo en oncología*.

Oviedo, S. J., Parra, F. M., y Marquina, M. (2009). LA MUERTE Y EL DUELO. *Enfermería Global*, 15.

Ramos Pla, A., y Camats, R. i. (2018). Fundamentos para una pedagogía preventiva sobre la muerte en la escuela. *Revista Complutense de Educación*, 29(2), Article 2. <https://doi.org/10.5209/RCED.53448>

Ramos Pla, A., Selfa Sastre, M., y Camats Guardia, R. (2016). *Cómo afrontar la muerte y el duelo en el aula*. <http://hdl.handle.net/10459.1/57220>

Real Academia Española. (s.f) Muerte. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 20 de febrero de 2023, de <https://dle.rae.es/muerte>

Real Academia Española. (s.f) Duelo. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado el 16 de marzo de 2023, de <https://dle.rae.es/duelo>

Fundación silencio (Fundasil). (s. f.). *Duelo. Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo*.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [SECPAL]. (2008). *Guía para familiares en duelo*. http://multiblog.educacion.navarra.es/iibarrog/files/2010/05/guia_para_familiares_en_duelo.pdf

Worden, J. W. (s. f.). *EL TRATAMIENTO DEL DUELO: Asesoramiento psicológico y terapia*.

10. ANEXOS

Anexo 1. Enlace encuesta profesorado.

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSc_PT45M2VYO94Ztq6orwaopH3iEiOZr1YgF9NfKLJXQKcQdg/viewform?usp=sf_link

Anexo 2. Entrevista asociación Galbán

1. ¿Qué es la asociación Galbán?

Rafa: Forman parte de la federación de padres de niños con cáncer de Asturias. Pero en otras comunidades también existen estas fundaciones como: ASION (Madrid), AFACMUR (Murcia), PYFANO (Castilla y León).

2. ¿Qué acciones lleváis a cabo en la asociación para trabajar el duelo infantil?

Rafa: Realizamos dos acciones:

1. Intervención psicológica: Tanto con los niños, como familias.
2. Charlas: Entre ellas realizan una charla de formación para el profesorado en las que se trabajan temas como las secuelas físicas, cognitivas, sociales, cómo afecta al rendimiento académico o cómo intervenir en este tipo de situaciones.

3. ¿Algún recurso?

Rafa: Recomendando mirar la Federación padres niños con cáncer cuentan con una guía para docentes en caso de niños con cáncer, pero trata muy bien el duelo.

Anexo 3. Entrevista asociación ASPANOA

Bloque 1. Preguntas sobre su trabajo:

1. ¿Qué papel tienes en ASPANOA?

Soy el psicólogo clínico y llevo todo el tema de la psicooncología. Mi intervención va desde la fase del diagnóstico hasta los paliativos, es decir durante todas las fases del tratamiento, para que te hagas una idea: Diagnóstico, tratamiento, recaídas, secuelas, rehabilitación, paliativos... todos. Y lo hago tanto dentro como fuera del hospital.

2. ¿A quién va dirigido tu apoyo? ¿Hacia los niños o también a las familias

A todos, niños y papás.

3. ¿Cuál es la situación actual? ¿Atendéis a muchos niños y niñas?

Suelen entrar unos 40 casos nuevos al año, de entre 0 y 18 años, porque en oncología la edad pediátrica se aumenta hasta los 18, no es hasta los 15 como otras patologías.

Entonces cogemos ese rango y en la unidad contando todo lo que es hospitalización, seguimiento... Pasarán al año cerca de 300 casos. Piensa que la media de tratamiento son de 2 o 3 años por caso, entonces, cada año tendrás 40 pero también estarás trabajando con los otros ciento y pico de los dos últimos años más los que puedan haber recaído.

Pero bueno, los que veo yo durante el año ponte que sean la mitad de esos 300, entre 150 o 180 casos veré al año.

Y son todos de Aragón, y alguno de La Rioja, porque no hay unidad de referencia hospitalaria en La Rioja entonces les dan a elegir y muchos se vienen a Zaragoza. Pero vamos, la mayoría son de Zaragoza, Huesca y Teruel

Bloque 2. Preguntas sobre duelo:

1. ¿Desde esta asociación se realiza alguna actividad dirigida al duelo? ¿Cuáles?

Toño Celma: Sí, tenemos un grupo de duelo para papás, que lo lleva otra compañera mía y luego hay psicoterapia individual. O sea, tenemos la grupal y la individual.

La grupal la lleva una compañera mía y la individual la llevamos entre los dos.

Además, todos años hay un grupo para los que han fallecido recientemente y aparte hay un grupo hecho de papás que pasaron por el duelo y estos utilizan la asociación para hacer actividades, pues todos años hacen un homenaje a los críos y cosas así.

También tenemos un grupo de apoyo... Bueno, tenemos múltiples cosas.

2. ¿Cómo enfocas el trabajo con los padres? ¿Y con los hermanos? (Ver si hay diferencias)

Toño Celma: Trabajamos a demanda. A los hermanos también los atendemos. De hecho, hay una serie de cosas que tratamos al principio, en lo que llamamos primeras entrevistas y dentro de eso está cómo está la estructura familiar, cómo están los hermanos... Y si a lo largo del tratamiento o bien cuando son cosas más complicadas, y alguno de los hermanos necesita ayuda psicoterapeuta pues nosotros le ofrecemos el apoyo fuera del hospital porque tenemos consulta en la asociación, y sino con nosotros lo derivamos a dónde sea necesario.

3. ¿Qué reacciones suelen tener los familiares?

Toño Celma: Pues ahora tenemos, por ejemplo, que la gente se resiste a que le digan que no hay nada que hacer y se agarran a otras historias.

O por ejemplo, ha proliferado mucho lo que es el ensayo clínico. Que son como una nueva medicina que está surgiendo, pero no es curativa, es de investigación. Pero ofrecen protocolos de intervención a los niños en los que ya no hay nada que hacer, para ver cómo resulta eso. Y la mayoría de casos se les orienta que eso no les va a curar, pero claro, la mayoría de padres se agarran a eso como otra esperanza más. Entonces hay gente que se aferra ahí por no renunciar a seguir luchando, o por no sostener el tema de la muerte. Es un tema difícil.

Pero bueno hay gente que con trabajo y terapia y mucho hablar y mucho apoyo... De hecho, dentro de los paliativos cuanto más se apoya y más conoces a la gente más fácil es trabajar hasta el final, lo que pasa es que la resistencia sigue siendo brutal. De hecho, los últimos años lo que se ha creado desde el hospital es una unidad de paliativos pediátricos para que se pueda atender a domicilio, entonces se les ofrece la posibilidad de estar en casa y no en el hospital. Por lo que hay muchas familias que optan por esto, va un equipo a su casa y se sostiene la situación desde allí.

4. ¿Usáis algún recurso o material específico?

Toño Celma: Pues ahora hay mucho material de libros, cuentos, revistas. Y hay material para pequeños hasta adolescentes.

Hay materiales que explican desde lo que son las células cancerosas, las células malas hasta lo que es la radioterapia. Porque estos niños pasan por cirugía, radioterapia, quimioterapia... Entonces hay una serie de materiales que compartimos a nivel nacional. Porque nosotros estamos federados con otras asociaciones y tenemos esta federación nacional, y hasta una internacional. Entonces claro, hay mucho material, y además en idiomas.

Por ejemplo, yo a nivel particular, utilizo mucho juguete y dibujo con los pequeños, y con los papás entrevista. Pero vamos, es muy multidisciplinar.

Bloque 3. Preguntas sobre duelo en educación:

1. ¿Piensas que es un tema tabú en la sociedad? ¿Por qué?

Toño Celma: A ver cada vez menos, lo que pasa que ya sabes cómo está la sociedad, ahora que va y viene, y hay cosas que parece que se habían resuelto y vuelven otra vez. Es un tema complicado, es como el sexo, en infantil el sexo y la muerte son...

En la adolescencia parece que estos dos son temas más recurrentes a trabajar y siempre van saliendo, pero aun así sigue siendo complicado. Sobre todo en críos pequeños, para los papás no suele ser un tema fácil.

2. ¿En tu opinión cómo crees que se está respondiendo a este tema desde los colegios?

Toño Celma: Pues mira ahora hemos hecho un convenio a nivel asociación con consejería para seguir trabajando estos temas.

En el hospital hay dos equipos que siguen tratando lo educativo a pesar de la enfermedad, porque el crío tiene derecho, entonces nosotros les orientamos para que siga.

Uno es, cuando se ponen malos y se les solicita a consejería que les pongan un profesor en casa y hay otro equipo en la misma planta del hospital, en un aula hospitalaria.

Estos dos equipos trabajan en combinación con el centro de referencia, y además trabajamos nosotros con ellos. Nosotros tenemos reuniones, tenemos convenios e incluso hemos hecho cursos.

Hay movimiento, lo que sí que es verdad que en la escuela depende mucho de quien haya, de que equipo de orientación y tutores haya. Pero ya no solo desde el tema de la muerte, también con el tema de la enfermedad. Yo me he encontrado con gente totalmente colaborativa que te habla, te pregunta, te pide materiales e incluso hemos ido a dar charlas al colegio, y otra que no quiere saber nada.

Pero sí, lo que es educación en la muerte ahora ha salido otra vez una serie de libros y una serie de gente que está trabajando, pero falta mucho y sigo pensando que es una de las asignaturas pendientes, incluso desde infantil, yo que sé, igual que ahora se está trabajando lo emocional que no se había trabajado nunca. Es un tema que a distintas edades tienen diferentes inquietudes y distintas preguntas y distintos problemas a los que te tienes que enfrentar, osea es un tema recurrente. Pero bueno, mejoraremos.

3. ¿Cuáles son las principales características que deberían tener los trabajadores educativos/sanitarios que atienden estos casos?

Toño Celma: Pues mira, por supuesto tiene que tener la formación específica, luego tiene que tener una formación permanente porque nunca se acaba de aprender, y por supuesto se tendría que tratar sus propios rollos y sería recomendable pasar por una psicoterapia personal. Nosotros aquí la hemos pasado todos, porque siempre tienes alguna movida y te llevas muchas cosas a casa, aunque no quieras. Y por supuesto también una supervisión clínica, es decir, que haya una persona que sepa más a la que le puedas preguntar en plan profesional, que se estudien los casos con gente que sepa más.

Creo que supervisión, formación y tratamiento son las principales

4. ¿Crees que falta gente (psicólogos, educadores) especializados en estos temas?

Toño Celma: Sí, ahora mismo desde el propio colegio de psicología ya se ha denunciado que estamos por debajo de la media europea, me parece que allí están en el 9 y nosotros en el 4. En España es de los que peor estamos.

Y recuerdo que en enfermería hace poco realizaron un manifiesto igual, porque también están por debajo de la media.

Y bueno en magisterio, desde la pandemia, también hay algún problema que no se ha solucionado todavía. Y hay falta de dinero, de recursos. El problema es que hay mucha gente bien formada pero que no está trabajando.