



El juego como método para investigar e incluir a niños y niñas con discapacidad física

Play as a method to research and include children with physical disabilities

Mónica Peña Ochoa
Investigadora independiente

RESUMEN

En este trabajo analizamos un proceso investigativo con niños con discapacidad física que asisten a escuelas con programas de integración escolar en Chile. Se fundamenta conceptualmente en los estudios sociales de la discapacidad y de la infancia. Se enfatiza el proceso metodológico de diseño de un juego visual y narrativo con características participativas. Como resultado, analizamos 4 casos de niños desarrollando el concepto de repertorio cultural y afectivo, el que permite dar un marco relacional al análisis, dando cuenta de las posibilidades y desafíos que este tipo de metodología puede brindar en el trabajo con niños con discapacidad. Desarrollamos tres repertorios: los silencios como información, las corporalidades en la relación de poder adulto-niño y el juego como indicador de inclusión social. Cerramos analizando el juego como una actividad social contextual y reflexionando sobre la necesidad de vigilancia ética y epistémica en los estudios de infancia y de discapacidad.

Palabras clave: Infancia; Estudios de la discapacidad; Juego; Inclusión social

ABSTRACT

This work analyzes the research process with children with physical disabilities who attend schools with school integration programs in Chile. It is conceptually based on the social studies of disability and childhood. We emphasized the

methodological process of designing a visual and narrative game with participatory characteristics. As a result, we analyzed 4 cases of children developing the concept of cultural and affective repertoire, which allows us to provide a relational framework to the analysis, considering the possibilities and challenges that this type of methodology can provide in working with children with disabilities. We developed three repertoires: silences as information, corporealities in the adult-child power relationship, and play as an indicator of social inclusion. We finish by analyzing play as a contextual social activity and reflecting on the need for ethical and epistemic vigilance in childhood and disability studies.

Keywords: *Children; Disability studies; Play; Social inclusion*

INTRODUCCIÓN

La participación de niños y niñas en investigación sobre temas que les competen es altamente relevante. Sus perspectivas y experiencias nutren los campos educativos, de salud, urbanos y cualquier otro donde ellos sean parte. No obstante, esta participación es compleja por diversas razones. Entre ellas están las dificultades propias de los niños y sus vidas, como su autonomía y las posibilidades de acceso territorial, social o cultural, así como también las dificultades epistemológicas en torno a la definición de participación (Njelesani et al., 2022), en tanto esta tiene diversas características y grados.

Cuando hablamos de niños con discapacidad, su participación en investigaciones es aún más compleja debido a que su autonomía o la forma en que se ha expresado su desarrollo pueden impedir su participación en una investigación tradicional. Vic Finkelstein (2001), por su parte, argumenta que definir la discapacidad nunca explicará la discapacidad en el aquí y ahora, en lo cotidiano, lo personal y lo político. Abordar el significado de la discapacidad no es una tarea descriptiva como la asociada con la definición de algún objeto, entidad o artefacto inanimado, pues se trata de una noción móvil y altamente compleja.

En este proyecto teníamos como objetivo el análisis de los Programas de Integración Escolar (PIE) que se desarrollan en las escuelas que reciben fondos del Estado en Chile, a través de un diseño metodológico cualitativo exploratorio de análisis de casos. Nos concentramos específicamente en el grupo con diagnósticos “permanentes” tipo discapacidad física, lo que implicó un gran desafío metodológico, pero que ha permitido, a la vez, contribuir a la producción de conocimientos sobre un grupo que ha sido poco investigado.

UNESCO (2020) considera que la inclusión es el proceso de abordar y responder a la diversidad de necesidades de todos los y las estudiantes mediante una mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y la reducción de la

exclusión dentro y desde la educación, y atañe a temas de género, origen étnico, clase, condiciones sociales, salud, derechos humanos, entre otros. Así, garantizar el acceso, la participación y la no discriminación de las personas con discapacidad se ha transformado en un objetivo fundamental de los estados. Ahora, como indica Muriel Armijo-Cabrera (2018), este concepto debe ser revisado constantemente porque en términos políticos pone en duda aspectos límites que la inclusión tiene con la exclusión y la discriminación y que el concepto por sí solo puede invisibilizar, proponiendo más bien un concepto de inclusión/exclusión.

En el caso de Chile, el modelo de inclusión educativa se financia con un modelo de subvenciones especiales para estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE), a través de los PIE, usando los criterios diagnósticos definidos en el Decreto 170 (2010). De esta forma, los niños con discapacidad se han integrado a escuelas regulares que reciben por ellos subvenciones más altas, definidas por diagnóstico. Este modelo tiene un límite de niños integrados por sala de clases, siendo vigilado constantemente por el Ministerio de Educación (MINEDUC) para evaluar el cumplimiento de los proyectos asociados al financiamiento, según una lógica de *accountability* (Manghi et al., 2020).

Fuera del sistema educativo, el Servicio Nacional de Discapacidad, SENADIS junto con el programa Chile Crece Contigo tienen un “Plan de Inclusión y Atención temprana” (2013), que se concentra en la atención médica de niños con discapacidad, dándole valor especial a los cuidadores, pero sin indicaciones educacionales. La Fundación Teletón, grupo privado orientado a la rehabilitación de niños con discapacidad motriz, promueve fuertemente la asistencia a escuelas de los niños en situación de discapacidad como un derecho fundamental. No obstante, Carolina Giaconi et al. (2017) indican que los participantes de Teletón y sus cuidadores reportan discriminación escolar, así como escasos apoyos de parte del Estado chileno. Los autores, asimismo, subrayan la necesidad de pensar el problema desde un modelo social de la discapacidad que supere la perspectiva biomédica.

El Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, desarrollado por el Ministerio de Desarrollo Social y el SENADIS en el año 2015, menciona que en Chile los niños con dificultad física o movilidad llegan a un 4,8 % de la población, la ceguera o dificultad para ver, aun usando lentes, es de un 4,1 %, y la sordera o dificultad para oír, aun usando audífono, es de un 1,1 %.

Es necesario recordar que el paso de niños con discapacidad a escuelas regulares es parte del derecho a su educación. La UNESCO, ya en el 2003, mencionaba que esta es una tarea de los estados. Es reconocido en los estudios sobre inclusión educativa que las principales barreras son sociales y culturales, y no se alojan en los estudiantes con discapacidad (Booth y Ainscow, 2015).

Este trabajo se centra específicamente en 4 casos de niños con discapacidad que fueron entrevistados usando una metodología lúdica. Elegimos este modelo de trabajo debido a la experiencia del equipo en metodologías lúdicas con niños sin discapacidad, respondiendo a un marco propio de los estudios sociales de la infancia que reconoce a los niños como sujetos sociales a la vez que propicia metodologías participativas (James, 2007). También nos enmarcamos en los estudios sociales de la discapacidad en tanto se interesan por producciones de saber que ponen como protagonistas a los individuos y sus contextos en la producción de su propio saber (Goodley, 2011). Ambos marcos pueden aplicarse a diversos ámbitos como la educación, la sociología, la psicología y la geografía, entre otros.

Después de una primera ronda de entrevistas con adultos, parte de los casos de estudio, diseñamos un juego con características inclusivas, basado en experiencias escolares cotidianas, donde los niños pudieran narrar historias con diferentes personajes y diversos objetos escolares relevantes. En este trabajo analizamos de manera específica 4 entrevistas porque nos interesaba concentrarnos en los resultados desde una perspectiva relacional, en tanto el juego se da como una tarea performativa en un espacio compartido por la investigadora y los participantes. Es por ello por lo que trabajamos con el concepto de repertorios sociales y afectivos, entendidos como disposiciones aprendidas que se despliegan en la convivencia social (Swidler, 1996; Ahmed, 2014), ya que estos nos dan espesor teórico y metodológico para comprender lo que sucede en el encuentro entre el adulto y los niños en situación de discapacidad, superando las dificultades que un análisis centrado solo en contenidos puede acarrear en un escenario asimétrico en la relación de poder. Los principales resultados dan cuenta de la importancia del silencio en las metodologías con infancia, la invisibilización del cuerpo y la importancia del juego, ya no como método, sino como marcador de inclusión. En las conclusiones reflexionamos acerca de la necesidad de vigilancia ética y epistémica en el campo de los estudios de la infancia y de la discapacidad. A continuación, como marco teórico y contextual, explicaremos el juego en el campo de la discapacidad debido a que ha sido un tema que genera controversias respecto de sus posibilidades.

Juego y discapacidad

El juego es un método para la investigación, pero también es contenido cuando lo observamos y analizamos. Pero el juego es fundamentalmente el lugar protegido para la *performance* social, el espacio de ensayo y error para el desarrollo humano. El juego también es un derecho. El artículo 31 de la Convención Internacional de los Derechos de las niñas y niños (Naciones Unidas, Comité de los Derechos del Niño, 2013) garantiza el derecho de los niños al juego.

Johan Huizinga (1968) definió al juego como una acción y ocupación libre, que se desarrolla dentro de los límites temporales y espaciales determinados, según reglas absolutamente obligatorias, pero aceptadas, acción que tiene su fin en sí misma y que va acompañada de un sentimiento de tensión y alegría. Asimismo, a través del juego es posible relacionarse de manera significativa con los otros y entender reglas y convenciones sociales.

El juego es una parte crucial del dominio de las habilidades físicas, sociales e intelectuales de los niños. Por lo tanto, es necesario prestar atención a las oportunidades y experiencias de juego y a la variedad de espacios donde se produce. El juego en relación con la discapacidad ha sido analizado como importante facilitador del desarrollo y la inclusión social de los niños. Victor Del Toro (2014) considera que el juego se presenta como una herramienta transversal que favorece la inclusión de los niños con discapacidad y sus familias en la comunidad, de la que se sirve el educador social, entendido como verdadero “animador” de este proceso integrador. Para Eliana Parra Esquivel y Olga Peñas Felizzola (2015) las actividades de juego y tiempo libre son medios y fines para favorecer el bienestar y la salud de los niños con discapacidad; por tanto, es necesario que los distintos profesionales que aborden esta población estudien, diseñen y ejecuten estrategias que involucren el juego en su cotidianidad.

Hay también estudios que demuestran que los niños con discapacidad muestran dificultades frente al juego, en comparación con los niños sin discapacidad. Por ejemplo, Linda Hestenes y Deborah Carroll (2000) en un estudio con preescolares en una escuela inclusiva, encontraron que los niños sin discapacidad en sus patrones de juego tendían a participar en juegos más cooperativos y menos en juegos solitarios y en conductas de observación que sus compañeros con discapacidad. Asimismo, los niños sin discapacidad jugaban menos con niños con discapacidad.

Otro tipo de estudios más específicos, como el de Francisca Cáceres et al. (2018), consideran que algunos niños con discapacidad:

Muestran descensos en las habilidades de juego, en muchas ocasiones, las habilidades lúdicas no se desarrollan de forma espontánea, se presentan de manera menos regular y en ocasiones con descenso importante respecto de los tipos de juego, las interacciones desarrolladas en tiempos de juego y menor diversificación en el desarrollo de juego simbólico. (p. 187)

Así, el juego para estas autoras se transformaría en una forma de evaluación: describir las características del juego a través de la generación de taxonomías, permite conocerlo con mayor especificidad y facilitaría su evaluación: “las taxonomías admiten la generación de un sistema de clasificación donde cada

categoría puede ser definida a través de conductas específicas observables y discretas, haciendo posible la evaluación del juego” (p. 188).

Por su parte, Dan Goodley y Katherine Runswick-Cole (2010) han reflexionado críticamente sobre el significado del juego referido a los niños discapacitados y sus experiencias. Han explorado la estrecha alianza del juego con el desarrollo cognitivo y social, particularmente en el caso de las psicologías del desarrollo, y han revelado un discurso dominante del niño discapacitado como un objeto que no juega y que requiere una intervención terapéutica profesional. Consideran que hay una patologización del juego estrechamente ligada a la normalización de la infancia, en la que se espera que los cuerpos anormales sean gobernados y corregidos no solo por profesionales, sino también por padres/cuidadores. No jugar “adecuadamente” es un riesgo, ya que levanta una bandera roja para el “desarrollo atípico”, la diferencia, el desorden (Goodley et al., 2015). Para estos autores, es necesario rescatar visiones más habilitantes del niño discapacitado y su juego para reconfigurar lo que entendemos por juego y discapacidad, observando las potencialidades de todos los niños. Según esto, la forma en que concebimos el juego promoverá formas de investigación, políticas y prácticas inclusivas, o bien las socavará con una perspectiva capacitista, es decir, aquel mito de las capacidades donde en la díada capacidad/discapacidad, se exagera la capacidad, y se crea el segundo mito, el de la discapacidad, para facilitar su exclusión (Goodley, 2014).

MÉTODO

El diseño investigativo es cualitativo, exploratorio y de casos donde los niños con discapacidad son el sujeto central. Es de carácter analítico, con distintos tipos de entrevistas narrativas según los actores del caso. Este trabajo se concentra en la entrevista realizada a los niños y el instrumento utilizado con este fin. Compartimos la declaración de Mark Priestley (1998 p. 9):

Los enfoques de investigación existentes sobre la discapacidad infantil han agravado la visión de los niños discapacitados como pasivos y dependientes. Además, las voces de los niños discapacitados han sido frecuentemente excluidas. Las agendas de investigación se han preocupado por el deterioro, la vulnerabilidad y el uso del servicio. Como consecuencia, a menudo han ocultado el papel de los niños con discapacidad como actores sociales, negociando identidades complejas dentro de un entorno discapacitante.

Por su parte, los estudios sobre discapacidad, según Tanya Titchkosky (2011), buscan comprender las experiencias vividas de discapacidad en una palabra

constituida principalmente por y para personas sin discapacidad. Una de las tareas clave entonces es producir conocimientos sobre discapacidad, objetando las definiciones de discapacidad que se dan por sentadas y, en cambio, ofrecer comprensiones que incluyan las experiencias subjetivas y relacionales (Shakespeare 2006). Es por ello que la forma en que llevamos a cabo la investigación tiene implicancias para la comprensión de los niños con discapacidades, dado que el método no es solo una forma de investigar realidades, sino que produce realidades. En este sentido, la cuestión de cómo “hacemos” los estudios sobre la infancia de los niños discapacitados se vuelve primordial (Tiefenbacher, 2022).

Valor de los métodos participativos para el trabajo con niños

Destacamos la importancia de respetar las capacidades de los participantes y fomentar la participación activa durante los estudios, superando el llamado enfoque “de arriba hacia abajo” y creando un contexto acogedor para los niños. Eija Sevón et al. (2023) sistematizaron estos métodos para investigación con niños como sigue: (1) métodos múltiples y enfoque Mosaico, (2) observación y etnografía, (3) métodos basados en el lenguaje, (4) métodos visuales, (5) métodos creativos y lúdicos, y (6) niños como co-investigadores.

Nuestro instrumento se basa en los métodos visuales y los creativos y lúdicos. Los métodos visuales que incluyen dibujos, fotografías o videos, entre otros. Estos métodos son beneficiosos para la investigación participativa con niños porque se basan en diversas formas de comunicación y brindan a los niños la oportunidad de elegir como quieren contribuir y expresarse dentro del estudio (Darbyshire et al., 2005). Dado el valor universal del juego demostrado por diversos psicólogos y pedagogos, se propuso un diseño de levantamiento de datos basado en el juego. Parte de este equipo ya había tenido experiencias con juego como metodología para conocer la posición social de los sujetos (Peña, 2017) y un juego para conocer la experiencia en PIE de niños con NEE (Moreno y Peña, 2020). En ambos casos se eligió trabajar con juegos ya que los temas eran controversiales (las clases sociales en uno, la relación con los profesionales del área integración en otro). En esta investigación trabajamos con un modelo de juego exploratorio de diseño abierto, que nos ayudara a incluir a todos los niños y niñas en su diferencia.

Diseño del instrumento

Inicialmente, nos guiamos por principios básicos de validez y confiabilidad en uso de instrumentos psicométricos (por ejemplo, uso de jueces expertos y pilotaje). Pero también usamos algunas herramientas de la construcción de instrumentos metodológicos participativos, como el uso de material previamente levantado

con los adultos que trabajan y cuidan a los niños con discapacidad de una de las macrozonas definidas.

Parte 1: definición de las imágenes a trabajar. El juego imita a un libro en tanto tiene 4 páginas con escenas relevantes y 33 figuras (17 figuras humanas, 6 objetos y 10 *emojis*). La definición de las escenas y las figuras se hizo después de analizar la información entregada por coordinadoras PIE y adultos cuidadores de los niños. Como estas entrevistas eran de carácter narrativo con alto énfasis en narrativas de salud y de trayectoria escolar, fue relativamente sencillo hacer una lectura visual de las narraciones: lugares, actores, objetos mencionados que fueran parte agencial de las historias.

Los personajes incluyen escolares en distintas situaciones y personajes adultos como docentes, familiares y personajes de salud.

Los 4 escenarios son la sala regular, el patio de la escuela, los baños de la escuela y la sala de recursos, que es la sala donde están los profesionales de PIE haciendo el trabajo más específico con los niños.

Los objetos relevantes son objetos escolares tradicionales y nuevas tecnologías como notebooks y smartphones.

Los *emojis* son figuras basadas en las usadas en redes sociales para demostrar emociones de todo tipo.

Parte 2: pilotaje con niños sin discapacidad para revisar instrucciones y usabilidad.

Parte 3: revisión por parte de jueces expertos adultos: un especialista en usabilidad para la inclusión, y una psicóloga y psicoanalista infantil.

Parte 4: pilotaje con una niña con discapacidad, donde la mayor dificultad fue el peso del juego.

Parte 5: manufactura de la versión final del juego llevada a cabo por un diseñador industrial con materiales resistentes y no tóxicos.

Participantes y criterios de selección

Se definieron 5 macrozonas que cubren gran parte del territorio chileno según el Directorio PIE por región (Ministerio de Educación [MINEDUC], 2019). La unidad de análisis del caso fueron participantes de PIE con discapacidad sensorial y motriz. El n de casos se definió siguiendo la proporción de diagnósticos por macrozona, manteniendo un número que hiciera posibles las entrevistas con los participantes, así como entrevistas narrativas, con otros informantes relevantes para el caso. Así, llegamos a 24 casos, donde pudimos entrevistar con nuestro instrumento a 13 niños y niñas. La dificultad para hacer todas las entrevistas

se debió a las inasistencias de los niños por enfermedad, especialmente en los casos que hicimos en ciudades a las que viajamos por pocos días. Asimismo, hubo casos en que las familias no quisieron dar consentimiento, debido también a razones de salud de los niños.

Análisis de la información

La idea de que los niños no tienen nada que decir o que lo que dicen es una repetición de lo dicho por los adultos es un tema controversial que se ha analizado a través de las teorías discursivas que han demostrado que los discursos son siempre sociales (Vergara et al., 2015), pertenecientes a contextos compartidos por los miembros de una comunidad. Tampoco es que los niños tengan discursos absolutamente originales, siendo esa creencia parte de retóricas que reproducen la idea de un niño asocial.

Proponemos en el trabajo de análisis el concepto de “Repertorio cultural”, en tanto nos permite analizar la entrevista no como contenido, sino como un discurso que se pone en juego en la relación social, entendiendo por discurso una práctica social. Como la entrevista tradicional no era adecuada por las características de los participantes, buscamos un modelo de trabajo que incluyera sus historias, pero de una manera diferente. Ann Swidler (1996) propone la idea de cultura en acción. La cultura influye en la acción no proporcionando los valores últimos hacia los cuales se orienta la acción, sino moldeando un repertorio o “juego de herramientas”, de hábitos, habilidades y estilos a partir de los cuales las personas construyen “estrategias de acción”, lo que es coherente con ciertas definiciones de discurso social como la de Norman Fairclough (1989), donde el discurso es acción con efectos en el campo de las prácticas. Consideramos que esta es una parte relevante del análisis de las entrevistas, ya que la entrevista en sí es una acción cultural, una *performance* social. Sara Ahmed (2014) va más lejos, mencionando que estos repertorios son también afectivos, asumiendo que los afectos son también productos culturales. De esta forma consideramos posible entender las acciones y reacciones de los niños en las entrevistas como parte de estos repertorios aprendidos de manera implícita y explícita en sus experiencias sociales dentro de las culturas que habitan, donde las relaciones con personas adultas desconocidas son vividas y a la vez llevadas a cabo de maneras particulares y contextuales. Esto nos permitió analizar con lógicas más similares a las discursivas las grabaciones, notas de campo y fotografías que sacamos de cada escenario que los participantes crearon.

En términos éticos, la investigación contó con un Acta aprobada por el comité de ética de la Universidad Diego Portales el 18 de mayo del 2021 (006-2021). Los niños participantes no tenían problemas en la comprensión del asentimiento simplificado, que les fue leído en la mayoría de los casos y leído por ellos en el caso

de niños sordos. Sí tuvimos dificultades para la acción manual de firmar en algunos casos, pero se aceptaron iniciales y “garabatos” como firma.

RESULTADOS

Casos

El caso 1 es Anne que tiene 7 años y una discapacidad motriz producto de una parálisis cerebral. Usa silla de ruedas. Vive con ambos padres y una hermana menor en una comuna periférica del Gran Santiago y asiste a una escuela con PIE de carácter municipal (dependiente del municipio). La coordinadora de esta escuela la describe como una escuela donde la inclusión de niños con discapacidad es algo nuevo, resistido por los propios docentes, no obstante, han podido avanzar en casos como el de Anne para que ella asista y lleve a cabo el curriculum regular con apoyos mínimos. Para la coordinadora, la principal barrera para Anne es que falta mucho a clases por sus dificultades respiratorias. Sus padres son de las pocas parejas que asisten juntos a la entrevista, valoran a la escuela, ya que habían pasado por otras experiencias escolares que vivieron como excluyentes para su hija.

Anne es una niña pequeña que sonríe mucho a pesar de que no vemos su boca debido a que usa casi todo el tiempo mascarilla, aunque en ese momento ya no era obligatoria. Nos juntamos con ella en la sala de recursos y comenzamos a jugar. Junto con analizar las figuras una por una, nos cuenta que ha estado construyendo un sombrero que usará para las celebraciones de fiestas patrias. Después de un rato se queda concentrada en poner figuras en la sala de clases. Pone a la profesora, a los profesionales de la salud y las figuras que corresponden a los padres. Es decir, pone a todos los adultos del juego en la sala de clases. Luego, pone como única figura en la escena del patio escolar a una niña en silla de ruedas.

El caso 2 es Magdalena que tiene 12 años, es sorda y asiste a una escuela municipal con PIE en el sur de Chile. La coordinadora describe a su escuela como una escuela inclusiva con alta experiencia en niños sordos debido a que ella se formó en el área y antes de llegar a esta escuela trabajó en una escuela especial para niños con discapacidad auditiva. La Lengua Chilena de Señas es parte del proyecto educativo de la escuela y la aprenden todos los niños. Describe a Magdalena como una niña adaptada, sociable, buena alumna. La madre de Magdalena cuenta que la niña nació sorda en una familia de oyentes, pero solo lograron obtener un diagnóstico certero cuando la niña tenía 3 años. “Si despega un avión al lado de ella, tal vez podría escuchar algo”, relata que le dijo el médico. Magdalena tiene implante coclear y lo usa en situaciones sociales preferentemente.

En la entrevista Magdalena se presenta como una adolescente, lleva el pelo a la moda, pulseras y collares. Le muestro las instrucciones escritas. Parece fastidiada

cuando le muestro el juego. No obstante, prefiere solo mostrarme las figuras y contestarme, si bien su oralidad presenta cierto grado de dificultad, se expresa bien. Dice que odia matemáticas, que peleó con su amiga (otra niña sorda) pero que ahora se están volviendo a llevar bien. Al final me cuenta que quiere estudiar gastronomía, a mí me cuesta entenderle, pero ella toma el lápiz y lo escribe en la hoja de las instrucciones.

El caso 3 es Samantha, es una niña de 9 años con discapacidad visual severa producto de una enfermedad degenerativa. La coordinadora la describe como una niña muy vivaz y participativa. La escuela también queda al sur del país. Hay más niños con discapacidad visual, así como también un docente especializado en inclusión de discapacidad visual que es ciego. Vive con su madre, auxiliar de cocina en una escuela de la misma comuna, que pidió traslado a esta escuela cuando matriculó a Samantha. En la entrevista, la madre, que llora durante todo el tiempo, me dice que quiere llevarse a Samantha a Santiago para que la operen y la curen. La coordinadora del PIE, no obstante, ya me había dicho que la condición de la niña es irreversible.

Samantha llega entusiasmada a jugar conmigo, toma las figuras y las mira poniéndolas en una posición muy particular. Le pregunto si las ve y me dice que sí. Las posiciona en los escenarios, cuenta muchas historias sin parar. Habla del tío Peter, el docente ciego, y de los juegos que hacen, de sus amigas en el recreo, de cómo juegan, pero con cuidado, en un lugar especial para que no las pasen a llevar los otros niños.

Finalmente, el caso 4 es Gabriel, que tiene 9 años y discapacidad auditiva severa. Asiste a una escuela con PIE donde no ha aprendido Lengua Chilena de Señas, a pesar de que la normativa es clara al respecto. La coordinadora dice que es porque la familia no quiere, la madre no quiere interferir en su escucha una vez que obtenga el implante coclear. Aun así, Gabriel es descrito como un niño social que se comunica por lectura labiofacial. Pero debido a la pandemia de COVID-19 todas las cirugías fueron suspendidas y Gabriel continuaba a la fecha de la entrevista en lista de espera. La madre dice que el niño está en la espera del implante y pone esperanzas en eso. La relación con la escuela no es buena, la madre relata que tienen que hacer muchas cosas, que la escuela no se hace cargo. Gabriel tiene bajo rendimiento escolar, ha vuelto a hacer el curso que hacía durante la pandemia por las dificultades de conectarse al computador por su sordera, no obstante, va a la escuela con entusiasmo, especialmente a sus sesiones con las profesionales PIE que lo citan al aula de recursos.

Cuando lo entrevistamos se muestra extremadamente tímido. Si bien lleva a cabo el proceso siguiendo las instrucciones, solo se entusiasma al hablar del recreo y

la sala de recursos. Respecto de la sala de clases y el baño solo se encoge de hombros. Parece ser que su limitación comunicativa crece con personas extrañas, aun cuando la coordinadora nos dice que es un niño muy “amoroso”. Efectivamente siempre está con una sonrisa en los labios, pero no está cómodo en ningún momento.

Cuando salimos de la escuela ese día, pudimos ver a Gabriel jugando fútbol en el patio con otros niños, sonriente e integrado, pidiendo mediante señas la pelota a sus compañeros.

Repertorio 1: el silencio

Era común en nuestros encuentros de juego con los participantes que se quedaran en silencio. Para los investigadores cualitativos, los silencios son parte del material que aprendemos a leer. Y los factores a la base son múltiples. A simple vista, el género pareció ser un factor más relevante que el tipo de discapacidad. Niñas con discapacidad auditiva como Magdalena respondieron a todas las preguntas, fueron expresivas en su discurso no verbal, demostrando tedio a las preguntas que le parecieron un poco tontas de nuestra parte. En cambio, los varones preferían las respuestas cortas y breves, para sumirse rápidamente en el silencio. Una especie de desconfianza hacia nosotras, las investigadoras, pero también a sus propias respuestas, inundaba el lugar. Mientras que niñas como Samantha hablaban de todo con desparpajo, teníamos que asumir que los varones cerraran la boca y su mente parecía irse del lugar. Pero estas situaciones no son extrañas en la investigación con niños, ya que los silencios en infancia han sido trabajados en el campo de los estudios de la infancia. Para Spyros Spyrou (2015) es necesario tomar en serio los silencios de los niños, situándolos dentro de los contextos interaccionales, institucionales y discursivos adecuados que les dan origen. Allison James (2007) aboga por una comprensión de la voz como múltiple y relacional y que no existe una voz infantil auténtica. Esto significa que las voces de los niños solo pueden entenderse en relación con contextos culturales, históricos y discursivos específicos y dentro de ellos. Esto implica no desmoralizarse, sino analizar el silencio como una respuesta más, que puede implicar al método, pero también la relación con el entrevistador, los repertorios culturales y afectivos que los niños han desarrollado previamente para estas situaciones.

Una hipótesis interpretativa que también nos parece relevante de integrar es que los niños con discapacidad tienen experiencias con adultos que los diagnostican no necesariamente a través de conversaciones. Preguntas de carácter específico, muchas veces dirigidas a sus cuidadoras, podrían perpetuar la idea de que ellos deben mantenerse en silencio. La baja accesibilidad a los sistemas de salud, donde las atenciones son pocas y breves, así como las perspectivas biomédicas de

estos sistemas (Giaconi et al., 2017), pueden ser parte de las razones. Otra hipótesis que va de la mano con la anterior es la del silencio como resistencia, negándose a la demanda del otro adulto avasallador. En la práctica, esto puede revertirse, antes que todo, no insistiendo y proponiendo alternativas a la voz, como el dibujo o, como veremos más adelante, a través del trabajo colectivo que pueda transformar en minoría a la voz adulta. En términos de género, es posible pensar que a los varones se les enseña a callar en situaciones afectivas, es por ello por lo que, en general, el trabajo con varones jóvenes requiere de estrategias particulares para poder enfrentarlos al campo emocional. Hablar a través de la experiencia de otros, con películas u otras narrativas, podría ser una forma de protegerlos ante la angustia de enfrentarse a la emoción propia.

Repertorio 2: invisibilizar el cuerpo

Una situación que no es poco común es la extrañeza que algunas instituciones demuestran cuando hemos querido invitar a los niños a participar. Es todavía común que los niños sean invisibilizados de diversas formas. En el caso de los niños con discapacidad, uno de los temas más complejos es su corporalidad, y es por ello que integramos la escena del baño, ya que hay múltiples relatos de cuidadoras que describen conflictos con el uso del baño: desde poder ir al baño a accidentes relacionados con la falta de control de esfínteres debido a la situación de discapacidad. Otro elemento que pudimos observar es cómo los niños con discapacidad tienen un alto ausentismo escolar, ya sea por enfermedades respiratorias o controles médicos, lo que complicó nuestra investigación, especialmente cuando viajábamos por pocos días a ciudades más alejadas.

También observamos que cada niño con “discapacidad motriz”, siguiendo la nomenclatura de los diagnósticos del Decreto 170, son un caso en particular. Estos cuerpos que están y no están en la sala, que son examinados, evaluados y diagnosticados por diversos adultos, se enfrentaban a nosotras, las investigadoras, con timidez y reserva. El juego, en tal sentido, ayuda a salirse de sí mismo y ponerse en el campo simbólico, dándole otro lugar al adulto que acompaña. Es por ello que es relevante que los juegos integren el rol adulto, especialmente como otro jugador, ya que pone a los cuerpos enfrentados, cuerpos que son asimétricos no solo por el tamaño y la edad, sino que, en este caso, por la forma en que el mundo es habitado. El caso de Anne es interesante en la saturación del mundo adulto escolar, familiar y de salud en la sala de clases, donde no hay espacio ni para ella ni para sus pares, reflejando de manera muy exacta otras narrativas sobre niños con discapacidad: la omnipresencia parental y la invasión biomédica del aula.

Una forma de evitar las fuertes asimetrías niño-adulto ha sido el trabajo con grupos de niños, pero, en el caso de los niños con discapacidad que van a escuelas

inclusivas, suelen ser muy pocos, incluso casos únicos lo que dificulta esa posibilidad. Ahora bien, es totalmente posible e incluso recomendable hacer juegos para niños con y sin discapacidad si el objetivo de la investigación lo amerita y si existe el tiempo suficiente para ahondar y triangular en estos posibles resultados. El cuerpo colectivo de niños puede situarlos en un lugar de inclusión, tal como los juegos de carácter colectivo lo hacen con todos los niños que juegan.

Finalmente, la etnografía con niños con discapacidad –que por el diseño de este estudio no llevamos a cabo al menos de manera formal– puede apoyar mucho el trabajo de profundización en la comprensión de la corporalidad de los niños con discapacidad. Como observamos en el caso de Gabriel, su silencio y sumisión eran patentes en el *setting* de entrevista con las adultas, no así en el recreo escolar junto a sus pares.

¿Por qué el cuerpo de los niños queda en este lugar sumiso y silencioso frente al adulto? Podríamos hipotetizar a nivel más amplio que en Chile, históricamente, hemos convivido con lógicas de normalización del cuerpo discapacitado, muchas veces ruidoso frente a la norma, así como con una perspectiva que colude lo trágico y lo caritativo en la mirada del no discapacitado, inclusive del Estado (Gutiérrez, 2014). El cuerpo con discapacidad es distribuido por el Estado y casi toda relación sociocultural en un espacio de docilidad forzada, donde, nuevamente, el silencio podría ser la única forma de resistencia. Es por ello por lo que la relevancia de la representación de las discapacidades para los niños con discapacidad es crucial, como en este caso donde pueden ver a otras personas con discapacidad en el mundo de la educación y del trabajo, y no solo en el de la enfermedad, la caridad o la tragedia. Cuando Samantha nos habla del tío Peter, ciego como ella, cuando lo integra a sus historias, nos está hablando de ella, de un mundo donde es posible ser ciega e integrarse como tal.

Repertorio 3: Jugar, siempre jugar

Los espacios habitados por los niños en Chile son limitados, dado lo excesiva de la jornada escolar y los pocos espacios para jugar. Las áreas verdes en algunos barrios son inexistentes. En el sur llueve mucho durante todo el invierno, lo que requiere de patios cerrados que no siempre son inclusivos. En el norte el clima es benigno, pero las áreas “verdes” son más bien peligrosos terrenos. Asimismo, la excesiva vigilancia parental, otra forma de intensificación de las parentalidades contemporáneas, puede disminuir los espacios de juego autónomo de los niños (Vergara et al., 2018). Esto es más complejo en el caso de los niños con discapacidad, donde todo esto se conjuga con la accesibilidad.

No obstante, los niños siempre se las arreglan para poner el tema del juego al centro de su experiencia escolar, ya sea a través de historias con pares, historias

en los recreos o historias en las salas de recursos que se caracterizan por ser espacios de trabajo con adultos profesionales compartidos de manera horizontal con otros niños, muchas veces también con discapacidad. El juego requiere de una espacialidad particular, que debe ser integrada en las definiciones de inclusión, de acuerdo con autores como Goodley et al. (2015), el juego no es simplemente una medida de desarrollo, sino que es un indicador de que la vida social del niño está teniendo lugar.

En este proceso surge una pregunta: cuándo el juego es señal de patología. Consideramos que la perspectiva debe ser más bien discreta que de rango, y debemos preguntarnos si hay juego o no. El juego en solitario no es una señal en sí patológica si tomamos en cuenta el contexto. El juego con *smartphones* o *tablets* en el caso de niños con discapacidad debe ser observado y pensado como una posibilidad de accesibilidad antes que patologizarlo o demonizarlo. Si los niños viven situaciones médicas y sociales que los aíslan, la tecnología surge como una forma de juego e incluso de comunicación con otros. Esto ha sido una temática relevante en el caso de las niñas sordas que conocimos, que se integran a sus comunidades sordas a través de la tecnología *online*.

El contexto social no solo permite el juego, sino que no es posible el análisis del juego sin analizar el contexto, en tanto el juego es una actividad social, incluso el juego en solitario, ya que es parte de repertorios culturales, sociales y afectivos de los niños como sujetos sociales.

Ahora bien, el juego físico con otros es un estándar al que sigue siendo relevante apostar: la inclusión no es solo incluir al niño con discapacidad, sino que se refiere a aprender a convivir en la diferencia, y el juego puede ser la vía regia para esto. El juego con otros es un espacio para aparecer, para ser visto, para ser contado; justamente lo contrario a las barreras para la inclusión social. El juego, que es también un derecho, debe transformarse en el escenario donde ocurre la inclusión escolar. La posibilidad de adaptar el cuerpo discapacitado al juego debe ser una responsabilidad compartida por las instituciones con sus adultos y niños.

CONCLUSIONES

Históricamente, la discapacidad ha sido pensada como objeto de estudio y propósito de intervención de expertos, sin embargo, no ha sido bien comprendida como escenario fructífero para la generación de conocimientos. Asimismo, los estudios de la discapacidad nos permiten analizar críticamente las normas capacitistas de nuestras disciplinas e instituciones, pero también la forma en que nos enfrentamos como sujetos a la discapacidad. A través del trabajo presentado podemos ver que estas relaciones capacitistas pueden reflejarse en el proceso

investigativo, lo que debe ponernos en constante estado de vigilancia ética y epistémica. Si podemos analizar críticamente las relaciones de clase y de género, debemos integrar las relaciones intergeneracionales adulto-niño y entre cuerpos *capaces* y *dis-capaces*.

A pesar de las limitaciones que esta investigación ha tenido, es preciso insistir en que es posible y necesario diseñar procesos participativos con niños en situación de discapacidad que sean menos exploratorios y más específicos. Insistir en el desafío de la horizontalidad de los procesos de levantamiento de datos, así como en el rol del juego como método investigativo y la praxis de trabajo debe seguir siendo una obligación en el trabajo con niños con discapacidad.

Finalmente, una tarea poco común y complicada es desnaturalizar nuestro rol como adultos que se enfrentan con niños, ya sea en la investigación como en el trabajo con ellos. Nuestras experiencias infantiles, nuestros imaginarios de lo adulto, nuestra relación con la autoridad, son elementos que debemos de tener en cuenta cuando nos enfrentamos a esta labor.

FINANCIACIÓN

Agencia nacional de investigación y desarrollo (ANID CHILE) FONDECYT Regular 1211506.

REFERENCIAS

- Ahmed, Sara (2014). *The cultural politics of emotion*. Routledge.
- Armijo-Cabrera, Muriel (2018). Deconstruyendo la noción de inclusión: Un análisis de investigaciones, políticas y prácticas en educación. *Revista Electrónica Educare*, 22(3), 1-26. <https://doi.org/10.15359/ree.22-3.8>
- Booth, Tony & Ainscow, Mel (2015). *Guía para la Educación Inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. FUEM. <https://repositorio.minedu.gob.pe/handle/20.500.12799/4642>
- Cáceres, Francisca; Azcárraga, Maribel & Correa, María (2018). Inclusión y juego en la infancia temprana. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 12(1), 181-198. <https://doi.org/10.4067/s0718-73782018000100181>
- Darbyshire, Philip; MacDougall, Colin & Schiller, Wendy (2005). Multiple methods in qualitative research with children: more insight or just more? *Qualitative Research*, 5(4), 417-436. <https://doi.org/10.1177/1468794105056921>
- Decreto núm. 170 Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para la educación especial. Diario Oficial de la República de Chile. (2010).
- Del Toro, Victor (2014). El juego como herramienta educativa del educador social en actividades de animación sociocultural y de ocio y tiempo libre con niños con discapacidad. *RES: Revista de Educación Social*, 16(16), 34. <http://diverrisa.es/uploads/documentos/el-juego-como-herramienta-educativa.pdf>
- Fairclough, Norman (1989). *Language and power*. Longman

- Finkelstein, Vic (2001). *A Personal Journey Into Disability Politics*. <http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.pdf>
- Giaconi, Carolina; Sanhueza, Zoia & Peñailillo, Pamela (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1). <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
- Goodley, Dan (2011). Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 11(2), 149-150. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2011.01206.x>
- Goodley, Dan (2014). *Disability Studies. Theorising disablism and ableism*. Routledge
- Goodley, Dan & Runswick-Cole, Katherine (2010). Emancipating Play: Dis/abled Children, Development and Deconstruction. *Disability & Society*, 25(4), 499-512. <https://doi.org/10.1080/09687591003755914>
- Goodley, Dan; Runswick-Cole, Katherine & Liddiard, Kirsty (2015). The DisHuman Child. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 37(5), 770-784. <https://doi.org/10.1080/01596306.2015.1075731>
- Gutiérrez, Pamela (2014). Cuerpo, discapacidad y prácticas institucionales: una visión crítica de su evolución histórica en Chile. *Revista chilena de terapia ocupacional*, 14(2), 107. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2014.35714>
- Hestenes, Linda & Carroll, Deborah (2000). The play interactions of young children with and without disabilities: individual and environmental influences. *Early Childhood Research Quarterly*, 15(2), 229-246. [https://doi.org/10.1016/s0885-2006\(00\)00052-1](https://doi.org/10.1016/s0885-2006(00)00052-1)
- Huizinga, Johan (1968). *Homo Ludens*. Emecé.
- James, Allison (2007). Giving Voice to Children's Voices: Practices and Problems, Pitfalls and Potentials. *American Anthropologist*, 109(2), 261-272. <http://www.jstor.org/stable/4496640>
- Manghi, Dominique; Conejeros, María; Bustos, Andrea; Aranda, Isabel; Vega, Vanessa & Diaz, Katiushka (2020). Understanding Inclusive Education in Chile: An Overview Of Policy And Educational Research. *Cadernos De Pesquisa*, 50(175), 114-134. <https://doi.org/10.1590/198053146605>
- Ministerio de Educación [MINEDUC] (2019). *Directorio de establecimientos Programas Integración Escolar*. <https://especial.mineduc.cl/directorio-de-establecimientos/>
- Moreno, Antonio & Peña, Mónica (2020). The good patient: an analysis of the relationship between children and professionals of the PIE school integration program. *Estudios pedagógicos*, 46(2), 267-283. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052020000200267>
- Naciones Unidas Comité de los Derechos del Niño (2013). *Observación general N° 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31)*. Autor.
- Njelesani, Janet; Mlambo, Vongai; Deneke, Tesedenia & Hunleth, Jean (2022). Inclusion of Children with Disabilities in Qualitative Health Research: A scoping review. *PLOS ONE*, 17(9), e0273784. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273784>
- Parra Esquivel, Eliana I., & Peñas Felizzola, Olga L. (2015). El niño con discapacidad: elementos orientadores para su inclusión social. *Salud Uninorte*, 31(2), 329-346. <https://doi.org/10.14482/sun.31.2.6611>
- Peña, Mónica (2017). No estar aquí: exclusiones territoriales y discursivas en una escuela de estrato socioeconómico bajo de Santiago de Chile. *Educação & Sociedade*, 38(140), 751-766. <https://doi.org/10.1590/ES0101-73302017147697>
- Priestley, Mark (1998). Constructions and Creations: Idealism, Materialism and Disability Theory. *Disability & Society*, 13(1), 75-94. <https://doi.org/10.1080/09687599826920>

- Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS] (2013). *Plan de Inclusión en la Primera Infancia y Atención Temprana*. <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/819>
- Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS] (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- Sevón, Eija; Mustola, Marleena; Siippainen, Anna & Vlasov, Jannina (2023). Participatory Research Methods with Young Children: A Systematic Literature review. *Educational review*, 1-19. <https://doi.org/10.1080/00131911.2023.2215465>
- Shakespeare, Thomas (2006). *Disability: Rights and Wrongs*. Taylor and Francis.
- Spyrou, Spyros (2015). Researching Children's Silences: Exploring the fullness of voice in Childhoodresearch. *Childhood*, 23(1), 7-21. <https://doi.org/10.1177/0907568215571618>
- Swidler, Ann (1996). La cultura en acción: símbolos y estrategias. *Zona abierta*, 77, 127-162. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=45005>
- Tiefenbacher, Rebecka (2022). Finding methods for the inclusion of all children: Advancing participatory research with children with disabilities. *Children & Society*, 37(3), 771-785. <https://doi.org/10.1111/chso.12628>
- Titchkosky, Tanya (2011). *The question of access: disability, space, meaning*. University of Toronto press incorporated.
- UNESCO (2003). *Superar la exclusión mediante planteamientos integradores de la educación: un desafío y una visión, documento conceptual*. Autor. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000134785_spa
- UNESCO (2020). *Global Education Monitoring Report 2020: Inclusion and education: All Means All, 2020*. Autor. <https://gem-report-2020.unesco.org/>
- Vergara, Ana; Peña, Mónica; Chávez, Paulina & Vergara, Enrique (2015). Los niños como sujetos sociales: El aporte de los Nuevos Estudios Sociales de la infancia y el Análisis Crítico del Discurso. *Psicoperspectivas*, 14(1), 55-65. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol14-Issue1-fulltext-544>
- Vergara del Solar, Ana; Sepúlveda Galeas, Mauricio & Chávez Ibarra, Paulina (2018). Parentalidades intensivas y éticas del cuidado: Discursos de niños y adultos de estrato bajo de Santiago, Chile. *Psicoperspectivas*, 17(2), 67-77. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol17-issue2-fulltext-1173>



MÓNICA PEÑA OCHOA

Investigadora independiente. Psicóloga P. Universidad Católica de Valparaíso, Doctora en Educación P. Universidad Católica de Santiago. Estudios posdoctorales en la Manchester Metropolitan University. Investigadora en temas de infancia, educación e inclusión desde perspectivas cualitativas.
mpenaocchoa@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-1821-0546>

FORMATO DE CITACIÓN

Peña Ochoa, M. (2024). El juego como método para investigar e incluir a niños y niñas con discapacidad física. *Quaderns de Psicologia*, 26(3), e2120.
<https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.2120>

HISTORIA EDITORIAL

Recibido: 25-01-2024
1ª revisión: 23-05-2024
Aceptado: 29-06-2024
Publicado: 20-12-2024