

**LAS INFANCIAS CON CONDICIONES CRÓNICAS DE SALUD COMO  
REALIDAD PROBLEMATIZADORA DE LAS INSTITUCIONES SOCIALES**

**Children with chronic health conditions as a problematic reality of social institutions.**

**Crianças com condições crônicas de saúde como uma realidade problemática das  
instituições sociais.**

Mtro. Guillermo Hernández González

Email: [guillermo.hernandez@uaq.edu.mx](mailto:guillermo.hernandez@uaq.edu.mx)

Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Querétaro, México

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6823-2236>

**Recibido: 14.03.2021**

**Revisado: 28.03.2021**

**Aceptado: 15.04.2021**

Como citar este artículo: Hernández, G. **Las infancias con condiciones crónicas de salud como realidad problematizadora de las instituciones sociales.** Salud y Bienestar Colectivo. 2021; 5 (2): 52-61

## **Resumen**

Pensar la infancia es pensar en una construcción histórica, que en la actualidad desde el adultocentrismo establece consignas que buscan que los niños y las niñas se adapten al sistema; sin embargo las infancias con condiciones crónicas de salud ponen una serie de preguntas sobre la manera en que se pueden adaptar estas consignas. Las principales consignas de la infancia son ser feliz y prepararse para la producción, por lo que la familia, la escuela y la socialización con pares se organizan desde estos imperativos, en el caso de niños y niñas con condiciones crónicas de salud esto se ve trastocado por las restricciones en dieta, en posibilidad de juego e incluso por ausencias constantes evidenciando la invisibilidad tanto en actores sociales como en políticas públicas de estas maneras de ser niño. Como conclusión se señala la importancia de integrar la voz de las infancias con condiciones crónicas de salud al análisis de las instituciones y la reorganización de estas para hacer políticas de inclusión.

**Palabras clave:** infancia, enfermedad crónica, institución social.

## Abstract

**Introduction:** to think about childhood is to think about a historical construction, which currently from adultcentrism establishes slogans that seek that children adapt to the system; however, childhood with chronic health conditions raise a series of questions about the way in which these slogans can be adapted. **Development:** the main slogans of childhood are to be happy and to prepare for production, so family, school and socialization with peers are organized from these imperatives, in the case of children with chronic health conditions this is disrupted by restrictions in diet, in the possibility of playing and even by constant absences, evidencing the invisibility both in social actors and in public policies of these ways of being a child. **Conclusion:** it is important to integrate the voice of children with chronic health conditions to the analysis of institutions and their reorganization in order to make inclusion policies.

**Key words:** childhood, chronic disease, social institution.

## Introducción

Ser niño desde las coordenadas de la modernidad neoliberal, implica ser depositario de una serie de consignas que le interpretan y asignan en un lugar poco favorable para participar en decisiones sobre sí; pues frente al adultocentrismo improntado en la cultura se espera que las infancias sean moldeadas para la funcionalidad social, por lo cual deben de ser educados y disciplinados desde los marcos normativos que aseguren su “adaptación”, mirándoles como seres en dependencia del mundo adulto.

Lo anterior se considera como consignas transversales hegemónicas presentes en diversos actores involucrados en el desarrollo “adecuado” de la infancia; sin embargo, las referencias a la adaptación y funcionalidad mira una sola visión de la infancia: niños urbanos, escolarizados, el seno de una familia, con logros estándar en el desarrollo, habrá que preguntar entonces ¿qué pasa con niños y niñas que no cubren estas características? ¿bajo qué coordenadas se piensa la infancia, la funcionalidad y la adaptación en niños distintos a este modelo? ¿qué experiencias infantiles pueden construirse desde la diversidad?

Se puede suponer que infancia(s) lejos de ser un determinante unívoco puede convertirse en una categoría que incorpora múltiples experiencias, así pensar las infancias exigirá pensar el cruce de coordenadas, geopolíticas, étnicas, de clase, de lógicas de desarrollo, género, diversidad corporal (más lo que escape a estas líneas). En particular, en el presente texto, interesa abordar una forma de infancia poco visible pero cada vez más frecuente: niños y niñas con condiciones crónicas de salud (ccs) sobre todo en aquellos casos donde se enfrentan al aislamiento desde las lógicas de cuidado, teniendo una experiencia marcada por la imposibilidad de jugar, educarse o estar con otros.

Si bien vivir con una enfermedad crónica coloca al sujeto en un entramado de discursos y prácticas de vigilancia control y renuncia, llevándolo a circunscribirse a las lógicas biomédicas, ¿cómo esto se inscribe en la subjetividad infantil? ¿es el niño con condiciones

crónicas de salud un actor de su propio proceso de salud o un espectador de los movimientos de todos alrededor?

### 1. Reflexiones sobre las infancias con condiciones crónicas de salud

Pensar las infancias, es pensar en una construcción que ha sido transformada a través de las lógicas de la historia, pues no siempre se ha pensado a los niños de la misma manera, como nos relata Aries, en el siglo XVII en Europa parecía que niños y niñas eran una especie de adultos de tamaño pequeño, pocos de ellos vivían con sus padres, y una gran parte (varones) eran enviados con un maestro de oficio donde tenían asignaciones en los talleres<sup>(1)</sup>.

Es hasta la edad moderna donde a la infancia se le coloca en el rol social que podemos encontrar en la población urbana y de clase media actual, pues la modernidad trajo nuevas formas de subjetivación en su intento de re-ordenar el mundo. En este marco, niños y niñas fueron pensados como seres incompletos que debían, en nombre de la construcción de ciudadanías, ser formados y vigilados pues sólo el adulto sabía lo que convenía a los pequeños, una especie de inutilización de la infancia que le arrojaba a un medio donde poca posibilidad tienen de participar de las decisiones que les incluyen.

El modelo actual (urbana/burguesa) de infancia tiene como elemento central la felicidad de niños y niñas. Si miramos con atención la imagen de infancia que presentan los medios de comunicación masiva en la publicidad, o el fin de las campañas de donación altruista a “favor” de infancias en vulnerabilidad podemos darnos cuenta que el discurso central radica en la felicidad infantil.

En una pesquisa rápida por internet, hay una especie de asociación entre felicidad, risas, sonrisas, juegos, juguetes, dulces; si buscamos en definiciones de sentido común quizá se asocie a vivir sin malestar, sin dolor y en bienestar constante ¿qué efectos tendrá pensar en niños permanentemente sonrientes, riendo y jugando? ¿qué pasa con aquellos que viven malestar, o que sus condiciones de vida no permiten que vivan en permanente posibilidad de juego?

Otra premisa de la construcción de la infancia es la preparación para la producción, si bien ya no se espera que niños sean parte de la cadena productiva, en tanto que su lugar está en la escuela, es esa misma institución la que se coloca como espacio de formación (conocimientos, valores, formas de relación) que le permitirán unirse a los procesos de producción (y consumo) cuando sea mayor. Esta mirada responde a la visión hegemónica de infancia - antes mencionada-, misma que es incapaz de pensar mirar niños y niñas que están dentro de procesos de producción en tanto forman parte de las estrategias de supervivencia de su familia (a veces sólo de las propias o de otra forma de organización colectiva); así como, niños que trabajan, en condición de calle, que laboran en el campo, etc. forman parte de este punto ciego de esta manera específica de pensar las infancias.

Así, como se ha delineado arriba y en voz de diversos actores lo que se espera es que a través de los diferentes procesos educativos niños y niñas adquieran herramientas que les

permitan acceder a espacios laborales, y por tanto se exige un buen aprovechamiento en cada una de las asignaturas que se les imparte.

Así, una de las consignas de vigilancia hacia los niños es que vayan bien en la escuela: que aprendan a controlar sus horarios fisiológicos, que cumplan las tareas que adquieran autonomía en sus labores dentro y fuera del aula, que adquieran herramientas emocionales para estar con otros; y es importante que se identifique cuando alguno de estos “logros” no se consiguen pues estaremos ante una dificultad para su desarrollo posterior (su capacidad de producir), frente a esto hay una serie de dispositivos a los que se podrá acudir: psicopedagogía, clases complementarias, regularización, que intentan normalizar la diferencia, aquella que aprende diferente.

Por otra parte, es fundamental explorar los procesos de socialización que decantan en los niños las premisas de felicidad y productividad; suponiendo que los niños se construyen como sujetos siempre en torno a otros y a las instituciones que les enmarcan, sobre todo en la relación de dependencia con los adultos.

El primer espacio de socialización (para las características específicas que deseamos abordar) es la familia, ya sea nuclear, extendida, monoparental, homoparental, reconstruida, etc; la idea de que un niño debe crecer en un entorno familiar que le brinde valores, normas de conducta y afecto se encuentra en gran parte de la población. Es por eso que frente a las conductas de riesgo de un niño o adolescente se evoca a los padres, lo que implica que, si el encargo hacia las familias es que el niño se forme como un proyecto de futuro, “como un buen ciudadano”, quizá los adultos vivan con cierta angustia el proceso de crianza, pues de su “buen trabajo” dependerá en lo que se convierta el niño, para esto es menester cuidar de su salud, por lo que uno de los encargos más importantes de los adultos que ejercen la crianza es mantener vivos y sanos a los niños y las niñas.

Si se piensa la infancia como algo incompleto que debe ser formado y que debe mantenerse con salud, labores que depende de los “adultos a cargo”, la verticalización de la relación infanto-adulta es una respuesta lógica; lo que derive en prácticas de cuidado-guía-protección que poco tomen en cuenta los sentires de los menores, esperando de ellos (menores) disciplina y obediencia. Bleichmar propone que en la infancia lo que se va negociando son los límites del sujeto frente a la relación ética con el otro, y el centro está en que los niños comprendan la legitimidad del límite; sin embargo, en la verticalización de las relaciones, esto se hace poco posible<sup>(2)</sup>.

La segunda instancia de socialización para la infancia es la escuela, ya sea pública o privada, y siendo cada vez a más temprana edad (en México existen estancias infantiles desde los 40 días de vida), la institución escuela se plantea como fundamental para la construcción de la subjetividad infantil. Desde la teoría la escuela como modelo de socialización permite a las infancias construir procesos de participación, desarrollar habilidades emocionales, aprender a estar con la otredad, contactar con el arte, significar el cuerpo; sin embargo todavía la escuela se centra en construcción de conocimientos y estrategias que sirvan a la productividad: no es extraño que se busque que se lea desde preescolar, o bien que un plus de una escuela privada sea la incorporación de un segundo idioma, pues la educación se vuelve el inicio de un “futuro próspero”.

Además, la escuela es el lugar donde las infancias aprenden el valor de la competencia propia del capitalismo<sup>(3)</sup>: prácticas como el cuadro de honor, elección de los mejores promedios para la escolta<sup>(1)</sup> u ordenar las filas para sentarse en orden de aprovechamiento escolar. Así la escuela como espacio de socialización, es también un espacio que permite a niños colocarse en las coordenadas del sistema, la escuela en muchos espacios es un dispositivo jerárquico de docilización de los cuerpos.

En un acercamiento con docentes de educación regular para hablar sobre la importancia de la inclusión educativa, se hacía notar cómo aunque ellos tuvieran buena voluntad de incluir personas con discapacidades a sus aulas, y reconocían que la labor de la escuela giraban en muchos sentidos más que el aprendizaje; también asumían que las políticas educativas y las lógicas de calidad (neoliberalismo educativo) les exigían que las personas a integrarse tuvieran el mismo rendimiento que los niños con desarrollo estándar.

Un tercer ámbito de socialización, son los grupos de pares (del mismo y de diferente género) la convivencia con otros niños que se puede dar en la escuela o en el barrio/colonia o en una clase/actividad complementaria; ¿qué se puede aprender con el grupo de pares? ¿cuál es la importancia del grupo de pares? un primer elemento es la construcción de posibilidades de estar con otros desde la diferencia, la identificación y la construcción de relaciones de intimidad elegidas; es en el grupo de pares donde se delimita la complicidad con los iguales -sobre todo en las familias contemporáneas que busca tener hijos únicos o con pocos hermanos-. Además, la relación con pares permite establecer límites sobre el actuar y para otras personas; aunque también puede ser un espacio de segregación, rechazo y aislamiento, estas a partir de las demandas de comportamiento en los diferentes ámbitos donde se encuentren.

Los procesos y espacios de socialización, entonces, pueden ser espacios de incorporación de los niños a los que se espera de ellos (felicidad y productividad). No obstante, lo anterior expuesto es el modelo de niños y niñas que corresponden a modelos de desarrollo estándar, donde quizá se invisibiliza a quienes no cumplan estas consignas, por lo que cabe preguntar sobre la forma de mirar la socialización en quienes son diferentes, en particular con las infancias con condiciones crónicas de salud.

Cuando se habla de infancias con condiciones crónicas de salud, se intenta visibilizar experiencias particulares de niños y niñas cuyo funcionamiento fisiológico es distinto; y a consecuencia de ellos las necesidades de integración al tejido social puede ser diferentes a las de los niños estándar. Así para este trabajo consideramos a los menores que viven con lo que la ciencia biomédica ha llamado condiciones crónicas de salud: obesidad, asma, insuficiencia renal, diabetes mellitus tipo 1 y 2, epilepsia, hipertensión arterial, hígado graso, hemofilia, síndrome metabólico, problemas cardíacos o condiciones autoinmunes.

Un niño que vive con alguna condición como las antes referidas, se enfrentará a una serie de condiciones de cuidado en tanto se busca la normalización de su funcionamiento orgánico (en la medida de lo posible), la reducción de complicaciones/riesgos; y a

“límites”<sup>1</sup> derivados del funcionamiento de su cuerpo. Todo lo anterior se expresa en restricciones alimenticias, de juego, ausencias constantes a la escuela u otros espacios; es decir prácticas de aislamiento derivadas del cuidado, que podrán tener un impacto en el campo emocional de su experiencia vital.

A partir de los aportes de una serie de investigaciones sobre estas infancias se ha colocado la necesidad de reflexionar las limitaciones a partir de una condición de salud en la socialización y escolarización de estos niños<sup>(3, 4)</sup>. Pellejero-Goñi, Scotton, Ledesma, & Zufiaurre refieren que niños y niñas en situación de enfermedad cuentan con poco apoyo por parte de las instituciones<sup>(5)</sup>; además, Gaité, Cantero, González-Lamuño y García-Fuentes, encuentran que las familias no perciben acompañamiento por parte de las escuelas<sup>(6)</sup>.

Frente a esto, existen propuestas que intentan ampliar las posibilidades de participación de niños y niñas con condiciones crónicas de salud, ya sea desde uso de tecnologías de la información y la comunicación para ampliar el acceso que tienen a la educación, prácticas diversas en las clases de educación física<sup>(7, 8)</sup>; además según Fernández- Hawrylak y Grau-Rubio advierten de la necesidad de una intervención multidisciplinar para mejorar la calidad de vida de estas infancias<sup>(9)</sup>.

En torno a la socialización Pellejero-Goñi, Scotton, Ledesma & Zufiaurre<sup>(5)</sup> asumen que niños con condiciones crónicas de salud pueden ver mermada la posibilidad de tejerse en relaciones afectivas significativas con sus pares; llegando incluso a ser depositarios de prácticas de acoso. Por otra parte, en torno al aprendizaje escolar se ha identificado que es importante construir estrategias para cubrir los contenidos escolares del grado en el que se encuentran, en especial en aquellos casos donde por agudizaciones, crisis relacionadas a los síntomas, o bien por acudir a citas médicas existan ausencias constantes, lo que según es un asunto que no se logrado resolver.

Encontraremos tres grandes ámbitos donde niños y niñas con condiciones crónicas de salud encontraran barreras en el acceso a:

- a) Las derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad: adherencia a los tratamientos y control de la enfermedad del niño, familia y entorno escolar.
- b) Las derivadas de los trastornos emocionales y sociales que produce en los padres y niños la adaptación a la enfermedad.
- c) Las relacionadas con el currículo escolar para favorecer un adecuado desarrollo cognitivo, motor, afectivo y social del niño<sup>(10)</sup>.

Con lo anterior, es importante ir delineado los efectos en la construcción de relaciones de las infancias enfermas, imaginemos desde una arista las encomiendas culturales que cae sobre padres/madres y docentes de ser responsables de la felicidad y la productividad de los

---

<sup>1</sup> se le nombran “límites” en tanto impiden hacer ciertas actividades p.e. una persona con obesidad o asma tendrán ciertas restricciones orgánicas para correr; pero hay que poner en tensión que estos límites están vinculados a las exigencias de los espacios de socialización

niños enfermos, y que este encargo se encuentra enmarcado en la invisibilidad y ausencia de políticas públicas que posibiliten el acceso real a salud y educación.

Probablemente las emociones que se presentan ante la emergencia de un niño enfermo, permite que se adhieran a las lógicas de cuidado desde la renuncia, la vigilancia y el control; reduciendo en gran parte al enfermo a ese rol social propiciando así prácticas de aislamiento y restricción en nombre de la salud. De esta manera se puede suponer que las coordinadas que impiden a los niños participar activamente en decisiones sobre sí se exacerbaban en estos casos, y que sobre estas infancias se entretejen diferentes dimensiones de realidad (lo cultural, lo económico, lo político) que en última instancia impacta en la vida cotidiana y en la percepción de sí (su subjetividad) anclándoles a lo que otros determinen.

Esto puede adquirir nuevos matices si ampliamos la red de relaciones, con adultos pertenecientes a la familia extensa o a los miembros de las comunidades a los que se adscribe la familia (barrio, iglesia, colonia, club), lo que implica pensar la forma en que son vistos y tratados estos niños en esos círculos “secundarios”, si los diversos autores encuentran que en los principales ámbitos de socialización se ve limitada su participación, quizá esto se presente de manera más grave en los “círculos secundarios” y las ausencias, las restricciones alimenticias, los límites de actividad física tienen efectos en la manera en que son tratados.

Habría que pensar, además, que en esta red de relaciones las posibilidades de construir amistades con sus pares, pueden complicarse. A través de charlas informales<sup>2</sup> se ha documentado cómo las amigas de una niña de 3 años tras inasistencias recurrentes derivadas de problemas respiratorios deciden que ya no pueden jugar con ella porque falta mucho; un chico de 7 años es mirado con recelo y poco lo invitan a jugar después de ser espectadores de una crisis convulsiva asociada a epilepsia. Se puede pensar que los pares no alcanzan a comprender los procesos de enfermedad y reaccionan como el sistema cultural le ha determinado, alejando lo distinto; quizá también haya un proceso de angustia por parte de los demás que les lleve a aislar a quien presenta una condición crónica de salud.

Si bien, como se ha planteado hay un efecto en la vida relacional de estos niños, una arista que complejiza más su condición de vida son las políticas públicas que deben garantizar el acceso a sus derechos.

A nivel nacional, en México, estamos en un momento de acomodación de las políticas públicas para el sector salud que apuntan a la privatización pero con un discurso de acceso universal que coloca de manera desigual el acceso a formas de cuidado; si bien se cuenta con tres dependencias públicas de salud (IMSS, ISSSTE e INSABI) se ha vivido una importante racha de desabasto de medicamentos y reducción en su calidad; además de que la cantidad de pacientes rebasa al sistema público de salud impidiendo en general el acceso a consultas de calidad (un médico debe dar por lo menos 2 o más consultas en un turno de 8 hrs). Por otra parte, cabe cuestionar la invisibilidad que se tiene a las infancias enfermas en

---

<sup>2</sup> Que forman parte de una primera aproximación al campo etnográfico de una investigación más amplia



los reportes de salud, ya que como parte de la indagación se buscaron estadísticas epidemiológicas y no se obtuvieron, ya que se manejan números generales, o se enfatiza a los adultos.

A la par, la nueva escuela mexicana plantea colocar las condiciones de acceso al derecho a la educación de todas las infancias; sin embargo, en los pocos documentos que ha generado, el énfasis de la inclusión educativa está en la diversidad cultural y las discapacidades, quedando fuera de las acciones para garantizar el derecho a la educación de niños enfermos, quedando una vez más invisibles para la política pública. En acercamientos informales<sup>3</sup> con docentes se pudo identificar dos formas de invisibilización de la presencia de estas infancias en el ámbito educativo (hablando por el momento del sector público) la primera es la ausencia en el campo representacional sobre quienes necesitan inclusión, pues al preguntar a un grupo de docentes sobre quienes eran las personas que requerían estrategias particulares para estar en la escuela, mencionaron una gran gama de situaciones que complejizan el aprendizaje (discapacidades, género, violencia en casa, altas capacidades, etc) pero no aparecía niños con necesidades vinculadas a la salud o bien se confunden con alteraciones del desarrollo.

Por otra parte, en charlas con algunas maestras, refieren que no sólo no saben qué hacer a nivel educativo, tampoco se sienten capaces de enfrentar un evento de crisis relacionado a situaciones de salud (episodio convulsivo, hipoglucemia, hiperventilación por asma).

Con todo lo anterior, podemos dar cuenta que -por lo menos para México- hablar de condiciones crónicas de salud en la infancia es un campo problematizador de las lógicas de salud y sobre la niñez; encontrándonos frente a la necesidad de recolocar la mirada en estos niños desde sus procesos de participación en la vida social.

## **Conclusión**

Hasta el momento, se ha dado cuenta de un panorama poco favorable y desafiante para estas infancias, pero vale la pena pensar que a la par de esto, la experiencia de enfermedad puede construir otras formas de relación, quizá la angustia de madres/padres, docentes, comunidad y pares puede derivar en otras prácticas de cuidado, en espacios de intimidad, en formas creativas de construir vínculos desde la ternura. La vulnerabilidad orgánica de estos niños pueda ser pivote que permite mirar la diferencia desde otras coordenadas, porque justo su invisibilidad exige formas radicales de darle sentido.

Para ir delineando lo anterior, resulta fundamental regresar la mirada al sujeto que es centro de esta serie de tensiones, e ir permitiendo la expresión de la voz de los niños enfermos, por lo cual es necesario preguntar por la subjetividad de esta forma de infancia.

Desde hace un par de décadas han surgido propuesta de intervención social que recuperan la experiencia y participación de niños y niñas, apoyadas por una serie de condiciones políticas y desde la academia pues a partir de la declaración de los derechos de la infancia, pretenden recuperar la agencia de estos actores, así se pueden enumerar diversas propuestas de participación infantil y reconocimiento de la diversidad. Estas estrategias ponen énfasis

---

<sup>3</sup> Derivada de talleres sobre inclusión impartidos por el autor



en la capacidad de decisión de los menores en diferentes contextos; sin embargo, una vez más los niños enfermos no han aparecido, y es que frente al diagnóstico y el tratamiento biomédico parecería que poco tienen que aportar los “pacientes”, como se ha descrito antes su papel es el de obedecer las consignas para preservar su salud.

Así, al escuchar sobre infancias enfermas, se puede traer a mente los cuidados, las nociones médicas, incluso en algunos espacios se ha abierto la discusión sobre el desgaste de los cuidadores. Sin embargo, de una manera curiosa, poco se piensa en cómo se piensa/siente/vive el propio niño; si bien se ha planteado y reconocido la angustia que puede aparecer en padres/madres/docentes/pares, ahora resulta fundamental preguntarse por la angustia de los niños.

Siguiendo a Stolkiner proponer la experiencia de los menores como analizadores de las instituciones, al ser el epicentro de las políticas públicas y del ejercicio cotidiano de las personas en las instituciones<sup>(11)</sup>. Así niños y niñas serán desde su experiencia, quienes puedan dar cuenta del funcionamiento de lo instituido.

Pareciera entonces, que las lógicas de dependencia que de por sí se imponen a las infancias, se ven reforzadas en niños enfermos, lo que permite pensar que nos encontramos frente a niños angustiados frente al aislamiento que deriva de prácticas de cuidado vinculadas a su situación de salud, y que su angustia es poco vista o callada desde la angustia presente en su red de relaciones, siendo su voz una voz atropellada por las voces de los demás actores, en especial por la del personal de salud.

¿Qué potencia tiene volver a la escucha a la experiencia y subjetividad infantil? quizá podamos encontrar nuevas formas de significar, nuevas maneras de pensar el cuerpo, y la salud, quizá podamos reconocer la angustia como un punto de partida para renegociar las lógicas de cuidado.

Conflictos de interés:

Este texto forma parte de las reflexiones derivadas del primer acercamiento a campos de una investigación financiada por el Fondo para el Desarrollo del Conocimiento de la Universidad Autónoma de Querétaro (FONDEC-UAQ-2019).

## Referencias

- 1.- Ariés P. El niño y la vida familiar en el antiguo régimen. 1era ed. México: Taurus; 1980.
- 2.- Bleichmar S. La construcción del sujeto ético. 1era ed. Buenos Aires: Paidós; 2011.
- 3.- Ovejero Bernal A. Aprendizaje cooperativo: una eficaz aportación de la psicología social a la escuela del siglo XXI. *Psicothema*, 1993; 5(1): 373-391.  
<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1149>
- 4.- Monzón J, Gaintza, Z. La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias. Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad. *Revista nacional e*

- internacional de educación inclusiva. 2014; 7(3) : 1-13.  
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/128/122>
- 5.- Ozerinjauregi N, Darretxe L. Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias (EM) para la mejora del sistema educativo. Revista de Educación Inclusiva. 2014; 7(3): 50-67. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/130/0>
- 6.- Pellejero-Goñi L, Scotton P, Ledesma N, Zufiaurre, M. Convivencia escolar e inclusión: un estudio en aulas con alumnado afectado por enfermedades raras. Psicología em Pesquisa. 2020; 14(2): 21-34. <http://dx.doi.org/10.34019/1982-1247.2020.v14.27667>.
- 7.- Gaité L, Cantero P, González-Lamuño D, García-Fuentes M. Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria. 1era ed. Cantabria : Universidad de Cantabria ; 2005.
- 8.- Muñoz-García, G. Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las enfermedades minoritarias. Revista de Educación Inclusiva. 2014; 7(3): 137-147. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4992029>
- 9.- Verger G, Rosselló R, De la Iglesia Mayol B. (2016). Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. Revista de psicología del deporte. 2016 ;25(1): 195-200. <https://www.redalyc.org/pdf/2351/235143645024.pdf>
- 10.- Grau C . Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. 1era ed. Málaga : Aljibe; 2004.
- 11.- Stolkiner A. Instituciones de la infancia y subjetividad en la época. En Mantilla L, Stolkiner Minnicelli M, editores. Biopolítica e infancia: niños, niñas e instituciones en el contexto latinoamericano. 1era ed. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2017. 95-122.