PH PEDAGOGÍA HOSPITALARIA
A LO LARGO DE LA VIDA



Acompañar la enfermedad, el duelo y la muerte desde el contexto escolar

Una mirada interdisciplinar

Maria Rosa Rosselló Ramon
Sebastià Verger Gelabert
(Coords.)

Octaedro Editorial

Acompañar la enfermedad, el duelo y la muerte desde el contexto escolar

Una mirada interdisciplinar

PH PEDAGOGÍA HOSPITALARIA
A LO LARGO DE LA VIDA

Maria Rosa Rosselló Ramon
Sebastià Verger Gelabert
(Coords.)

Acompañar la enfermedad, el duelo y la muerte desde el contexto escolar

Una mirada interdisciplinar

Octaedro

Colección Pedagogía hospitalaria, n.º 9

Título: *Acompañar la enfermedad, el duelo y la muerte desde el contexto escolar. Una mirada interdisciplinar*

Directora de la colección: María Cruz Molina Garuz

Este libro ha sido financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación de España a través del proyecto investigación *Cuidados paliativos y calidad de vida en la infancia y la adolescencia. Respuestas educativas personalizadas, contextualizadas e interdisciplinares.* Proyecto PID2020-114721RB-I00 financiado por MICIU/AEi/10.13039/501100011033.



Primera edición: junio de 2024

© Maria Rosa Rosselló Ramon, Sebastià Verger Gelabert (coords.)

© de esta edición:
Ediciones OCTAEDRO, S.L.
Bailén, 5, pral. – 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02
octaedro@octaedro.com
www.octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN (papel): 978-84-1079-073-5
ISBN (PDF): 978-84-1079-074-2
Depósito legal: B 12848-2025

Diseño y producción: Octaedro Editorial
Impresión: Ulzama

Impreso en España – *Printed in Spain*

SUMARIO

Prólogo. Acompañar la enfermedad, el duelo y la muerte desde el contexto escolar: una mirada interdisciplinar 9
Olga Lizasoáin Rumeu

Introducción 13

1. Los cuidados paliativos pediátricos en el contexto español 17
Laia Riera-Negre, Ana Cañas-Lerma, Sebastià Verger Gelabert, M. Rosa Rosselló Ramon

2. Trabajar en cuidados paliativos pediátricos 31
Asier Llona Sagredo, Mónica Pilar González Giménez, Susana Jordà Martí

3. La educación formal en un entorno hospitalario y domiciliario: desafíos y estrategias 45
Joana M.ª Feliu, Assumpta Lluch, Estefania Rodríguez, Xisca Alcina, Lluïsa Planas, M.ª José Goñalons, Carme Navarro, Beatriz Yoldi, Andrés Pulido, Irene Coll

4. Los procesos de pérdida y duelo en los centros educativos 57
Belén Calafell Llabrés

5. La muerte desde la perspectiva de diversas culturas 77
María Ferrer-Ribot, M. Elena Cuartero Castañer,
Sebastià Verger Gelabert, Virginia Morcillo Loro

6. El duelo y la pérdida en las personas con discapacidad intelectual 93
Berta Paz-Lourido, Sara Bagur Pons, Joan Jordi Muntaner
Guasp, M. Rosa Rosselló Ramon

7. Respuesta escolar ante el suicidio en niños y adolescentes 107
Virginia Morcillo Loro, Bartomeu Mut Amengual,
María Ferrer-Ribot, Sara Bagur Pons

8. ¿Cómo trabajar el duelo y la muerte en el contexto escolar? 125
M. Rosa Rosselló Ramon, Virginia Morcillo Loro,
Sebastià Verger Gelabert, María Ferrer-Ribot

9. Robótica social en el aula: retos de futuro 143
Laia Riera-Negre, Bartomeu Mut Amengual,
Francisca Negre Bennasar

Índice 163

PRÓLOGO. ACOMPAÑAR LA ENFERMEDAD, EL DUELO Y LA MUERTE DESDE EL CONTEXTO ESCOLAR: UNA MIRADA INTERDISCIPLINAR

Olga Lizasoáin Rumeu

Esta obra que el lector tiene ante sus ojos pone el foco en vocablos de honda complejidad como lo son: muerte, pérdida, duelo, cuidados paliativos o suicidio. El planteamiento de los temas que de ellos se derivan se centra en dos contextos muy diferentes, y no menos desafiantes, como lo son el hospitalario y el escolar.

Desde mi profunda y larga implicación en la denominada Pedagogía Hospitalaria, he procurado casi siempre desvincular la enfermedad de la muerte, ya que al tener como objetivo hacer efectivo el derecho a la educación de los niños y adolescentes hospitalizados o enfermos, se presenta como una pedagogía de la vida y para la vida. Sin embargo, y en esta misma línea, se evidencia que no puede dejarse de lado la educación en el final de la vida, una realidad que exige un abordaje urgente y específico.

El alumno en situación de enfermedad precisa información, ayuda y orientación para elaborar su proceso de duelo frente a la misma, y sin embargo en este campo son prácticamente nulas las intervenciones sistemáticas desarrolladas. La atención pedagógica al paciente debe ser empática y conllevar comunicación de seguridad, disponibilidad para responder a sus preguntas y brindarle la oportunidad de expresar sentimientos, temores e inquietudes abiertamente. Para ofrecer el apoyo adecuado, y dentro de la problemática aquí planteada y de la que obviamente va más allá, surge la necesidad de contar con profesionales que tengan formación en este ámbito. Es ineludible

para toda persona implicada en la atención a un enfermo grave, y en particular en su educación, dominar o al menos conocer una serie de elementos imprescindibles en la dinámica de dicho apoyo.

La falta de experiencia o de formación puede llegar a ser un problema en el trance de hablar con un paciente cuya vida está amenazada. Por ello, con el fin de superar estas limitaciones, hay que preparase bien, dejarse orientar, leer, pedir consejo, darse tiempo para reflexionar, aprender de otros, pero nunca actuar por encima de las propias posibilidades. En definitiva, hay que buscar los medios para formarse en cómo afrontar los acontecimientos relacionados con el duelo ante la pérdida y poder así ayudar a quien lo necesita.

Este libro *Acompañar la enfermedad, el duelo y la muerte desde el contexto escolar: una mirada interdisciplinar* ofrece, precisamente, ese contenido nuclear y concreto que permite, no solo la aproximación, sino la profundización acerca de cómo ofrecer una respuesta integral a niños, adolescentes, familias y profesionales confrontados a la enfermedad y a la muerte.

Como escribía líneas atrás, la mayoría de nosotros, y de manera especial en la mente infantil, salud y enfermedad son dos ideas completamente opuestas, como lo son vida y muerte, sin embargo, ambas forman parte de la naturaleza humana. En la pedagogía contemporánea hay una fuerte tendencia a ignorar estos aspectos. Es cierto que la enfermedad y la muerte son temas difíciles e incómodos, pero convertirlos en tabú es un grave error.

En la sociedad actual, la persona enferma muere a menudo fuera del hogar, rodeada de tecnicismos. Esto no impide, no obstante, que en la sociedad actual tengamos grandes dosis de heridos y de muertes violentas en los medios de comunicación, en el cine o en los videojuegos, pero se trata de la muerte lejana, impersonal, mucho más fácil de digerir. Sin embargo, no se permite que un niño vea a su abuelo ni enfermo ni muerto por si esto le produce un trauma. Antes se moría en casa, rodeado de la familia y de los amigos. Uno se preparaba para la muerte a nivel personal, económico, social y religioso. La muerte, maldita era la muerte repentina. Hoy, por el contrario, se

desea morir rápidamente, sin sufrir. También de los funerales y de los entierros se aleja a los niños, no se les lleva a los cementerios. Ahora bien, es evidente que los niños precisan también elaborar el duelo ante una pérdida, darle un significado, por lo que es importante que se les hable, se les explique lo que ocurre y que no se les excluya de los acontecimientos. En la etapa infanto juvenil el hecho de la enfermedad, del dolor o de la muerte preocupa bastante más de lo que los adultos pensamos o queremos creer, y participar de algún modo en estos procesos permite afrontar la pérdida de una manera más positiva.

El duelo es algo íntimo, donde cada uno reacciona de manera diferente en función de su manera de ser y de las circunstancias. A la vez, es un proceso que depende mucho del apoyo social, por lo que es muy importante compartir el duelo. En caso contrario, si no se manifiestan las emociones, si no se comentan, se corre el riesgo de anular el valor y la naturaleza de tales emociones. Cuando se elabora un duelo junto a otros, la persona se siente más acompañada, reduciendo su sentimiento de soledad.

Habría que hablar a los niños de la enfermedad y de la muerte, antes de que se tengan que enfrentar a ellas directa o indirectamente. Pero ni padres ni profesores están formados en estos temas, no existe una pedagogía específica. Nos esperamos todo tipo de preguntas por parte de los niños, pero nos desconciertan las relativas a estos temas. En las escuelas hay enormes cantidades de materiales educativos y de información, pero casi nada relacionado con el fin de la vida. Es alta la probabilidad de que cualquier alumno de cualquier colegio sufra la pérdida de un familiar cercano por enfermedad, suicidio o accidente, o de que enferme o fallezca algún alumno del centro, y entonces ¿qué se hace?, ¿qué se dice? Es precisamente para dar respuesta a estas y a otras muchas preguntas donde este libro alcanza su sentido, llenando ese vacío formativo existente, con un contenido indispensable para el afrontamiento de todas estas temáticas. Se presentan tanto aspectos teóricos como pautas de intervención y colaboración profesional que allanan el camino, desde el punto de partida, facilitando el diálogo

profundo con esos vocablos que se presentan inherentes a la naturaleza humana con su gran complejidad: enfermedad, muerte, pérdida, duelo, cuidados paliativos o suicidio.

INTRODUCCIÓN

A primera vista, hablar de la enfermedad, el duelo y la muerte en el contexto escolar puede parecer un desafío difícil de abordar. Sin embargo, la realidad nos demuestra que estas experiencias forman parte de la vida de niños, niñas y adolescentes, y que la escuela, como espacio de aprendizaje y acompañamiento, juega un papel fundamental en la forma en que se afrontan. Este libro nace de la necesidad de dotar a la comunidad educativa de herramientas y conocimientos interdisciplinarios que permitan ofrecer un apoyo adecuado y sensato en estas situaciones.

La realización de este documento forma parte de una sólida línea de trabajo en Pedagogía Hospitalaria que el Grupo de Investigación en Educación Inclusiva y Diversidad (GREID) de la Universitat de les Illes Balears (UIB) viene realizando desde hace muchos años. Trabajar la atención educativa y la calidad de vida del alumnado que está siendo tratado por las unidades de cuidados paliativos pediátricos, así como afrontar el tema de la muerte y el duelo en la escuela, es una consecuencia de la necesidad de dar respuesta a una demanda detectada en anteriores investigaciones, fundamentalmente centradas en las necesidades educativas y emocionales del alumnado con enfermedades crónicas y/o poco frecuentes.

Esta línea de trabajo siempre se ha impulsado en colaboración con el Laboratorio de Pedagogía Hospitalaria de la UIB, desde un enfoque inclusivo e interdisciplinar, con la intervención de profesio-

nales de los ámbitos implicados y con el propósito de transferir los resultados obtenidos al ámbito educativo, sanitario y comunitario.

El libro es resultado del proyecto de investigación *Cuidados paliativos y calidad de vida en la infancia y la adolescencia. Respuestas educativas personalizadas, contextualizadas e interdisciplinares* (PID2020-114712RB-I00), proyecto financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación de España. En este sentido, queremos expresar nuestro agradecimiento a aquellas personas que de forma totalmente desinteresada han colaborado a lo largo de estos últimos años en este proyecto. De una forma especial, queremos agradecer el asesoramiento de Belén Calafell, ya que siempre ha estado cuando la hemos necesitado y nos ha regalado uno de los capítulos de este libro; destacamos su actitud facilitadora y su apoyo incondicional. De la misma forma, agradecer la implicación, la colaboración y la ayuda prestada por parte del equipo sanitario de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario de Son Espases (Mallorca). Este equipo, igual que los profesionales del Colegio para la Atención Hospitalaria y Domiciliaria Maria Antònia Pascual, ha colaborado en este libro con sendos capítulos donde nos dan a conocer de manera directa su trabajo. Por último, expresar nuestro agradecimiento a todos los maestros y maestras que han colaborado en nuestra investigación, tanto en el desarrollo de experiencias piloto, como en la participación de diversos grupos de discusión donde han compartido sus experiencias y opiniones sobre un tema tan delicado y personal como enfrentarse a la enfermedad, el duelo y la muerte en la escuela.

En el **capítulo 1**, se introduce el marco de los **Cuidados Paliativos Pediátricos en el contexto español**, analizando su evolución histórica, su situación actual y su impacto en la escuela. Se enfatiza la necesidad de un enfoque coordinado entre el ámbito sanitario y el educativo para garantizar un acompañamiento integral a los niños en situación de enfermedad grave. El **capítulo 2** se centra en el trabajo que realizan **los equipos de cuidados paliativos pediátricos**, describiendo las prácticas clave y los objetivos que persiguen. También se analizan los

puntos de inflexión en la atención paliativa y las particularidades de su aplicación en la infancia. En el **capítulo 3**, se aborda la **educación formal en entornos hospitalarios y domiciliarios**, un ámbito esencial para garantizar el derecho a la educación de los alumnos que, debido a su estado de salud, no pueden asistir a sus centros escolares de referencia. Se presentan estrategias metodológicas, el papel de los docentes y la importancia de una enseñanza flexible y adaptada.

El **capítulo 4** trata un aspecto crucial: **los procesos de pérdida y duelo en los centros educativos**. Se exponen estrategias para el acompañamiento, el papel de la comunicación y las distintas pautas de actuación según las circunstancias de la pérdida.

Con el fin de dar respuesta a una realidad muy presente en las escuelas y desde una mirada intercultural, el **capítulo 5** examina **la muerte desde la perspectiva de diversas culturas**, subrayando la importancia de comprender y respetar las distintas creencias y rituales en la comunidad educativa.

El **capítulo 6** nos introduce en una dimensión muchas veces invisibilizada: **el duelo y la pérdida en las personas con discapacidad intelectual**, y se cuestionan prácticas de sobreprotección, además de reivindicar el derecho de estas personas a vivir y procesar el duelo de manera digna y respetuosa.

Uno de los temas más sensibles, abordado en el **capítulo 7**, es la **respuesta escolar ante el suicidio en niños y adolescentes**. En este capítulo se ofrece un marco de prevención, detección y actuación, destacando el papel crucial que desempeña la escuela en la identificación de factores de riesgo y en la implementación de estrategias de intervención.

En el **capítulo 8**, se proponen claves para **trabajar el duelo y la muerte en el contexto escolar** desde una pedagogía preventiva. Se presentan estrategias para integrar esta temática en el currículum, capacitar al profesorado y acompañar a los estudiantes en estas experiencias con sensibilidad y responsabilidad. Finalmente, el **capítulo 9** nos invita a mirar hacia el futuro con una reflexión sobre la **robótica**

social en el aula y sus posibilidades en la educación, especialmente en el acompañamiento de niños con necesidades especiales o en situaciones de vulnerabilidad.

Con todo, este libro pretende ser un recurso valioso tanto para profesionales de la educación y de la salud, como para familias que buscan orientación y apoyo en estos procesos. Las enfermedades graves o complejas, la muerte y el duelo no deben ser un tema tabú en la escuela. Al contrario, enfrentarlos desde la formación, el diálogo y el acompañamiento adecuado nos permite construir espacios más humanos, empáticos y preparados para responder a las realidades de los niños y adolescentes. Y a la vez, puede convertirse en una oportunidad de transformarse en un espacio de reflexión para vivir la vida con mayor plenitud.

Maria Rosa Rosselló y Sebastià Verger

ÍNDICE

Prólogo. Acompañar la enfermedad, el duelo y la muerte desde el contexto escolar: una mirada interdisciplinar 9

Introducción 13

1. Los cuidados paliativos pediátricos en el contexto español 17
1. Epígrafe 1r nivel 17
1. Introducción 18
1.1. Historia y contexto de los cuidados paliativos pediátricos 19
1.2. Situación actual 22
2. Implicaciones en el ámbito educativo 26
3. Conclusiones 28
Referencias 29

2. Trabajar en cuidados paliativos pediátricos 31
1. Introducción 31
1.2 Prácticas clave en los cuidados paliativos pediátricos 32
1.3 Particularidades de los cuidados paliativos pediátricos 33
2. Objetivos de los cuidados paliativos pediátricos 38
3. Enfermedad crónica compleja y cuidados paliativos pediátricos 39

4. Punto de inflexión y enfoque paliativo en cuidados paliativos pediátricos . . . 41
5. Conclusiones . . . 42
Referencias . . . 43

3. La educación formal en un entorno hospitalario y domiciliario: desafíos y estrategias . . . 45
1. Introducción . . . 46
2. Aula hospitalaria y domiciliaria: una oportunidad para crecer en el presente . . . 48
3. Nuestro alumnado . . . 50
4. Nuestra metodología . . . 51
5. El equipo docente . . . 53
6. Reflexión final . . . 55
Referencias . . . 56

4. Los procesos de pérdida y duelo en los centros educativos . . . 57
1. Introducción . . . 58
2. Contextualización y justificación . . . 58
2.1 Contextualización . . . 58
2.2 Justificación . . . 63
3. Plan de atención y acompañamiento a los procesos de pérdida y duelo desde los centros educativos . . . 63
3.1. La información que se dará y la forma en cómo se comunicará . . . 64
3.2. Pautas de actuación específicas según el tipo y circunstancias de la muerte . . . 66
4. Implicaciones prácticas . . . 74
Referencias . . . 74

5. La muerte desde la perspectiva de diversas culturas . . . 77
1. La muerte y la diversidad de creencias culturales . . . 78
2. Evolución histórica de la muerte y el duelo . . . 80
3. Vivencias de la muerte y del duelo en diversas culturas . . . 83

4. ¿Qué pueden hacer los docentes para abarcar la diversidad cultural en relación con la muerte? ... 87
5. Conclusiones ... 89
Referencias ... 90

6. El duelo y la pérdida en las personas con discapacidad intelectual ... 93
1. El derecho a ser tratados como adultos ... 94
2. Muerte y duelo y discapacidad intelectual: impacto emocional ... 96
3. Cómo acompañar ... 98
4. Orientaciones a seguir ... 100
5. Conclusiones ... 102
Referencias ... 103

7. Respuesta escolar ante el suicidio en niños y adolescentes ... 107
1. Introducción ... 108
2. Orientaciones y propuestas ... 110
2.1. Conceptos básicos asociados al suicidio ... 110
2.2. Mitos y realidades ... 112
2.3. Factores de riesgo y factores de protección ... 114
3. Actuaciones de duelo en el centro y en el aula ... 117
3.1. Estrategias de prevención del suicidio ... 118
4. Conclusiones ... 121
Referencias ... 122

8. ¿Cómo trabajar el duelo y la muerte en el contexto escolar? ... 125
1. Introducción ... 125
2. Un primer punto de partida. El abordaje de las creencias previas de los docentes ... 128
3. Identificar el punto de partida de cada centro ... 130
4. La formación en conceptos clave ... 131
5. Contar con las familias ... 131

6. Decidir el inicio del trabajo: protocolo o diseño de actividades de aprendizaje ... 132
7. Identificar la conexión con el currículum para poder diseñar actividades ... 135
8. Mostrar a modo de ejemplo algunas actividades ... 137
9. Conclusiones ... 138
Referencias ... 139

9. Robótica social en el aula: retos de futuro ... 143
1. Introducción ... 144
2. Metodología de la investigación ... 148
2.1. Diseño del estudio ... 148
2.2. Codificación de los resultados ... 149
3. Resultados ... 151
3.1. Transhumanismo ... 154
4. Conclusiones ... 156
Referencias ... 158

Si desea más información o adquirir el libro diríjase a:

www.octaedro.com



Acompañar la enfermedad, el duelo y la muerte desde el contexto escolar

Una mirada interdisciplinar

Este libro nace de una necesidad sentida y compartida: ofrecer una respuesta reflexiva, sensible y práctica a realidades que a menudo se silencian por miedo, desconocimiento o dificultad emocional.

Desde el equipo de investigación en Educación Inclusiva y Diversidad de la Universitat de les Illes Balears, con una trayectoria consolidada en Pedagogía Hospitalaria, surge esta obra como fruto de diversos proyectos de investigación, escucha y acompañamiento.

El objetivo es abordar, desde una perspectiva interdisciplinar, temas profundamente humanos: la calidad de vida en la última etapa vital, el sentido de la muerte, el duelo y el papel de la escuela como espacio de bienestar emocional. A lo largo de sus capítulos, el libro ofrece un recorrido por distintas miradas profesionales, respectando la diversidad cultural y asumiendo una mirada plenamente inclusiva. Entre otras cuestiones, se abordan: Los cuidados paliativos pediátricos desde el ámbito socioeducativo y sanitario, el rol de la escuela ante situaciones de pérdida y duelo, la visión de la muerte en diferentes culturas y contextos familiares, el duelo en personas con discapacidad intelectual, la vivencia de la pérdida desde la salud mental y el papel de la robótica y la tecnología en procesos de acompañamiento emocional.

Esta obra invita a la reflexión, al diálogo y, sobre todo, a construir una escuela más compasiva, capaz de acompañar en la fragilidad, desde el respeto, la dignidad y la esperanza.

Maria Rosa Rosselló Ramon. Profesora titular del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la UIB en el área de Didáctica y Organización Escolar. Es miembro del grupo de investigación GREID (Escuela Inclusiva y Diversidad), donde ha investigado en proyectos relacionados con la inclusión, la formación docente y la pedagogía hospitalaria.

Sebastià Verger Gelabert. Catedrático de Universidad del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la Universidad de las Islas Baleares. Investigador Principal del grupo de investigación GREID (Escuela Inclusiva y Diversidad) y Director del Laboratorio de Pedagogía Hospitalaria de la UIB.

ISBN 978-84-1079-073-5

Octaedro Editorial