

La pedagogía de la muerte en el contexto de la discapacidad múltiple. la historia de “niky”

The pedagogy of death in the context of multiple disabilities: the story of “niky”

Carolina Álvarez Rodríguez*

*Universidad Autónoma de Madrid

[*carolina.alvarezr@estudiante.uam.es](mailto:carolina.alvarezr@estudiante.uam.es)

LÍNEA TEMÁTICA: Formación y recursos en Pedagogía de la muerte para educadores (maestros, profesores, familias, etc.) y profesionales de las ciencias sociales y de la salud.

RESUMEN: Esta investigación social, utiliza una metodología cualitativa mixta, combinando análisis documental y entrevistas semiestructuradas con la familia de Niky y profesionales del centro al cual asistía. Se revisaron informes médicos, registros educativos y testimonios para comprender la experiencia educativa de Niky, persona con discapacidad múltiple que desafió su pronóstico médico de corta vida. El análisis se centra en la pedagogía de la muerte y el papel de los centros educativos en el acompañamiento de las familias en procesos terminales.

Principales hallazgos: la incertidumbre y duelo anticipado que experimentan las familias de las personas en condición de discapacidad, en especial de quienes tienen hijos con enfermedades neurodegenerativas o en condiciones que demandan apoyos en dimensiones de la vida. La familia de Niky vivió con una constante incertidumbre desde su nacimiento, ya que el pronóstico inicial indicaba que ella no sobreviviría fuera del soporte vital. La familia experimentó un duelo anticipado prolongado, mientras intentaba adaptarse a la vida con una niña que superaba las expectativas médicas, pero cuya condición de discapacidad generaba retos continuos.

Algo importante es el rol del CEE, dado que, a pesar de que la familia no priorizaba el proceso educativo de su hija, los profesionales en educación junto con otros profesionales colaboraron con familia para mejorar la calidad de vida de Niky y además, les acompañaron en la preparación y el eventual fallecimiento, permaneciendo con empatía y presencia a su lado.

Es lógico comprender que, los profesionales de Educación Especial que laboran con personas con discapacidad múltiple, tienen varios estudiantes en la misma condición, por lo que, su labor, contraria a su formación, no es solo la mediación del aprendizaje, sino el acompañamiento a la familia durante el duelo, con su propio duelo ante la pérdida de un estudiante, el duelo los compañeros de la persona estudiante que fallece y el duelo de las familias que en esos momentos viven la muerte como si fuera la de su propio hijo.

Esta conciencia, sensibilidad y pedagogía alrededor de la muerte que desarrollan los profesionales que laboran con personas en condición de discapacidad múltiple, permite incorporar en el currículo una visión holística de su cuidado, priorizando el bienestar de

la estudiante y también, acompañando y dando soporte al bienestar emocional de la familia, en un proceso de duelo gradual y consciente. Esto incluyó visitas domiciliarias cuando Niky ya no asistía al centro, ayudando a su familia a adaptarse a su progresivo deterioro y a comprender la importancia de un acompañamiento respetuoso hasta el final de la vida.

Conclusiones:

1-La pedagogía de la muerte, aunque no siempre abordada explícitamente en los entornos educativos, es una herramienta fundamental en la atención a personas con discapacidad múltiple, enfermedades neurodegenerativas y enfermedades terminales. La historia de Niky muestra cómo el sistema educativo puede trascender sus funciones tradicionales al convertirse en un apoyo emocional para las familias que enfrentan procesos de muerte anticipada.

2- Los profesionales del CEE, por la población que atienden, han aprendido a integrar la muerte como parte del proceso educativo, concientizando y apoyando a las familias en reconocer el valor de cada día vivido, y una oportunidad para aprender.

3- Esta investigación subraya la importancia de un enfoque educativo integral que incluya no solo el desarrollo cognitivo y adaptativo, sino también las dimensiones emocionales, espirituales y familiares.

4- La pedagogía de la muerte debe ser un componente esencial en la formación de los profesionales ya que todas las personas vamos a morir, y es importante que el sistema educativo garantice un acompañamiento digno y respetuoso tanto para las personas como para sus familias.