

## DISCURSOS DOCENTES SOBRE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE INFANCIAS CON CONDICIONES CRÓNICAS DE SALUD

### TEACHERS' DISCOURSE ON THE EDUCATIONAL INCLUSION OF CHILDREN WITH CHRONIC HEALTH CONDITIONS

*GUILLERMO HERNÁNDEZ GONZÁLEZ, ANDREA MORALES OSORNIO.*

*Facultad de Psicología Cerro de las Campanas. Universidad Autónoma de Querétaro. Ciudad de Querétaro, Querétaro. México.*

#### RESUMEN

Este estudio buscó identificar los discursos sobre la inclusión educativa de niños y niñas con condiciones crónicas de salud del personal docente de escuelas primarias de San Juan del Río, Querétaro. México. Mediante el análisis del discurso en entrevistas semiestructuradas se abordaron cinco dimensiones: 1) Relatividad de las barreras para el aprendizaje y la participación; 2) Importancia de la participación familiar; 3) Acciones docentes; 4) Buena voluntad; 5) Límites institucionales de la inclusión. Se concluye que estos estudiantes se enfrentan a barreras dadas por los tratamientos y por efectos derivados de las condiciones crónicas de salud: ausencias constantes a clases, ya sea por malestar o citas médicas, y eventos de emergencia vinculados a la enfermedad en las instalaciones escolares. Sin embargo, no son visibilizados como una población que requiera de los procesos de inclusión, observándose desconocimiento y confusión en cuanto a las enfermedades

crónicas en niños. Finalmente, concluimos que se requiere urgente una visión comunitaria que capacite a la escuela para enfrentar los retos que supone la diversidad estudiantil.

**Palabras clave:** infancia, condiciones crónicas de salud; análisis del discurso; educación inclusiva.

#### ABSTRACT

This study sought to identify the discourses on the educational inclusion of boys and girls with chronic health conditions of the teaching staff of elementary schools in San Juan del Río, Querétaro. Mexico. Five dimensions were addressed through discourse analysis in semi-structured interviews 1) relativity of barriers to learning and participation; 2) importance of family participation; 3) teaching actions; 4) goodwill; 5) institutional limits to inclusion. It is concluded that these students face barriers given by treatments and by effects derived from chronic health conditions: constant absences to classes, either due to discomfort or medical appointments, and emergency events related to the disease in school facilities. However, they are not made visible as a population that requires inclusion processes, observing ignorance and confusion regarding chronic diseases in children. Finally, we conclude that a community vision is urgently required to enable the school to face the challenges posed by student diversity.

#### Correspondencia:

Guillermo Hernández González.  
Facultad de Psicología Cerro de las campanas S/N Querétaro,  
Querétaro, México C.P. 76010.  
E-mail: guillermo.hernandez@uaq.edu.mx;

**Recibido:** 30 de Junio de 2021

**Aceptado:** 7 de Agosto de 2021

**Keywords:** childhood, chronic health conditions; discourse analysis; inclusive education.

## INTRODUCCIÓN

En México los procesos de integración educativa surgen a partir de 1994 con las políticas frente a las Necesidades Educativas Especiales.

Sin embargo, a inicios de siglo se empiezan a generar propuestas para diferenciar la Integración de la Inclusión, centrando la discusión en la plena participación de niños y niñas en todas las actividades de la escuela, generando un cambio en el paradigma educativo (1).

La inclusión educativa como mecanismo para hacer válido el derecho a la educación, se ha enfrentado con la incorporación de niños, niñas y adolescentes que se muestran diferentes desde muchas aristas: *discapacidades, diversidades culturales, identidades de género no-heterosexuales*. Recientemente, el Modelo Educativo Mexicano incluyó las discapacidades psicosociales, incorporando el concepto de Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP), ampliando su mirada en torno a la inclusión. Dado que se retomó no solo para pensar los elementos de aprendizaje sino integrando las diversas funciones de la escuela en el desarrollo social y emocional de niños y niñas (1).

Según el experto en Historia de la Educación Dr. Barrio de la Puente, la Educación Inclusiva es -“*un gran proyecto que trata de construir una educación que rechace cualquier tipo de exclusión educativa y que potencie la participación y el aprendizaje equitativo*”-.(2)

Es importante resaltar que la Inclusión Educativa es un proceso que recupera todas las áreas del desarrollo de niños y niñas, no sólo el aprendizaje académico.

Asimismo, a diferencia de las estrategias de integración, la Inclusión Educativa busca la potenciación de la diversidad en lugar de una asimilación desde el déficit, a través de tres ejes: *la presencia, el reconocimiento y la pertinencia* (3).

La Inclusión Educativa, entonces, prioriza el reconocimiento y aprecio de las diversidades en la escuela. Lo que implica según la autora Ochoa - Cervantes (2019) 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*”.

Un elemento fundamental de la mirada de inclusión es la proporcionada por la perspectiva comunitaria, viendo a la institución escolar como una comunidad en tanto se presenta como un -“*sistema o grupo social de raíz local, diferen-*

*cialable en el seno de la sociedad de que es parte en base a características e intereses compartidos por sus miembros y subsistemas que incluyen*”- (5).

Entonces, si la escuela es una comunidad, encontramos en su interior diversos actores que forman parte de un complejo tejido de relaciones, prácticas y afectos, donde la noción de bienestar trasciende lo individual y se convierte en una aspiración colectiva fundada en la cooperación y compromiso de todas las personas.

Esta mirada tiene como exigencia generar nuevos modos de organizar e intervenir en la escuela ante las problemáticas identificadas -“*experimentando organizaciones educativas que respeten y fomenten la igualdad y el derecho a ser todos, alumnos “ordinarios” no especiales. Pensar sobre las diferencias individuales como características legítimas de la sociedad, no como características excluyentes y categóricas*” (6).

Desde esta perspectiva, se puede mirar la escuela desde la noción de tejido que, fue planteado en otros estudios como -“*nudos y entrecruces de relaciones*” que permiten elaborar las relaciones y si se rompieran los flujos que elaboran los desacuerdos se desintegran y podrían conllevar actos violentos-.(7)

Siendo la Inclusión Educativa una estrategia para la construcción del tejido comunitario que impacta a todas las personas desde la diversidad, y que piensa a los obstáculos para la inclusión como una forma de violencia.

De esta manera, los procesos de inclusión implicarán la construcción de un tejido que incorpora la diferencia a partir de los esfuerzos conjuntos de los distintos actores comunitarios.

De lo anterior se desprende la importancia del trabajo con docentes; pues si la inclusión depende de todos los actores de la comunidad y no solo de la persona que busca ser incluida, este proceso se cristalizará en gran parte por la cultura que se promueva desde el personal docente. Como plantea Carbonell J (2015) -“*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*”-

En torno a la inclusión educativa, la agencia de las y los docentes es fundamental, pues son ellos y ellas quienes se encuentran en un lugar privilegiado de trabajo para concretar prácticas y culturas inclusivas.

Sin embargo, de acuerdo con los estudios de Juárez-Romero y col. (2018) los programas de formación docentes en México no posibilitan la construcción de herramientas necesarias, ni la visión requerida para generar procesos de inclusión en instituciones educativas.

Asimismo, se ha mostrado que no hay cambios actitudinales ni de las concepciones que los docentes tienen sobre la

inclusión educativa, por lo que no existe una respuesta real a la diversidad en la escuela (10).

Es en esta lógica que se desea preguntar por las posibilidades de inclusión en espacios educativos de personas que viven con una condición crónica de salud como obesidad, insuficiencia renal, asma, diabetes mellitus tipo I. Se ha descrito que por las características propias de estos padecimientos, la plena participación en las actividades escolares puede verse afectada.

Vivir con una condición crónica de salud en la infancia representa experiencias marcadas por la privación, por frustraciones al no poder participar en las actividades, con la sensación de dolor corporal que pueda acompañar la enfermedad (11).

Por lo tanto, la incorporación de las infancias enfermas en procesos educativos tiene dimensiones particulares que es importante abordar.

En México, en 2015, las condiciones crónicas de salud estaban dentro de las primeras 20 causas de morbilidad en niños de 5 a 14 años, teniendo como principales incidencias el asma (lugar 7), la diabetes mellitus tipo I (lugar 18) obesidad (lugar 14) e hipertensión arterial (lugar 18).

Teniendo en cuenta que esta estadística incluye enfermedades crónicas y cotidianas (como infecciones intestinales) los primeros 20 lugares plantean un panorama importante para las condiciones crónicas de salud (12).

Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) cerca del 37% de niños y niñas en edad escolar viven con algún tipo de sobrepeso u obesidad, mientras que en los últimos 10 años ha aumentado exponencialmente la incidencia de diabetes mellitus tipo II en esta población (13).

Cabe resaltar que las estadísticas de salud de la infancia ponen énfasis en la obesidad, al ser la condición de salud con mayor prevalencia en México; pero se asocia como factor de riesgo a otras tantas condiciones. Se conoce que entre el 20-60% de niñas y niños con obesidad presentan "comorbilidad" con síndrome metabólico (14).

Si bien, los reportes epidemiológicos revisados no hacen una diferenciación etárea, pues la mayoría de las condiciones crónicas de salud se presentan en la edad adulta, es posible rastrear un incremento en la presencia de niños y niñas que viven con condiciones crónicas de salud.

Este enfoque permite pensar que el sistema educativo nacional tendrá cada vez más la necesidad de comprender e intervenir en los procesos de enfermedad crónica, debido a las implicaciones que tiene en la participación infantil: ausencias frecuentes, limitaciones alimenticias, cuidados en torno al juego, etc.

Respecto a la inclusión de niños y niñas con condiciones crónicas de salud en Estados Unidos a finales de los 90's del

siglo pasado se establece la categoría niños y adolescentes con necesidades especiales de salud, como una forma de visibilizar los requerimientos para la sociabilidad de menores con enfermedades.

Sin embargo, en México las políticas públicas sobre infancia y/o salud no han incorporado esta o alguna otra conceptualización para visibilizar estas formas de infancia.

En España se han desarrollado algunas investigaciones sobre estas infancias en donde se pone énfasis en la necesidad de reflexionar las limitaciones a partir de una condición de salud en el ámbito educativo.

Estudios previos proponen que estas reflexiones implicarán una transformación en las diferentes dimensiones de los procesos educativos mejorando el sistema educativo en general (15).

Desde esta arista, otros autores refieren que niños y niñas en situación de enfermedad se encuentran con poco apoyo por parte de las instituciones educativas (16).

Otros estudios encuentran que las familias no perciben acompañamiento por parte de las escuelas (17).

En México, la Secretaría de Educación Pública (SEP) ha incorporado el Modelo de Booth & Ainscow que elimina la categoría necesidades educativas especiales, para mirar las BAP, lo que conlleva a identificar las diversas situaciones que impiden la incorporación de niños y niñas a la todas las actividades de la escuela.

Dentro de estas situaciones podemos encontrar las condiciones crónicas de salud, pues, de acuerdo a la bibliografía disponible se conoce que estas infancias pueden vivir acoso o ver reducida la construcción de relaciones amicales significativas (16).

Por otra parte, debido a las ausencias constantes que pueden derivar de la situación de salud, se requiere de estrategias curriculares para abarcar los contenidos de aprendizaje.

Según los estudios de Grau C. (2004) presentar una condición de salud en la infancia se verá acompañado de tres tipos de barreras para su inclusión: *a) Las derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad: adherencia a los tratamientos y control de la enfermedad del niño, familia y entorno escolar; b) Las derivadas de los trastornos emocionales y sociales que produce en los padres y niños la adaptación a la enfermedad: apoyo psicológico al niño y a la familia; c) Las relacionadas con el currículo escolar para favorecer un adecuado desarrollo cognitivo, motor, afectivo y social del niño: unidades escolares de apoyo en Instituciones hospitalarias, atención educativa domiciliaria, y centro escolar de referencia.*

Sin embargo, en México no se han identificado reportes de investigación o intervención que den cuenta de los procesos de inclusión a infancias con condiciones crónicas de salud.

Estas condiciones, están invisibilizadas incluso en el proyecto educativo vigente y en los documentos de la Nueva Escuela Mexicana, que enfatizan en el área de inclusión discapacidades, género y etnicidades.

Así, frente al reto que implica la incorporación de niños y niñas con condiciones crónicas de salud, es necesario tener docentes sensibles y con una colocación libre de prejuicios.

Sin embargo, se ha detectado que la carga de trabajo y las condiciones laborales llevan a presentar resistencia a otras formas de inclusión.

Por lo cual, explorar los discursos en torno a las infancias enfermas permitirá construir estrategias de sensibilización y capacitación a docentes, para la mejora del acceso a la educación como derecho humano de todos y todas.

La investigación de la que da cuenta el presente artículo tuvo como objetivo general identificar los discursos sobre la inclusión educativa de niños y niñas con condiciones crónicas de salud presentes en personal docente a nivel primaria de San Juan del Río, Querétaro. Para conseguirlo se establecieron tres objetivos específicos:

- *Identificar los discursos sobre inclusión educativa del personal docente a nivel primaria de San Juan del Río, Querétaro.*
- *Identificar los significados que docentes a nivel primaria atribuyen a los procesos de enfermedad crónica en la infancia*
- *Conocer los contenidos discursivos presentes en docentes a nivel primaria sobre las posibilidades y limitaciones de participación y aprendizaje de niños y niñas con condiciones crónicas de salud.*

## MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación está orientada teórico-metodológicamente desde la psicología discursiva, que se centra en entender la construcción de significados socialmente compartidos que guían las prácticas sociales.

Según Edwards D. (2006) en el trabajo de la psicología discursiva se analiza como se establecen conceptos en las acciones sociales, tomando como unidades de análisis fundamentales el estudio del discurso cotidiano, de tal forma que esta perspectiva teórica se aproxima al conocimiento de la subjetividad atravesada por discursos sociales.

Pensando la noción de discurso como una categoría compleja que nos aproxima a la construcción del tejido social, se puede poner énfasis en el contenido, las condiciones de producción o en las prácticas sociales que se tejen en la producción de discursos, para Iñiguez un discurso es – “*un conjunto de prácticas lingüísticas que mantienen y promueven ciertas relaciones sociales*” (20).

Es de esta manera que la psicología discursiva prioriza como estrategia metodológica 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” (20).

Para tener acercamiento a los discursos docentes diseñamos una investigación de tipo exploratorio-descriptivo con corte cualitativo, teniendo como población docente de nivel primaria de San Juan del Río, Querétaro, tanto de educación especial como regular y a personal de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) quienes son los encargados de dar seguimiento a los procesos de inclusión educativa. Se diseñó una muestra por oportunidad.

Se utilizó como instrumento de recolección de datos una entrevista que constaba de tres tópicos principales:

1. exploraba su opinión y experiencia sobre procesos de inclusión educativa en diferentes poblaciones;
2. indagaba su conocimiento sobre las condiciones crónicas de salud incluyendo los retos que saben (o creen) que implican estas condiciones en la vida cotidiana;
3. buscaba conocer 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.

Para la realización de las entrevistas se realizó un acercamiento al departamento de educación especial de la zona, y se recurrió a invitaciones personales vía actores clave que se han identificado en otros trabajos.

Las entrevistas grabadas y transcritas fueron analizadas mediante codificación abierta lo que permitió ir encontrado los discursos comunes presentes en las y los docentes.

## RESULTADOS

En estos discursos sobre la inclusión educativa de niños y niñas que presentan condiciones crónicas de salud se identificaron cinco elementos en común; el primer fue la relatividad de las BAP a las que se enfrentan estos niños y niñas, el segundo la importancia de la participación familiar en los procesos de inclusión y como tercer elemento se encontró la inclusión vista como acciones docentes, el cuarto hizo referencia a la inclusión como buena voluntad y el quinto abordó los límites institucionales de la inclusión.

Sobre el primer elemento, “la relatividad de las barreras”, se encontró que las y los docentes no reconocen que el vivir con una condición crónica de salud sea una barrera para el aprendizaje o la participación en la escuela

Dado que, por una parte, al hablar de inclusión piensan

en las barreras que enfrentan niños y niñas con discapacidades físicas, intelectuales y/o psicosociales, rezago educativo y aptitudes sobresalientes, no percibiendo las condiciones crónicas de salud.

Por otra parte, porque existe poca claridad sobre cuáles son las condiciones crónicas de salud que se pueden presentar en la infancia, refiriendo con frecuencia sólo a diabetes, cáncer, hipertensión y obesidad.

En algunos casos confundiéndola con trastornos como por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o de espectro autista; o centrándolas en los casos donde la situación de salud deriva en una discapacidad.

Esto se complejiza en aquellos docentes que pese a que han tenido estudiantes con epilepsia o insuficiencia renal les es muy difícil identificar a estos padecimientos como condiciones crónicas de salud.

Además, aunque algunos entrevistados han tenido que atender alguna crisis convulsiva, poco identifican los eventos de crisis o emergencia derivados de una situación de salud que se pueden presentar en los diferentes espacios de la escuela, es en el transcurrir de las conversaciones que pueden ir reelaborando estas experiencias.

Lo anterior da cuenta de una invisibilidad de las infancias con condiciones crónicas de salud, ya que poco se encuentran en la representación de las necesidades de inclusión, y tampoco se percibe la serie de retos que pueden presentarse en lo cotidiano.

Quienes logran identificar barreras presentadas por las situaciones particulares de salud, se centran en las ausencias constantes como un impedimento para cubrir los programas y muy pocos entrevistados encuentran en las restricciones alimenticias o la pérdida del espacio de socialización barreras para la participación.

En torno a la participación de la familia en los procesos de inclusión de niños y niñas con condiciones crónicas de salud, los docentes plantean que la mayoría de casos llegan ya diagnosticados a la escuela y que es responsabilidad de la familia poner al tanto a la institución sobre el padecimiento y los elementos de cuidado que se han de tener con el o la estudiante. Reconociendo, a los tutores como primer y principal fuente de información del estado de salud de las y los niños.

Sin embargo, observan una serie de factores que imposibilitan la plena participación de las familias. El más importante es la condición económica ya que, por una parte, la falta de acceso a servicios de salud puede impedir que los niños tengan diagnóstico, seguimiento y tratamiento adecuado; y por otra, los docentes asumen que las cuestiones laborales y económicas colocan la atención de los tutores fuera de la situación de salud de los niños.

Lo anterior se vincula -en voz de los participantes- a la cuestión temporal, pues muchas familias por su dinámica laboral no pueden estar al tanto del tratamiento sobre todo en momentos escolares, pues en el ideal de algunos docentes es la familia quien se debería encargar de administrar los medicamentos, por ejemplo.

Otro de los factores que complejizan la participación de la familia es la cuestión afectiva. 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; además de generar apatía hacia la comunicación necesaria con las y los maestros, o bien que esta afectación emocional detrimenta las posibilidades de actuar de las familias.

En torno al tercer rubro de las acciones docentes de inclusión, los entrevistados plantean que les toca -como primera responsabilidad- colaborar con la creación de espacios de socialización donde todo el grupo pueda participar de manera segura.

Sobre esto reconocen la necesidad de trabajar en la empatía que estudiantes con desarrollo normotípico y sin complicaciones de salud puedan tener frente a quienes viven condiciones diferentes; esbozan que al mismo tiempo que puede haber compañeros que apoyan a quienes viven una condición crónica de salud, puede existir acciones hirientes hacia ellos sin intención de dañarles e incluso acoso escolar y, en cada caso hay que encontrar estrategias para mejorar las relaciones al interior del aula.

También se refiere, que en casos específicos se deben crear estrategias para acompañar los procesos de salud como hacer pláticas sobre nutrición y programas de control de peso para mitigar la obesidad.

Advirtiendo que estos programas se realizan con toda la población estudiantil para no estigmatizar a quien vive con esta condición de salud, o bien, en otros casos tratar de explicar la situación de enfermedad al resto del grupo.

Donde se centra este elemento discursivo es en las acciones que permitan sostener el aprendizaje en caso de ausencias constantes, para este punto los docentes afirman que lo que se buscan son mecanismos para enviar tareas y negociar las entregas, siempre y cuando las faltas sean a consecuencia de la enfermedad y su tratamiento.

Además, buscan negociar el porcentaje de asistencia, pues refieren que, por sistema, un estudiante no se puede exceder de un número máximo de ausencias, aunque reconocen que en algunos casos ante la inasistencia constante es muy difícil adquirir los conocimientos necesarios.

Otro de los rubros que destacan en este aspecto es la derivación como forma de intervención, pues reconocen que sus posibilidades de atención son limitadas y que se requiere de

un trabajo multidisciplinar; por lo que se va recomendando a las familias acudir a instituciones de servicios de salud para complementar el trabajo en la escuela.

Las y los docentes reconocen la importancia de tejer puentes con diferentes profesionistas de la salud que estén en relación del caso particular; sin embargo, asumen que no se ha logrado, en parte por la carga laboral de la docencia y en parte porque la familia no cumple el papel protagónico que debería tener.

Aunque los docentes asumen que estas acciones no son suficientes, también refieren que son los alcances de sus posibilidades y que no todos los docentes o directivos están dispuestos a hacerlo, entonces la inclusión educativa en general y en particular de la población con condiciones crónicas de salud se torna un asunto de buena voluntad.

Así, la inclusión como buena voluntad (como cuarto elemento discursivo) se presenta en voz de los y las docentes, en tanto se plantea que la negociación de tareas y faltas es más que una decisión colegiada o consensuada entre diferentes actores de la escuela, una disposición que depende de la maestra frente al grupo, y que no todos proveen esas “facilidades”, incluso reconocen que existen maestras y maestros con muy poco interés en estos casos, o bien indispuestos a hacer acciones que deriven en mayor trabajo.

Se encuentra que en algunos casos se requiere de la intervención de directivos para la gestión de recursos especiales (como rampas) o para la coordinación de los distintos maestros; y estas acciones pueden darse dependiendo del compromiso que tenga el director o directora hacia la comunidad escolar, valorando a quien sí lo hace como un “buen director”.

Cuando un niño con condiciones crónicas de salud cambia de grado, se esperaría que la maestra anterior y la que tomará al grupo se reúnan para compartir la situación del caso y las estrategias que han funcionado, y aunque esto debería ser coordinado por la dirección, en muchos casos depende de la comunicación informal entre compañeras de trabajo.

Por otra parte, ante el cuestionamiento por la disparidad de respuestas ante un caso, y la poca disposición de algunos maestros, las y los entrevistados sugieren que hacer acciones favorables a la inclusión es una “cuestión de ética personal” sobre todo porque estas prácticas no están reglamentadas, entonces depende de la libre decisión a nivel individual, esto se enlaza con las limitaciones que la organización del sistema educativo coloca en la organización de un centro escolar para la inclusión.

Los y las docentes plantean que las acciones para incluir a infancias con condiciones crónicas de salud, no son suficientes debido a la falta de capacitación en el tema y a los límites “burocráticos” que presenta el sistema educativo.

Lo anterior conforma lo que se ha denominado límites

institucionales para la inclusión; el primero de ellos es la falta de capacitación e información para atender niños con condiciones crónicas de salud y las crisis o episodios agudos que se generen a partir de ellas.

Todos los entrevistados consideran necesario que haya capacitaciones en primeros auxilios y, aunque mencionan haberlas solicitado a las instancias correspondientes, no se ha recibido respuesta.

Además, el principal límite que se identifica es la capacidad de respuesta que se observa en los protocolos de actuación oficiales, pues -desde la mirada de los docentes- al prohibir el contacto con el menor en un episodio grave (como una crisis convulsiva) se obstaculizan las posibilidades de atención.

A decir de los entrevistados frente a una crisis de salud dentro de la escuela, es necesario contactar a algún tutor para recibir indicaciones, lo que puede ser un riesgo para el menor si no se les localiza.

Las limitaciones que presenta el protocolo, por otra parte, se enlazan con la falta de capacitación y las dificultades de comunicación con las familias, lo que presenta un panorama muy complejo en caso de un episodio grave; cabe resaltar que en las entrevistas sólo apareció como situación de crisis la aparición de convulsiones (sobre todo por epilepsia) quedando fuera de sus referentes algunas otras situaciones como hipoglucemia en diabetes o crisis asmática.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A partir de lo encontrado, se propone que abordar la emergencia de infancias con condiciones crónicas de salud -en este caso a través de la voz docente- representa la oportunidad de cuestionar la intersección entre dos derechos fundamentales para la infancia: la salud y la educación

Este enfoque permite reflexionar el lugar de la infancia en la configuración de las instituciones y en especial reflexionar sobre el lugar de las diversidades en las lógicas institucionales.

De manera general, se puede observar 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, encontrando poca claridad en lo su delimitación y las implicaciones que pueden tener en el aprendizaje y la participación de las y los estudiantes.

Estas ausencias de conocimiento son asumidas por los entrevistados y se muestran interesados en recibir la información pertinente, al mismo tiempo que reconocen la necesidad de ser capacitados en cuestiones básicas de cuidado de la salud, como primeros auxilios como parte de su formación continua teniéndose o no en la institución un caso.

Un elemento fundamental resultado de este estudio es

que se encuentran vacíos en la organización de la institución, desde protocolos adecuados hasta directrices claras que se deban observar en todos los casos, quedando a libertad de directores y docentes las maneras de actuar.

Estos aspectos representan un obstáculo para el acceso a la educación de niños y niñas; pues si al final las acciones para la inclusión quedan a buena voluntad de los adultos de la escuela o a su colocación ética, encontraremos diferencias en las posibilidades para enfrentar las BAP en cada caso en particular.

Otro de los factores que resultan importantes para los docentes es la articulación que pueda darse entre los diferentes ámbitos vinculados a la atención de una condición crónica de salud en la infancia: escuela, institución de salud y familia, lo cual representa un desafío para cada uno de estos actores, que debe poner en el centro el bienestar del menor.

Recuperando a Stolkner A (2017) quién asume que las formas de atención a los menores son un analizador de las instituciones, se puede suponer que la falta de sinergia de los diferentes actores que están vinculados a las infancias que viven con condiciones crónicas de salud, son un reflejo de la poca coordinación que se tiene en las instituciones de atención a las personas, siendo usuarios fragmentados en necesidades específicas que poco se articulan en un proyecto de bienestar integral.

Los resultados de esta serie de entrevistas se encuentran en consonancia con lo que otros proyectos que referido la necesidad de mayor capacitación para los docentes (22). Otros autores describen la intervención en casos de enfermedad desde el voluntarismo, que derivan en la salida de los menores de la institución (15).

Además, lo dicho por los docentes expone la urgencia de coordinar el sector educativo con el sector salud para la verdadera inclusión de menores con estas características, en concordancia con los resultados de otros estudios (10).

Cabe resaltar que la mayoría de los discursos docentes se focalizaron en el aprovechamiento escolar y el aprendizaje de contenidos académicos, lo que complica tener una mirada más amplia sobre el sentido de la inclusión educativa, las acciones que describen los entrevistados intentan cubrir sólo uno de los tres rubros de necesidades que los autores describen; invisibilizando en gran medida las implicaciones emocionales y a la sociabilidad que puede tener una condición crónica de salud en un menor.

Por otra parte, desde una mirada comunitaria se observa que las acciones para la atención e inclusión de la población que nos ocupa, aún se localiza en el ámbito de lo individual, sin considerar que la inclusión requiere no sólo la incorporación de quien es diferente, sino la transformación de la institución para asegurar la permanencia y participación de niños y niñas

en la comunidad educativa, requiriendo un proceso continuo y bidireccional. Lo que posibilita encontrar líneas de trabajo para construir modelos educativos más justos, que permitan el acceso y permanencia de todas las configuraciones infantiles posibles.

Para lo anterior es importante virar la mirada a las formas de participación que niños y niñas con condiciones crónicas de salud establecen en la escuela, la familia y en las formas de llevar su atención médica.

Pues, desde hace un par de décadas han surgido propuestas de intervención social que recuperan la experiencia y participación de niños y niñas; que apoyadas por una serie de condiciones políticas y desde marcos legales como la declaración de los derechos de la infancia, pretenden recuperar la agencia de estos actores.

Dichas estrategias ponen énfasis en la capacidad de decisión de los menores en diferentes contextos; sin embargo, la población que ocupa este trabajo no ha aparecido, lo que lleva a pensar que es importante seguir indagando la manera en cómo se piensa a estas infancias desde diferentes instituciones; además de generar proyectos que permitan explorar la vivencia de enfermedad desde la voz de los propios niños. Lo anterior podrá ampliar la mirada sobre las condiciones de equidad que se deben de construir en torno a las diversidades en la escuela y en general en el tejido social.

Se percibe pertinente incorporar en la organización de las instituciones educativas la visión comunitaria, 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.

Además, es necesario repensar los esfuerzos de los actores educativos para impactar en las diferentes funciones de la escuela, colocando el aprendizaje académico como un elemento importante al mismo tiempo que se le va dando mayor peso a la escuela como espacio de socialización y de desarrollo de habilidades socioemocionales, de tal suerte que la asistencia a la escuela tenga múltiples sentidos para las niñas y niños.

Asimismo, se muestra imperante la revisión de las políticas públicas en materia de inclusión educativa que permitan romper la invisibilidad de las infancias con condiciones crónicas de salud, lo que implicaría perfeccionar los protocolos de actuación en una crisis de salud y brindar información adecuada a los centros educativos para que quienes laboran puedan tener respuestas adecuadas ante estos casos.

Lo anterior genera la necesidad de reflexionar y replantar las diferentes dimensiones del sistema educativo para que se garanticen los derechos a la salud y la educación de manera conjunta.

Por último, es importante recalcar el valor de desarrollar proyectos de investigación e intervención en el tópico de inclusión de personas con condiciones crónicas de salud, en tanto existe un vacío en la comprensión de la experiencia de vida más allá de los elementos biomédicos. La incorporación de este tópico, habrá de incorporar una mirada más compleja de la construcción de un tejido social plural y de las necesidades particulares para la inclusión social de todas las personas, logrando una ampliación de las necesidades particulares para el ejercicio de los derechos humanos.

## AGRADECIMIENTOS

El presente estudio es resultado de una investigación homónima financiada por el Fondo para el Desarrollo del Conocimiento de la Universidad Autónoma de Querétaro-FONDEC-UAQ 2019. Querétaro. México.

## BIBLIOGRAFIA

1. Secretaría de Educación Pública. Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica: para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación, Primera edición, 2018. ISBN de la colección: 978-607-97644-4-9.. ISBN: 978-607-8558-60-5. © Secretaría de Educación Pública, 2018. Impreso en México SEP CDMX 2018. [https://www.planyprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/biblioteca/basica-equidad/1LpM\\_Equidad-e-Inclusion\\_digital.pdf](https://www.planyprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/biblioteca/basica-equidad/1LpM_Equidad-e-Inclusion_digital.pdf)
2. Barrio de la Puente JL. Hacia una Educación Inclusiva para todos. Revista Complutense de Educación.2009;20 (1): 13-31.
3. Ministerio de Educación; División de Educación General; Coordinación Nacional de Inclusión y Diversidad. Orientaciones para la construcción de comunidades educativas inclusivas (2016). <https://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2017/03/Documento-Orientaciones-28.12.16.pdf>
4. Ochoa-Cervantes A. El tipo de participación que promueve la escuela, una limitante para la inclusión. Alteridad.(2019); 14(2): 184-94. [http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1390-86422019000200184](http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1390-86422019000200184)
5. Sanchez Vidal A. Manual de Psicología Comunitaria. Editorial Pirámide Madrid (2007). ISBN.: 978-84-368-2099-7.
6. Gallego-Vega C. El apoyo inclusivo desde la perspectiva comunitaria. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado. Zaragoza. 2011;70 (25.1):93-109. <http://hdl.handle.net/11162/37873>
7. Gutiérrez D. Hacerse de una narrativa redentora: las prácticas artísticas y la cultura como recurso. In A. Catillejo, La ilusión de la justicia transicional. Perspectivas críticas desde el sur global. Ediciones Uniandes. Bogotá 2017.
8. Carbonell J. Pedagogías del siglo XXI: alternativas para la innovación educativa. Editorial Octaedro Barcelona. (2015) I.S.B.N.: 978-84-9921-683-6 <https://campus.fundec.org.ar/admin/archivos/CARBONELL%20SEBARROJA%20Pedagogias%20del%20s%20XXI%201ra%20parte.pdf>
9. Juárez Romero CA, Alcántara Santuario A, Miñán Espigares A. La formación de docentes para la inclusión educativa. Escenarios de justicia social en España y México. XVI Congreso Nacional Educación Comparada Tenerife, (2018): 77-84. <http://doi.org/10.25145/c.educomp.2018.16.010>. <http://riull.uil.es/xmlui/handle/915/11377>
10. Bermeosolo J. Educación e Inclusión: el aporte del profesional de la salud. Revista Médica Clínica las Condes. 2014; 25 (2): 363-71.[https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70048-3](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70048-3)
11. Balbás J ,Jaramillo M. La utilización de las nuevas tecnologías en la educación de niños con enfermedades crónicas o de larga duración. Aula Abierta.2001;78: 129-42.<http://hdl.handle.net/11162/67778>
12. Soto-Estrada G, Moreno-Altamirano L, Pahlua-Díaz D. Panorama epidemiológico de México, principales causas de morbilidad y mortalidad. Revista de la Facultad de Medicina México.2016; 59(6) : 8-22. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0026-17422016000600008](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422016000600008)
13. ENSANUT. Encuesta nacional de salud y nutrición. INSPCDMX 2016 <https://ensanut.insp.mx/ensanut2016/index.php>
14. Ramírez Díaz MP, Luna Hernández JF. Prevalencia del síndrome metabólico en niños y adolescentes mexicanos en torno a sus diferentes definiciones. RESPYN Revista Salud Pública y Nutrición. 2019; 18(2): 2–32. <https://doi.org/10.29105/respyn18.2-4>
15. Ozerinjaregi N, Darretxe Urrutxi L. Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias (EM) para la mejora del sistema educativo. Revista de Educación Inclusiva.-2014; 7(3): 50-67. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/130/0>
16. Pellejero-Goñi L, Scotton P, Ledesma N, Zufiaurre M. Convivencia escolar e inclusión: un estudio en aulas con alumnado afectado por enfermedades raras. Psicología em Pesquisa. 2020; 14 (2) : 21-34. <http://dx.doi.org/10.34019/1982-1247.2020.v14.27667>.
17. Gaité L, Cantero P, González-Lamuño D, & García-Fuentes M. Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria. Universidad de Cantabria. 2005 <http://hdl.handle.net/11181/3217>
18. Grau C. Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Editorial Aljibe (2004). ISBN: 84-9700-149-4. <https://roderic.uv.es/handle/10550/67724>
19. Edwards D. La psicología discursiva: el enlace de la teoría y el método mediante un ejemplo. In Iñiguez L ed. Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales. Editorial UOC Barcelona (2006) ISBN: 978-84-9788-249-1 [https://www.researchgate.net/publication/275154161\\_Analisis\\_del\\_discurso\\_Manual\\_para\\_las\\_ciencias\\_sociales\\_E-PUB](https://www.researchgate.net/publication/275154161_Analisis_del_discurso_Manual_para_las_ciencias_sociales_E-PUB)
20. Iñiguez L. EL análisis del discursos en las ciencias sociales: variedades, tradiciones y prácticas. En L. Iñiguez, Análisis del discurso. Manual para las ciencias sociales. Editorial UOC Barcelona (2006) ISBN: 978-84-9788-249-1 [https://www.researchgate.net/publication/275154161\\_Analisis\\_del\\_discurso\\_Manual\\_para\\_las\\_ciencias\\_sociales\\_E-PUB](https://www.researchgate.net/publication/275154161_Analisis_del_discurso_Manual_para_las_ciencias_sociales_E-PUB)
21. Stolkiner A. Instituciones de la infancia y subjetividad en la



época. In Mantilla L, A. Stolkiner A, Minnicelli M . Biopolítica e infancia: niños, niñas e instituciones en el contexto latinoamericano. Editorial Universidad de Guadalajara. Guadalajara. (2017) ISBN: 978-607-742-821-3 [http://www.publicaciones.cucsh.udg.mx/kiosko/2017/biopolitica\\_e\\_infancia.pdf](http://www.publicaciones.cucsh.udg.mx/kiosko/2017/biopolitica_e_infancia.pdf)