



Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología

**Necesidades de apoyo educativas para el aprendizaje y la participación desde la perspectiva de estudiantes de un aula hospitalaria en la Región Metropolitana:
Explorando significados mediante el uso de la palabra y de la fotografía.**

Memoria para optar al título de psicólogo

Autor:
Omar Santiago Bastias Hernández

Profesor guía:
Mauricio López Cruz

Santiago, 2015

“Si hemos aprendido algo del oscuro pasaje de la historia en el cual nos encontramos ahora, es que el hombre, sin duda, no es ‘una isla, completa en sí misma’, sino una parte de la cultura que hereda y luego recrea”

Realidad mental y mundos posibles
Jerome Bruner

Índice de contenido

1. Resumen.....	5
2. Introducción.....	6
3. Marco teórico.....	11
3.1 Antecedentes de la pedagogía hospitalaria: Situación actual, proyecciones y necesidades educativas de estos estudiantes.....	11
3.1.1 Origen de las aulas hospitalarias.....	11
3.1.2 Definición y objetivos de las aulas hospitalarias.....	12
3.1.3 Estado actual y proyecciones de las aulas hospitalarias.....	14
3.1.4 Necesidades educativas de los estudiantes de aulas hospitalarias.....	15
3.2 Necesidades de Apoyo para el Aprendizaje y la Participación: Revisión desde el Paradigma de Apoyo y de los conceptos de Aprendizaje y Participación.....	17
3.2.1 Paradigma de Apoyo.....	17
3.2.2 Aprendizaje y participación.....	21
3.3 Voz de los estudiantes: Estigmatización, propuestas para un cambio y el Derecho a ser Escuchados.....	23
4. Objetivos de Investigación.....	25
5. Metodología.....	26
5.1 Enfoque metodológico.....	26
5.2 Participantes.....	27
5.3 Técnicas para la producción de información.....	28
5.4 Procedimientos para la producción de información.....	29
5.5 Análisis.....	32
5.6 Consideraciones éticas.....	33
6.- Presentación de resultados.....	34
6.1 Necesidades de apoyo para el aprendizaje.....	35
6.1.1 Docentes que faciliten la presentación y la comprensión los contenidos.....	35
6.1.2 Variedad en el uso de recursos didácticos disponibles.....	37
6.1.3 Uso de espacios diversos distintos al aula.....	40
6.2 Necesidades de apoyo para la participación.....	46
6.2.1 Compartir e involucrarse con sus compañeros.....	46
6.2.2 Reconocimiento y aceptación por parte de los docentes.....	49

6.2.3 Actividades de expresión, juego libre y descanso	53
6.2.4 Experiencias que promueven el bienestar	56
8.- Conclusiones	70
9.- Referencias bibliográficas.....	72
10. Anexos.....	79

1. Resumen

Este estudio tiene como propósito indagar en las Necesidades de Apoyo para el Aprendizaje y la Participación en estudiantes que asisten a un aula hospitalaria de la Región Metropolitana. Se utilizó un enfoque cualitativo - exploratorio, en el que participaron 15 estudiantes con quienes se utilizó las técnicas de fotoelicitación y fotografía participativa, acompañadas de entrevistas grupales y entrevistas semiestructuradas.

Los resultados indican como apoyos para su aprendizaje-: diversificación de los escenarios de aprendizaje, de las metodologías y los recursos didácticos disponibles en el aula. Los apoyos para la participación son: compartir con sus compañeros, ser aceptado por docentes, ser parte de actividades de expresión, juego libre y de descanso.

Las conclusiones resaltan el componente afectivo y las relaciones interpersonales como apoyo para el aprendizaje y la participación de los estudiantes y la importancia de incorporar las voces de los estudiantes para una planificación centrada en las necesidades de apoyo.

Palabras claves: *aulas hospitalarias, apoyo, voz de los estudiantes*

2. Introducción

Planteamiento del problema de investigación

Desde el reconocimiento de las aulas hospitalarias en Chile en 1999, por parte del Ministerio de Educación, éstas se han instaurado como un nuevo escenario de acción pedagógica (Bustos, 2013; Riquelme, 2013; Violant, Molina y Pastor, 2009). Esta modalidad educativa ofrece la oportunidad de continuar sus estudios académicos a estudiantes que, por motivos de su hospitalización, no pueden seguir asistiendo a un colegio de manera regular (Bustos, 2013; Caballero, 2007; Chaves, 2012; Fernández, 2000; González, Macías y García, 2002; Hernández y Rabadán, 2013; Lieutenant, 2006; Lizasoáin, 2007; Riquelme, 2013; Violant, Cruz y Pastor, 2009). De este modo, se asegura el Derecho a la Educación a niños, niñas y adolescentes que por sus condiciones de salud deben estudiar en dependencias de este tipo de establecimientos (Comité de los derechos de los niños, 2009; UNICEF, 2006; Riquelme, 2013; Violant, Cruz y Pastor, 2009).

No obstante, surge como problema el escaso desarrollo de políticas públicas que resguarden el funcionamiento de estos espacios educativos, siendo las propias organizaciones civiles las que se han preocupado de elaborar proyectos que aseguren su existencia (Álvarez, 2011; Violant, Molina y Pastor, 2009). Han sido las mismas organizaciones de pedagogía hospitalaria las que, mediante el aprendizaje de experiencias internacionales, han diseñado modelos de administración e intervención educativa para trabajar con niños que, por motivos de hospitalización o diagnóstico de enfermedad, se ven imposibilitados de asistir al sistema educativo regular (Caballero, 2007; González, Macías y García, 2002; Lieutenant, 2006; Lizasoáin, 2007; Riquelme, 2013; Violant, Cruz y Pastor, 2009). Son los mismos profesionales de estos recintos, los que han generado investigaciones en este ámbito pedagógico, ejemplos de aquello se aprecia en países como España (González, Macías y García, 2002; Serradas, Ortíz y Jiménez, 2002; Violant, Molina y Pastor, 2009), en Chile (Bustos, 2013; Riquelme, 2013) y en Perú (Chaves, 2012; Silva, 2012).

La acción pedagógica en estos espacios ha sido asociada al ‘Enfoque de la Inclusión Educativa’, debido a su interés en estudiantes excluidos de las aulas regulares (Caballero, 2007; Violant, Molina y Pastor, 2009). Según lo anterior, el objetivo inclusivo de la pedagogía hospitalaria se enfoca en la atención integral de estos estudiantes, reconociendo

y valorando las diferencias individuales de cada uno. En este sentido, se trabaja por la colaboración y articulación entre los diversos ámbitos en que los alumnos se desenvuelven, ya sea familiar, escolar y personal (Violant, Molina y Pastor, 2009).

Un modelo de educación inclusiva supone una eliminación progresiva de las Barreras para el Aprendizaje y la Participación de los estudiantes, no obstante, la propia distinción entre aulas regulares y aulas hospitalarias constituye una barrera u obstáculo para la inclusión (Booth, 2002; Booth y Ainscow, 2000; Booth y Ainscow, 2001; Booth, Ainscow y Kingston, 2006). El planteamiento de la pedagogía hospitalaria como espacio de educación inclusivo se ha visto cuestionado (Caballero, 2007), puesto que estas aulas necesariamente se ubican físicamente en un espacio educativo diferente al de los establecimientos regulares (Hernández y Rabadán, 2013; Serradas, Ortiz y Jiménez, 2002; Silva, 2012).

Hasta el momento, se aprecia el escaso interés que tienen las aulas hospitalarias en Chile respecto a su rol como espacio educativo. Además, existe un vacío de conocimiento respecto al impacto que ha tenido la educación hospitalaria para el aprendizaje y la participación de los estudiantes chilenos. Aún no existe una respuesta respecto a al valor de considerar la pedagogía hospitalaria como un espacio de educación inclusiva, la cual se ha preocupado por el desarrollo integral de sus alumnos. Surge, entonces, las siguientes preguntas ¿Qué tanto apoyo existe en estos establecimientos por parte de la políticas públicas en Chile para que se legitimen como espacios educativos que aseguran el derecho a la educación de estudiantes en situación de enfermedad? ¿Cuál es el aporte desde la pedagogía hospitalaria a un modelo de educación inclusivo, como modelo educativo que atienda a la diversidad y asegure la eliminación progresiva de barreras para el aprendizaje y la participación?

Entre las nuevas formas de trabajo relacionados con personas con necesidades de apoyo, las cuales resultan relevantes como marco de referencia para este trabajo, destacan los de 'Planificación Centrada en la Persona' (Crespo y Verdugo, 2010; Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2010) y el 'Paradigma de los Apoyos' (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo [AAIDD], 2010; Huguet, 2006; Puigellívol, 2007; Thompson y cols., 2010; Wehmeyer, 2010; York, 1999).

Estas formas de trabajo, se recurre a la noción de apoyos como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (Thompson y cols., 2010, p.9). Además, en ambas se propone una visión interactiva del funcionamiento humano, según la cual se entiende que los sujetos interactúan de manera activa con su entorno (AAIDD, 2010; Crespo y Verdugo, 2010; Huguet, 2006; Puigellívol, 2007; Thompson y cols., 2010; Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2010; Wehmeyer, 2010). En definitiva, las dos consideran que una planificación, elaboración e implementación de un sistema de apoyos, específicos para una persona, proporciona un fortalecimiento en el desempeño de esta en su funcionamiento cotidiano (Crespo y Verdugo, 2010; Schalock, 2009; Thompson y cols., 2010; Verdugo, Gómez y Navas, 2010; Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2010).

No obstante, estos estudios se han enfocado en sectores particulares de la población con características específicas (personas con discapacidad intelectual), por lo que aún se necesitan investigaciones que ahonden en la identificación de necesidades de apoyo en grupos humanos con diferentes características socioculturales, con el propósito de planificar e implementar un sistema de apoyos específico para estos otros sectores (AAIDD, 2010; Crespo y Verdugo, 2010; Espinoza, 2014; Thompson y cols., 2010).

Un estudio reciente que recoge esta inquietud, es el de Espinoza (2014), el cual se propuso identificar las necesidades de apoyo a estudiantes que asistían a un proyecto de integración escolar (PIE) y las estrategias que los docentes proporciona han realizado en una escuela municipal de la Región Metropolitana. Entre los resultados de los estudiantes se aprecia que, como apoyo para su aprendizaje, necesitan: docentes que se preocupen por ellos y los traten de manera justa, docentes que realicen clases entretenidas para estos, reconocen en sus pares un impulso para su aprendizaje, y destacan el uso de espacios diferentes al aula regular como apoyo para su aprendizaje (el aula de recursos del PIE). Los estudiantes también reconocieron apoyos para su participación: interactuar con sus compañeros, sentirse valorados por los docentes y contentos por el ambiente generado en la sala de clases. En las conclusiones, sin embargo, este estudio identificó que las necesidades de apoyo para los estudiantes no han sido cubiertas ni satisfechas por la escuela a la cual pertenecen este grupo de estudiantes.

Siguiendo esta línea, el tema de la presente investigación remite a las Necesidades de Apoyo para el Aprendizaje y la Participación de estudiantes de un aula hospitalaria ubicada en la Región Metropolitana. Se indagó en las vivencias de estos, mediante una investigación con enfoque cualitativo de carácter exploratorio con una orientación narrativa-visual. Se utilizaron las técnicas de fotoelicitación y fotografía participativa, las cuales permitieron una aproximación preliminar a las necesidades de apoyo de estos estudiantes.

Este estudio pretende ser un aporte para las futuras investigaciones en torno al proceso de las aulas hospitalarias en Chile, en el cual se ha evidenciado un escaso desarrollo investigativo (Bustos, 2013; Riquelme, 2013; Violant, Molina y Pastor, 2009). Busca ser un aporte para profesionales que se desenvuelven en este ámbito educativo, puesto que reconoce la importancia que han tenido estos espacios en el desarrollo pedagógico y personal de los estudiantes que, por diversas circunstancias, asisten a estos establecimientos.

En segundo lugar, pretende ser un aporte para el enfoque de la inclusión educativa, el cual requiere de investigaciones que indaguen en torno a factores que promuevan el aprendizaje y la participación de los estudiantes en sus espacios educativos (Booth, 2002; Booth y Ainscow, 2000; Booth y Ainscow, 2001; Booth, Ainscow y Kingston, 2006).

En tercer lugar, espera ser un aporte dentro de las nuevas formas de trabajo centradas en el apoyo para como medios para la mejora en el funcionamiento humano. Como se ha mencionado, estas requieren de estudios que den cuenta de los apoyos para grupos con diferentes características dentro de la población con el propósito de hallar necesidades transversales para los diversos grupos y específicas para cada contexto (AAIDD, 2010; Crespo y Verdugo, 2010; Espinoza, 2014; Thompson y cols., 2010).

Finalmente, la relevancia del estudio radica en reconocer la importancia que tiene el discurso de los niños como un aporte para las áreas de la investigación, las políticas públicas y para el ámbito educativo al cual pertenecen (Smith, Taylor y Gallop, 2010). Se recoge lo estipulado en el artículo 12 de la Convención de los Derechos de los Niños (Comité de los derechos de los niños, 2009; UNICEF, 2006), el cual reconoce la importancia de permitir la expresión de los estudiantes y de reconocerlas como válidas. Asimismo se reconoce la escasez de estudios que indaguen en las necesidades educativas

que los propios estudiantes perciben en su entorno con el propósito de proponer cambios en el sistema educativo actual. (Sandoval, 2011; Smith, Taylor y Gollop, 2010).

Por las razones anteriormente señaladas, la pregunta que guía a esta investigación es ¿Cuáles son las necesidades de apoyo para el aprendizaje y la participación desde la perspectiva de unos estudiantes que asisten a un establecimiento de aula hospitalaria en la región metropolitana?

Hasta aquí se han descrito los antecedentes y la problematización de la investigación, además de la relevancia y justificación de la misma. A continuación se presentan las referencias teóricas del estudio referidas a aulas hospitalarias, necesidades de apoyo y voz de los estudiantes. Luego, se expone el objetivo general y los objetivos específicos del trabajo. Posterior a esto, se presenta el marco metodológico y se exponen los resultados generados a partir del análisis de la información. Finalmente se presentan la discusión y las principales conclusiones del estudio.

3. Marco teórico

El presente apartado rescata tres temáticas principales presentes en la pregunta de investigación: aulas hospitalarias, necesidades de apoyo para el aprendizaje y la participación y la voz de los estudiantes. La primera sección considera el origen, el estado y los objetivos y proyecciones de las ‘aulas hospitalarias’. En segundo lugar, se presenta el ‘paradigma de apoyos’ en función de tres elementos principales: funcionamiento humano, apoyo y necesidades de apoyo. Además, se describe desde el enfoque sociocultural, ‘aprendizaje y participación’. Finalmente, se presentan argumentos que resaltan la importancia de escuchar las ‘voces de los estudiantes’ en sus propios contextos educativos.

3.1 Antecedentes de la pedagogía hospitalaria: Situación actual, proyecciones y necesidades educativas de estos estudiantes.

Para comprender las necesidades educativas de los estudiantes de aulas hospitalarias, se describe el origen de estos en Chile, los objetivos y funciones que ha tenido respecto a su rol como pedagogía y las proyecciones y desafíos que se propone para el futuro.

3.1.1 Origen de las aulas hospitalarias

Respecto al origen de las aulas hospitalarias, no existe aún un consenso (Riquelme, 2013; Violant, Molina y Pastor, 2009). Éste se atribuye al aumento de niños hospitalizados producto de la ‘segunda guerra mundial’, quienes quedaron al margen del sistema regular educativo, siendo educados en estos contextos (Riquelme, 2013). En América Latina y el Caribe, se tiene como primer antecedente la experiencia en el Hospital Profesor Dr. Juan P. Garrahan de Buenos Aires, Argentina, en el cual se instaura un sistema de atención pedagógica en el año 1946 (Riquelme, 2013).

En Chile, su origen se remonta al año 1960 en el hospital Guillermo Grantt Benavente de la ciudad de Concepción, el cual implementó actividades lúdicas y pedagógicas para pacientes pediátricos (Riquelme, 2013). Aunque, recién en el año 1999 las aulas hospitalarias adquieren reconocimiento por el Ministerio de Educación en Chile, según los Decretos Ley N° 374 y 375 (Bustos, 2013; Riquelme, 2013; Violant, Molina y

Pastor, 2009). Esto se consiguió producto de la colaboración entre organizaciones civiles y las autoridades educativas pertinentes (Violant, Molina y Pastor, 2009).

El marco legislativo en el cual se sustentan estos decretos, abarca la Convención por los derechos de los niños, aprobada en Chile en 1990 y la Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en 1994. Tales ordenanzas permiten el reconocimiento de los estudios realizados en recintos educativos hospitalarios, además, de tener la oportunidad de recibir aportes económicos por parte del Estado. (Violant, Molina y Pastor, 2009).

3.1.2 Definición y objetivos de las aulas hospitalarias

Para una definición de aulas hospitalarias se debe atender a las particularidades del contexto en que se lleva a cabo la acción pedagógica, siendo estos recintos hospitalarios o de salud (Caballero, 2007; Chaves, 2012; Fernández, 2000; González, Macías y García, 2002; Hernández y Rabadán, 2013; Lieutenant, 2006; Lizasoáin, 2007; Riquelme, 2013; Violant, Cruz y Pastor, 2009).

Existen posiciones que declaran que lo hospitalario remite al contexto en que se lleva a cabo la acción pedagógica, con lo cual definen la pedagogía hospitalaria como “la acción pedagógica que se desarrolla durante los procesos de enfermedad, para dar respuesta a las necesidades biopsicosociales derivadas de dicha situación” (Violant, Molina y Pastor, 2009, p.63). Riquelme (2013) agrega que el término ‘hospitalario’ no solo es adjetivo de lo pedagógico o el contexto en el cual se desempeña, sino que es vertebrador de toda la experiencia pedagógica de quienes asisten a este servicio.

De esta forma, las condiciones de salud del educando no constituyen un impedimento para que éste aprenda, sino que forman parte de su experiencia escolar (Riquelme, 2013). Es más, uno de los objetivos de la pedagogía hospitalaria es contribuir al bienestar y calidad de vida de los estudiantes (Violant, Molina y Pastor, 2009).

Dentro de la definición de pedagogía hospitalaria, se aprecia que coexisten dos derechos fundamentales de la infancia: el de la educación y el de la salud. No obstante, el derecho a la salud termina siendo prioritario ante el derecho a la educación, por ejemplo, cuando las clases son substituidas por tratamientos médicos (Riquelme, 2013; Violant, Molina y Pastor, 2009).

De lo revisado hasta al momento, surge la pregunta de ¿En qué medida la pedagogía hospitalaria satisface cada uno de estos derechos? Para responder a esto, se revisarán algunos de los objetivos más relevantes que se han atribuido a esta pedagogía, los cuales se han agrupado en objetivos pedagógicos y a objetivos terapéuticos.

Respecto a los objetivos pedagógicos, Lizasoáin (2011, citada en Riquelme, 2013), asegura que “el objetivo principal de la PH [pedagogía hospitalaria] se centra (...) en prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños, en edad escolar, que se encuentran ingresados en un hospital” (p.30). De este modo, la pedagogía hospitalaria pretende evitar la marginación del estudiante del sistema regular, sin desligarse de los objetivos que rigen este sistema (Álvarez, 2011; Caballero, 2007; Fernández, 2000; Riquelme, 2013; Violant, Molina y Pastor, 2009).

En este mismo sentido, se proponen los objetivos de garantizar la continuidad de sus estudios (Riquelme, 2013; Silva, 2012; Violant, Molina y Pastor, 2009), facilitar la reincorporación a su escuela de origen (Bustos, 2013; Riquelme, 2013; Violant, Molina y Pastor, 2009) y, en definitiva, evitar que se detenga el desarrollo cognitivo del niño¹ (González, Macías y García, 2002).

Respecto a los objetivos terapéuticos, Lieutenant (2007), menciona que esta educación no tiene fines terapéuticos por sí misma, pero que el contacto del estudiante con los docentes permite que estos tengan contacto con el mundo exterior. De esta manera, se permite que los niños no solo estén pendientes exclusivamente de su situación de enfermedad al estar hospitalizados (Lieutenantm 2007; Silva, 2012; Violant, Molina y Pastor, 2009).

Además, estos programas de atención psicoeducativa deben permitir que los estudiantes sean capaces de adaptarse al entorno hospitalario, ofreciendo un espacio seguro que permita la reducción de los niveles de ansiedad propios de una adaptación a contexto desconocido por los menores (Serradas, Ortiz y Jiménez, 2002; Silva, 2012; Violant, Molina y Pastor, 2009).

En resumen, se está frente a la definición de una pedagogía que responde a las pautas de funcionamiento tanto del sistema educativo vigente como a las exigencias de los

¹ Se usarán los sustantivos niño o niños como genérico, teniendo en cuenta que este abarcará también a niñas y adolescentes.

recintos de salud en que se desenvuelva. De esta forma, esta pedagogía tiende a adecuarse a las exigencias de este sistema, está al servicio del mismo, adecuando sus objetivos a una doble función tanto pedagógica como terapéutica. En definitiva, se aprecia una pedagogía que, por una parte, previene la exclusión del estudiante del sistema educativo, asegurándose así su derecho a la educación y, por otra parte, asegura el bienestar y la calidad de vida de los estudiantes, promoviendo el derecho a la salud.

3.1.3 Estado actual y proyecciones de las aulas hospitalarias

Actualmente, en Chile la pedagogía hospitalaria está a cargo de organizaciones sin fines de lucro que tienen por objetivo la permanencia, transición y reinserción de estudiantes que han quedado marginados del sistema regular por su situación de enfermedad (Riquelme, 2013; Violant, Molina y Pastor, 2009). Con un total de 42 aulas hospitalarias, hacia el año 2013, destacaban la Corporación de Amigos Hospital Ezequiel González (CORPAMEG), Corporación de Ayuda al Niño Quemado (COANIQUEM) y Fundación Carolina Labra Riquelme (FCLR) (Riquelme, 2013).

Respecto a su funcionamiento, destacan los siguiente elementos: el tipo de enseñanza tiende a ser más individualizado, los grupos de estudiantes tiende a ser más heterogéneo (distintas edades de los alumnos en una misma sala de clases), las actividades escolares están determinadas por el estado de salud del estudiante y existe una menor cantidad de docentes por aula (Lieutenant, 2006).

Existe una propuesta de clasificación para estas aulas de Hans Courlander (s.f., citado en Lieutenant, 2006) que se ve reflejada en Chile. En esta clasificación existen tres modelos de aulas hospitalarias: un primer modelo, en el cual los estudiantes permanecen un mayor tiempo hospitalizados, por ende, un mayor tiempo en aulas hospitalarias. En este caso se incluyen menores con tratamiento de rehabilitación funcional o derivados de centros psiquiátricos o neurológicos. Un segundo modelo, caracterizado por estancias de menor duración, éste intenta disminuir el sentimiento de aislamiento en los estudiantes. Finalmente, un tercer modelo que se asemeja al servicio de atención domiciliaria impartida por algunas aulas hospitalarias en Chile, se caracteriza por estudiantes que no pueden asistir a un colegio de manera regular, pero que reciben el tratamiento en su domicilio.

En estos momentos, los objetivos de las escuelas hospitalarias chilenas son: responder a las necesidades educativas de los estudiantes, garantizar la continuidad de sus estudios y facilitar su reincorporación al sistema educativo formal, evitando el retraso escolar o pedagógico (Bustos, 2013; Riquelme, 2013; Violant, Molina, Pastor, 2009).

Las necesidades actuales de la pedagogía hospitalaria en Chile son: ampliar la cobertura a niños que se encuentran en reposo ambulatorio o médico domiciliario, considerar modificaciones curriculares adecuadas a este contexto, facilitar adecuaciones y adaptaciones para cada aula hospitalaria activa y establecer mecanismos que fortalezcan la coordinación con escuelas de origen de cada estudiante (Violant, Molina y Pastor, 2009).

Finalmente, en la literatura se aprecian los siguientes desafíos para las aulas hospitalarias internacionalmente: definir un perfil específico para el docente hospitalario, que influya tanto en su formación inicial como en su desempeño profesional (Álvarez, 2011; Bustos, 2013; Lizasoáin, 2007; Violant, Molina y Pastor, 2009), otorgar una mayor atención psicológica para docentes y estudiantes (Álvarez, 2011), fortalecer la vinculación entre estas aulas con estudios posteriores (Álvarez, 2011); y, finalmente, mejorar la coordinación entre los equipos y recintos de salud con estos servicios educativos (González, Macías y García, 2002; Lizasoáin, 2007).

3.1.4 Necesidades educativas de los estudiantes de aulas hospitalarias

Las necesidades educativas de estudiantes de aulas hospitalarias se agrupan en dos importantes áreas de intervención: unas corresponden directamente a las de su escolarización (seguir el currículo, aprender los contenidos obligatorios para su nivel), mientras otras se han relacionado con la necesidad de distracción y esparcimiento (González, 2005; Tonucci, 2000, citado en Chaves, 2012). Existe una tercera área de intervención, que se relaciona con los objetivos terapéuticos mencionados: necesidades de bienestar físico y mental para los niños (Violant, Molina y Pastor, 2009).

En un estudio empírico realizado por Pilar González (2012), se evidenció que las principales necesidades que resaltaban los estudiantes con cáncer de un aula hospitalaria en España eran: i) Necesidades de distracción y juego: espacios específicos en donde los estudiantes pudiesen jugar; ii) Necesidades escolares: en donde manifiestan que no quieren atrasarse en sus estudios.

En otro estudio realizado por Serradas, Ortiz y Jiménez (2002), se trabajó con 45 niños con enfermedades crónicas en un hospital de Salamanca con el objetivo de evaluar los niveles de ansiedad que presentaban estos. Se obtuvieron resultados medios y bajos de ansiedad según el Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en niños (STAIC de Spielberger). Los autores proponen la necesidad de adaptar programas de intervención psicopedagógica para estudiantes con el fin de disminuir los niveles de ansiedad de los estudiantes para que su estadía en el hospital resulte satisfactoria.

Finalmente, en Chile se realizó un ‘Curso de perfeccionamiento para docentes que trabajan con estudiantes hospitalizados’, a cargo del Ministerio de Educación y de académicas de la Universidad de Barcelona. Las autoras Violant, Molina y Pastor (2009) señalan que las necesidades que derivarían de la enfermedad en los estudiantes de aulas hospitalarias son: emocionales y psicoafectivas (se refieren al acompañamiento que necesitan los estudiantes al enfrentarse a un contexto nuevo y aislado de lo que se considera como su vida ‘cotidiana’), cognitivas (referidas a una necesidad de revertir los pensamientos negativos que surgen por la hospitalización en positivos), educativas (conseguir un aprendizaje desde ‘lo lúdico’) y sociales (mantener contacto con sus referentes significativos).

3.2 Necesidades de Apoyo para el Aprendizaje y la Participación: Revisión desde el Paradigma de Apoyo y de los conceptos de Aprendizaje y Participación.

En el marco de la investigación, se ha optado por utilizar el paradigma de apoyo debido a su impacto en la comprensión de las necesidades de las personas en los diferentes ámbitos en que estas se desenvuelven. Junto con la ‘planificación centrada en la persona’, este paradigma constituye una de las nuevas formas de trabajo que promueven mejoras en el funcionamiento humano.

A continuación, se expone desde el paradigma socioecológico lo que se entiende por *funcionamiento humano*, (AAIDD, 2010; York, 1999). Posterior a esto, se realiza una revisión semántica y/o gramática de la definición de *necesidades de apoyo* respecto a los principales elementos propuesto por la AAIDD (2010). En tercer lugar, se realiza una descripción de los aportes teóricos para el concepto de *apoyo*, desde la teoría sociocultural y desde el paradigma del funcionamiento humano. Se finaliza con una breve descripción de aprendizaje y participación para el desarrollo de la educación inclusiva desde un ‘enfoque sociocultural’.

3.2.1 Paradigma de Apoyo

Desde la década de 1980, el ‘paradigma de apoyo’ ha generado considerables aportes en la definición, clasificación y evolución del concepto de discapacidad intelectual. Su comprensión multidimensional del funcionamiento humano demuestra que este paradigma ofrece una perspectiva para la comprensión del desempeño de los individuos en interacción con el entorno en que se desenvuelven (Schalock, 2009; AAIDD, 2010).

Funcionamiento humano:

Básicamente, desde este paradigma se propone que el funcionamiento humano es el resultado de las interacciones entre las conductas de una persona y de su propio entorno (Gilbert, 1978, citado en AAIDD, 2010). Se destaca que ninguno predomina sobre el otro, sino que la discusión se centra en la interacción recíproca entre ambos elementos (AAIDD, 2010; Schalock, 2009).

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y Desarrollo (2010), establece cinco dimensiones del funcionamiento humano: funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, y el contexto. El funcionamiento intelectual se

define como la capacidad mental en general (razonamiento, planificación, solución de problemas, entre otros). La conducta adaptativa se refiere a la capacidad de la persona de actuar en su vida cotidiana. La salud se define como un estado completo de bienestar, tanto físico como mental, y social. La participación se entiende como “el desempeño de la persona en actividades reales en ámbitos de la vida social que se relaciona con su funcionamiento en la sociedad” (Verdugo y Schalock, 2010, p.17). Además, se destaca la importancia de la participación en el aprendizaje de las personas. Finalmente, se define contexto como las condiciones ambientales y personales que representan el ambiente completo en que se desenvuelve la persona (AAIDD, 2010).

Por ende, para obtener una visión aproximada del funcionamiento humano de una persona, es necesario determinar en qué medida se satisfacen cada una de estas cinco dimensiones (AAIDD; 2010; Verdugo, 2009; Verdugo y Schalock, 2010). Debido a que ningún ser humano ‘funciona’ en condiciones óptimas, surge la noción de apoyo para el mejoramiento de este tipo de funcionamiento, al adecuar la interacción entre sus conductas y el entorno en que estos se desempeñan (AAIDD, 2010; Schalock, 2009; Thompson y cols., 2010; Verdugo y Schalock; 2010; Wehmeyer, 2009).

En última instancia, el funcionamiento humano hace referencia a cada una de las actividades vitales de una persona (Wehmeyer, 2009). La comprensión del funcionamiento humano implica un entendimiento de los apoyos que las personas necesitan para interactuar con su entorno de manera óptima, asegurando el bienestar y participación de las mismas (Thompson y cols., 2010; Verdugo y Schalock, 2010; Wehmeyer, 2009).

Necesidades de Apoyo:

Una primera aproximación al constructo ‘necesidades de apoyo’ es la definición de Thompson y cols. (2010), retomada por parte del AAIDD (2010): “las necesidades de apoyo constituyen un constructo psicológico que hace referencia al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con un funcionamiento humano estándar” (p.135).

De esta definición se desprende lo siguiente: se alude a un constructo psicológico, pues se establece que las necesidades de apoyo no son observables de manera directa, sino que es necesario inferirlas (Thompson, y cols., 2010).

El concepto de necesidad no es fácil de definir (AAIDD; 2010; Ochaita y Espinosa, 2012). A grandes rasgos, se entiende como sinónimo de ‘carencia de algo’, también se utiliza en la literatura médica como la alteración en la salud o enfermedad, en psicología se entiende como lo necesario para que un organismo se mantenga saludable u obtenga bienestar (AAIDD, 2010).

Respecto a los conceptos de patrón² e intensidad, se desprende que, las necesidades de apoyo, varían tanto en su cualidad como en la cantidad dependiendo de la persona que necesite tales apoyos (Thompson y cols., 2010). Con esto se entenderá que las necesidades de apoyo son diferentes en cada ser humano y pueden variar a lo largo del tiempo en un mismo individuo.

Surge el concepto de ‘participación’, definida como la presencia en actividades reales que permitan que cada individuo funcione en sociedad (AAIDD, 2010; Verdugo y Schalock, 2010). De esta manera, se espera que al satisfacer una persona sus necesidades de apoyo, mejoraría su inserción y mantenimiento en una sociedad determinada.

Finalmente, se alude al término funcionamiento humano estándar (también traducido como típico), el cual se sustenta como ideal o supuesto teórico (Verdugo y Schalock, 2010). Se espera que al satisfacer las necesidades de apoyo la persona pueda actuar en consonancia con el medio en que se desenvuelve (AAIDD, 2010; Thompson y cols, 2010; Verdugo y Schalock, 2010; Wehmeyer, 2009)

Apoyos:

Para comprender el concepto de apoyo, a continuación se hace una revisión de los aportes propuestos por la AAIDD (2010) y los aportes desde una perspectiva de la educación inclusiva (York, Giangresco, Vandercook y Macdonald, 1999). En el primero se ofrece un marco comprensivo para la visión del funcionamiento humano, como se ha descrito, mientras que, en el último caso, se ofrece una visión sociocultural del desarrollo humano.

² Traducido por Ibañez como ‘modelo’ en Thompson y cols, (2010).

a) Aportes desde el modelo socioecológico del funcionamiento humano:

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2010), desde sus intentos por aportar una comprensión multidimensional a la comprensión de las personas con discapacidad intelectual, ha adherido al paradigma de ‘modelos de apoyo’ desarrollados desde 1980 por tres razones: estos se centran en la planificación centrada en la persona, la aplicación de apoyos personalizados ha influido positivamente en el desempeño de las personas que los han obtenido, y la asignación de recursos de cada persona han sido acordes a las necesidades de apoyo requeridas por las mismas.

Con esto, se intenta promover la participación e inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad intelectual en particular, y de todos quienes en algún momento necesiten de algún apoyo (AAIDD, 2010; Verdugo, Gómez y Navas, 2010; Verdugo y Schalock, 2010). Estos argumentos entienden la discapacidad no como ‘algo’ fijo y propio de una determinada sección de la población, sino que como algo continuo y cambiante que puede presentarse en cualquier individuo en algún momento de su vida (Verdugo, Gómez y Navas, 2010) y que puede formar parte de la vida de cualquier sujeto (Organización Mundial de la Salud, 2011, citada en Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2010).

Desde esta perspectiva funcional, el concepto apoyo no se centra en mejorar exclusivamente el funcionamiento de la persona, sino que además atiende a la relación que existe entre las competencias de la persona y las demandas del ambiente en que se encuentre (AAIDD, 2010; Verdugo y Schalock, 2010). Pensada así, la discapacidad se ha traducido como ‘desajuste’ entre el ambiente y la persona para esta organización, y la reducción de tal discrepancia sumado a mejores resultados personales traerá consigo una mejora en el funcionamiento humano (AIDD, 2010).

Es así como, esta perspectiva se centra en la definición de apoyo en Luckasson y cols. (2002) como “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual” (p. 151, citado en AAIDD, 2010). Enfatizan que los apoyos pueden llegar a ser tecnologías, prestados por personas y que, en definitiva, pueden estar referidos tanto a las personas como al contexto (AAIDD, 2010).

b) Aportes desde el Enfoque de la Inclusión Educativa

Considerando que la inclusión educativa acepta la diversidad como un hecho social, se desprende que los apoyos no podrán considerarse como únicos ni que su uso proporcionará resultados uniformes para todos los alumnos. Es más, se acepta el concepto de apoyo al considerar que ningún individuo tendría la capacidad suficiente para satisfacer las necesidades de todos los alumnos (Puigdemívol, 2007; Wehmeyer, 2009; York y cols., 1999).

Para la educación inclusiva, se espera que una planificación centrada en la provisión de los apoyos cumpla con los siguientes dos propósitos: que todos los estudiantes tengan éxito una vez apoyados y que, a su vez, los profesores se sientan ‘apoyados’ al promover el éxito de sus estudiantes (York y cols., 1999).

Para York y cols. (1999), los apoyos en aulas inclusivas pueden clasificarse en cuatro tipos: apoyo mediante recursos (recursos materiales, financieros, informativos o humanos). Apoyo moral (centrada en la interacción entre las personas, en donde se reafirman en tanto individuos y como compañeros). Apoyo técnico (se ofrecen estrategias, métodos o ideas en concreto para los profesores). Y, finalmente, apoyo en la evaluación (mediante el cual se obtiene información del apoyo para determinar su influencia en los alumnos y su posible readaptación).

En síntesis, desde ambas perspectivas, se ofrece una visión de los apoyos como medios para conseguir las mejoras en el desempeño de las personas en interacción con su medio. Toda persona en algún momento puede necesitar que se le ofrezca algún tipo de apoyo, por lo que estos pueden variar a lo largo del tiempo. Estos pueden ser tanto tangibles como intangibles. Y, finalmente, los apoyos son tan diversos como las necesidades de apoyo que requieran las personas a lo largo de su vida.

3.2.2 Aprendizaje y participación

En este estudio se ha optado por describir los aportes para una definición de los conceptos de aprendizaje y participación desde la teoría sociocultural para los modelos de apoyos. Se tiene como propósito establecer una base conceptual desde la cual sea posible entender los apoyos para el aprendizaje y los apoyos para la participación de los estudiantes.

Respecto a la definición de aprendizaje, adquiere relevancia el rol que adquiere el sujeto dentro de su aprendizaje, siendo este pasivo o activo (Daniels, 2003). Para Valsiner (1997, citado en Daniels, 2003) la agencia individual es clave para comprender si lo que se entiende por aprendizaje se basa en una concepción de transmisión de conocimientos (lo que supone una pasividad por parte del estudiante) o, si bien, está basada en la noción de adquisición de conocimiento (lo que supone cierta actividad por parte de estos). Sin embargo, actualmente existen posturas que sostienen que la comprensión del aprendizaje ha superado la noción dualista de experto-novato, según lo cual las personas al aprender se integran dentro de actividades organizadas culturalmente, convirtiéndose en participantes de estas comunidades (Rogoff, 1997). Es así como el individuo se convierte en un ‘conocedor’ capaz de interactuar y negociar significado con otros miembros de su comunidad, en la cual se aprende participando de manera activa (Wenger, 2010).

De este modo, la participación “implica aprender a convivir con otros y colaborar con ellos en espacios en conjunto (...), la participación también engloba ser reconocido por lo que uno es y ser aceptado por lo que es uno” (Booth, 2002, p.2, traducción propia). Rogoff (1997), aporta el término ‘apropiación participativa’, el cual sugiere que los individuos se transforman al estar inmersos en una actividad, transformando su rol y comprensión del grupo en el cual participan. Finalmente, Anderson (2001), describe los procesos de ‘participación auténtica’, los cuales se consiguen mediante la creación de espacios seguros en donde las diferentes voces sean escuchadas, con el propósito de forjar incorporar a los sectores que han sido marginados del proceso educativo.

En resumen, aprendizaje y participación han sido fenómenos estudiados en conjunto y a través de diferentes niveles de análisis (López, Valdivia y Fernández, en elaboración). Niveles microsociales, que apuntan a la relación frente a frente entre personas y niveles macrosociales que se preocupan de las relaciones institucionales y entre sistemas. Además, el estudio de estos conceptos, ha suscitado una evolución desde concepciones estáticas hacia concepciones dinámicas (Daniels, 2003). El aprendizaje y la participación entendidos como construcción de nuevos significados y elementos constituyentes para la retroalimentación y transformación de las comunidades de práctica en la cual se desenvuelven las personas (Daniels, 2003; Rogoff, 1997; Wenger, 2010).

3.3 Voz de los estudiantes: Estigmatización, propuestas para un cambio y el Derecho a ser Escuchados.

Son diferentes las causas y los motivos por los cuales algunos estudiantes son derivados a una institución que ofrezca la modalidad educativa de aula hospitalaria. El sistema legal intenta regular y ampliar la cobertura para aquellos estudiantes que no pueden asistir al sistema educativo no contemplado en estas aulas.

En 2007, se modifica el artículo 31 de la Ley 19.284 ampliando la cobertura a pacientes en tratamiento ambulatorio, proporcionando la atención escolar que requieran en el lugar que, por prescripción médica, deban atenderse (Violant, Molina y Pastor, 2009). Este grupo en particular de estudiantes, es el cual llama la atención debido a la escasa investigación que existe hasta el momento del mismo.

Se trata de estudiantes que no deben permanecer hospitalizados pero que tampoco tienen la posibilidad de asistir a escuelas o colegios regulares. Por ejemplo, el caso de estudiantes con diagnósticos psiquiátricos que no tienen que permanecer internos en un recinto de salud mental.

La presente investigación se realizó con la colaboración de estos estudiantes pertenecientes a una fundación de aulas hospitalarias en Chile. Debido a la escasa documentación surge la pregunta de ¿Por qué es importante recoger la voz de estos estudiantes?

En primer lugar, adquiere relevancia la controversia que existe en torno a la etiquetación de trastornos o patologías mentales a menores de edad, especialmente, por las implicancias sociales que podrían afectar la vida de estos. En este sentido, Lezcano (2013) sostiene que el estigma asociado a estas categorías mentales se traduce en diferentes formas de discriminación, desprecio y rechazo social a estos sujetos.

La causa de este estigma se asocia directamente a los estereotipos que existen, por ejemplo: que tienden a ser personas violentas; que su conducta tiende a ser impredecible; considerarlos genios o vagos, con habilidades por sobre o bajo lo normal; finalmente, la creencia de que deben estar hospitalizados (Lezcano, 2013). Estas creencias distan bastante de los hechos, si se tiene en cuenta estudios que sugieren que la violencia ejercida a personas con estos diagnósticos es más frecuente (Arbach y Pueyo, citado en Lezcano, 2013).

Considerando las limitadas alternativas que existen aparte del sistema educativo regular, en el caso de niños y niñas en edad de escolarización se produce un aislamiento marginación de estos del resto de la población.

Otro motivo de por qué es importante considerar la voz de los estudiantes, se respalda en los argumentos de la inclusión educativa. Sandoval (2011) recoge aportes desde investigaciones que sugieren la relevancia que tiene las opiniones de los propios alumnos en sus procesos formativos y en las investigaciones que les atañen respecto a la mejora de los centros educativos a los cuales pertenecen.

Al hablar de ‘voz de los estudiantes’ se refiere a cada una de las experiencias educativas que generan en ellos instancias de reflexión, de discusión, de diálogo y de acción (Susinos, 2009, citado en Sandoval, 2011). Escuchar su voz, se aleja de una mirada asistencialista, al establecer que son los mismos estudiantes quienes se hacen conscientes de los cambios que puedan generar de esto que el objetivo último no es simplemente escucharlos (Sandoval, 2011; Smith, Taylor y Gallop, 2010), sino que generar “una cultura de participación sistemática en que los estudiantes sean copartícipes de las decisiones escolares” (Sandoval, 2011, p. 122).

En último lugar, se presenta el argumento que reconoce a niñas, niños y adolescentes como sujetos de derecho (UNICEF, 2006; Comité sobre derecho de los niños, 2009; Ochaita y Espinosa, 2012). Dentro de esta perspectiva resalta el artículo 12 de la Convención de los derechos de los niños: “El niño tiene derecho a expresar su opinión y a que se tenga en cuenta en todos los asuntos que le afectan” (UNICEF, 2006, p.13), según el cual los estados partes han de asegurar que los niños sean capaces de formarse un juicio respecto a los ámbitos que le competen, tanto judiciales como administrativos (salud o educación, por ejemplo).

En este sentido, se insta a las naciones a reducir las barreras jurídicas, políticas, económicas, sociales y culturales que impiden que la voz de los niños sea escuchada y que su participación sea efectiva en los asuntos que les afecten (Comité sobre derecho de los niños, 2009). La educación, formal e informal, se convierte en un escenario en donde la opinión y participación de los niños se convierte tanto en una necesidad (Ochaita y Espinosa, 2014; Smith, Taylor y Gallop, 2010) como en un derecho fundamental (Comité sobre derecho de los niños, 2009; UNICEF, 2006).

4. **Objetivos de Investigación**

Objetivo general de investigación

Describir las necesidades de apoyo educativas para el aprendizaje y la participación desde la perspectiva de estudiantes que asisten a un colegio hospitalario en la Región Metropolitana.

Objetivos específicos

Identificar necesidades de apoyo educativas para el aprendizaje desde la perspectiva de estudiantes que asisten a un colegio hospitalario en la Región Metropolitana.

Identificar necesidades de apoyo educativas para la participación desde la perspectiva de estudiantes que asisten a un colegio hospitalario en la Región Metropolitana.

Indagar en las necesidades de apoyo educativas para el aprendizaje y la participación desde la perspectiva de estudiantes que asisten a un colegio hospitalario en la Región Metropolitana.

5. Metodología

En esta sección se presentan los principales elementos correspondientes a la metodología utilizada en esta investigación: enfoque metodológico empleado, caracterización de los participantes, técnicas y procedimientos para la producción de la información, métodos de análisis de la información y, finalmente, las consideraciones éticas.

5.1 Enfoque metodológico

El presente estudio utiliza un enfoque de investigación cualitativa, con un alcance exploratorio y descriptivo (Flick, 2004). Se optó por una metodología cualitativa debido a su relevancia en el estudio de fenómenos sociales desde la perspectiva de quienes los vivencian (Flick, 2004), en el contexto en donde estos se sitúan; y, además, permite un proceso de co-construcción del conocimiento junto a los sujetos que participan en durante el proceso investigativo (Parker, 2005).

Este enfoque permitió una aproximación al fenómeno estudiado (necesidades educativas) desde la perspectiva de los propios estudiantes en su espacio educativo (aulas hospitalarias).

Teniendo en cuenta los objetivos y los participantes de la investigación, se decidió utilizar un acercamiento mediante el enfoque narrativo-visual documentado en la literatura del campo (Alexander, Frohlich y Fusco, 2014; Bach, 2007; Flick, 2004; Sairanen y Kumpulainen, 2014). Un enfoque basado en lo narrativo y visual se caracteriza por adoptar una perspectiva frente a los fenómenos sociales en el cual se entiende que el discurso de los sujetos que participan en la investigación está conformado por discursos del ámbito de lo social, cultural e institucional (Bach, 2007; Sairanen y Kumpulainen, 2014), cuando el individuo se expresa a través de un discurso que cree propio, mediante el uso de la palabra o la imagen, es capaz de hacer partícipe el punto de vista de la comunidad en la cual se desenvuelve.

Lo anterior, se relaciona con el significado que le otorgan los sujetos a su propia experiencia (Alexander, Frohlich y Fusco, 2014; Bach, 2007). De esta manera, los sujetos cuando elaboran un discurso respecto a una fotografía, se dice que elaboran significado respecto a las experiencias que a ellos mismos les importan (Bach, 2007).

Es así como se atiende al sentido de las narraciones que ellos mismos construyen y que ellos mismos desean expresar (Bach, 2007), a través de la fotografía es posible elaborar significados que establecen un puente o conexión entre la teoría (lo que se piensa de estos sujetos) y lo que dicen a través de su discurso.

Su participación, entonces, adquiere importancia al momento de interpretar y entender sus narraciones (Bach, 2007; Sairanen y Kumpulainen, 2014), el lazo que se establece con estas personas ha de apelar a la confiabilidad y sensibilidad del investigador, antes que al engaño o apropiación indebida de la información (Bach, 2007).

Finalmente, según lo propuesto por Hernández (2006): “el potencial de la imagen en la práctica de la investigación social no es solo ilustrar, sino analizar por ejemplo cómo lo visual interpela discursos, subjetividades (...) de formas particulares y complementarias al lenguaje verbal” (p.203). Lo particular del enfoque narrativo visual es que, a través de la imagen, es capaz de captar la experiencia del momento, logra trascender la temporalidad finita del presente; y, a través de las narraciones, es capaz de interpelar a subjetividades que construyen significado a través de su experiencia previa y de sus proyecciones a futuro (Bach, 2007; Flick, 2004).

5.2 Participantes

El estudio se realizó con la colaboración de estudiantes de primer ciclo básico (8), segundo ciclo básico (5) y enseñanza media (2) en un colegio hospitalario de la Región Metropolitana, durante los meses de octubre y noviembre del año 2014. Sus edades eran entre 6 y 16 años (para apreciar la distribución por edades Ver Anexo 10.1). Sus motivos de ingreso eran diagnósticos psiquiátricos tales como: Síndrome de Asperger, Fobia Escolar y Trastorno de Déficit Atencional con o sin Hiperactividad.

Se utilizó un muestreo de grupo de casos (Flick, 2004), según lo cual se trabaja con la información generada con un grupo particular de sujetos. En este caso se trabajó con estudiantes pertenecientes a un aula hospitalaria, en la cual pueden continuar con sus estudios académicos. Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, se invitó a todos los estudiantes de este colegio a participar en el estudio.

Para tener acceso a los participantes, se negoció la problematización con la fundación a cargo de esta aula hospitalaria y con los docentes de la misma. Primero, se

realizó una entrevista grupal con docentes de esta aula hospitalaria, para conocer la situación actual del aula y establecer un lazo con estos. Posterior a esto se presentó la problematización al equipo de psicología y equipo administrativo de la fundación quienes aprobaron la realización del estudio.

Una vez obtenida la autorización por parte de la fundación, se obtuvo la colaboración de los docentes respecto a la entrega de consentimientos informados para padres y asentimientos informados para los estudiantes.

5.3 Técnicas para la producción de información

Considerando el enfoque narrativo-visual en el cual se enmarca la investigación, se utilizaron técnicas simultáneas para la producción de información. Por un lado, se utilizaron las técnicas narrativas: entrevistas semiestructuradas y grupos focales; y, por otra parte, técnicas visuales: fotoelicitación y fotografía participativa.

Para Barthes (1996, citado en Flick, 2004), se caracterizan de la siguiente manera: la fotoelicitación se describe como una técnica en que el investigador muestra fotografías a los participantes de un estudio para luego hacer preguntas acerca del material presentado (tipo I); y, durante la fotografía participativa, el investigador adopta un rol de espectador, según lo cual solicita a los sujetos que realice fotografías respecto a un fenómeno en particular para luego indagar acerca de las elecciones y experiencias de los sujetos (tipo IV).

La elección de estas técnicas se sostuvo en los lineamientos entregados por Flick (2004) respecto a la utilización de técnicas narrativas; los estudios de Alexander, Frohlich y Fusco (2014) y Sairanen y Kumpulainen (2014) utilizando recursos visuales; la fundamentación teórica respecto al aporte a las ciencias sociales de la utilización de un enfoque narrativo-visual por parte de Bach (2007); y, finalmente, las consideraciones éticas, sociales y científicas que se ha de tener al momento de trabajar con niños en investigaciones según Smith, Taylor y Gollop (2010).

En síntesis, los argumentos de estos autores concuerdan en que los elementos visuales poseen la capacidad de captar las experiencias cotidianas en la vida de las personas, además de involucrarlas en la creación de significado (Alexander, Frohlich y Fusco, 2014; Bach, 2007). La utilización de estas junto a técnicas visuales es

complementaria, sirviendo de guía al momento de analizar ambas partes independientemente (Bach, 2007).

Finalmente, el uso de la fotografía y de las cámaras llega a constituirse como un artefacto mediador entre el entrevistador y entrevistado facilitando el acceso a sus perspectivas y vivencias, uno de los propósitos fundamentales en las entrevistas con niños, niñas y adolescentes (Smith, Taylor y Gollop, 2010).

5.4 Procedimientos para la producción de información

Los procedimientos para la elaboración y posterior análisis de la información, se realizaron durante el mes de noviembre en dos fases diferentes. Una primera, en que se utilizó la técnica visual de fotoelicitación respaldada por la técnica narrativa de grupos focales. Una segunda fase, que considera la técnica fotografía participativa, apoyada de entrevistas semiestructuradas y, además, de grupos focales (Ver Anexo 10.1).

Fotoelicitación

La primera técnica de producción de información que se utilizó fue la fotoelicitación, se realizó por única vez el día 03 de Noviembre del 2014 a las 9.21 a.m. El número de total de estudiantes que participaron en esta actividad fue de 12 (Ver Anexo 10.1, como se presentan en la tabla 5.1).

Se dividió a los estudiantes en dos grupos focales, un grupo conformado por 7 estudiantes del primer ciclo de básica; y un segundo grupo de 5 estudiantes correspondientes al segundo ciclo de básica y estudiantes de enseñanza media. La división se realizó por motivos prácticos, teniendo en cuenta la división de los estudiantes en su colegio, lo cual no tuvo repercusiones para el análisis de la información. Se les enseñaron fotografías con temáticas de aprendizaje y participación en el aula (ver anexo 10.2):

Tabla 5.1. Detalle de la sesión de Fotoelicitación

Aspectos técnicos	Grupo Menores (6-9 años)	Grupo Mayores (12-16 años)
Número de participantes	7	5
Duración grupo focal (minutos)	17.25	25.32
Moderador/a (M)	Coordinador 1	Coordinador 2

El objetivo de la actividad fue indagar en las necesidades educativas que los estudiantes hospitalarios podrían reconocer en fotografías tomadas por otras personas. Para esto se utilizaron las preguntas que se muestran en el cuadro 5.1.

Cuadro 5.1. Preguntas guías de sesión Fotoelicitación

Preguntas guías
¿Qué vieron en la fotografía?
¿Cómo se sintieron observando la fotografía?
¿Cómo se sienten las personas en la imagen? (Se omite en la foto sin personas)
¿Están aprendiendo?
- Si responde que sí: ¿Qué están aprendiendo?
- Si responde que no: ¿Qué falta para que puedan aprender?

Fotografía participativa

Esta segunda fase, abarcó tanto a la sesión de fotografía participativa y entrevistas semiestructuradas realizadas el día 03 de Noviembre como a los grupos focales realizados el día 10 de Noviembre del 2014. En primer lugar, se organizaron grupos entre 3 y 4 estudiantes, sin distinción de edad, facilitándoles cámaras fotográficas y entregándoles una consigna (ver cuadro 5.2).

Cuadro 5.2. Consigna de sesión Fotografía participativa

Consigna
“Hoy podrán tomar fotos, dentro de la sala o en espacios cercanos al colegio, de lo que más les gusta aprender en el colegio. Pueden tomar fotos de objetos, personas, situaciones o lugares que les permiten sentirse bien viniendo al colegio. Si quieren representar con sus compañeros una situación pueden hacerlo, por ejemplo, jugando o estando en clases. Para lograr esto, se dividirán en grupos de 3 a 4 personas, a cada grupo se les asignará una cámara fotográfica para que compartan, aunque también pueden usar sus celulares siempre y cuando no se separen del grupo que escogieron”.

Como se mencionó, esta segunda técnica visual constó con el respaldo de dos técnicas narrativas: grupos focales y entrevistas semiestructuradas individuales, basadas en los planteamientos de Flick (2004):

Entrevistas semiestructuradas individuales: Se realizaron entrevistas semiestructuradas con el objetivo de que cada estudiante escogiera una fotografía para presentar a sus compañeros durante la tercera fase de esta técnica y, además, profundizar en aspectos personales. Debido a las diferentes edades de los participantes se realizaron dos modalidades de preguntas: modo interrogativo y modo completar de la oración, como complemento al modo interrogativo. Las preguntas y los modos se presentan a continuación en el cuadro 5.3

Cuadro 5.3. Pauta preguntas entrevistas semiestructuradas

Pauta de preguntas	
Modo interrogativo	Modo completar la oración
¿Qué es lo primero que te llamó la atención de la fotografía (o imagen)?	Lo primero que observaste/viste/te llamó la atención fue...
¿Qué es lo que más te gusta de la fotografía (o imagen)?	Lo que más me gusta de la fotografía es...
¿Qué cambiarías para mejorar la fotografía (o imagen)?	
¿Por qué crees que elegiste esa fotografía?	Elegí la imagen porque...
Si estuvieras en esa fotografía, ¿Qué harías? ¿Cómo te sentirías?	
¿Qué aprendes según esa fotografía? ¿Qué aprenderías si estuvieras allí?	Imagina que estás en la fotografía. Responde: Estoy aprendiendo...

Grupos focales: En primer lugar, se presentó un video cuyo objetivo estratégico era de caldeamiento y conexión con la actividad. En éste se recogían varias fotografías tomadas por los estudiantes, agrupadas según diferentes temáticas: una fotografía de cada estudiante, que expresaban alegría o tristeza, en que estuvieran solos o acompañados, que resaltaran aspectos materiales del colegio (en este video no se utilizaron fotografías escogidas por los estudiantes en las entrevistas individuales).

Posterior a esto, se dividió a los estudiantes en dos grupos, y en esta oportunidad hubo 13 participantes, como se aprecia en la tabla 5.2 (Para más detalle ver Anexo 10.1). En esta sesión, se realizó la fase de grupos focales, cuyo principal objetivo era indagar en las experiencias de los estudiantes en su colegio hospitalario, del cual se desprenderían las

necesidades de apoyo educativas para el análisis de los resultados. Finalmente, se realizó un cierre con los estudiantes en que se agradeció por la participación en el estudio, entregando a cada uno un comestible como presente y agradecimiento.

Tabla 5.2. Detalle de la sesión de fotografía participativa

Aspectos técnicos	Grupo Menores	Grupo S Mayores
Número de participantes	7	6
Duración grupo focal (minutos)	12.16	57.13
Moderador/a (M)	Psicóloga	Memorista (M)

5.5 Análisis

El análisis se basó en la Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin (1998). Debido a las características del muestreo de grupo de casos (Flick, 2004), las transcripciones de los cuatro grupos focales y las entrevistas semiestructuradas se consideraron como un texto único. Para el proceso de análisis de la información se utilizó como soporte el software Atlas.ti, que está basado en el enfoque de la teoría fundamentada (Flick, 2004).

1° Paso. Codificación Abierta:

En primer lugar, se ingresaron las transcripciones al programa, identificándose los fragmentos o citas que aludieran a elementos comunes de la experiencia de los estudiantes (aspectos gratificantes de la experiencia educativa, elementos materiales, espacios y personas significativos, entre otras).

Luego de esto, se seleccionaron solamente las agrupaciones de fragmentos que respondían a la pregunta de investigación, asignándoles un código en vivo –oración afirmativa que expresasen la idea principal del fragmento en palabras de los estudiantes-.

Para finalizar, a las agrupaciones principales de códigos en vivo se le asignó una categoría que representase un apoyo para la participación o para el aprendizaje de los estudiantes. Se identificaron siete categorías o apoyos.

2° Paso. Codificación Axial:

Se organizaron o agruparon los apoyos identificados en función de las necesidades expresadas en cada uno de los objetivos de la investigación: ‘necesidades de apoyo para el aprendizaje’ o ‘necesidades de apoyo para la participación’. De esta manera, tres apoyos correspondían a la primera categoría teórica y cuatro a la segunda categoría.

5.6 Consideraciones éticas

Todos los participantes fueron informados de los objetivos de la investigación, además de confirmar su participación mediante un asentimiento informado para estudiantes (ver anexo 10.3) y un consentimiento informado para los apoderados (ver anexo 10.4).

El proyecto de investigación sólo se realizó posterior a la autorización por parte de la fundación a cargo del aula hospitalaria. Además, se acordó que se resguardará tanto el anonimato de la institución, del colegio y de los estudiantes que hayan colaborado durante el proceso.

Respecto a la fase de devolución, esta constó de diferentes instancias. En primer lugar, se efectuó un informe de devolución a la institución, una reunión con una de las directoras académicas y el equipo de psicología de la fundación, la cual consistió en una exposición global del proyecto de investigación y en donde se presentaron las principales conclusiones e implicancias del estudio. Luego, se realizó una devolución a los participantes del estudio, la cual consistió en la lectura de un cuento que resume los principales resultados de la investigación. Además, se le entregó un díptico con la fotografía que cada estudiantes escogió acompañada con el relato que resumía los resultados de la investigación (ver anexo 10.5). Finalmente, se efectuó una exposición de las principales conclusiones e implicancias del estudio a los docentes del colegio hospitalario en el cual se realizó el estudio.

6.- Presentación de resultados

Los resultados están organizados en dos apartados principales: necesidades de apoyo para el aprendizaje y necesidades de apoyo para la participación. En cada apartado se describe la conceptualización de ambos tipos de necesidades de apoyo y, además, se describen las categorías de apoyos generadas a partir del análisis, donde tres corresponden a aprendizaje y cuatro corresponden a participación. Dentro de cada categoría de apoyo se presentan los códigos en vivo correspondientes, los cuales se ilustran con citas textuales³ y/o con fotografías de las sesiones, en caso de ser pertinente.

En la tabla 6.1, se presenta un resumen de las siete categorías de análisis organizadas en función de los tipos de necesidades de apoyo (para una versión detallada de los códigos generados ver anexo 10.6):

Tabla 6.1. Necesidades de Apoyo

Necesidades	Apoyos
Necesidades de apoyo para el aprendizaje	Docentes que faciliten la presentación y comprensión de los contenidos
	Variedad de recursos didácticos disponibles
	Uso de espacios diversos distintos al aula
Necesidades de apoyo para la participación	Compartir e involucrarse con compañeros
	Reconocimiento y aceptación por parte de los docentes
	Actividades de recreación, juego libre y descanso
	Experiencias que promueven el bienestar

³ En el caso de las citas textuales, se presentan como fragmentos en los cuales ambos moderadores se representan con la sigla 'M'. A cada participante se le asigna la inicial 'P' y un número que indica el orden en que fue transcrita su entrevista individual. En el caso de ser necesario, se asigna un nombre ficticio a estudiantes mencionados durante las citas para facilitar la lectura de los resultados y uno ficticio al colegio.

6.1 Necesidades de apoyo para el aprendizaje.

Las necesidades de apoyo para el aprendizaje manifestadas por los estudiantes, se refieren a la manera en que los docentes presentan sus clases y facilitan la comprensión de los contenidos impartidos. Además, reconocen la necesidad de que exista una variedad de recursos didácticos en el aula hospitalaria que promuevan su aprendizaje, como por ejemplo, disponibilidad de libros, computadores y materiales artísticos. Finalmente, los estudiantes describen apoyos para su aprendizaje relacionados con la utilización de escenarios alternativos a la sala de clases, en especial, sectores al aire libre.

6.1.1 Docentes que faciliten la presentación y la comprensión los contenidos

Los estudiantes reconocen que necesitan como apoyo para su aprendizaje a docentes que presenten los contenidos de una manera atrayente y, en sus palabras, entretenida. Además, requieren de profesores que en sus clases resuelvan dudas, profundicen en los contenidos y se tomen un tiempo para explicar los contenidos que ellos no han entendido.

6.1.1.1 *Si los profesores son entretenidos uno presta atención.*

Respecto a su aprendizaje, los estudiantes necesitan docentes que presenten los contenidos académicos de una manera atractiva para ellos. Señalan que, para mantener su atención en clases, necesitan que los docentes sean entretenidos o generen un ambiente estimulante para el aprendizaje. Una muestra de esto, se aprecia a continuación en el Fragmento 1, en el cual el estudiante relata que un docente que prepare clases atrayentes será considerado un profesor ‘entretenido’ y logrará captar, de mejor forma, su atención.

Fragmento 1. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’
<p>Moderador (M): ¿Por qué dices que están aprendiendo?</p> <p>P4: Por la profe (...) Depende de si la profe es apropiada o no, si la materia es entretenida, si la materia no es entretenida nadie le va a presta atención (...) Es que quizá ellos no están aprendiendo porque la clase es fome, la profesora es aburrida, solo miraron para al frente para la foto.</p>

6.1.1.2 Los niños aprenden porque el/la profesor/a les explica.

Otra característica pedagógica que los estudiantes necesitan como soporte para su aprendizaje, es que los docentes expliquen en profundidad los contenidos vistos en clases y, en caso de ser necesario, resuelvan las dudas de los alumnos. Estos requieren de docentes que consideren que no todos aprenden de la misma manera, sino que cada uno posee un ritmo de aprendizaje diferente al resto. De esta forma, destacan los docentes que generan instancias en las cuales resuelve dudas o profundiza en los contenidos, dando explicaciones.

Esto se aprecia en el fragmento 2, referido a la Figura 6.1, en la cual los estudiantes manifiestan que un profesor ayuda a un estudiante explicándole la materia.

Figura 6.1:
Fotografía 1 – Fotoelicitación 1



Fragmento 2. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’

M: ¿Qué es lo que ustedes ven en la imagen? (...)

P3: Para mí, yo creo que le está explicando a un niño cómo se hace tal materia y la otra está como ayudándolo

M: ¿Quién sería la otra?

P3: Una ayudante, una compañera.

P1: Debería ser un psicólogo, tal vez, algo así.

En el fragmento 3, por ejemplo, mencionan que es el docente quien apoya a los estudiantes mediante la explicación de los ejercicios que deben resolver. De esa forma, pueden aprender.

<p>Fragmento 3. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’</p>
--

M: ¿Qué sientes al ver la fotografía?

P3: (...) Le están enseñando más

M: (...) ¿Lo están apoyando más?

P3: Exacto

M. Y ¿Ustedes creen que el niño acá está aprendiendo?

P1: Parece que sí.

P3: Le están explicando, hace esto en la pizarra... algo por el estilo.

En definitiva, la figura de los docentes es importante para el aprendizaje de los estudiantes, son estos quienes presentan los contenidos de una manera clara y atractiva, y resuelven las dudas que puedan surgir. Son los docentes quienes generan un ambiente estimulante para su aprendizaje y para responder a las tareas educativas, y es en este ambiente en el cual se sienten cómodos de pedir explicaciones para resolver sus dudas.

6.1.2 Variedad en el uso de recursos didácticos disponibles

La diversidad de recursos didácticos disponibles en el aula, constituye un apoyo para el aprendizaje de los estudiantes. Estos destacan el uso de los computadores, de los libros y los materiales de artes visuales como soporte para diferentes tipos de aprendizajes, académicos o que responden a otros de sus intereses. Estos recursos constituyen una fuente de estimulación e enriquecimiento cognitivo, al promover la imaginación, creatividad y expresión de los estudiantes.

6.1.2.1 De los libros aprendo.

Tener acceso a material de lectura constituye un soporte para el aprendizaje de los estudiantes, estos indican que necesitan de tiempo y un espacio para la lectura. Estos

mencionan que los libros estimulan su imaginación y creatividad, a través de ellos pueden profundizar en contenidos abordados en clases o explorar temáticas no abordadas en clases, pero que responden a sus intereses. Este planteamiento se ilustra en el discurso de un estudiante [ver fragmento 4], quien describe la relación que él aprecia entre su colegio y la imagen del estante con libro [figura 6.2]. Éste menciona que tanto los libros como el colegio es posible aprender.

Figura 6.2:
Fotografía 2 - Fotografía participativa



Fragmento 4. Segunda sesión 'Fotografía Participativa'

M. ¿Qué relación tiene esa foto con el colegio?

P3. Qué nos enseñan

M. Bien, ¿Y los libros?

P3. También (risas)

M. ¿Qué cosas nos enseñan? ¿Qué cosas aprendes de ellos?

P3. Aventuras, magia, también otras fantasías, también unas leyendas que estaba viendo en un libro.

6.1.2.2 *Me gustan las clases de artes porque ocupamos hartos materiales.*

Otros elementos que adquieren importancia para su aprendizaje, son los materiales de las clases de artes visuales, los cuales utilizan como medios para expresarse y desarrollar su creatividad. Los estudiantes disfrutan de actividades en que se utilicen estos recursos tanto en clases, talleres u otras instancias en el colegio. Algunos ejemplos de estas actividades son: imprimir imágenes de internet para luego colorearlas, adornar la sala de clases para las fiestas, pintar con tempera u otros tipos de actividades manuales.

Una muestra de esto lo menciona un estudiante durante el grupo focal de la primera sesión [ver fragmento 5], éste manifiesta que le gustan las clases de artes visuales del colegio, puesto que en esta utilizan una variedad de recursos de artes plásticas, como por ejemplo, el uso de la tempera.

Fragmento 5. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’

M: ¿Qué es lo que más te gusta de venir al colegio?

P8: Eh... Estudiar

M: ¿Qué es lo que más te gusta estudiar?

P8: El arte

M: ¿Te gustan las clases de arte?

P8: Sí

M: ¿Por qué, qué tienen de especial?

P8: Que tienen muchas cosas

M: Hartos materiales

P8: Sí

M: ¿Cuál es el material que más te gusta?

P8: Pintar con tempera

6.1.2.3 *Me gusta usar los computadores para ver imágenes y videos.*

La disponibilidad de recursos tecnológicos en el aula, como los computadores o internet, constituyen un apoyo para el aprendizaje académico y no académico de los estudiantes. El uso de estos recursos permite que los estudiantes refuercen contenidos impartidos en clases y que estos visiten algunos sitios que responden a otros intereses. Los

estudiantes utilizan los computadores para navegar en sitios de los cuales obtienen recursos audiovisuales, como imágenes para colorear o videos musicales.

Una muestra de esto, se ilustra en el fragmento 6, en el cual un estudiante menciona una actividad cotidiana del uso de los computadores, como es la búsqueda de recursos audiovisuales:

Fragmento 6. Entrevista semiestructurada individual 5

M: ¿Hay otras cosas que te gustan aprender en el colegio?

P5: Sí

M: ¿Qué otras cosas?

P5: Los computadores, ajá (...)

M: ¿Qué haces en los computadores? Lo que más haces cuando te prestan un computador

P5: No, es que ya no nos prestan un computador

M: Pero antes, cuando les prestaban

P5: Sacaba imágenes, veía videos en Youtube.

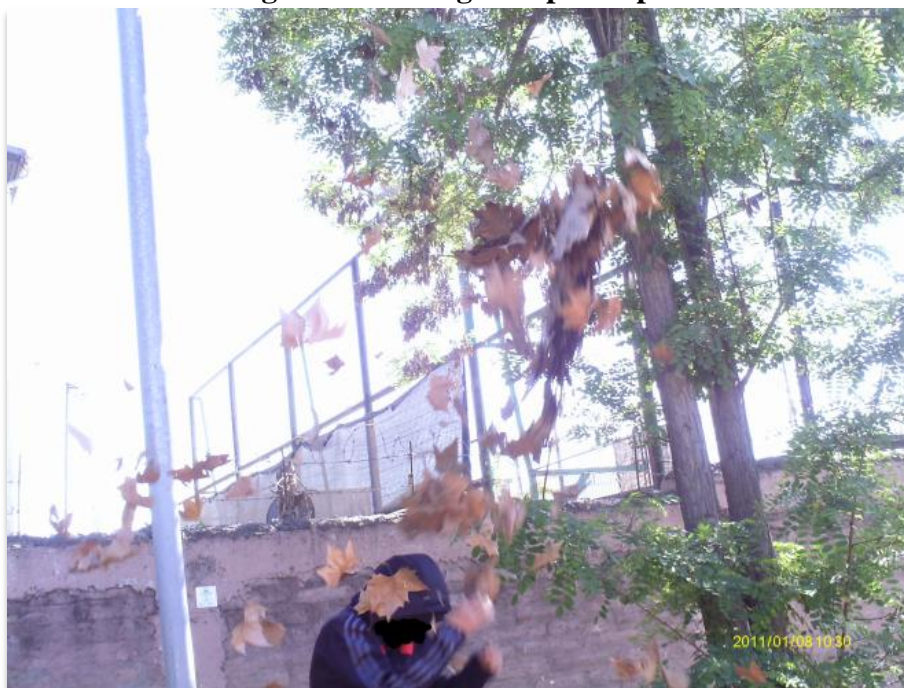
En definitiva, se aprecia que para los estudiantes existe un interés en la utilización de diversos recursos didácticos, los cuales tienen diferentes propósitos para los estudiantes, desde estimular su imaginación y creatividad, aprender de temáticas o áreas de sus propios intereses u ocuparlos para entretenerse y distenderse en su propio espacio educativo.

6.1.3 Uso de espacios diversos distintos al aula

Los estudiantes reconocen como significativos para su aprendizaje el uso de espacios o escenarios diferentes a la sala de clases. En estos espacios resaltan aquellos elementos no presentes en la sala, la naturaleza y otras personas, y resaltan el tipo de actividades que pueden realizarse en estos espacios, de esparcimiento, movimiento y expresivas. Durante la sesión de fotografía participativa, varios estudiantes decidieron realizar fotografías en estos lugares, destacando su importancia para el análisis de los resultados. En definitiva, estos lugares al aire libre otorgan bienestar a los estudiantes, reconocen el patio como un lugar de esparcimiento y son espacios en los cuales se identifican con su colegio

6.1.3.1 *Me hace sentir bien estar rodeado de naturaleza, puedo aprender de ella.*

Figura 6.3
Fotografía 3 - Fotografía participativa



Los estudiantes requieren de escenario al aire libre como apoyos para su aprendizaje, además, en estos espacios se atiende a sus intereses de creación y expresión, manifestados a lo largo del estudio. En primer lugar, estos espacios permiten que se sientan bien, les otorga motivación para asistir al colegio. Y, en segundo lugar, en estos espacios generan aprendizajes que responden a sus intereses, artísticos o del medio ambiente.

Un ejemplo de estos se aprecia durante una entrevista individual [ver fragmento 7] referido a la figura 6.3. El estudiante menciona que a le interesa aprender de la naturaleza y que, al estar al aire libre capturó visualmente dos de sus gustos, el arte y la naturaleza.

Fragmento 7. Entrevista semiestructurada individual 2

M: ¿Por qué elegiste esa fotografía?

P2: Mmm... porque, porque me gusta el arte

M: ¿Qué sientes que quisiste expresar acá?

P2: Felicidad

M: Si dijeras en esta fotografía estoy aprendiendo algo ¿Qué sería?

P2. Aprendo de la naturaleza

En el siguiente fragmento, un estudiante reconoce que le gusta asistir a un colegio que esté rodeado de espacios al aire libre, puesto que estos sirven para que las personas respiren y se sientan bien:

Fragmento 8. Entrevista semiestructurada individual 3

M: Elige la que te guste más

P3: Ya. Esa, la tome yo(...) hay plantas que nos rodean, alrededor, y podemos sentir un rico aroma

M: Ese aroma te ayuda en algo

P3: Sí, pues los árboles ayudan al viento

M: A respirar también

P3: Exacto

6.1.3.2 Rescato el patio del colegio, es libertad para correr, para jugar a la pelota.

Los estudiantes reconocen que para su aprendizaje es importante utilizar espacios alternativos a la sala de clases, en los cuales aprenden. En este sentido, el patio se constituye como un escenario en donde los estudiantes construyen significado. El patio es un lugar en donde estos se sienten bien y pueden divertirse de manera saludable y positiva. Más importante aún, reconocen que necesitan sentirse libres y que no existan restricciones excesivas para realizar actividades como correr o jugar a la pelota.

A continuación, se aprecia que un estudiante utiliza el patio como sinónimo de libertad [ver fragmento 9], pues en este pueden salir, correr y conocer a otras personas, lo que se diferencia a su experiencia en un colegio regular.

Fragmento 9. Entrevista semiestructurada individual 6

M: ¿Cuáles son las cosas que más contribuyen a que puedas aprender?(...)

P6: Yo rescato el patio, la libertad de salir pa' afuera, no sé de poder ir al supermercado, ir pa' allá a la calle (...). No como las otras escuelas que parecen cárceles. Y eso, la libertad para salir y de correr. Además, que uno ve gente buena

Otro ejemplo en que se ilustra el patio como apoyo para el aprendizaje se aprecia en el fragmento 10. Estos estudiantes destacan que en el patio pueden divertirse jugando a la pelota.

Fragmento 10. Entrevista semiestructurada individual 8

M: ¿Qué te gusta hacer con el Roberto acá en el colegio?

P8: Jugar a la pelota

M: Jugar a la pelota, bien... ¿es importante para ti poder jugar a la pelota en el colegio?

P: Sí

Hasta aquí, los estudiantes reconocen que espacios al exterior del colegio hospitalario constituyen apoyos para su aprendizaje, de estos lugares destacan como árboles y la naturaleza como elementos que otorgan bienestar y un lugar en el cual pueden expresarse. Además, el patio es un espacio en el que comparten y colaboran con sus compañeros. Finalmente, es significativa las diferencias que establecen los estudiantes de su experiencia en un colegio hospitalario con sus experiencias en otros recintos educativos, puesto que en estos últimos han percibido mayores restricciones respecto al uso de estos escenarios.

6.1.3.3 Me siento identificado con mi colegio hospitalario.

Los estudiantes señalan que es importante para ellos sentirse identificados con su espacio educativo, esto constituye un apoyo para su aprendizaje pues permite la adhesión, asistencia y permanencia en el sistema educativo. En el estudio, reconocen la entrada al aula hospitalaria como un espacio significativo en el cual se sienten identificados con su colegio.

Una muestra de aquello surgió en las entrevistas individuales y en un focus group respecto a la fotografía 4 [ver figura 6.4]. Durante la primera técnica mencionada, el estudiante reconoce que escuchar o leer el nombre de su colegio hospitalario escrito en la puerta del mismo le permite sentirse bien, puesto que se siente identificado con este espacio educativo [ver fragmento 11].

Figura 6.4.
Fotografía 4 Fotografía participativa



Fragmento 11. Entrevista semiestructurada individual 6

M: ¿Qué es lo primero que te llamó la atención?

P6: La puerta, así, las letras, el nombre del colegio

M: El colegio...

P6: 'La Primavera'

M: ¿Qué de especial tiene cuando escuchas el nombre de tu colegio? ¿Qué te hace sentir bien, mal? ¿Bacán?

P6: No, o sea, me hace sentir bien. Al verlo, ya, ya, este es mi colegio, lo pude identificar

En el fragmento 12, los estudiantes manifiestan que siempre que asisten al colegio necesitan atravesar la puerta, la cual les recuerda que se trata de su colegio hospitalario.

Fragmento 12. Grupo Focal: Segunda sesión ‘Fotografía Participativa’

M: ¿Por qué la hubiera tomado? Imagínate que tú la hubieras tomado

P7: Porque representaría más a la escuela, además que por el nombre dice todo, además que están las puertas, se trata de una escuela hospitalaria

P3: Además, que cada vez que venimos acá tomamos la puerta

P6: Es como el título, el título así

En definitiva, reconocer el significado que atribuyen los estudiantes a la entrada a su colegio hospitalario, incita a reflexionar en torno a la importancia que estos otorgan a espacios o escenarios podrían pasar desapercibidos para otras personas. El significado que adquieren estos espacios para los estudiantes constituye un soporte para su aprendizaje, para la identificación con su espacio educativo y, en definitiva, con sentirse bien y parte de su colegio como se verá más adelante.

Hasta este punto, se han descrito las necesidades de apoyo para el aprendizaje de los estudiantes. A lo largo de este apartado, se han agrupado los apoyos en torno a tres grandes categorías: actuaciones pedagógicas de los docentes, diversidad de recursos disponibles en el aula y la utilización de diversos espacios que facilitan los aprendizajes de los estudiantes la identificación con su espacio educativo. En el siguiente apartado se hará una descripción de las principales necesidades de apoyo para la participación identificadas en el estudio.

6.2 Necesidades de apoyo para la participación.

Los apoyos para la participación que surgen en este estudio, dieron cuenta de la necesidad de los estudiantes de participar en actividades en conjunto a otros miembros de su colegio. De lo anterior, se desprende que requieren de instancias para compartir y colaborar con otros, a través de instancias de expresión o juego libre. Necesitan sentirse reconocidos y aceptados en su espacio educativo. Además, destaca la necesidad de espacios de descanso o de reflexión. Finalmente, se reitera la relevancia de un ambiente distendido que promueva el bienestar de los estudiantes, permitiéndose así su participación dentro del espacio educativo.

6.2.1 Compartir e involucrarse con sus compañeros

El contacto entre compañeros constituye un apoyo para la participación de los estudiantes, además de propiciar el bienestar y una convivencia positiva. Constituye una instancia para aceptarse a sí mismos y aceptar a los demás, una instancia para reconocerse en las diferencias y apreciar la diversidad. Compartir espacios en común con sus compañeros contribuye en aprendizajes como aprender a compartir y colaborar con otros.

6.2.1.1 En el colegio podemos compartir, y conocernos mejor.

El mismo espacio educativo permite que los estudiantes conozcan a otros y compartan con ellos en actividades académicas y actividades de esparcimiento. En este espacio, los estudiantes establecen relaciones interpersonales sustentadas en el afecto y una convivencia positiva. Estar con otros significa para ellos sentirse bien, divertirse y compartir experiencias en conjunto. En una de las narraciones [ver fragmento 13], un estudiante menciona que compartir con sus compañeros le permite sentirse ‘inspirado’, es decir, sentirse bien en el colegio.

Fragmento 13. Grupo Focal: Segunda sesión ‘Fotografía Participativa’
<p>M: ¿Cómo te sientes en la escuela?</p> <p>P6: Me siento perfecto, me siento bien</p> <p>P3: Se siente inspirado</p> <p>M: ¿Qué es lo que te hace sentir bien?</p>

P6: Qué... ¡Qué no hay mala onda, po!

M: No hay mala onda

P3: De hecho, aquí la pasamos muy bien con los amigos, y esas cosas... y hasta con los profesores. Compartimos harto

6.2.1.2 Los niños se divierten y comparten en el colegio.

Complementariamente a lo anterior, los estudiantes mencionan que en el colegio pueden convivir con sus compañeros, aceptándolos y demostrándolo al compartir con estos y divertirse en conjunto. Una muestra de este discurso surge en torno a la figura 6.5, frente a la cual los estudiantes perciben que es posible compartir y divertirse en conjunto a otros estudiantes [ver fragmento 14].

Figura 6.5
Fotografía 5 – Fotoelicitación 2



Fragmento 14. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’

M: ¿Qué les llama la atención de la imagen?

P3: Bueno, yo veo a dos niños (risas)

M: ¿Algo más? Que veas, que te llame la atención de la imagen

P3: Bueno, yo veo que están compartiendo, pintando y divirtiéndose.

Ante la pregunta de cómo creen que se sienten las protagonistas de la figura 6.5, además, señalan que para divertirse no se puede actuar de manera egoísta, sino que es necesario compartir o participar en conjunto con los demás [ver fragmento 15].

Fragmento 15. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’

M: ¿Cómo creen que se sienten ellas?

P1: Yo creo que feliz. Sí, es lo que pasa con los niños pequeños, a veces no se les ve que están sonriendo, pero se ve que se están divirtiendo

M: Comparten esa idea o tienen una diferente.

P3: Yo creo que están más compartiendo que diciendo ‘yo no necesito éste’, porque yo veo están poniendo los mismos colores.

6.2.1.3 Conociendo a otros aprendí de la amistad y de las diferencias.

Otro planteamiento que surge respecto a conocer a otros, es que los estudiantes han podido aprender de las diferencias de estos y a la vez reconocerse a sí mismos. En el espacio educativo, los estudiantes conversan en torno a experiencias educativas previas, respecto a su vida actual, sueños y proyecciones para el futuro. En estas conversaciones, reconocen sus diferencias y aspectos similares de su vida.

Esto se ilustra durante una la entrevista a un estudiante [ver fragmento 16], quien rescata de su experiencia en esta aula hospitalaria el conversar con sus compañeros respecto a los motivos por los cuales han sido derivados desde los hospitales, reconociendo que existen diferencias, pero que estas no constituyen motivo de exclusión entre los estudiantes.

Fragmento 16. Entrevista semiestructurada individual 6

M: ¿Qué cambió cuando llegaste a este colegio?

P6: (...) con la experiencia comencé a conocer ah... que parece teníamos hartos en común, algunos toman pastillas, algunos no... algunos tenían una enfermedad o de formas distintas como depresión, o Asperger, esas cosas. Empecé como a entender un poco más

M: Entender como estas ‘diferencias’

P6: Estas diferencias y así.

De esta manera, reconocer las diferencias en los demás no implica que no exista aceptación o respeto entre los estudiantes. Por el contrario, estos rescatan que la amistad surge de conocer a los demás, tanto en lo que los hace diferentes como en lo que los asemeja. Esta idea se ejemplifica en el fragmento 17, los estudiantes reconocen que la amistad en una relación se aprende al respetar al otro y conocerlo.

Fragmento 17. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’

M: ¿Crees que las niñas están aprendiendo? [ver figura 6.5]

P1: Sí

M. ¿Qué crees que están aprendiendo?

P1: La amistad

M: La amistad, ¿qué sería la amistad en este caso?

P1: Conociéndose, jugando con el que ya conocen (Murmullo) y aprendiendo a no ser irrespetuoso

6.2.2 Reconocimiento y aceptación por parte de los docentes

Los docentes del aula hospitalaria son apoyos para la participación de los estudiantes, puesto que fomentan el bienestar en el espacio educativo y generan instancias en que los alumnos se sientan parte de su colegio y se sienten valorados cuando los profesores les brindan afecto. Los docentes ofrecen protección y cuidado a los estudiantes, teniendo en cuenta las experiencias que estos han tenido en escuelas regulares.

6.1.2.1 Los profesores del aula hospitalaria nos han ayudado mucho, nos escuchan.

Respecto a la relación con sus profesores, los estudiantes valoran que estos establezcan relaciones estrechas y comprensivas con ellos, en otras palabras, que mantengan canales de comunicación abiertos y sean capaces de brindar apoyo afectivo. El vínculo con los docentes del aula hospitalaria demuestra que el afecto, la confianza y comunicación es fundamental para el bienestar y la participación de los estudiantes.

Estos reconocen que un profesor o profesora que genere simpatía en los estudiantes se preocupa de establecer una relación cercana y de apoyo con sus estudiantes. Esto se

ilustra en el fragmento 18, los estudiantes valoran ser escuchados por los docentes en aquellos momentos en que se sienten desanimados:

Fragmento 18. Entrevista semiestructurada individual 4

M: ¿Qué es lo que más te gusta acá?

P4: Es que estoy con la profe

M: Estar con ella

P4: Sí (susurro)

[Se pregunta al estudiante por qué motivos le agrada estar junto al docente]

P4: (...) ella me ha ayudado mucho, cuando me habla, cuando me siento mal yo hablo con ella.

Los estudiantes reconocen como necesario que se establezcan estos canales de comunicación, pues funcionan como apoyo afectivo que repercute en la manera en que se sienten en el colegio y mejora las relaciones con sus profesores. Inclusive, esto cobra mayor relevancia para aquellos estudiantes de aulas hospitalarias que vivieron experiencias negativas en el sistema educativo regular. A continuación, se presenta un ejemplo de aquello [ver fragmento 19], en el cual el estudiante establece un contraste entre las prácticas de los docentes de esta aula hospitalaria y su experiencia con las prácticas de un docente en un colegio regular.

Fragmento 19. Entrevista semiestructurada individual 7

M: ¿Qué es lo primero que ves en la fotografía? [Ver figura 6.6]

P7: El cariño que le tiene la profesora a su alumno y, en general, porque a todos nos trata súper bien.

M: Te gusta esto ¿que el profesor trate bien a los estudiantes?

P7: Sí, porque en otros colegios anteriores, los profesores me pegaban, acá se ve otra visión de una escuela, sí, me tiraban el pelo (...).

M: ¿Se hizo algo al respecto?

P7: Sí, me llevaron a psiquiatra, pero esto fue en 1° o 2° básico.

Figura 6.6:
Fotografía 6. Fotografía participativa



Al preguntar cómo se sentía en una fotografía, en la cual se encontraba junto a un docente, un estudiante responde lo siguiente:

Fragmento 20. Entrevista semiestructurada individual 7

P4: Feliz, feliiz, no sé, porque la profe es muy simpática

M: Entonces es importante en esa foto la relación que tienes con la profesora

P4: ¡Sí!

6.2.2.2 Rescato el cariño y respeto por parte de los docentes.

El cariño de los docentes hacia los estudiantes es clave para fomentar la participación de los estudiantes. Además, estos valoran docentes que establecen relaciones horizontales basadas en el respeto. Estos estudiantes valoran sentirse un participante activo en su espacio educativo, generando lazos con el resto de los actores educativos basadas en el respeto y el afecto.

El modo en que los docentes generen un vínculo con los estudiantes y las características de este vínculo influirán en la manera en que los estudiantes signifiquen su espacio educativo, siendo este acogedor o represivo, confortable o agresivo.

Durante una entrevista individual [ver fragmento 21], el alumno resalta una diferencia respecto a la experiencia de un estudiante con el sistema educativo regular, la cual se relaciona con el trato de los docentes hacia los estudiantes.

Fragmento 21. Entrevista semiestructurada individual 6

P6: Igual fome, casi toas las otras escuelas

M: Era fome...

P6: Fome, o sea, fome de fome, fome son fomes, sino más que nada el respeto por los profesores como que reprimen a los alumnos ahí, como que ellos son no más. Ellos quieren decir yo soy un adulto tú erís un pendejo. Si yo te hablo fuerte, tú no me podís hablar de la misma manera

M: Y ese sentirse bien, ¿se refleja un poco en cómo te sientes acá en el colegio?

P6: Sí, me siento bien, siento que es más acogedor.

6.2.2.3 Valoro que en el colegio podamos estar todos juntos:

Los estudiantes reconocen la importancia de permanecer unidos en el espacio educativo, lo cual es posible por la actuación de los docentes. Los estudiantes se sienten partícipes en su espacio educativo al compartir tanto con sus compañeros como con los docentes, en especial, cuando se sienten aceptados por los demás.

Ante la pregunta de uno de sus compañeros de por qué ha decidido tomar la fotografía, responde:

Fragmento 22. Grupo Focal: Segunda sesión ‘Fotografía Participativa’

P1:¿Por qué decidiste hacer una foto con la tía con él?¿Mmh?

P7:(...) Por la unión, porque están todos juntos

P1: ¡Ah!

P7: Y lo debo decir de nuevo: Escuela, profesor y alumno

Al profundizar en el significado que adquiere para el estudiante la palabra ‘unión’, se describe una situación emocionalmente positiva en la que destaca cercanía entre las personas involucradas, según se describe a continuación:

<p>Fragmento 23. Grupo Focal: Segunda sesión ‘Fotografía Participativa’</p> <p>M: ¿Qué es la unión para ti? P7: Es que se ve que están unidos y que les gusta estar en la escuela. Su carita de felicidad.</p> <p>M: O sea que, en el colegio ¿hay o no hay unión para ti? P7: Sí</p> <p>M: Y ¿En qué momento? P7: Siempre (...). Es que siempre están unidos.</p>

Entre estas dos primeras categorías de apoyos para participación, esta se entiende como una manera de ser y estar con otros. Además, destacan las relaciones interpersonales significativas que forjan los estudiantes en este espacio educativo, las cuales contribuyen a: reconocer las diferencias y similitudes con los demás. Aprender a compartir y convivir con el resto, generar una identidad en común sin olvidar la riqueza de la diversidad, todo esto con el propósito de fortalecer la cohesión grupal entre estos mismos actores educativos.

6.2.3 Actividades de expresión, juego libre y descanso

Este apoyo alude directamente a la acción participativa o actividades de expresión, en las cuales los estudiantes se sienten involucrados activamente. Estos reconocen que necesitan de estas instancias en que puedan participar libremente, sean estas de expresión creativa, recreación o de descanso. En definitiva, para los estudiantes es importante no sentirse excluidos dentro de su espacio educativo, es decir, estar inmersos o sentirse parte del mismo.

6.2.3.1 Pude participar en un acto en el colegio hospitalario.

Para los estudiantes, destaca la necesidad de participar en los diferentes actos o actividades propuestos en su colegio, puesto que en estos se propicia un espacio de esparcimiento y expresividad de los mismos. Las cuales promueven su bienestar y sentimiento de identidad con su espacio educativo.

Figura 6.7
Fotografía 7 – Fotografía participativa



Resalta una conversación respecto a la figura 6.7, en la cual los estudiantes evocan un recuerdo de la celebración de fiestas patrias. Esta instancia propició un espacio en el cual los estudiantes junto a los docentes diseñan un baile y lo presentan a las familias. Lo anterior, cobra relevancia para un estudiante, quien en un momento de la conversación relata que en su anterior colegio no se le permitía participar activamente de estos eventos [ver fragmento 24].

Fragmento 24. Grupo Focal: Segunda sesión ‘Fotografía Participativa’

P4: ¿Nunca pudiste bailar en tu otro colegio?

P1: No, no me dejaban

P6: ¿Por qué no te dejaban?

P1: Eso es lo que no sabía, los profesores me decían no, porque esto y tanto ¿Me entienden?

P6: Ponían excusas.

P1: Sí (...) Yo tenía ganas de bailar como en navidad (...), para el día de la madre

M: Participar en los actos

P1: En los actos, tenía ganas

Es así como las emociones positivas asociadas a eventos conmemorativos en aulas hospitalarias constituyen elementos de apoyo para la participación de los estudiantes, en la cual estos se sienten partes de una comunidad y sienten que pueden tener un rol activo dentro de la misma.

6.2.3.2 *Me gusta venir al colegio por el recreo.*

Las actividades de esparcimiento o de juego libre constituyen un apoyo para los estudiantes, quienes resaltan el recreo como una instancia propicia para aquello. Durante el recreo los estudiantes pueden salir al patio, comerse su colación, navegar en internet, compartir con sus compañeros o con los docentes, jugar o relajarse, entre otras actividades.

No menos relevante, surge durante una conversación en la sesión de fotografía participativa, la necesidad de un estudiante de tener un recreo en la cual pueda comer la colación que trae desde su hogar.

Fragmento 25. Grupo Focal: Segunda sesión ‘Fotografía Participativa’

M: ¿Qué es el colegio para ti, este colegio?

P7: ¿Te gusta venir?

P5: Ah, yo vengo solo por el recreo no más, pa comerme la colación (...)

P7: ¿Entonces?

P5: Es que me gusta la colación.

[Posterior a esto, los estudiantes comienzan a entonar la canción ‘*La colación que rica está, la comeremos hasta el final*’]

6.2.3.3 *Hay días que quiero estar solo, para pensar, relajarme.*

Si bien es cierto, los estudiantes reconocen que las actividades en que comparten con el resto de los miembros del colegio son significativas, surge de la opinión de estos la necesidad de tiempos de descanso o de reflexión. Esto sugiere, que los espacios de reflexión en solitario contribuyen en el bienestar y desarrollo de la autonomía de los estudiantes.

Se destaca el caso de un estudiante el cual relata que existen días en los que no se siente bien anímicamente en el colegio, en general, por motivos extrínsecos como las

tensiones sufridas en los trayectos en locomoción colectiva, en los cuales necesita descansar, reflexionar o, en sus palabras, pensar en solitario para relajarse [ver fragmento 26].

Fragmento 26. Entrevista semiestructurada individual 6

M: (...) ¿Cómo te sientes aquí, diariamente? En el día a día

P6: En el día a día, me siento bien, (...). A veces la micro me cuesta tomarla, me da rabia la micro, porque a veces demora sí, llegar atrasado. Llego calmao sí, las tareas, después salgo al recreo, hay días como que uno quiere estar solo sí, eso me pasa a veces: yo quiero estar solo, quiero pensar, relajarme.

6.2.4 Experiencias que promueven el bienestar

Estar felices, permanecer unidos, compartir, respetarse y demostrar cariño son experiencias que los propios estudiantes reconocen como apoyos para su participación en el espacio educativo, ya que todas estas contribuyen a su bienestar de los mismos. Considerar un enfoque valórico permite entender el desarrollo de las personas de una manera integral, según lo cual las relaciones interpersonales permiten el enriquecimiento de los estudiantes a través de experiencias gratas y alegres.

A continuación, se describe la importancia que tiene para los estudiantes el sentirse bien en su colegio y ejemplos de situaciones que promueven el bienestar de los estudiantes.

6.2.4.1 Valoro del colegio los momentos chistosos y divertidos.

Son importantes las experiencias en las cuales los estudiantes se sientan bien, estos destacan que la alegría, las risas y la diversión son parte fundamental de su espacio educativo. Las experiencias afectivas positivas facilitarían la asistencia, permanencia e integración de los estudiantes al colegio. De la sesión de fotografía participativa, se destaca que los estudiantes eligieron fotografías de momentos alegres o personas felices.

Figura 6.8
Fotografía 8 – Fotografía participativa



Una muestra de lo descrito es la elección de la figura 6.8, en la cual el estudiante que la escogió declara que la retrató porque le pareció que su compañero estaba sonriendo, y que luego la escogió porque le pareció chistosa [ver fragmento 27].

Fragmento 27. Entrevista semiestructurada individual 6

P: ¿Por qué la eligió?⁴

P: ¿Por qué la eligió? ¿Queremos saber?

P12: Porque es chistosa... (risas)

M: Podría haber sido porque es chistosa...

P12: Porque sonrío

De esta manera, los momentos de distensión y diversión en el colegio son fundamentales para el bienestar de los estudiantes. Esto se manifiesta en expresiones como las sonrisas o risas entre los estudiantes. Por ejemplo, un estudiante manifiesta que lo que más valora del colegio son los momentos en que hay risas.

⁴ Estudiante no identificado en la transcripción de la sesión.

Fragmento 29. Grupo Focal: Segunda sesión ‘Fotografía participativa’

M: ¿Qué es lo que más valoras del colegio? ¿Qué sería?

P7: (...) cuando hay risas

M: ¿Cuándo hay risas?

P7: Algo es chistoso

6.2.4.2 Rescato sentirme feliz en mi colegio.

La felicidad se constituye como un eje fundamental para el apoyo a la participación de los estudiantes, es así como el procurar el bienestar de estos se enmarca como un desafío dentro de las actividades que se realizan en el colegio. Estar con sus amigos o ser parte de actividades potencian la satisfacción de los estudiantes. Esto se ilustra durante el focus group de la sesión de fotografía participativa, en donde un estudiante relata que sintió al participar en un acto en el colegio y de mostrar a sus padres lo que había realizado [ver fragmento 30].

Fragmento 30. Grupo Focal: Segunda sesión ‘Fotografía participativa’

M: ¿Cómo la pasaste en ese baile?

P1: Bien

P7: Lloró

M: ¿Lloraste?

P1: Mi mamá es la que lloró porque cuando se, se...

P5: No, es que en una lloró también

P1: Incluso cuando se lo mostré a mi papá, en la noche, yo también me puse a llorar...

P6: El día más feliz de su vida (...)

P1: Nunca antes había bailado, nunca antes había bailado, nunca...

Aparentemente, la oportunidad de compartir con otros e involucrarse en actividades con otros estudiantes aporta en el bienestar de estos, posiblemente por la implicación afectiva propia de las relaciones entre personas. Un ejemplo de lo que significa para los estudiantes el ser felices, se expresa en el siguiente fragmento:

Fragmento 31. Entrevista semiestructurada individual 2

M: ¿Qué aprendes de la felicidad? (...) el nombre que le pusiste (a tu fotografía).

P2: Estar con los amigos

M: Estar con los amigos es para ti la felicidad.

6.2.4.3 Los estudiantes se sienten bien si no son castigados.

Los estudiantes se sienten cómodos o felices en el colegio si no son castigados o si perciben que el castigo no se relaciona con un uso injustificado del poder por parte de los adultos. En un momento, un estudiante se refiere a la figura 6.1, explicando qué sentiría un niño si fuera castigado por su profesora:

Fragmento 32. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’

M: ¿Qué sientes al ver la fotografía?

P1: No sé, es que parece que lo está retando, no sé, parece que la forma en que lo mira, la profesora, en cómo ve al niño.

M: Pareciera que lo estuviera retando

P1: Sí

M: Y eso... ¿Cómo te hace sentir?

P1: Me hace sentir triste

M: Triste...¿Si estuvieras en su posición te sentirías?

P1: Triste

6.2.4.4 Se sienten bien si la sala está ordenada.

Esta idea es compartida por algunos estudiantes, según los cuales otra experiencia positiva en el aula está relacionada directamente con el mantenimiento del orden y la limpieza de la misma. Por ejemplo, los estudiantes resaltan en la figura 6.9 lo siguiente:

Figura 6.9
Fotografía 9 – Fotoelicitación 4



Fragmento 33. Grupo Focal: Primera sesión ‘Fotoelicitación’

M: (...) Entonces, estas personas de la imagen ¿cómo se sienten?

P1: Mal, porque está todo desordenado, está todo cochino y la mochila, mire, todo por la mesa. Con todo y mire la profesora no hace nada, mire como tiene

M: O sea, hasta la profe está media desordenada.

Respecto al segundo objetivo de la investigación, la participación es entendida por los estudiantes como una manera de sentirse bien y parte de las actividades que se realizan en su colegio. Enfatizan en las relaciones interpersonales en las cuales participan con sus compañeros con quienes comparten diferentes experiencias y con los docentes quienes los apoyan y los valoran por quienes son. Además, se han descrito situaciones importantes en el discurso de los estudiantes como serían la importancia de actividades de expresión y recreación junto a sus compañeros, momentos de distensión y autonomía en la cual pueden relajarse y tener tiempo para sí mismos. Finalmente, valoran relaciones horizontales basadas en el respeto por parte de los docentes y un ambiente grato en el cual se promueva su bienestar.

7.- Discusión

El objetivo general de este estudio fue identificar y describir las necesidades de apoyo educativo para el aprendizaje y la participación de un grupo de estudiantes que asisten a un colegio hospitalario. Del análisis de los resultados, se identificaron tres categorías para necesidades de apoyo para el aprendizaje y cuatro para necesidades de apoyo para la participación. Entre las primeras categorías, se encuentran los siguientes apoyos: docentes que faciliten la presentación y comprensión de los contenidos, variedad de recursos disponibles en el aula y utilización de diversos espacios alternativos a la sala de clases. Por otra parte, los estudiantes reconocen como necesidad de apoyo para su participación: compartir e involucrarse con compañeros, aceptación y reconocimiento por los docentes, actividades de expresión, juego libre y de descanso y, finalmente, experiencias que promueven el bienestar en el espacio educativo.

Respecto a los objetivos específicos de la investigación, corresponde mencionar la dificultad de delimitar los conceptos de aprendizaje y participación como independientes. Durante el análisis de los resultados emergen categorías que corresponden tanto a aprendizaje como a participación. Por ejemplo, sentirse identificado con su colegio constituye un apoyo tanto para su progreso académico como para sentirse parte de su colegio. Esto sugiere que la participación y el aprendizaje son fenómenos interdependientes, los cuales han de ser analizados en conjunto (Black-Hawkins, Florian y Rouse, 2008; Florian, 2013; López, Valdivia y Fernández, 2015). Dentro del marco de la educación inclusiva, adquieren importancia aprendizajes que derivan de la participación de los estudiantes. Aprender a convivir y aprender a colaborar con otras personas, de los cuales se desprenden el aprendizaje de valores como el respeto, el cariño y la aceptación de la diversidad (Booth y Ainscow, 2000; Booth y Ainscow, 2011).

Tal como se señaló anteriormente, una de las principales motivaciones teórico-prácticas de este estudio, fue identificar las particularidades de las necesidades de apoyo educativas de estudiantes de aulas hospitalarias. Específicamente, interesaba la continuidad con el estudio de Espinoza (2014), el cual indagó en las necesidades de apoyo con estudiantes que pertenecían a una escuela con Proyecto de Integración Educativa de la Región Metropolitana. Si bien es cierto, entre ambos estudios existen diferencias respecto a las técnicas utilizadas para la generación de información, las características tanto de los

participantes como de los contextos educativos en que se realizaron, ambos consideran la importancia del trabajo con las nuevas formas de trabajo desde el paradigma de apoyo y la importancia de reconocer la voz de los estudiantes desde un enfoque de derecho. A continuación, se describen algunas similitudes y dos diferencias entre los resultados de Espinoza (2014) y la presente investigación.

Respecto a las similitudes, destacan la importancia que tiene para ambos grupos de estudiantes la figura del docente como apoyo para el aprendizaje. Estos reconocen que necesitan docentes que utilicen metodologías que capten su atención y que generen instancias en sus clases para profundizar en los contenidos que no han sido comprendidos. De igual manera, en estos dos estudios la utilización de espacios alternativos al aula constituye un recurso para el aprendizaje. En cuanto a las categorías de participación, en ambos estudios reconocen a sus pares y docentes como apoyo para favorecer el bienestar, el reconocimiento y la aceptación tanto de sí mismos como de los demás.

Una primera diferencia remite al valor asignado a los pares como recurso para el aprendizaje. En el presente estudio los estudiantes no reconocen a los pares como un apoyo para obtener un progreso en el logro de las tareas académicas, lo cual se diferencia de los resultados de Espinoza (2014). Los estudiantes del PIE mencionan la importancia de los pares por tres motivos: los miembros del grupo se alientan para conseguir acabar las tareas, los estudiantes pueden formar grupos de trabajo con compañeros de su curso y reconocen en su compañero de puesto un apoyo para su aprendizaje. Estas razones no han sido mencionadas por los estudiantes de aulas hospitalarias, puesto que en estas se trabaja con un grupo reducido de estudiantes por colegio, los docentes están a cargo de distintos niveles académicos en cada una de sus clases y, por tales condiciones, los estudiantes pueden recurrir a la figura del profesor para resolver sus dudas antes que a sus compañeros. Por lo anterior, surge la pregunta de ¿Si en estos espacios educativos, los estudiantes tienen la oportunidad de aprender u ofrecer ayuda para el aprendizaje en la interacción con sus pares?

Evidencia a favor del aprendizaje entre pares, están los estudios acerca de ‘Aprendizaje Cooperativo’ de Pujolás (2009) y la evidencia respecto a la ‘Tutoría entre Iguales de Durán’ (Flores y Durán, 2012). Las condiciones que permiten el aprendizaje cooperativo son: asegurar al máximo la participación activa de los estudiantes, propiciar la

interacción entre estos, en la cual cada uno sea responsable y copartícipe de la construcción de su conocimiento y del conocimiento del resto (Pujolás, 2009). Dentro del modelo cooperativo del aprendizaje, Flores y Durán (2012) plantean que la tutoría entre iguales permite el aprendizaje del alumno más experto, en el momento en que éste tiene que planificar, estructurar e impartir la tutoría. También aprende el alumno menos experto, al compartir un marco de experiencia común y un lenguaje próximo con su tutor, quien se ubicaría dentro de su zona de desarrollo próximo (Daniels, 2003; Flores y Durán, 2012; Vygostki, 2009).

Una segunda y última diferencia remite a las experiencias de exclusión expuestas por los estudiantes que pertenecen al proyecto de integración, mientras que los estudiantes de aulas hospitalarias no mencionan este tipo de experiencias en su actual colegio. Los alumnos del PIE manifiestan que, por una parte, desconocen el motivo de ingreso al proyecto, quienes se lo explican por su bajo rendimiento académico, por ser diferentes a los demás o tener un ritmo de aprendizaje más lento. Por otra parte, mencionan que han sido molestados por el resto de sus compañeros al ser retirados de la sala de clases para ir a la sala de integración. Los estudiantes del aula hospitalaria no manifiestan experiencias de exclusión en estos espacios educativos, ni por parte de los docentes ni por parte de sus compañeros. Este último grupo de estudiantes sí manifiesta variadas experiencias negativas en algunos de sus colegios de orígenes, por ejemplo: docentes que actuaban de modo autoritario y restrictivo, docentes que no permitían que participasen en actividades del colegio e, inclusive, situaciones de agresión o maltrato hacia ellos. Los efectos de estas experiencias para los estudiantes del colegio hospitalario fueron: deserción escolar, atención psiquiátrica, sentimientos de minusvalías y, paradójicamente, el posterior ingreso a la modalidad educativa de aulas hospitalarias.

Estos últimos resultados señalados se describen dentro de la literatura específica referida a la educación especial. Por una parte, Florian (2013) critica a los modelos tradicionales que se basan en la atención a necesidades educativas especiales [NEE], puesto que conllevan a una segregación y mantienen la discriminación de estos colectivos. Señala que estas etiquetas diagnósticas están asociadas a bajos niveles educativos y bajos resultados post educativos –bajo rendimiento o mayor desempleo-. Por otra parte, Marchesi (1999) reconoce los efectos de la estigmatización en estos estudiantes, puesto que los

estudiantes con problemas de aprendizaje sí presentaron menor autoconcepto que el resto de sus compañeros (Williams, 1993, citado en Marchesi, 1999). Pero también Marchesi (1999) destaca que aquellos centros de educación especial que prestan mayor atención a la interacción entre los estudiantes, evalúan sus progresos académicos, de acuerdo a sus particularidades y no en comparación con la del resto de sus compañeros, y trabajan en grupos cooperativos heterogéneos “tienen más posibilidad de mejorar la competencia social y la autoestima de los alumnos” (Marchesi, 1999, p.52).

Un aspecto transversal a los resultados de este estudio es la valoración que hacen los estudiantes del componente afectivo en su espacio educativo. Este estudio sugiere que es el rol del adulto en el aula hospitalaria quien genera espacios de involucramiento e identificación para los estudiantes, en los cuales las demandas y problemas de los estudiantes son escuchados y valorados. En aulas hospitalarias, se ha descrito la importancia que tiene el generar un entorno afectivo que funcione como apoyo a las nuevas vivencias que experimenta el niño al permanecer un tiempo prolongado en un recinto hospitalario (Riquelme, 2013; Serradas, Jimenes y Ortiz, 2002).

Reconsiderar el rol de las emociones en el espacio educativo es importante para Oakley y Nundy (1998) quienes proponen que “es el componente afectivo el que guía la atención de los estudiantes y es el determinante primario del logro escolar” (p.258 traducción propia), esto debido a la importancia que tiene la escuela como institución que moldea y propone modelos académicos y modelos emocionales para los estudiantes.

Asimismo, el trabajo de Geddes (2010), resalta la importancia que tiene el apego en el bienestar y en el rendimiento académico de los estudiantes. Propone una mirada amplia para la comprensión de los estudiantes definidos como ‘problemáticos’, en donde se considere el contexto familiar y social que influye en su comportamiento. Geddes (2010) señala que, al conocer la situación en particular del estudiante, el docente puede obtener una mayor comprensión del significado de su conducta y generar estrategias que promuevan el bienestar emocional de los estudiantes.

Los resultados sugieren como apoyo para el aprendizaje una diversificación de las metodologías, de los recursos disponibles en el aula y de los espacios en que se desarrollan las clases. Estos estudiantes valoran positivamente el uso de diferentes metodologías en que se presenten los contenidos, ya que de este modo se logra captar su atención durante las

tareas académicas y en la sala de clases. Esto se relaciona con lo propuesto por Jensen (2004), quien cuestiona la concepción de ‘atención ininterrumpida’ arraigada en el sistema educativo actual, según la cual se espera que los estudiantes sean capaces de atender a lo expuesto por el profesor mientras se procesan los contenidos de la clase misma. Este autor recomienda que las clases expositivas contemplen tiempos en que los estudiantes procesen los contenidos, ya sea con alguna actividad práctica o en actividades grupales, entre otras.

En este sentido, los estudiantes de aulas hospitalarias reconocen como apoyo tanto para su aprendizaje como para su participación, la utilización de espacios o escenarios diferentes al de la sala de clases, puesto que en estos se pueden obtener otros tipos de aprendizajes o profundizar en los contenidos académicos. El uso de diversas metodologías y diversos espacios tiene una relación directa con lo establecido en el Diseño Universal de Aprendizaje [DUA] (CAST, 2008), en el cual se propone la diversificación del currículo con el propósito de otorgar igualdad de oportunidades para aprender a todos los estudiantes. Se establecen tres principios fundamentales: la utilización de múltiples medios para presentar los contenidos en la sala de clases, además, proporcionar diferentes medios para la expresión de los aprendizajes y, finalmente, múltiples estrategias para conseguir la motivación de los estudiantes. La propuesta del DUA contradice la noción de que una planificación pedagógica homogénea favorezca el aprendizaje de todos, puesto que limita las posibilidades de atención, motivación, comprensión y comunicación de los aprendizajes para los estudiantes (CAST, 2008; Marchesi, 1999).

Los estudiantes en esta investigación, aprecian la disponibilidad de diferentes recursos que contribuyen para su aprendizaje, por ejemplo, el uso de materiales diversos en clases de artes visuales como medios de expresión o que se haga uso de los espacios al exterior de la sala, estando en recreo o en clases como complemento a lo que se esté enseñando. Dentro de la literatura revisada, se valora la relación entre movimiento y aprendizaje en el espacio educativo. Al promover experiencias satisfactorias para los estudiantes a través de actividades sensoriomotrices, se “alimentan directamente los centros de placer de sus cerebros” (Jensen, 2004, p.124).

Una experiencia registrada de la implementación del DUA corresponde a Azorín y Arnaiz (2013). Ésta tuvo lugar en un centro de educación básica de la región de Murcia, tuvo como objetivo la implementación y evaluación de una unidad didáctica,

específicamente, en el área musical. Esta intervención se basó los principios básicos del DUA, contó con sesiones de arteterapia y relajación, invenciones de cuentos y creación y adaptación de coreografías. Los resultados fueron obtenidos mediante el registro por parte de los estudiantes en un diario de sesiones, de los cuales se desprendieron las siguientes conclusiones: el alumnado mostró gran interés por participar en grupo y colaborar con otros y, además, mostraron un mayor interés en las actividades propuestas.

Esta última experiencia relatada sustenta el planteamiento de que el aprendizaje y la participación son fenómenos interdependientes que actúan en conjunto dentro de un sistema o institución académica que adscribe a los planteamientos de la educación inclusiva.

Otro hallazgo de este trabajo, sugiere la evidencia de puntos de vista divergentes respecto a lo que significa aprender y participar para los estudiantes. Desde una perspectiva, estos mencionan que es el docente quien puede transmitir los conocimientos explicando los contenidos curriculares y resolviendo dudas. Además, es el docente quien posee la capacidad de hacerlos partícipes de su espacio educativo, propiciando actos en el colegio hospitalario en que puedan participar. Desde una perspectiva diferente, los estudiantes se reconocen como sujetos activos creadores de sus aprendizajes, y son partícipes de actividades, juegos y espacios que responden a sus intereses. Estos últimos estudiantes, reconocen que existen espacios en los que ellos mismos comparten experiencias significativas de aprendizaje al dialogar en torno a los motivos por los cuales asisten a un aula hospitalaria, o la manera en que ellos participan en diversos espacios, jugando junto a sus compañeros o consigo mismos, en los momentos que necesitan reflexionar o tomar un descanso.

Retomando los resultados documentados por Bruner (1986) y Bereiter y Scardamalia (1998), se aprecia que existen estudiantes que relatan su experiencia desde una visión clásica de transmisión de conocimientos, en que se ven como receptores del conocimiento y pasivos antes la noción de participación. Mientras que otros adscriben a una visión en la cual se ven a sí mismos como partícipes y creadores de su propio aprendizaje (Bereiter y Scardamalia, 1998; Booth y Ainscow, 2000; Bruner, 1986; CAST, 2008; Daniels, 2003) y describen su participación desde una noción de apropiación participativa (Rogoff, 1997) o un participación activa (Black-Hawkins, Florian y Rouse, 2008; Daniels, 2003).

Un aspecto novedoso de este estudio, fue la constatación de que los estudiantes necesitan un espacio de descanso o para reflexionar. Este planteamiento que proponen, tiene relación con postulados de la teoría sociocultural, en que se plantea que el aprendizaje es, en primer instancia, interpersonal y que en el última instancia, es intrapersonal (Daniels, 2003; Vygotski, 2009). De ello se desprende que, si bien los estudiantes necesitan espacios en que compartan del aprendizaje junto a sus profesores y compañeros, también estos requieren de espacios en que permanezcan consigo mismos. Es más, cabe agregar que existen estudios que sugieren que la práctica de la meditación, entendida como una capacidad de mantener una plena atención tanto de estímulos externos e internos al individuo, ha sido asociada a cambios en la estructura de áreas importantes del cerebro relacionadas con procesos sensoriales, cognitivos y afectivos (Lazar y cols., 2005). Promover que estas prácticas sean parte del aprendizaje de los estudiantes y otorgarles espacios en los cuales puedan reflexionar, es uno de los elementos que surge del discurso de los estudiantes como apoyo tanto para su aprendizaje como para su participación.

Una temática transversal en las necesidades de apoyo para la participación tiene relación con la necesidad de una educación basada en valores que promuevan la inclusión en el espacio educativo. Es el propio discurso de los estudiantes el cual está cargado de un contenido inclusivo que promueve valores tales como: la igualdad, al mencionar que el trato entre docentes y estudiantes, y entre estos últimos debe sustentarse en un trato digno y horizontal; respeto a la diversidad, reconociendo que se puede aprender de las diferencias del otro y se pueden establecer lazos a pesar (o a propósito) de las diferencias; no violencia, al momento de reconocer que ni el castigo ni la represión son soluciones viables en el espacio educativo; el cariño, al reconocer que valoran que exista una preocupación y cuidado por parte de los adultos y entre ellos mismos; y, entre otros, la alegría expresada a través del juego, a través de la diversión y el humor compartido.

Estos valores han sido documentados por Booth y Ainscow (2011), en el marco de la educación inclusiva. Estos autores sostienen que la puesta en marcha de valores inclusivos es fundamental para el avance hacia la inclusión, puesto que estos valores son una manera de promover la participación de los estudiantes y de superar las barreras de exclusión que existen en los centros educativos. De esta manera, podría decirse que el cariño, la felicidad y el respeto son valores que podrían afectar positivamente la ansiedad

derivada por situación de enfermedad que se ha descrito en la literatura (Riquelme, 2013; Serradas, Jimenés y Ortiz, 2002; Silva, 2012; Violant, Molina y Pastor, 2009).

Un último planteamiento que surge de la discusión de los resultados, es la relación entre los apoyos descritos por los estudiantes de este estudio y algunos artículos presentes en la Convención de los Derechos de los Niños (UNICEF, 2006), teniendo en cuenta el Derecho a la Educación a la base de los resultados (Artículo 28 – Educación). Un ejemplo de esto es el compartir e involucrarse con sus compañeros que remite al Derecho de Libre Asociación (Artículo 15), según el cual los niños tienen derecho a asociarse y reunirse con otros. Otro ejemplo, se expresa en la necesidad de los estudiantes de actividades de expresión, juego libre y de descanso relacionado con el Derecho al Esparcimiento, Juego y Actividades Culturales (Artículo 31), en que los niños tienen derecho al descanso, a recrearse y participar libremente en actividades culturales y artísticas. Una última muestra alude a la categoría ‘Experiencias que promuevan el bienestar’ reflejado en el Derecho del Interés Superior del Niño (Artículo 3), según el cual las instituciones a cargo de los menores deben asegurar su bienestar y cuidado.

Esta relación entre los apoyos y la CDN, remite directamente a la relación entre necesidades y derecho establecida por Ochaita y Espinosa (2012), según lo cual los derechos en primera instancia aluden a una necesidad intrínseca que las personas requieren satisfacer. Por tal motivo, es que resulta más que anecdótico que los estudiantes hayan explicitado desde sus experiencias educativas necesidades de apoyo que aluden directamente a sus derechos.

En definitiva, este estudio reconoce la importancia que tiene escuchar la voz de las estudiantes. Se confirma que la comprensión y capacidad de los niños para reflexionar acerca de su propio aprendizaje y participación están por sobre a las expectativas de una sociedad predominantemente adultocéntrica (Comité sobre los derechos de los niños, 2009; Sandoval, 2011; Smith, Taylor y Gallop, 2010). Estos ofrecen perspectivas valiosas para el desempeño pedagógico, las cuales se ligan a los planteamientos ofrecidos por el DUA y a una participación activa y progresiva en la construcción de su conocimiento. Con todo, se ha identificado un discurso cargado por un reconocimiento de los afectos, los valores y que sus derechos sean reconocidos, respetados y considerados para su aprendizaje y participación.

Los resultados de este estudio han dado una respuesta a la pregunta de investigación, sin embargo, es necesario dar cuenta de ciertas limitaciones identificadas. En este estudio participaron sólo estudiantes, no se consideró la opinión de los docentes u otros cuidadores lo que podría enriquecer la discusión en torno a las necesidades de apoyo de los mismos. Producto del carácter exploratorio del estudio, una limitación fue no profundizar las categorías de análisis propuestas, por ejemplo, comparar las necesidades manifestadas de los estudiantes con las que actualmente se brindan en su colegio. En último lugar, el foco en un solo grupo de estudiantes no permite profundizar en la perspectiva que incluyera a una muestra más amplia de estudiantes o que considere la visión de colegios hospitalarios con diferencias en su funcionamiento institucional.

En definitiva, es importante seguir ampliando los conocimientos que se poseen respecto a los modelos de apoyo presentados. A futuro, sería interesante contrastar la visión que poseen otros actores educativos respecto a los apoyos mencionados por estos alumnos e indagar en las necesidades de apoyo de estudiantes de colegios hospitalarios derivados por otros motivos a estos colegios. Aún falta ahondar en las categorías emergentes de apoyo relacionadas con la promoción de espacios de reflexión y relajación para los estudiantes y ahondar en las experiencias que promueven el bienestar en estos espacios educativos. Además, evaluar la factibilidad de la implementación de intervenciones con estudiantes de aulas hospitalarias basadas en el Diseño Universal de Aprendizaje y Tutorías entre Iguales. Finalmente, sería importante generar estudios que indaguen en la relación discutida en torno a apoyos y valores inclusivos y la discusión respecto a la relación entre apoyos y derechos de la infancia.

8.- Conclusiones

Este estudio permitió identificar las necesidades de apoyo para la participación y el aprendizaje de un grupo de estudiantes de aulas hospitalarias, mediante una metodología participativa que permitió la utilización de la imagen a través de la fotografía en su espacio educativo.

La primera conclusión que se desprende de los resultados, es la importancia que las relaciones interpersonales tienen para los estudiantes en estos espacios educativos tanto para su aprendizaje como para su participación. Establecer relaciones cercanas, basadas en el respeto y la confianza, tanto con el docente de aulas hospitalarias como con sus compañeros es fundamental para sentirse involucrados e identificados con su colegio. El contacto interpersonal es necesario para que estos estudiantes logren aceptarse a sí mismo, para ser parte y sentirse partícipes de su espacio educativo. Un discurso desde lo afectivo da cuenta de lo significativo que es para estos estudiantes el asistir al colegio hospitalario.

Posterior a esto, se concluye que los estudiantes necesitan una diversificación de metodologías empleadas en la sala de clases, diversificación de los escenarios para el aprendizaje, diversificación y disponibilidad de recursos didácticos que promuevan su deseo por aprender. En este sentido, incorporar el movimiento y potenciar las actividades artísticas como una manera de enriquecer los procesos de atención y motivación de los estudiantes. Además, es importante para estos estudiantes reconocer su autonomía, solicitando espacios para la reflexión, apelando a la metacognición respecto a su propio aprendizaje.

Una tercera conclusión alude a la manera en estos estudiantes dan cuenta de su participación en el aula hospitalaria. Reconocen que, para sentirse participantes activos, es necesario que se genere un ambiente que promueva su bienestar. En el cual se respeten las diferencias y se propicie relaciones respetuosas sustentadas en el afecto y la aceptación tanto de sí mismos como del resto. Este punto es de fundamental pues resalta la importancia de un trabajo conjunto entre los profesionales de pedagogía y psicología que se desempeñan en estas instituciones.

Entender al estudiante como un sujeto de derecho, es también entenderlo como una persona con valores intrínsecos, por lo que identificarlos, respetarlos y promoverlos es de suma importancia para lograr una participación auténtica. Los estudiantes mostraron un discurso cargado valóricamente, cercano a las concepciones que tiene el enfoque inclusivo acerca de la educación y cercano a un enfoque de derechos. Se confirma que tener en consideración la opinión de los niños en su espacio escolar podrá incidir en cambios positivos en sus propias prácticas educativas. Por este motivo, se da cuenta de la importancia que tiene el establecer mecanismos que permitan un diálogo más fluido entre los diferentes actores dentro de las aulas hospitalarias.

En síntesis, este estudio reconoce la importancia de generar políticas públicas que respalden el meritorio trabajo que se realiza actualmente en aulas hospitalarias, las cuales aseguran el derecho a la educación de sus alumnos. De este modo, se podrá avanzar hacia una planificación centrada en las necesidades de apoyo expresadas por este grupo de estudiantes. Esto con el propósito de permitir que los estudiantes se expresen, se recreen, participen de manera activa y prosocial, se apropien de su aprendizaje, a través del encuentro con otros miembros de la comunidad educativa, en un ambiente estimulante que valore la diversidad y que, por sobre todo, reconozca sus derechos a expresarse y tener opinión respecto a los asuntos que les conciernen, en este caso, su educación.

9.- Referencias bibliográficas

- Alexander, S., Frohlich, K. y Fusco, C. (2014). Problematizing “Play-for-health” discourses through children’s photo-elicited narratives. *Qualitative Health Research*, 1-13.
- Álvarez, A. (2011, junio). El derecho a la educación en las escuelas y aulas hospitalarias en perspectiva internacional y comparada. Ponencia presentada en el IV Congreso de Estudios comparados en educación, Buenos Aires, Argentina.
- Anderson, G.L. (2001). Hacia una participación auténtica: Deconstruyendo los discursos de las reformas participativas en educación. In Narodowski, Mariano; Nores, Milagros & Andrada, Myrian (eds.) *Nuevas tendencias en políticas educativas*. Buenos Aires: Temas/Fundación Gobierno & Sociedad.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2010). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Undécima edición. Madrid: Alianza.
- Azorín, C. y Arnaiz, P. (2103). Una experiencia de innovación en educación primaria: Medidas de atención a la diversidad y el diseño universal de aprendizaje. *Tendencia pedagógicas* 22, 9-30.
- Bach, H. (2007). Composing a Visual Narrative Inquiry. En Clandinin DJ, editor. *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*. Thousand Oaks, CA: Sage; 280-308.
- Black-Hawkins, K., Florian, L. y Rouse, M. (2008, Septiembre). Achievement and inclusion in schools and classrooms: Participation and pedagogy. Presentado en British Educational Research Association Conference, Heriot Watt University, Edinburgh.
- Booth, T. (2002) Inclusion and exclusion in the city: concepts and contexts. In: P. Potts and T. Booth (eds) *Inclusion in the City*. London: Routledge.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000). *Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Bristol: UNESCO.

- Booth, T. y Ainscow, M. (2011). *Guía para la inclusión educativa. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas* (3 Ed.). Santiago: LOM.
- Booth, T., Ainscow, M. y Kingston, D. (2006). *Índice para la inclusión: Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en educación infantil*. España: Centre for Studies on Inclusive Education.
- Bruner, J. (1986). *Realidad mental y mundos posibles*. Barcelona: Gedisa.
- Bustos, C. (2013). Sentidos del trabajo de profesoras que se desempeñan con niños con cáncer en escuelas hospitalarias (Tesis de grado). Universidad de Chile, Santiago de Chile.
- Caballero, S. (2007). El aula hospitalaria un camino a la educación inclusiva. *Investigación Educativa*, 11(19), 153-161.
- CAST (2008). *Guía para el diseño universal de aprendizaje versión 1.0*. Wakefield, MA: Author.
- Chaves, M. (2012). La pedagogía hospitalaria como alternativa formativa. *Educación* 21(40), 59-74
- Comité de los derechos de los niños (2009). *Observación general n°12. El derecho del niño a ser escuchado*. Ginebra: Naciones Unidas.
- Crespo, M. y Verdugo, M.A. (2010). Planificación centrada en la persona: Una nueva forma. . En Verdugo y Schalock (ed), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp.135-154). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Daniels, H. (2003). *Vygotsky y la pedagogía*. Barcelona: Paidós.
- Espinoza, C. (2014). Apoyos al aprendizaje y la participación: relación entre las necesidades de apoyo de los estudiantes y las actividades de apoyo ofrecidas por la escuela (Tesis de magíster). Universidad de Chile, Santiago de Chile.
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque* 15, 130-149.

- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Flores, M. y Durán, D. (2012, Septiembre). Leemos en pareja. Desarrollo de la competencia lectora a través de tutoría entre iguales. Ponencia presentada en IV Congreso Iberoamericano de las Lenguas en la Educación y en la Cultura, Salamanca, España.
- Florian, L. (2013). La educación especial en la era de la inclusión: ¿El fin de la educación especial o un nuevo comienzo? *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*, 7(2), 27-36.
- Geddes, H. (2010). *El apego en el aula. Relación entre las primeras experiencias infantiles, le bienestar emocional y el rendimiento escolar*. Barcelona: Graó.
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15.
- González, F., Macías, E. y García, F. (2002). La pedagogía hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación* 13(1), 303-365.
- Hernández, R. (2006). Argumentos para una epistemología del dato visual. *Cinta de Moebio* 26, 196 – 206.
- Hernández, E. y Rabadán, J. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional* 52(1), 167-181.
- Huguet, T. (2006). *Aprender juntos en el aula*. Madrid: Graó.
- Jensen, E. (2004). *Cerebro y aprendizaje. Competencias e implicaciones educativas*. Madrid: Narcea S.A.
- Lazar, S., Kerr, C., Wasserman, R., Gracy, J., Greve, D., Treadway, M., McGarvey, Quinn, B., Dusek, J., Benson, H., Rauch, S., Moore, C y Fischl, B. (2005). Meditation experience is associated with increased cortical thickness. *Neuroreport* 16(17), 1893-1897.

- Lezcano, F. (2013). Alumnado con enfermedad mental. La asignatura pendiente. *Educar* 49(2), 245-266.
- Lieutenant, C. (2006). La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer. Ponencia presentada en la VIII Jornada Nacional e Internacional de Pedagogía Hospitalaria. Fundación Carolina Labra. Santiago de Chile, 22-23 de agosto de 2006.
- Lizasoáin, O. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la Pedagogía Hospitalaria. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela “La educación: prioridad de vida”.
- López, M., Valdivia, A. y Fernández, R. (2015). Producciones narrativo-visuales y voz de los estudiantes: indagación sobre los significados de participación en niños y jóvenes en escuelas municipales en Chile. (En elaboración).
- Marchesi, A. (1999). La práctica de las escuelas inclusivas. En C. Coll, J. Palacios y A. Marchesi (Coords.), *Desarrollo psicológico y educación. Vol. 3: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 45-70). Madrid: Alianza.
- Oatley, K. y Nundy, S. (1998). Rethinking the role of emotion in education. En D. Olson y N. Torrance (Ed), *The handbook of education and human development* (pp.257-274). Gran Bretaña: Blackwell Publishers.
- Ochaita, E y Espinosa, M. (2012). Los derechos de la infancia desde la perspectiva de las necesidades. *Educatio Siglo XXI* 30(2), 25-46
- Olson, D. y Bruner, J. (1998). Folk psychology and folk pedagogy. En D. Olson y N. Torrance (Ed), *The handbook of education and human development* (pp.9-28). Gran Bretaña: Blackwell Publishers.
- Parker, I. (2005). *Qualitative psychology: introducing radical research*. Open University Press, New York.
- Puigdemívol, I. (2007). *La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva ante la diversidad*. Barcelona: Graó.

- Pujolás, P. (2009, Octubre). Aprendizaje cooperativo y educación Inclusiva: una forma práctica de aprender junto alumnos diferentes. Ponencia presentada en VI Jornadas de cooperación educativa con Iberoamérica sobre educación especial e inclusión Educativa, Antigua, Guatemala.
- Riquelme, S. (2013). Modelo de intervención educativa y administrativa en el ámbito hospitalario: el caso de las escuelas de la Fundación Carolina Labra Riquelme (Tesis doctoral). Universitat de Barcelona, España.
- Rogoff, B. (1997). Los tres planos de la actividad sociocultural: Apropiación Participativa, Participación Guiada y Aprendizaje. En J. Wertsch, P. del Río y A. Álvarez (comp.), *La mente sociocultural. Aproximaciones teóricas y aplicadas*. Madrid: Fundación Infancia y Aprendizaje.
- Sairanen, H. y Kumpulainen, K. (2014). A visual narrative inquiry into children's sense of agency in preschool and first grade. *International Journal of Educational Psychology*, 3(2), 143-176.
- Sandoval, M. (2011). Aprendiendo de las voces de los alumnos y alumnas para construir una escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4, 115 – 125.
- Serradas, M., Ortiz, M.C., y Jiménez, J.M. (2002). Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado. *Enseñanza*, 20, 243-258.
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 40(1), 22-39.
- Silva, G. (2012). La vivencia de los niños hospitalizados. Desde sus dibujos y testimonios. *Revista Peruana de Investigación Educativa* 4, 43-76.
- Smith, A., Taylor, N. y Gollop, M. (2010). *Escuchemos a los niños*. Fondo Cultura Económica: México.
- Strauss, A. y Corbin, J. (1998). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia: *Contus*.

- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M. y Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(1), 7-22.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization [UNESCO] (2008). Educación Inclusiva: el Camino hacia el Futuro. Conferencia Internacional sobre Educación. 48a reunión. Ginebra: UNESCO
- United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF] (2006). *Convención sobre los derechos del niño*. Madrid: UNICEF.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7-21.
- Verdugo, M.A., Gómez, L. y Navas, P. (2010). Discapacidad e inclusión: Derechos, apoyos y calidad de vida. En Verdugo y Schalock (ed.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp.17-43). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Thompson, J. y Guillén, V. (2010). Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo. En Verdugo y Schalock (ed), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp.89-110). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Vygotski, L. (2009). *El desarrollo de las funciones psicológicas superiores* (3°. ed.). Barcelona: Editorial Crítica.
- Violant, V., Molina, M. y Pastor, C. (2009). *Pedagogía hospitalaria: Necesidades, ámbito y metodología de intervención* (1ª Ed.). Santiago: Gobierno de Chile, Ministerio de Educación.
- Wehmeyer, M. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45 – 67.

- Wenger, E. (2010). Communities of practices and social learning: the career of a concept. In Blackmore, C. (Ed.), *Social learning systems and Communities of practice* (179-198). Londres, Inglaterra: Springer.
- York, J., Giangreco, M., Vandercook, T. y Macdonald, C. (1999). Integración del personal de apoyo en el aula inclusiva. En S. Stainback & W. Stainback, *Aulas inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo* (pp. 119 – 134). Madrid: Narcea.

10. Anexos

Anexo 10.1 – Tabla distribución por edades de los estudiantes y participación en la investigación.

Grupo Menores					
Participantes	Edad	Curso	Nivel	Fotoelicitación	Fotografía Participativa
P10	6	1°	I ciclo básico		
P13	6	1°	I ciclo básico		
P11	6	2°	I ciclo básico		
P15	7	2°	I ciclo básico	No asiste a fotoelicitación	
P12	8	2°	I ciclo básico		
P8	9	2°	I ciclo básico		No asiste a grupo focal
P9	9	4°	I ciclo básico		
P14	9	4°	I ciclo básico		
Total Grupo Menores	N=8			N=7	N=7

Grupo Mayores					
Participantes	Edad	Curso	Nivel	Fotoelicitación	Fotografía Participativa
P5	12	5°	II ciclo básico		
P1	13	6°	II ciclo básico		No asiste a grupo focal
P2	13	8°	II ciclo básico		
P4	14	7°	II ciclo básico		
P6	16	8°	II ciclo básico	No asiste a fotoelicitación	
P7	16	II	Media	No asiste a fotoelicitación	
P3	16	III	Media		
Total Grupo Mayores	N=7			N=5	N=6
Total Ambos Grupos	N=15			N=12	N=13

Anexo 10.2.- Fotografías sesión de fotoelicitación

Fotoelicitación 1



Fotoelicitación 2



Fotoelicitación 3**Fotoelicitación 4**

Anexo 10.3 – Consentimiento informado para padres



FACULTAD DE
CIENCIAS SOCIALES
UNIVERSIDAD DE CHILE

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Necesidades de apoyo educativas para el aprendizaje y la participación de estudiantes que asisten a aulas hospitalarias.

Omar Santiago Bastias Hernández
Escuela de Psicología – Universidad de Chile

Su hijo(a) ha sido invitado(a) a participar en el estudio “Necesidades de apoyo educativas para el aprendizaje y la participación de estudiantes que asisten a un aula hospitalaria” a cargo del investigador O. Santiago Bastias, licenciado en psicología de la Universidad de Chile. El objetivo de esta carta es permitir que usted tome la decisión de si aprueba o no la participación de su hijo(a) en este estudio.

¿Cuál es el propósito de la investigación?

El objetivo de este estudio es caracterizar las necesidades educativas de estudiantes que asisten a aulas hospitalarias para el apoyo de su aprendizaje y su participación. Para alcanzar este objetivo los estudiantes tomarán fotografías del entorno en donde estudian, para luego participar en entrevistas individuales y grupales en donde se conversará acerca de las fotografías que realizaron. Para la educación y para la psicología educacional es importante indagar en la manera en que los propios estudiantes conciben su educación y lo que necesitan para fomentar su aprendizaje.

¿De qué manera podrá participar?

Para participar en este estudio necesitamos (1) que usted como madre, padre o apoderado legal firme esta ‘Carta Consentimiento Informado’, (2) que su hijo(a) acepte participar de manera voluntaria en la investigación a través de un procedimiento llamado ‘Asentimiento Informado’.

¿Cuánto durará la participación?

Se trabajará durante los meses de Octubre y Noviembre en los talleres de psicología: una sesión en la cual se tomen las fotografías y se efectúen las entrevistas individuales; una segunda en la cual se realicen las entrevistas grupales. En caso de ser necesario, una tercera sesión en la cual se realizará una entrevista en profundidad.

¿Qué resguardos se tienen en consideración con el estudiante?

Se asegura la confidencialidad y anonimato de cada uno de los estudiantes que participa en el estudio, en otras palabras, en ningún momento se expondrá el nombre de los estudiantes ni las opiniones que este realice durante las sesiones de investigación. Además, la participación es

voluntaria. Es importante tener en consideración de que, al ser la participación voluntaria, su hijo(a) podrá retirarse del estudio en el momento que desee.

¿Qué beneficios obtienen de la participación?

En cualquier espacio educativo, es importante conocer lo que los estudiantes necesitan para su aprender, así se pueden realizar acciones para mejorar o fomentar su aprendizaje. Ni la participación de los estudiantes ni la información podrá afectar la integridad de los estudiantes, por el contrario, con esto se espera escuchar a los alumnos para continuar con prácticas educativas orientadas por la voz de los estudiantes.

¿Qué sucederá con los datos y la información entregada?

Como se ha dicho anteriormente, se asegura la ‘confidencialidad’ de la información entregada por los participantes en el estudio, en la cual solo el investigador sabrá que datos aportó cada estudiante de manera en particular. La información obtenida durante este proceso solo será utilizada por esta investigación. Se dispondrán de todos los elementos necesarios para la investigación y, al finalizar el estudio, podrá recibir un informe con los principales resultados generados en este proceso.

¿A quién contactar para obtener mayor información?

Ante cualquier duda o consulta de esta investigación, puede contactar a O. Santiago Bastias H. Su teléfono es 7-9827505 y su email es omar.bastias@ug.uchile.cl.

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO, REALIZAR PREGUNTAS ACERCA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, Y ACEPTO QUE MI HIJO(A) PARTICIPE EN ESTE PROYECTO.

Nombre del participante

Nombre del apoderado:

Firma del apoderado

Firma del investigador

Anexo 10.4 – Asentimiento informado para estudiante



FACULTAD DE
CIENCIAS SOCIALES
UNIVERSIDAD DE CHILE

ASENTIMIENTO INFORMADO

Necesidades de apoyo educativas para el aprendizaje y la participación de estudiantes que asisten a aulas hospitalarias.

Omar Santiago Bastias Hernández
Licenciado en Psicología – Universidad de Chile

Has sido invitado(a) a formar parte de este estudio, nos interesa saber si te interesaría participar en este estudio, para lo cual te explicaremos los detalles más importantes:

Con este estudio nos interesa conocer que es lo que necesitas ustedes para aprender y sentirse bien en el colegio. Para esto tomaremos fotografías del lugar en donde estudias, reconociendo aquellas personas, situaciones, objetos o momentos en la escuela que más te agraden.

Se te entregará una cámara fotográfica para la actividad, luego podrás elegir de las fotografías que tomaste, las que más te gusten. También es posible que utilices tu propia cámara fotográfica o celular si lo deseas.

Las actividades se realizarán durante los talleres de psicología, durante octubre y noviembre. Primero, se tomarán las fotografías y se conversará con cada uno de estas fotografías. Finalmente, se realizará un taller en donde todos puedan presentar sus fotografías a sus compañeros. Si aceptas participar en la investigación, es importante que asistas a estos talleres.

Importante:

- 1) No se mencionará tu nombre ni el de tu colegio.
- 2) La participación es voluntaria, puedes dejar de participar en cualquier momento.
- 3) Todo lo que nos cuentes es importante, no existen respuestas correctas ni incorrectas, estas serán grabadas durante las sesiones y escuchadas solo por el investigador
- 4) Si tienes dudas, podrás hacer las preguntas antes, durante o después de la investigación.

PUEDES FIRMAR SI HAS LEÍDO ESTE PAPEL, O ALGUIEN TE LO LEYÓ, Y QUIERES PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO.

Nombre del participante

Firma del participante

Firma del investigador

Anexo 10.5 – Devolución para estudiantes



Cuando comencé...

Cuando llegué por primera vez al aula hospitalaria, no conocía a nadie, no tenía con quien conversar.

Con el tiempo conocí a otros diferentes a mí, con el tiempo comencé a sentirme bien:

De mis compañeros rescato los momentos en que compartimos, jugar en el patio y cuando nos ponemos a reír.

De mis profesores rescato el cariño que me brindaron, su manera de enseñar y su apoyo en los momentos difíciles.

Del colegio, nunca olvidaré su nombre con el que me pude identificar.

Ahora que comienzo un nuevo camino, me llevo los recuerdos alegres, los momentos de felicidad, las conversaciones. Me llevo la unidad.

Mantendré en mis recuerdos la libertad de salir a los recreos, de correr y de jugar a la pelota. Las clases de artes y las clases que eran entretenidas para mí.

Recordaré los actos del colegio, en los que pude participar junto a mis compañeros y sonreír. Recordaré todos aquellos momentos que viví junto a otros y conmigo mismo.

Cuando comencé, no sabía lo que sucedería en el futuro, cuando comencé no imaginaba lo bien que lo podría pasar.

Anexo 10.6 – Tabla en detalle de resultados

Necesidades	Apoyos	Códigos en vivo
Necesidades de apoyo para el aprendizaje	Docentes que faciliten la comprensión y presentación de los contenidos	<i>Los niños aprenden porque el/la profesor/a les explica</i>
		<i>Si los profesores son entretenidos uno presta atención</i>
	Variedad de recursos didácticos disponibles	<i>De los libros aprendo</i>
		<i>Me gustan las clases de artes porque ocupamos hartos materiales</i>
		<i>Me gusta usar los computadores para ver imágenes y videos</i>
	Uso de espacios diversos distintos al aula	<i>Me hace sentir bien estar rodeado de naturaleza, puedo aprender de ella</i>
		<i>Rescato el patio del colegio, es libertad para correr; para jugar a la pelota</i>
		<i>Me siento identificado con mi colegio</i>

Necesidades	Apoyo	Códigos en vivo
Necesidades de apoyo para la participación	Compartir e involucrarse con sus compañeros	<i>En el colegio se pueda compartir, y conocernos mejor</i>
		<i>Los niños se divierten y comparten en el colegio</i>
		<i>Conociendo a otros aprendí de la amistad y de las diferencias</i>
	Aceptación y reconocimiento por parte de los docentes	<i>Los profesores del aula hospitalaria nos han ayudado mucho, nos escuchan</i>
		<i>Rescato el cariño y el respeto por parte de los docentes</i>
		<i>Valoro que en el colegio podamos estar todos juntos</i>
	Actividades de expresión, juego libre y descanso	<i>Pude participar en un acto del colegio hospitalario</i>
		<i>Me gusta venir al colegio por el recreo</i>
		<i>Hay días que quiero estar solo, para pensar, relajarme</i>

Necesidades	Apoyos	Códigos en vivo
Necesidades de apoyo para la participación	Experiencias que promueven el bienestar	<i>Rescato sentirme feliz en mi colegio</i>
		<i>Valoro del colegio los momentos chistosos y divertido</i>
		<i>Los estudiantes se sienten bien si no son castigados</i>
		<i>Se sienten bien si la sala está ordenada</i>