

XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2021.

Retos en la inclusión educativa de infancias con condiciones crónicas de salud.

Hernández-González, Guillermo, Morales Osornio, Andrea, Salinas Ledezma, Mariana Sofía, Angeles Carranza, Jessica y Simón Ortigosa, María Guadalupe.

Cita:

Hernández-González, Guillermo, Morales Osornio, Andrea, Salinas Ledezma, Mariana Sofía, Angeles Carranza, Jessica y Simón Ortigosa, María Guadalupe (2021). *Retos en la inclusión educativa de infancias con condiciones crónicas de salud. XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-012/102>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/even/EnS>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

RETOS EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE INFANCIAS CON CONDICIONES CRÓNICAS DE SALUD

Hernández-González, Guillermo; Morales Osornio, Andrea; Salinas Ledezma, Mariana Sofía; Angeles Carranza, Jessica; Simón Ortigosa, María Guadalupe
Universidad Autónoma de Querétaro. FONDEC-UAQ 2019. Querétaro, México.

RESUMEN

Ante las políticas públicas de educación en México han existido diversos retos, uno de ellos es la inclusión de las diversidades en las instituciones escolares, que responden al desafío de la eliminación de las barreras de aprendizaje y la participación de las infancias, donde el papel del equipo docente es central. La presente investigación tuvo como objetivo identificar los discursos presentes en docentes de educación básica sobre los procesos inclusivos de niños y niñas que viven con condiciones crónicas de salud en un municipio de Querétaro, México. El estudio de corte cualitativo con alcance exploratorio - descriptivo se valió de entrevistas semiestructuradas a docentes de escuelas públicas regulares y servicios de educación especial brindados por el Estado. Los resultados, obtenidos mediante categorización abierta destacan por una parte la noción de inclusión como acciones de los docentes y como buena voluntad; y por otra se encuentran como retos la relación con la familia, la falta de formación en el tema y las limitantes institucionales.

Palabras clave

Educación inclusiva - Infancia - Condiciones crónicas salud - Análisis de discurso

ABSTRACT

CHALLENGES IN THE EDUCATIONAL INCLUSION OF CHILDREN WITH CHRONIC HEALTH CONDITIONS

In the face of public education policies in Mexico there have been several challenges, one of them is the inclusion of diversities in schools, which respond to the challenge of eliminating barriers to learning and the participation of children, where the role of the teaching team is central. The present research aimed to identify the discourses present in basic education teachers about the inclusive processes of children living with chronic health conditions in a municipality of Querétaro, Mexico. The qualitative study with an exploratory-descriptive scope used semi-structured interviews with teachers from regular public schools and special education services provided by the State. The results, obtained through open categorization, highlight, on the one hand, the notion of inclusion as teachers' actions and as good will; and on the other hand, the challenges of the relationship between teachers' actions and good will.

Keywords

Inclusive education - Childhood - Chronic health conditions - Discourse analysis

Introducción

A partir de 1994 en México surgen políticas frente a las Necesidades Educativas Especiales y con ello procesos de integración educativa, pero es hasta inicios de siglo cuando se empiezan a generar propuestas que, centradas en la participación infantil en todas las actividades escolares, generando un nuevo paradigma educativo, el de la inclusión (Secretaría de Educación Pública, 2018).

La inclusión educativa como medio para ejercer el derecho a la educación, ha tomado en cuenta a diferentes poblaciones históricamente vulnerabilizadas como lo son discapacidades, diversidades culturales, identidades de género no-heterosexuales y, más recientemente el modelo educativo mexicano incluyó las discapacidades psicosociales, pero ha dejado de lado la situación de niños y niñas con condiciones crónicas de salud. Actualmente con la intención de poner énfasis en las condiciones contextuales de alguien que se lee como diferente al desarrollo estándar, se apela a hablar de barreras para el aprendizaje y la participación (BAP), en un intento por cambiar la perspectiva de inclusión, y retornando a las funciones que la escuela cumple en el desarrollo social y emocional de los niños y niñas, además de colocar el conflicto derivado de la diferencia en la institución, no así en quien es distinto (Secretaría de Educación Pública, 2018). Es importante resaltar que hablar de inclusión educativa se intenta recuperar todas las áreas del desarrollo de las infancias, no centrarse únicamente en el aprendizaje académico (lo que ocurre en repetidas ocasiones); y, a diferencia de las estrategias de integración, busca potenciar la diversidad en vez de realizar asimilaciones desde el déficit, a través de tres ejes; la presencia, el reconocimiento y la pertinencia de acciones (Ministerio de Educación; División de Educación General. Coordinación Nacional de Inclusión y Diversidad, 2016).

De esta manera si se busca que la inclusión educativa impacte en la incorporación de niños y niñas en su diversidad desde una visión de BAP, la perspectiva comunitaria aporta una mirada importante, pues si se piensa la comunidad como un "sistema o grupo social de raíz local, diferenciable en el seno de la sociedad que parte en base a características e intereses compartidos

por sus miembros y subsistemas que incluyen” (Sanchez Vidal, 2007: 84); se reconoce -entonces- a la escuela como una comunidad con diversos actores en un complejo tejido de relaciones, prácticas, afectos y aspiraciones colectivas que trascienden lo individual, esperando se enlacen desde la cooperación y compromisos de todas las personas. Es así que, ubicando la escuela como un espacio social comunitario la inclusión educativa exigen que las “instituciones educativas privilegien prácticas organizativas y pedagógicas en las que las diferencias no se asuman como déficits y en donde la participación de la comunidad esté presente en todos los ámbitos de la vida escolar a través de diversos medios” (Ochoa-Cervantes, 2019: 185).

De lo anterior se desprende la importancia del trabajo con docentes; si la inclusión depende de todos los actores de la comunidad y no solo de las personas que buscan ser incluidas, este proceso será impulsado en gran parte por la cultura que promuevan los y las docentes, como plantea Carbonell “el profesorado debe tener mayor protagonismo y trabajar codo a codo en favor de la igualdad con los distintos especialistas que intervienen en el proceso educativo” (2015: 121).

Aunque la agencia de las y los docentes es fundamental en los procesos de inclusión educativa, de acuerdo con Juárez-Romero, Alcántara-Santuario & Miñan (2018) los programas de formación docentes en México no posibilitan la construcción de herramientas necesarias, ni la visión requerida para generar procesos, prácticas y culturas inclusivas en instituciones educativas.

Lo anterior ocurre frente a las diversidades que de manera “clásica” se ha puesto en el centro de las políticas de inclusión; sin embargo cuando pensamos en niños y niñas que viven con obesidad, insuficiencia renal, asma, diabetes mellitus tipo I y II, alergias graves, condiciones autoinmunes, hemofilia, etc queda la pregunta sobre las posibilidades y condiciones para poder integrarse, permanecer y concluir el nivel básico de educación, pues debido a que las características propias de sus padecimientos, su participación en las actividades escolares puede verse afectada. Según Balbás & Jaramillo (2011) vivir con una condición crónica de salud en la infancia, es una experiencia marcada por la privación, por frustraciones al no poder participar en actividades con otros y la sensación de dolor corporal que puede acompañarles.

En México, para 2015, las condiciones crónicas de salud estaban dentro de las primeras 20 causas de morbilidad en niños de 5 a 14 años, principalmente las incidencias en asma (lugar 7), la diabetes mellitus tipo I (18) obesidad (14) e hipertensión arterial (18), planteando un panorama importante sobre la presencia de condiciones crónicas de salud (Soto-Estrada, Moreno-Altamirano, & Pahua-Díaz, 2016). Sin embargo, estas experiencias infantiles se encuentran invisibilizadas en el proyecto educativo vigente (SEP, 2018) y en los documentos de la Nueva Escuela Mexicana, que enfatizan en el área de inclusión discapacidades, género y etnicidades (SEP, 2018).

Es así, como frente a la presencia de niñeces con condiciones

crónicas de salud, las instituciones educativas y los docentes encuentran un reto de organización de las actividades escolares. Se espera que las instituciones cuenten docentes sensibles y libres de prejuicios, con disposición y saberes para poder hacer frente a las ausencias constantes, los riesgos de crisis y agudizaciones de salud en el aula, adaptaciones de actividades recreativa en función de las dietas o limitaciones físicas. Sin embargo, se ha detectado que la carga de trabajo y las condiciones laborales llevan a presentar resistencia a los procesos de inclusión, sobre todo a aquellos que no hay sido visibilizados por la política pública. otras formas de inclusión; por lo cual explorar los discursos en torno a las infancias con condiciones crónicas de salud posibilitará construir estrategias de sensibilización para mejorar el acceso a la educación como derecho humano de todos y todas.

la presente investigación tuvo por objetivo explorar la experiencia y los discursos presentes en el personal docente sobre la inclusión educativa de niños y niñas con condiciones crónicas de salud en el municipio de San Juan del Río, en el estado de Querétaro México, para poder identificar los retos que el personal docente debe de enfrentar.

Método

Se realizó una investigación de tipo exploratorio-descriptivo con corte cualitativo, teniendo como población a docentes de nivel primaria, tanto de educación especial como regular y al personal encargado de dar seguimiento a los procesos de inclusión educativa.

El método utilizado fue el análisis de discurso, el cual se puede definir como “estudiar cómo estas prácticas actúan en el presente manteniendo y promoviendo estas relaciones: es sacar a la luz el poder del lenguaje como una práctica constituyente y regulativa” (Iñiguez, 2006: 71).

Utilizando un muestreo por oportunidad, se realizaron entrevistas semiestructuradas a docentes que tenían como tópicos centrales: la opinión y experiencia en procesos de inclusión educativa en diferentes poblaciones, el conocimiento sobre las condiciones crónicas de salud incluyendo los retos que saben (o creen) que implican estas condiciones en la vida cotidiana y las experiencias o creencias de las y los docentes sobre la presencia de niñas y niños con condiciones crónicas de salud así como las estrategias de inclusión que se pueden generar.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, y posteriormente se realizó una categorización abierta rastreando regularidades en los discursos que devinieron en categorías de análisis.

Resultados

En los discursos docentes se identificaron cinco elementos comunes a los discursos de todos los participantes, los dos primeros hablan de la perspectiva que se tienen en torno a los procesos de inclusión de niñeces con condiciones crónicas de salud y los otros tres hace visible los retos que se perciben al

pensar en la experiencia con estas niñeces en particular.

En torno a la perspectiva sobre la inclusión encontramos en primer lugar que de manera general y en particular sobre las niñeces que aquí competen, las y los docentes consideran que la inclusión se expresa en acciones concretas que ellos y ellas realizan. Así los entrevistados reconocen que son responsables de colaborar en la creación de espacios de sociabilización donde todo el grupo participe de forma segura. Sobre esto ven la necesidad de trabajar la empatía entre sus alumnos buscando mejorar las relaciones al interior del aula.

También apelan a crear estrategias de acompañamiento grupal para los procesos de salud a los que se enfrentan los alumnos con la finalidad de explicar la situación de salud al resto del grupo y evitar caer en la estigmatización. En el caso de las ausencias constantes coinciden en el uso de las TIC's para el envío de las tareas, asesorías y los diálogos respecto a acuerdos de las entregas, aunque remarcan que existe un porcentaje de asistencia dictado por la institución. Por otra parte, asumen que estas acciones no son suficientes, son los alcances de sus posibilidades y señalan que no todos los docentes o directivos están dispuestos a realizarlas.

De esta última idea surge el segundo elemento discursivo común en la población docente: percibir la inclusión como actos de buena voluntad; esta visión se presenta en voz de los y las docentes argumentando que la negociación de tareas y faltas más que una decisión colegiada o tomada a la par con los directivos, se trata de una cuestión ética personal totalmente dependiente a la persona que se encuentra frente al grupo. No todos proveen esas posibilidades y reconocen que existen maestras y maestros con muy poco interés en estos casos, o bien indispuestos a hacer acciones que deriven en mayor trabajo. De esta manera, aunque hay una reglamentación sobre la inclusión de niñeces diversas, las condiciones crónicas de salud están al margen de esa normatividad, lo que hace que quienes realizan acciones para asegurar el aprendizaje, desarrollo y participación de estos niños sea investido de bondad o de un grado máximo de ética y no como parte de la responsabilidad docente.

Sobre los retos que enfrentan los docentes para poder pensar en procesos de inclusión de niñeces con condiciones crónicas de salud tenemos: la participación de la familia, la falta de información sobre estas condiciones y las limitantes institucionales. En torno a la participación familiar en los procesos de inclusión, los docentes identifican que los tutores son la primer y principal fuente de información del estado de salud de las y los menores. La mayoría de casos llegan diagnosticados a la escuela y consideran responsabilidad de la familia poner en contexto a la institución acerca del padecimiento y los cuidados hacia él o la estudiante.

Sin embargo, observan una serie de factores que imposibilitan la plena participación de las familias. Destacan la condición económica, ya que obstaculiza el acceso a servicios de salud e impedir que los niños tengan un diagnóstico, seguimiento y

tratamiento adecuado. Los docentes asumen que la dinámica laboral-económica coloca la atención de los tutores fuera de la situación de salud de los niños, no pudiendo estar al tanto del tratamiento sobre todo en momentos escolares, para algunos docentes la familia se debería encargar de administrar los medicamentos, por ejemplo.

Otro factor importante que dificulta la participación familiar es lo vinculado al ámbito emocional, los docentes reconocen que las familias pasan por diferentes estados emocionales y desgaste por el cuidado que les impiden involucrarse por completo con el proceso de aprendizaje de los niños y niñas. De esta manera uno de los retos que implica prepararse para recibir a un niño o niña con condiciones de salud será la que presenta la familia. Sobre la falta de información se encontró que existe poca claridad sobre cuáles son las condiciones crónicas de salud que pueden aparecer en la infancia, identificando solamente diabetes, cáncer y obesidad a la par que las confunden con discapacidades o alteraciones en el desarrollo (como TDAH o TEA); sumado a que resultan poco perceptibles los episodios de crisis o emergencia. Además, el cuerpo docente no reconoce que el vivir con una condición crónica de salud sea una barrera para el aprendizaje o la participación escolar, porque piensan que solamente las padecen quienes cuentan con alguna discapacidad (física, intelectual y/o psicosocial), rezago educativo y aptitudes sobresalientes.

Lo anterior da cuenta de la invisibilidad de las condiciones crónicas de salud en la infancia y de las problemáticas que se derivan de ellas, debido a que existe poca representación de los retos cotidianos a los que se enfrentan. Quienes logran identificar las barreras que presentan, solo se centran en las ausencias constantes siendo un impedimento para cubrir los programas; muy pocos identifican barreras de la participación en las restricciones alimenticias o la pérdida del espacio de socialización. Cabe resaltar que aunque algunos docentes habían presenciado una crisis relacionadas a una condición de salud (crisis convulsivas, por ejemplo) poco identifican la posibilidad de que se presenten. Dentro de este rubro, destacan el trabajo multidisciplinar, pues los y las docentes reconocen que sus posibilidades de atención son limitadas, recomendando a los tutores acudir a instituciones de servicios de salud para complementar el trabajo en la escuela. También reconocen la importancia y necesidad de tejer puentes con especialistas de la salud.

Por último, en los discursos docentes se relaciona la insuficiencia de las estrategias inclusivas con las limitaciones institucionales. Primeramente, es la falta de capacitación e información para atender niños con condiciones crónicas de salud y las posibles crisis o episodios agudos que puedan presentar. Todos los entrevistados consideran necesarias las capacitaciones en primeros auxilios.

Desde la perspectiva de las y los docentes, una de las grandes limitaciones se encuentra en los protocolos de actuación oficiales, puesto que prohíben el contacto con el menor obstaculizando las posibilidades de atención. De acuerdo a este, si

aparece una crisis de salud dentro de la escuela, es necesario establecer contacto con los tutores, lo que puede ser un riesgo para el menor.

Todas estas limitaciones se unen entre sí, con la falta de capacitación y las dificultades de comunicación con las familias, presentando un panorama complejo en caso de un episodio grave. Cabe resaltar que en las entrevistas sólo apareció como situación de crisis las convulsiones (sobre todo por epilepsia) quedando fuera de sus referentes algunas otras situaciones como hipoglucemia en diabetes o crisis asmática.

Discusión y conclusiones

Los resultados de esta serie de entrevistas corresponden a lo hallado por Consuegra & Benassar (2019) quienes encuentran la necesidad de mayor capacitación para los docentes; también se confirma los resultados de Ozerinjauregi & Darretxe (2014) que describen la intervención en casos de enfermedad desde el voluntarismo, que derivan en la salida de los menores de la institución. Además, coincide con lo que Bermeosolo (2014) expone como la urgencia de coordinar el sector educativo con el sector salud para la verdadera inclusión de menores con estas características.

A partir de los datos obtenidos se puede dar cuenta que la inclusión de niños y niñas con condiciones crónicas de salud en el ámbito educativo es un tema poco abordado por las y los docentes, donde se reconoce la necesidad de capacitación, sobre todo al no tener claridad en su delimitación ni tener representación de las agudizaciones que se pueden presentar.

De esta manera las niñas con condiciones crónicas de salud colocan al personal docente frente a retos que poco habían pensado tanto en el nivel organizativo como de conocimiento; haciendo énfasis en que los contenidos sobre situaciones de salud es escasa o nula en los procesos de formación y formación continua de las y los docentes, por lo que aunque hayan vivido episodios de crisis de salud o se hayan enfrentado a la necesidad de construir estrategias de inclusión no se tiene de todo registrado.

Por otra parte se desea destacar, la importancia de visibilizar estas infancias en los planes y programas públicos así como generar directrices claras de actuación en el manejo de información sobre los casos particulares, pues mientras quede a libertad de los diferentes actores de la comunidad educativa, y se piense como buena voluntad, el acceso, participación, permanencia y egreso de personas con condiciones crónicas de salud se verá supeditado a la voluntad individual de docentes y administrativos. La articulación entre los ámbitos escuela, institución de salud y familia, vinculados a la atención de una condición crónica de salud, representa un desafío para cada uno de los actores; la falta de sinergia hacia las infancias con condiciones crónicas de salud son un reflejo de la poca coordinación y preparación de las instituciones.

Desde la mirada comunitaria se observa que no se ha logrado transformar la institución escuela en función de los requerimiento de presencia, reconocimiento y pertinencia, y aun se ubica el problema en el terreno de lo individual, por lo que se requiere un análisis más profundo de las políticas escolares para la transformación de la institución desde un procesos que de continuidad y donde desde la bidireccionalidad se incorpore las voces de los niños y las niñas (Castro-Zubizarreta y García-Ruiz, 2014).

Resulta pertinente incorporar la visión comunitaria en la organización de las instituciones educativas potenciando la agencia de los docentes y directivos, redirigiendo los esfuerzos hacia la construcción de un tejido comunitario al interior de las escuelas que sea el eje fundamental para la eliminación de BAP. Se debe repensar los esfuerzos de los actores educativos para impactar en las diferentes funciones de la escuela, dando mayor peso a la socialización y desarrollo de habilidades socioemocionales.

Además, se requiere la revisión puntual de los protocolos de actuación, que si bien sirven como defensa para quienes colaboran en una institución educativa, puede ser una limitante en la respuesta a una crisis de salud, lo que significa a la par dar herramientas a toda la comunidad para la actuación segura en estos casos.

Por último, es importante recalcar la necesidad de ampliar la discusión en torno a la inclusión educativa de estas niñas, ya que, por una parte, se requiere pensarles más allá de los discursos biomédicos y pensarles como sujetos presentes en el entramado social. Además, poner el acento en esta dimensión de la diversidad corporal ayudará a complejizar las nociones de inclusión, educación y docencia, para construir sociedades mas plurales y con mayores herramientas para el acceso y ejercicio de los derechos humanos.

BIBLIOGRAFÍA

- Balbás, J. & Jaramillo, M. (2011). La utilización de las nuevas tecnologías en la educación de niños con enfermedades crónicas o de larga duración. *Aula Abierta*, 78, 129-142. <http://hdl.handle.net/11162/67778>
- Bermeosolo, J. (2014). Educación e Inclusión: el aporte del profesional de la salud. *Revista Médica Clínica las Condes*; 25 (2), 363-371. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70048-3](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70048-3)
- Carbonell, J. (2015). *Pedagogías del siglo XXI: alternativas para la innovación educativa*. Octaedro.
- Castro-Zubizarreta, A. & García-Ruiz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12 (1), 119-134. <https://revistas.uam.es/reice/article/view/2868>
- Consuegra, A. & Bennasar, F. (2019). Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22(1), 175-194. <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.326341>

- Edwards, D. (2006). La psicología discursiva: en enlace de la teoría y el método mediante un ejemplo. En L. Iñiguez, *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales*. págs. 102-116. UOC.
- Grau, C. (2004). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. *Aljibe*. <https://roderic.uv.es/handle/10550/67724>
- Iñiguez, L. (2006). EL análisis del discursos en las ciencias sociales: variedades, tradiciones y prácticas. En Iñiguez, L. (2011). *Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales*. págs. 58-88. UOC.
- Juárez Romero, C. A., Alcántara Santuario, A., & Miñán Espigares, A. (2018). La formación de docentes para la inclusión educativa. Escenarios de justicia social en España y México. XVI Congreso Nacional Educación Comparada Tenerife. págs. 77-84. <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/11377>
- Ochoa-Cervantes, A. (2019). El tipo de participación que promueve la escuela, una limitante para la inclusión. *Alteridad*, 14(2). Págs 184-94. <https://doi.org/10.17163/alt.v14n2.2019.03>
- Sanchez Vidal, A. (2007). *Manual de Psicología Comunitaria*. Pirámide.
- Secretaría de Educación Pública. (2018). *Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica: para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación*. SEP. a href= https://www.planyprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/biblioteca/basica-equidad/1LpM_Equidad-e-Inclusion_digital.pdf
- Soto-Estrada, G., Moreno-Altamirano, L., & Pahua-Díaz, D. (2016). Panorama epidemiológico de México, principales causas de morbilidad y mortalidad. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 59(6), 8-22. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422016000600008
- Stolkiner, A. (2017). Instituciones de la infancia y subjetividad en la época. En L. Mantilla, A. Stolkiner, & M. Minnicelli (2017). *Biopolítica e infancia: niños, niñas e instituciones en el contexto latinoamericano* (págs. 95-122). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.