

NARRATIVA DE ESCOLARIZACIÓN DESDE LA DIVERSIDAD

TRABAJO FINAL DE MÁSTER

Educación Inclusiva, Democracia y Aprendizaje Cooperativo

Gemma Saborido Guday

Tutorizado por: Dra. Ángeles Parrilla Latas (UVigo)

Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña

Junio de 2021

ÍNDICE

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
1. INTRODUCCIÓN	6
2. PROPÓSITO, OJETIVOS E HIPÓTESIS DE PARTIDA.	7
2.1. Objetivos	7
2.2. Hipótesis	7
3. MARCO TEÓRICO	8
3.1. Etapas de la exclusión a la inclusión educativa.	8
3.2. Las enfermedades minoritarias.....	11
4. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	13
4.1. Introducción.....	13
4.2. Diseño de la investigación	14
4.3. Participantes	14
4.3.1. Negociación del estudio: Consentimientos Informados.	15
4.4. Procedimientos e Instrumentos de recogida de datos.	17
4.5. Ética Investigadora.....	22
4.6. Esquema general de análisis de datos.....	22
4.6.1. Análisis de datos (primera fase del VCR).	22
4.6.2. Categorización temática de las entrevistas (biográfica y focalizada), relatos narrativos de amistad y del profesor, y notas de campo.....	23
4.6.3. Escritura de la historia de vida.....	24
5. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	25
5.1. Análisis de datos basado en la primera fase del VCR.	25
5.1.1. ¿Quién cuenta la historia?.....	25
5.1.2. Argumento central.	25
5.1.3. Temas que se abordan en la entrevista.....	25
5.1.4. Subtramas.....	26
5.1.5. Palabras recurrentes.....	27
5.1.6. Personajes-clave.	27
5.1.7. ¿Quién escucha?.....	28
5.2. Análisis de datos textuales: categorización temática.	29
5.3. Historia de vida de la trayectoria escolar actual de Marta.....	36
6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	41
7. ALCANCE Y LIMITACIONES	45
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46

ANEXOS.....	49
ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO «JOVEN ADOLESCENTE»	50
ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO «PADRE O MADRE»	51
ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO «PROFESOR»	52
ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO «AMIGA»	53
ANEXO 5. ENTREVISTA PRIMER CONTACTO.....	54
ANEXO 6. RELATO NARRATIVO DE AUTOPRESENTACIÓN	56
ANEXO 7. ENTREVISTA BIOGRÁFICA.	58
ANEXO 8. ENTREVISTA FOCALIZADA	62
ANEXO 9. NARRATIVA AUTOBIOGRÁFICA DEL PROFESOR	65
ANEXO 10. NARRATIVA AUTOBIOGRÁFICA DE LA AMIGA	67
ANEXO 11. NOTAS DE CAMPO. Conversaciones con la madre.....	68
ANEXO 12. CATEGORÍA ESCOLAR. Categorías Secundarias.	69

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Etapas de la Exclusión a la Inclusión.....	10
Tabla 2. Participante y colaboradores de la investigación.	15
Tabla 3. Recogida de Datos.....	17
Tabla 4. Guía de Autopresentación.....	18
Tabla 5. Guía de la Entrevista Biográfica.	19
Tabla 6. Guía de la Técnica de la Foto.	19
Tabla 7. Guía Entrevista Focalizada.	20
Tabla 8. Palabras recurrentes de Marta.	27
Tabla 9. Categorización temática de la entrevista biográfica de Marta.....	30
Tabla 10. Categorización temática de la entrevista focalizada de Marta.	32
Tabla 11. Categorización temática de la narrativa autobiográfica de la amiga. 33	
Tabla 12. Categorización temática de la narrativa autobiográfica del profesor. 33	
Tabla 13. Categorización temática de las notas de campo.	35
Tabla 14. Categoría escolar. Categorías secundarias.....	69

TÍTULO: Narrativa de escolarización desde la diversidad.

RESUMEN

En este trabajo se presenta un estudio realizado a través de una metodología de investigación biográfica-narrativa en educación. De esta forma se plantea una investigación sobre la trayectoria actual escolar de una joven con fibrosis quística en situación de confinamiento. Asimismo, mediante la modalidad biográfica de relatos cruzados, se incorporan otras voces del entorno escolar, familiar y social construyendo una única historia alrededor de la trayectoria educativa actual de la joven.

La recogida de datos se ha realizado a través de entrevistas biográficas, relatos narrativos escritos y notas de campo. El análisis de datos combina el análisis de contenido temático con el Enfoque Relacional Centrado en la Voz (Voice Centred Relational Approach). Escuchar de manera consciente la voz que narra la historia, con el objetivo de explorar las diferencias en la interpretación y asegurar la reflexividad investigadora es un requisito esencial para poner en primer plano la voz de la informante.

Los resultados describen la historia de vida escolar de la joven a partir de distintas voces siendo la suya la voz protagonista. Tras su historia, se presentan las conclusiones que informan de las barreras y ayudas que ha encontrado la joven en su trayectoria escolar actual. También confirman la utilización de la investigación biográfica-narrativa como herramienta para promover mejoras inclusivas educativas y sociales. Asimismo, destacan la importancia del trabajo en el centro educativo para fomentar las relaciones de amistad y sociales de todos los alumnos incidiendo en la utilización de estrategias de trabajo en equipo. Entre los recursos facilitadores de la inclusión educativa destacan en este trabajo el uso de las nuevas tecnologías, la implicación del profesorado y el apoyo de la familia.

Palabras Clave: voz del alumnado, metodología biográfica-narrativa, relatos cruzados, inclusión educativa.

ABSTRACT

This work is presenting a study made through a methodology of investigation biographical-narrative in education. In this way an investigation is proposed, about the actual school trajectory of a young woman with cystic fibrosis on a confinement situation. Also, through the biographical modality of crossed stories, other voices of the school environment are incorporated, familiar and social building a unique story around the actual educative trajectory of the young woman.

Data collection has been carried out through biographical interviews, written narrative accounts and field notes. Data analysis combines thematic content analysis with Relational Approach Centered in the Voice (Voice Centred Relational Approach). Consciously listening to the voice that tells the story, with the aim of exploring the differences in the interpretation and ensuring the investigative reflexivity is an essential requirement to bring the voice of the informant to the fore.

The results describe the school life history of the young woman from different voices, hers being the leading voice. After her story, the conclusions are presented that inform about the barriers and helps that the young woman has encountered in her current school career. They also confirm the use of biographical-narrative research as a tool to promote inclusive educational and social improvements. Likewise, they highlight the importance of work in the educational center to promote friendship and social relations of all students, emphasizing on the use of teamwork strategies. Among the facilitating resources of the educational inclusion, the use of new technologies, the implication of the teachers and the support of the family stand out in this work.

Key Words: students voice, biographical-narrative methodology, crossed stories, educational inclusion.

1. INTRODUCCIÓN

La motivación de esta investigación empezó con la lectura de diferentes artículos de las asignaturas del Máster Educación Inclusiva, Democracia y Aprendizaje Cooperativo. El interés personal y profesional parte de la idea de recoger la voz del alumnado, en particular la de una adolescente con fibrosis quística en situación de confinamiento. De esta forma se presenta una investigación en la que aparece un sujeto participante en situación de vulnerabilidad, la cual relata su experiencia educativa actual. Se trata en concreto de una alumna de primer curso de Bachiller en situación excepcional debido al COVID.

Tras la revisión del marco teórico se ha llevado a cabo una investigación en base a la educación inclusiva, donde se presenta un estudio biográfico-narrativo con una informante en el que se recogen hechos, experiencias, opiniones, valoraciones y conceptualizaciones de su propia experiencia. Este trabajo, es esencialmente una descripción fenomenológica que ha exigido cuatro habilidades como investigadora: escuchar, analizar, reflexionar y escribir. Unido a ello, dialogar y aprender juntas (investigadora y participante) ha sido una de las claves de este trabajo.

A través de una metodología biográfica-narrativa (Pujadas, 2002; Bolívar, Domingo y Fernández, 2001) se presenta la historia de una joven con una enfermedad que, debido a las graves consecuencias del COVID-19, debe de estar en confinamiento en su casa y esto le impide asistir al instituto. Este es el eje central del trabajo. Asimismo, mediante el diseño biográfico de relatos cruzados, se suman a la narrativa otros participantes del entorno escolar, social y familiar concretamente de tres colaboradores (un maestro de bachiller, una amistad y la madre de la participante). De esta forma se ha ido construyendo una única historia alrededor de la trayectoria educativa de la joven.

Por último, referente a la organización de este trabajo podemos decir que se estructura en tres partes o fases:

Fase I. Introducción. Identificación del tema a investigar y pregunta de investigación. El primer paso ha sido saber lo que quiero estudiar y porqué e ir configurando la pregunta de investigación. Para ello, me he apoyado en el marco teórico como un elemento fundamental de lo que han sido las bases conceptuales que han dado pie a la fundamentación teórica y metodológica de esta investigación. Así mismo, se ha concretado la pregunta de investigación, objetivos y la formulación de hipótesis.

Fase II. Metodología, recogida y tratamiento datos. El punto de partida de la decisión del tipo de metodología a utilizar ha sido la pregunta de investigación, los objetivos e hipótesis que en este estudio han llevado a una metodología cualitativa. De esta forma se ha ido configurando el planteamiento metodológico que ha permitido trazar el camino para alcanzar los objetivos propuestos y dar respuesta a la pregunta de investigación. Esta fase se centra en el diseño y desarrollo de la investigación, donde se plantean y detallan los procesos de recogida y análisis de datos.

Fase III. Elaboración de resultados, discusión y conclusiones. Una vez analizados los datos, su tratamiento y organización ha facilitado la discusión posterior. En esta fase se muestra y se comprueba hasta qué punto los resultados han dado respuesta a la pregunta planteada. La interpretación de los resultados se ha argumentado y fundamentado en los diferentes autores y en otras investigaciones. En la discusión, se han retomado los objetivos y las hipótesis y se ha valorado el grado en que se han conseguido. Finalmente, las conclusiones se han elaborado recapitulando y expresando lo más relevante de la investigación, así como las limitaciones, elementos de mejora y previsiones de futuro.

2. PROPÓSITO, OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE PARTIDA.

La pregunta de investigación que me he planteado en este trabajo, parte de la siguiente idea que configura el propósito del estudio:

¿Cómo afecta a la trayectoria educativa de una estudiante de primero de bachillerato el tener una enfermedad minoritaria (EM)?

2.1. Objetivos

- Diseñar una propuesta narrativa desde un enfoque educativo y social, en el que la protagonista, a través del relato, visibilice una historia real de las personas con EM.
- Identificar situaciones críticas que puedan servir como indicadores de necesidades de cambio y mejora en el entorno educativo para que sea más inclusivo.

2.2. Hipótesis

La hipótesis es de carácter inductivo en un sentido amplio ya que se realiza a través de un estudio exploratorio partiendo del supuesto de que, a través del relato biográfico-narrativo de la trayectoria actual escolar de la participante, podemos:

- Ayudar a la participante a entender mejor su situación y al resto, siendo una buena herramienta de inclusión para la comunidad educativa.
- Conocer en qué medida la situación de confinamiento ha modificado su tiempo de estudio, su rendimiento escolar, referente a exámenes y dedicación.
- Describir en qué se han visto modificadas las relaciones sociales y personales de la participante con la situación de confinamiento.
- Identificar qué oportunidades podemos extraer para la mejora escolar.
- Explorar cómo pueden convertirse las EM en una oportunidad para la innovación y mejora escolar.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Etapas de la exclusión a la inclusión educativa.

Al lo largo del tiempo la educación ante la diversidad ha ido evolucionando, pasando de una atención médica y asistencial a la integración de alumnos con necesidades especiales los cuales se tenían que adaptar al sistema escolar, llegando así, a la educación inclusiva.

Siguiendo a Parrilla (2002) se pueden identificar cuatro etapas en el camino hacia la inclusión:

En una primera etapa educativa debemos de hablar de la exclusión en la escuela de todos aquellos grupos no pertenecientes a la población específica. En ese momento inicial, la escuela cumplió la función social de preparar a las élites, etapa donde los campesinos, las personas de las clases trabajadoras, las mujeres, los grupos culturales marginales como por ejemplo las personas identificadas como “improductivas” no tenían derecho a la escolarización. A esta situación educativa le acompañaba una situación social también excluyente que se reflejaba en la explotación laboral a las personas de las clases trabajadoras y a la situación de discriminación (con negación del derecho al trabajo, al voto, a la participación en definitiva en la vida pública) de mujeres y grupos culturales distintos a la dominante.

En una segunda etapa se produjo la incorporación de colectivos excluidos a la escolaridad, pero en condiciones segregadoras. Es un momento en el que se reconoció el derecho de las personas a la educación y en el que se creó el precedente de las políticas educativas que se desarrollaron hasta muy entrados los noventa: las políticas llamadas de la diferencia, las políticas específicas (sociales y educativas) para cada grupo de personas en situación de desigualdad. La escuela graduada sirvió para incorporar a la educación a aquellos alumnos de clases sociales desfavorecidas, basándose en su organización en distintas ramas y especialidades destinadas a los alumnos de distintas clases y origen social, escuelas separadas para personas pertenecientes a grupos culturales y minorías étnicas; también la incorporación de la mujer a la escuela pública se produjo separando las personas de distinto sexo en centros diferentes y, por último, los alumnos categorizados como deficientes fueron escolarizados en la red de centros de Educación Especial.

Estas opciones segregadas tienen su correlato en la sociedad en una serie de procesos, también de exclusión, que no se basan en otra cosa que en una jerarquización previa que permite plantear a la cultura dominante como la superior y calificar cualquier desviación de esta como rasgo de inferioridad: así podemos hablar de racismo, de clasismo, de sexismo, etc.

En una tercera etapa aparecen reformas integradoras que suponen un cambio de dirección importante en el reconocimiento del derecho a la educación. En buena medida, se basan en la respuesta a la presión de muchos movimientos de grupos y asociaciones reclamando los derechos civiles de los distintos colectivos en situación de marginación que proponen una serie de cambios en los sistemas educativos para

corregir las fuertes desigualdades que se iban produciendo como consecuencia de los procesos de segregación. Comprensividad, Coeducación, Educación Compensatoria e Integración Escolar son los nombres que reflejan las distintas opciones que sirvieron para incorporar definitivamente a los distintos grupos a la escuela ordinaria. Estas nuevas respuestas además tienen en común que el proceso de integración se hace siempre en la misma dirección: desde las escuelas segregadas hacia las “normales”, a las que imparte la cultura, los valores y los contenidos de la cultura dominante, por ejemplo, de las escuelas de mujeres a la de los hombres, de las escuelas de los trabajadores a las de los burgueses y de las escuelas especiales a las normales.

La mujer también se incorporó a la escuela desde las reformas coeducativas, más o menos intensas según los países. Por último, hacia los años sesenta, se produce también el proceso de integración de los alumnos con necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria (en nuestro país éste es un proceso que se dilata hasta mediados de los ochenta). Este proceso al igual que los anteriores, se rige por su propia legislación, y supone inicialmente el traspaso de alumnos desde los centros específicos a los ordinarios en un proceso que ha sido muy duramente criticado por haberse efectuado con escasos o nulos cambios de la escuela que acoge a esos alumnos, produciéndose lo que se ha calificado de simple integración física y no real (Booth y Ainscow, 1998). De hecho, como señala Booth (1998), la mayoría de las medidas que se arbitran desde las reformas integradoras para atender la diversidad, acaban reabriendo fisuras y contribuyendo al mantenimiento, cuando no al fortalecimiento, de las desigualdades.

Las reformas integradoras, plantean problemas que se derivan fundamentalmente del tipo de proceso que han seguido, consistentes más en un proceso de adición que de transformación profunda de la escuela. A pesar de los cambios parciales de tipo curricular, organizativo y hasta profesionales, la escuela tiene serias dificultades para acoger la idea misma de la diversidad. Apoyándose en normativas o en sofisticados procesos de categorización, selección y competición las exclusiones en la escuela de la integración continúan presentes, sea en forma parcial o permanente. Diversos autores han investigado este proceso poniendo sobre aviso el fallo de la escuela para responder con equidad ante la sociedad. Señalando la necesidad de que la escuela debe de facilitar la formación de ciudadanos capaces de participar e integrarse laboral, emocional, social y culturalmente en las instituciones y mecanismos de la sociedad.

De esta forma, llegamos a las llamadas reformas inclusivas, que actualmente, son una propuesta que sirve a múltiples políticas educativas, alcanzando de manera simultánea a todos los colectivos de personas en un cuarto momento o etapa educativa.

En esta cuarta etapa se va estableciendo la idea de Inclusión como aquellos procesos que llevan a incrementar la participación de estudiantes, y reducir su exclusión del currículum común, la cultura y comunidad (Booth y Ainscow, 1998). La inclusión significa participar en la comunidad de todos en términos que garanticen y respeten el derecho, no sólo a estar o pertenecer, sino a participar de forma activa política y civilmente en la sociedad, en el aprendizaje en la escuela, etc.

En definitiva, las reformas educativas inclusivas suponen revisar el compromiso y el alcance de las reformas integradoras previas (de todas ellas), tratando de construir una escuela que responda no sólo a las necesidades “especiales” de algunos alumnos, sino a las de todos ellos. El reto escolar no se reduce a adaptar la escuela para dar cabida a un determinado grupo de alumnos, sino que demanda un proceso de reestructuración global de la escuela para responder desde la unidad (lejos de posturas fragmentarias) a la diversidad de necesidades de todos y cada uno de los alumnos (Lipsky y Gartner, 1996). Desde este planteamiento, se reconoce por primera vez en la historia que hablar de diversidad en la escuela es hablar de la participación de cualquier persona (indiferentemente de sus características sociales, culturales, biológicas, intelectuales afectivas, etc.) en la escuela de su comunidad, es hablar de la necesidad de estudiar y luchar contra las barreras al aprendizaje en la escuela, y es hablar de una educación de calidad para todos los alumnos (Booth et al., 2000). Un ejemplo de ello queda recogido en la guía *Index for Inclusion*, Booth y Ainscow (2000-2015) donde se plantea una nueva forma de conceptualización de la educación inclusiva, determinando que cualquier miembro de la comunidad educativa puede experimentar en cualquier momento barreras a la presencia, aprendizaje, participación y al progreso.

Esta nueva forma de indicar las diferencias y las dificultades a las que se enfrenta el alumnado, en particular, y cualquier miembro de la comunidad en general, permite poner el énfasis en aquellos aspectos que hay que cambiar o mejorar en las aulas y centros escolares. A modo de resumen se presenta una tabla basada en el análisis de la evolución de la exclusión a la inclusión en torno a las cuatro fases:

Tabla 1. Etapas de la Exclusión a la Inclusión.

	Social	Cultural	Género	Discapacidad
Exclusión	No escolarización	No escolarización	No escolarización	Infanticidio/ Internamiento
Segregación	Escuela graduada	Escuela Puente	Esc. Separadas: Niñas	Esc. Especiales
Integración	Comprehensividad	E. Compensatoria E. Multicultural	Coeducación	Integración E.
Reestructuración	Educación Inclusiva	Ed. Inclusiva (Educ. Intercultural)	Educ. Inclusiva	Educ. Inclusiva

Fuente: Parrilla (2002), p 15.

En la actualidad, en los nuevos referentes teóricos aparecen nuevas dimensiones donde se plantea la inclusión como un derecho humano. De este modo lo que empezó siendo un movimiento centrado en los “derechos de las personas discapacitadas” y aceptado por poco más de una docena de países occidentales, se ha ido ampliando a través de la vinculación de la integración a nociones de justicia y equidad social.

La introducción del concepto de justicia social conlleva pensar en los excluidos como seres humanos con derechos, y en la sociedad como institución con obligaciones de justicia hacia ellos. También este concepto remite al ideal de igualdad en que se funda el concepto mismo de "humanidad". Autores como Corbett (1996) plantean muy claramente esta dimensión universal de la inclusión como un derecho humano como un derecho de rango superior. La participación en igualdad de condiciones en todas las instituciones sociales es un hecho de justicia social y un derecho inalienable en las sociedades democráticas. Así, la exclusión de las instituciones educativas se ve desde una perspectiva ética, como un acto de discriminación equivalente a la opresión social por motivos de pertenencia a grupos minoritarios, étnicos, de género o clase social. Y contra la opresión se plantea una única alternativa: resistir y reclamar los derechos de las personas (Parrilla, 2002).

3.2. Las enfermedades minoritarias.

Como se ha mencionado anteriormente, la escuela inclusiva supone la superación del modelo de la integración, implica un cambio de perspectiva, desviando la mirada del déficit o la persona con déficit hacia la detección de las barreras para el acceso al aprendizaje y la participación que generan el contexto escolar (currículum, docentes, organización, etc.) y otros contextos en los que se desarrolla la vida de las personas. Además, supone, hacer de la comunidad un agente educativo que participa de todos los niveles de concreción curricular y organizativa.

Una escuela que no atiende a todo el alumnado con calidad, desde una oferta única pero adaptada a la diversidad, tiene un amplio margen de mejora en su oferta para toda la comunidad educativa. Por eso, trabajar e investigar alrededor de la escolarización de las enfermedades minoritarias (EM) supone todo un reto ya que aparentemente nos enfrentamos a un problema que afecta las vidas de "unos pocos", pero altamente representativo de lo que supone una escolarización en los márgenes del currículum.

Según la Federación de Enfermedades Raras (FEDER, 2018), las enfermedades raras (ER), preferentemente denominadas minoritarias (EM) o poco frecuentes (EPF), son aquellas que tienen una baja presencia en la población. Para ser considerada rara, cada enfermedad específica solo puede afectar a un número limitado de personas. En concreto, cuando afecte a menos de 5 a cada 10.000 habitantes. Refiriéndose como rara a la enfermedad y nunca a la persona (Monzón et al., 2017).

La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias puede considerarse una oportunidad de construir una escuela para todos y todas. En este estudio se aborda el reto de seguir la escolarización de una alumna con una enfermedad minoritaria y crónica desde una perspectiva que pretende ampliar la mirada y redundar en la necesidad de seguir construyendo una escuela para toda la ciudadanía, indistintamente de sus condiciones, características u opciones de vida. Como hemos visto en la revisión previa se hace totalmente necesario hacer este análisis ya que las EM no suelen incluirse en los tradicionales grupos de estudiantes en situación de vulnerabilidad educativa.

La escolarización del alumnado con EM además de los cuidados específicos derivados de la enfermedad plantea en el centro escolar y en general en nuestra sociedad, una serie de necesidades que permiten repensar si nuestro sistema escolar está ofreciendo, con calidad y equidad, un currículum y un espacio de convivencia para la participación y aprendizaje de todos los alumnos por igual.

La filosofía de la escuela inclusiva debe de impregnar todos los niveles del centro escolar, proyecto educativo, proyecto curricular, llegando hasta los niveles de concreción de aula de manera que se garantice la plena escolaridad de todo el alumnado con un modelo organizativo coherente a un discurso democrático.

Siendo consciente de las dificultades que esto plantea, ya que la inercia actual nos lleva a unos modelos educativos de competitividad e instrumentalidad que no son compatibles con la demanda de cohesión social, pienso que un currículum inclusivo es más cercano a esa formación cultural crítica y que, en ese sentido, es necesario resignificar el sentido de la escuela y su función social para avanzar en la construcción de una escuela inclusiva.

De esta manera, pretendo abordar una la reflexión acerca de una situación específica, pero con una repercusión general que nos interroga como profesionales de la educación (y otros servicios públicos) sobre el enfoque y sentido de nuestras prácticas. Una investigación que muestra la realidad de la escolarización de una adolescente, pero sobre todo propongo acercarnos a las necesidades que tiene la escuela para poder atender, con calidad, a todos/as los miembros de la sociedad.

Dado que este trabajo se centra en la trayectoria escolar actual de una estudiante con Fibrosis Quística (FQ), resulta relevante mencionar que es una enfermedad minoritaria¹, hereditaria, que afecta a los pulmones, el aparato digestivo y otros órganos del cuerpo. Se trata de una enfermedad grave y crónica que puede poner en riesgo la vida de las personas afectadas y reduce su calidad de vida. Estas deben mantener un tratamiento y realizar continuas revisiones en Unidades Especializadas.

A nivel de investigación, desde las primeras descripciones de la Fibrosis Quística se ha recorrido un largo camino, en el que gracias a la aportación de diversas descripciones clínico-patológicas y a la aplicación de técnicas de biología y genética molecular, se comienza a vislumbrar en un futuro quizá no muy lejano, la mejora de esta enfermedad mediante la terapia génica.

Con el fin de obtener más fuerza a la hora de luchar por la FQ otros pilares importantes a destacar son la Fundación y la Sociedad Española de Fibrosis Quística que entre otras funciones, también se encarga del asesoramiento en diferentes ámbitos. En concreto he recogido algunas de las medidas más representativas para este estudio referentes a los sistemas escolar, familiar y social.

¹ Información extraída del Hospital Vall d'Hebron
<https://hospital.vallhebron.com/es/enfermedades/fibrosis-quistica>

Ante una EM como la citada, la elección de un centro educativo se convierte en una barrera o un apoyo básico, según Esteban (2019), es importante analizar si el colegio se adapta a las necesidades del niño/a. Se deben tener en cuenta aspectos como los recursos profesionales, equipo docente accesible y empático, apoyos escolares, monitores, climatización, instalaciones, actividades deportivas que se realizan, espacios abiertos que posee, etc. En el marco de la Fibrosis Quística, la comunicación entre la familia y el centro escolar es clave desde el principio. Incluso cuando aún no hayan aparecido los síntomas, es importante que las personas que se van a relacionar con el niño/a con FQ tengan un adecuado conocimiento de las características de la enfermedad y de cómo afecta a los niños/as, lo que ayudará a que el marco escolar esté mejor preparado para atenderles, al mismo tiempo, puede evitar confusiones por el comportamiento tanto de los niños/as como de los padres, sobre todo en cuanto a medidas de higiene se refiere. Por todo ello, se recomienda informar desde el primer día. Teniendo en cuenta la información que los padres y la menor desean compartir es recomendable que los compañeros del aula sepan qué es la FQ y cuáles son sus necesidades y cómo pueden ayudarle. Adaptando siempre la información a la edad y madurez del alumnado del aula.

En definitiva, la FQ se considera una enfermedad minoritaria que permite, tal y como Monzón y Zuriñe (2014) señalan en sus estudios, ofrecer una mirada de la inclusión escolar y social del alumnado con enfermedades minoritarias como una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad. La opción de la escuela inclusiva como respuesta a los retos y necesidades de nuestra sociedad, permitirá avanzar en los procesos de mejora e innovación escolar.

4. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. Introducción

En este trabajo me planteo como marco teórico y metodológico la investigación participativa e inclusiva. Pretendo que se construya desde la narrativa de diferentes voces que comparten una realidad (una joven como eje principal, su tutor de bachiller y un compañero/a de clase), conjuntando datos y puntos de vista en una historia que construya un relato a varias voces que deberá ayudar a describir posibles mejoras curriculares y en general del sistema educativo. Pretendo ofrecer una narrativa con relatos cruzados de diversos informantes que ayuden a profundizar y a completar la trayectoria de la estudiante en la construcción de su historia de escolarización. En ese sentido, Susinos y Parrilla (2008) afirman que “dar voz es en sí misma una iniciativa inclusiva prometedora, no sólo en la investigación, sino también como elemento de innovación en las instituciones”. (p.163).

En la investigación que presento he utilizado un enfoque metodológico basado en historias de vida donde la interpretación de los datos se hará a través de un análisis cualitativo del contenido y, a la vez, se otorgará una gran importancia a la estilística del lenguaje y a la presentación de los relatos siguiendo la descripción de Pujadas (1992) “se tratará como un trabajo de construcción textual que hilvane cronológica o

temáticamente un discurso basado exclusivamente en sesiones de entrevista entre sujeto e investigador” (p. 79).

Al tratarse de una investigación biográfica-narrativa es indispensable que se haga referencia a Bolívar como uno de los autores más representativos y que ha introducido esta metodología en España. En este trabajo se ha seleccionado la investigación biográfica-narrativa como vía para el estudio de la trayectoria actual escolar de una adolescente. Es decir, a través del método biográfico en el campo de la investigación educativa (Bolívar, Domingo, Fernández, 2001; Bolívar, 2002; Bolívar y Domingo, 2006) se dará a conocer la situación actual de una joven mediante sus narraciones. Al mismo tiempo, se conjuntan datos y voces configurando un nuevo relato, generando así, una nueva historia narrativa (Bolívar 2002) – a partir de las distintas voces- realizada por la investigadora.

4.2. Diseño de la investigación

En este trabajo se presenta un diseño de investigación biográfica-narrativa con una metodología cualitativa en torno a un caso único, completada con relatos cruzados. En la obtención de datos, además de las entrevistas a la participante principal, se han utilizado los relatos de tres colaboradores del contexto escolar, social y familiar. Concretamente la investigación se realiza a través de la recogida de datos en base a la entrevista biográfica, relatos narrativos escritos y notas de campo seguidos de un análisis de datos, por medio del Enfoque Relacional Centrado en la Voz (análisis de datos del VCR² primera fase) y análisis de datos textuales por categorización temática.

4.3. Participantes

La selección se realizó pensando en las personas en situación de vulnerabilidad debido al COVID.

Los criterios de selección se concretan de la siguiente manera:

- Informante con EM que haya visto afectada su trayectoria escolar por el COVID.
- Disposición del informante para participar, poder hacerlo y facilidad para contar relatos hablados.
- Selección restringida a un único participante con el objetivo de lograr una menor dispersión y centrar el estudio.

La muestra se concretó en una estudiante de primer curso de bachiller, adolescente de 16 años que debe cursar sus estudios en confinamiento, de manera on-line, debido a las graves consecuencias de salud que le genera el COVID.

² Enfoque relacional centrado en la voz (Voice Centred Relational Approach). Carballo (2021).

En esta investigación se utilizan diferentes fuentes, la principal es la participante objeto de estudio, y las fuentes de narración secundarias (informantes colaboradores) son las que proceden del contexto familiar, social y escolar. Estas se han pactado previamente con la narradora principal. Participan con relatos escritos siguiendo el criterio de ser una “persona relevante o significativa” para ella, pudiendo aportar información que complementa el objeto de estudio del trabajo. La participación de la madre de la participante ha sido en colaboración a través de conversaciones recogidas en el documento “notas de campo”. De este modo, las diferentes fuentes de información son:

Tabla 2. Participante y colaboradores de la investigación.

PARTICIPANTE PRINCIPAL			
NOMBRE	AÑOS	DATOS DESCRIPTIVOS	
Marta ³	16 años	Cursa primero de bachiller en un instituto concertado y se encuentra en una situación de confinamiento. Vive en un pueblo con sus padres quienes son su gran núcleo de apoyo. Sus amigos están vinculados al entorno escolar. Su vida gira en torno a sus estudios y al deporte. Le gustan los animales y quiere estudiar veterinaria.	
PARTICIPANTES COLABORADORES / PERSONA SIGNIFICATIVA			
Rafael	47 años	Contexto escolar	Profesor tutor de Marta del instituto de la etapa de bachiller.
Rosa	16 años	Contexto social	Una amistad y compañera de clase.
Madre de Marta.	49 años	Contexto Familiar	Madre de Marta.

4.3.1. Negociación del estudio: Consentimientos Informados.

Comenzamos describiendo cómo se realizan los contactos, desde el contenido de la negociación con los informantes hasta los consentimientos informados y su firma. Para ello he seguido el modelo que Moriña (2017) que describe el consentimiento informado, de la siguiente manera:

[...] es un documento firmado entre las dos partes: la persona que investiga y la persona que participa en la investigación. En él se ponen de manifiesto diferentes cuestiones (tema de investigación, duración del estudio, instrumentos de recogida de datos, etc.) de las que se informa a quien participa en la investigación y compromete al investigador o investigadora con las personas participantes. (p.35).

Los primeros contactos con la participante y su familia han sido a través del tutor del colegio que me ha facilitado los contactos telefónicos. El consentimiento en un inicio se ha firmado con la madre y más adelante ha sido firmado por la joven que me lo mandó por correo. El proceso que he seguido ha sido contactar en primer lugar con sus padres y, en segundo lugar, con ella (debido a la situación actual de la joven el primer contacto

³ Para garantizar el anonimato se han cambiado todos los nombres de personas y lugares.

ha sido por teléfono y por Meet). Los objetivos en estos primeros contactos han sido, sobre todo, informar acerca de la investigación y solicitar la participación en la misma. También se ha informado fundamentalmente sobre los aspectos o temas pormenorizados en esta lista:

- Finalidad de la investigación: qué se pretende conseguir.
- Describir la participación de la informante en el proceso de investigación y su importancia.
- Características de la investigación: describir qué es y cómo se elabora la investigación.
- Describir la entrevista biográfica y sus partes: en este apartado clarificamos que la entrevista no se trata de responder a un cuestionario, se trata de que la informante explique su trayectoria escolar actual, centrándose en los aspectos relacionados con lo escolar, personal y social. Anunciamos, las partes de la entrevista, comentándolas con la participante.
- Anonimato: garantizando que se protegen los datos de la participante. Para ello, los cambios en los nombres de los centros educativos, lugares y personas, etc.

Para los consentimientos informados, se han elaborado varios tipos de documentos dependiendo del destinatario:

- Consentimiento informado para «joven adolescente» y «padre o madre» (Anexo 1 y 2).
- Consentimiento informado para «profesor» (Anexo 3) y «amistad» del sujeto biografiado (Anexo 4).

En el «consentimiento informado» aparece la siguiente información:

- Solicitud de colaboración y de consentimiento para realizar la investigación y autorizar el manejo de datos personales.
- Título del estudio: quién la dirige y a qué Departamento y Universidad pertenece la directora de esta.
- Tema central del trabajo: estudio y análisis de una trayectoria socioeducativa.
- Producción de los datos mediante entrevistas, información complementaria que se quiera aportar o documentos personales con valor para la informante relacionados con este trabajo.
- Garantía de anonimato en la publicación o divulgación del estudio.
- Mención de la Ley Orgánica de protección de datos, dando la oportunidad de rectificarlos o cancelarlos, solicitándolo por escrito.
- Agradecimiento de la colaboración del/a informante por la importancia de su testimonio y por la confianza depositada en la investigadora.

En el caso de la joven y su amiga, al ser menores de edad, su firma, se ha complementado con la del padre o madre (consentimiento legal). La recogida de firmas del profesor y de la amiga del sujeto biografiado, se han realizado a través de correo electrónico y terceras personas.

4.4. Procedimientos e Instrumentos de recogida de datos.

Una vez seleccionada y negociada la participación, se ha iniciado la recogida de datos para la elaboración de la historia de la trayectoria actual escolar. Para la recogida de datos y siguiendo la propuesta de Parrilla (2004) he utilizado la entrevista biográfica y los relatos narrativos escritos, técnicas propias de la metodología biográfica-narrativa, además de las notas de campo. De esta forma, la recogida de datos se concreta en la siguiente tabla:

Tabla 3. Recogida de Datos

RECOGIDA DE DATOS
Relato Narrativo de Autopresentación. Entrevista biográfica. Técnica de foto. Entrevista focalizada. Relatos Narrativos (narrativa autobiográfica de amistad y profesional) Notas de campo

Fuente: Adaptado de Parrilla (2004), p.42.

La idea inicial fue la de realizar dos entrevistas por Meet, pero dado que durante la primera entrevista la participante parecía preocupada por su imagen debido a la grabación de vídeo y a la edad de la joven, decidimos realizar una entrevista más en su domicilio, proporcionando antes los temas de conversación. Las entrevistas se realizaron siguiendo los siguientes procedimientos:

Se realizaron tres sesiones de entrevista:

- En la primera entrevista, de presentación, se realizó una negociación inicial con la persona seleccionada para garantizar su idoneidad y participación voluntaria. Esta queda recogida en «entrevista primer contacto» (Anexo 5). No se ha analizado porque no ofreció información para ello. A continuación, para la recogida de datos y para llegar mejor a ella, acordamos que se prepararía una autopresentación en tercera persona, basada en la técnica de auto caracterización (González, Saul, y García 2019) y me la mandaría escrita por correo electrónico. Esta se recoge en el «relato narrativo de autopresentación» (Anexo 6) en el cual se proporcionó un guión. También acordamos realizar una segunda entrevista en su domicilio.
- La segunda «entrevista biográfica», central en este estudio (Anexo7), se acompañó también de la «técnica de la foto». Al terminar acordamos una tercera y última entrevista para profundizar en algunos aspectos previamente analizados.
- La tercera «entrevista focalizada» (Anexo 8). Fue una entrevista donde se focalizan en los aspectos más importantes previamente identificados en las entrevistas y relatos previos.

Hay dos entrevistas que se han realizado online, vía Meet (la de presentación y la de profundización/focalización), mientras que la entrevista biográfica ha sido presencial siendo el lugar elegido para este intercambio el domicilio de Marta (con todas las medidas de precaución sanitarias debido al COVID). La técnica de la foto se realizó al final de la entrevista biográfica en su domicilio.

La tercera entrevista se realizó por Meet y acordamos hablar de los incidentes críticos detectados (confirmación del análisis de los ejes centrales) de la entrevista biográfica. Y, opinión sobre esta investigación.

Finalmente, en el análisis se añaden los relatos narrativos escritos de la amiga y del profesor (relatos cruzados) que se han realizado por correo electrónico. Y, las notas de campo donde se recogen algunas conversaciones con la madre.

Las técnicas utilizadas se describen a continuación:

- AUTOPRESENTACIÓN

En la autopresentación se utiliza la auto caracterización como técnica narrativa enmarcada dentro de la teoría de los Constructos personales (Kelly, 1955), donde se pide a la participante que se describa a sí misma en tercera persona. De esta forma se anima a la reflexión sobre la identidad personal y el autoconcepto de la adolescente (auto percepción del yo).

Tabla 4. Guía de Autopresentación.

RELATO NARRATIVO DE AUTOPRESENTACIÓN
¿Tú cómo te presentarías? ¿Qué dirías, contarías de ti misma? Cuéntame lo que tú quieras.
DURANTE ESTE CURSO ESCOLAR
¿Qué circunstancias de tu vida han sido más importantes para ti?
¿De qué te sientes más orgullosa/satisfecha?
¿De qué menos orgullosa? (¿qué es lo que menos te gusta de este año?)
¿Cuáles son tus perspectivas de formación?

Fuente: Adaptado de Parrilla (2004), p 43.

- ENTREVISTA BIOGRÁFICA

La entrevista como ya hemos ido anunciando es la base de la metodología biográfico-narrativa. Las demás técnicas utilizadas son complementarias de la misma. Esta, supone una cierta coproducción entre la entrevistada y la investigadora: en ella la participante es inducida a reconstruir su historia actual de escolarización mediante un conjunto de cuestiones temáticas que la van estimulando a contar su historia. La entrevista es un “autoanálisis retrospectivo guiado”, es una reconstrucción de la propia experiencia por lo que no debe quedar como una suma de hechos sueltos ya que es una oportunidad para dar sentido a su historia y reconstruir la propia identidad. La entrevista en profundidad normalmente se realiza en un ciclo de tres o cuatro sesiones centradas en bloques de interés que se han determinado previamente. En nuestro caso, nos hemos ceñido a cuatro momentos en 3 sesiones independientes: presentación, biografía (donde se utiliza la técnica de la foto) y entrevista focalizada. Después de cada

sesión se realiza un análisis de la entrevista y la siguiente sesión comienza aclarando aspectos a profundizar de la entrevista anterior o pasajes en blanco o sin conexión aparente.

Ya se ha explicado en qué consistió la autopresentación, así que se incluyen aquí las sesiones de entrevista biográfica, técnica de la fotografía, y a continuación la entrevista focalizada.

Tabla 5. Guía de la Entrevista Biográfica.

<p>ENTREVISTA BIOGRÁFICA.</p> <ul style="list-style-type: none"> - SITUACIÓN ACTUAL DE SU TRAYECTORIA ACADÉMICA. - RELACIÓN CON SUS COMPAÑEROS Y COMPAÑERAS. - EXPERIENCIA VIVIDA. <p>Años que llevas en el instituto. Relaciones sociales y de amistad. Mantenimiento del grupo de amistades en el colegio. ¿Os habéis apoyado con las amigas? ¿Qué me podrías decir sobre tu situación actual en el instituto? ¿Cómo realizas las clases? ¿Cómo contactas con los profesores? Sobre la gestión del tiempo de estudio. Materias y actividades preferidas y las que menos te gustan. ¿Qué notas has obtenido? ¿Por qué crees que tus resultados son buenos o malos? ¿Con que dificultades te estas encontrando? ¿Qué cuestiones te han servido de apoyo o ayuda? ¿Qué me podrías de decir sobre la relación con los compañeros de clase? ¿Cuándo acabes bachillerato que te gustaría cursar? ¿Cómo te distribuyes el tiempo: ocio, escuela, tareas de casa? ¿Puedes compartir un buen recuerdo/una experiencia vivida de tu formación durante el Bachillerato?</p>

- TÉCNICA DE LA FOTO

Durante la entrevista biográfica he recurrido a la técnica de la foto. Con un sentido complementario a los datos derivados de las estrategias anteriores hemos acordado con la participante la selección y comentario de una fotografía de su vida elegida con total libertad por Marta.

Tabla 6. Guía de la Técnica de la Foto.

<p>TÉCNICA DE LA FOTO</p> <p>Háblame de esta foto Descripción de la foto ¿Por qué la has escogido? ¿Por qué te gusta? ¿Qué añadirías y qué quitarías de esta foto? ¿Qué pasaba en este momento en tu vida? ¿Cómo te sentías? ¿Qué iba bien y qué mal en ese momento? ¿Por qué es importante para ti los que aparecen en la foto? ¿Falta o sobra alguien en la foto? ¿Qué relación tienes con ellos ahora? ¿De qué momento de tu vida te gustaría tener una foto? Si hoy pudieses hacer una foto que reflejase tu situación actual ¿qué se vería en ella? (quién/quienes estarían, haciendo qué, dónde)</p>
--

Fuente: Adaptado de Parrilla (2004), p 52.

- ENTREVISTA FOCALIZADA

Esta estrategia se ha utilizado con posterioridad a la entrevista biográfica ya que ha supuesto la profundización algunos aspectos de esta. Los incidentes críticos en los que suele centrarse esta entrevista hacen referencia a aquellos eventos en la vida individual seleccionados por el hablante al ser identificados por haber marcado direcciones o rumbos particulares en la vida de la persona. Se llaman también epifanías en el sentido de manifestación de una transformación. Suponen puntos de inflexión en la vida descrita que pueden actuar positiva o negativamente en la misma. El que un suceso, persona o fase adquiera el carácter de “crítico” no depende del investigador, sino de que el propio sujeto le otorgue ese carácter –directa o contextualmente- en su relato.

Tabla 7. Guía Entrevista Focalizada.

ENTREVISTA BIOGRÁFICA FOCALIZADA.
- CONFIRMACIÓN DEL ANÁLISIS DE LOS EJES CENTRALES. -OPINIÓN SOBRE ESTA INVESTIGACIÓN. ¿Si yo fuese una compañera tuya y me contaras qué has hecho conmigo, qué le dirías? ¿Qué te gustaría que apareciera si o si en la entrevista? Imagínate que tú eres la investigadora ¿Qué crees que te tendría que haber preguntado? ¿Qué echas en falta? ¿Lo volverías a hacer?

En este trabajo se han realizado entrevistas en profundidad abiertas semiestructuradas, pero no directivas, en las que mi labor ha sido básicamente estimular a la participante a seguir el hilo de su narración, procurando no interrumpir y manteniendo la atención para orientar a la participante en los momentos de lapsus de memoria. Durante la entrevista biográfica no se pauta un guión estructurado, pero sí se ha tenido en cuenta un esquema, con algunas recomendaciones que han ayudado, un guión con la presentación, guión para la entrevista biográfica, técnica de la foto y guion para la entrevista focalizada. La entrevista biográfica en este trabajo se basa en las características detalladas por Pujadas (1992) en la siguiente descripción:

[...] diálogo abierto con pocas pautas, en la que la función básica del entrevistador es estimular al sujeto analizado para que proporcione respuestas claras, cronológicamente precisas, en las que se expliciten de la forma más amplia posible las referencias a terceras personas, a ambientes y lugares concretos [...]. (p. 66).

Para apoyar la narración de la participante y, a la vez, para garantizar la máxima exhaustividad posible del relato, en cada nueva sesión ha sido relevante tener transcritas las entrevistas anteriores. Volver sobre temas ya relatados en sesiones anteriores ha sido una buena forma de empezar y, a la vez, ha estimulado más a la participante, que ha notado mi interés lo que nos ha permitido ver cómo el trabajo va adquiriendo forma por escrito. En la segunda entrevista se ha utilizado el apoyo de una fotografía.

- RELATOS NARRATIVOS ESCRITOS DE COLABORADORES

En los relatos escritos por los colaboradores, las personas más significativas del contexto escolar y social de la participante (autores de las narraciones autobiográficas de amistad y profesional) han sido contactadas desde que pactamos, con la participante principal, su colaboración en el estudio. Primero, se han firmado los documentos de los consentimientos informados. Luego, se ha enviado otro documento que contienen las preguntas en una hoja en blanco en la que han añadido su relato. El documento se les ha remitido por correo electrónico.

La estructura de este relato requiere la siguiente información de cada uno de los participantes colaboradores:

1. Documento «narrativa autobiográfica del profesor» (Anexo 9), dirigido al profesor de la participante, solicita:
 - Datos del relator: nombre del profesor, curso, materia que imparte y centro escolar.
 - Espacio para la narración autobiográfica que parte de cinco preguntas indicando que se realizará con relación a la trayectoria educativa de la participante biografiada.
2. Documento que se corresponde con la «narración autobiográfica de la amiga» (Anexo 10), dirigido a la amiga elegida, solicita:
 - Datos de la narradora: nombre y apellidos, fecha de nacimiento, email y origen de la relación de amistad (a través de la familia, en el centro educativo, en el barrio, etc.).
 - Espacio para la narración autobiográfica que parte de dos preguntas y en el que se sugiere su redacción con relación a su trayectoria actual escolar y de amistad con la participante.

- NOTAS DE CAMPO

Para completar el estudio se añaden conversaciones mantenidas con la madre de Marta en «notas de campo» (Anexo 11) durante los primeros contactos negociación del estudio: «consentimiento informado para padre o madre». Y, durante la realización de la «entrevista biográfica» realizada en el domicilio de Marta.

En resumen, para la producción de datos se utilizan las siguientes herramientas:

- Entrevistas de autopresentación, biográfica, técnica de la foto y entrevista focalizada dirigida a una joven con una EM y en situación de confinamiento.
- Relatos escritos de los colaboradores.
- Notas de campo.

4.5. Ética Investigadora

El uso de historias de vida conlleva el manejo de datos personales de los informantes y de sus contextos que se protegen utilizando otros nombres en su identificación. Siguiendo la propuesta de Moriña (2017) el conocimiento y el consentimiento de la investigación (consentimientos informados) por parte de los participantes han sido un objetivo prioritario en este estudio; las personas han conocido los objetivos de este trabajo y el uso de la información obtenida, y han decidido participar en ellos. La participación voluntaria de la participante y colaboradores se une a la convicción de que escuchar sus testimonios puede resultar beneficioso para proporcionar información sobre posibles mejoras didácticas desde una actuación más inclusiva del centro escolar.

4.6. Esquema general de análisis de datos.

En esta investigación he utilizado como análisis central categorías temáticas e interpretativas. Esto lo he hecho a través de una categorización inductiva (he ido leyendo y en función de los temas que he encontrado he hecho las categorías). Además del método de análisis de contenido, me he apoyado en el modelo de análisis de datos Método Relacional Centrado en la Voz o VCR por sus siglas en inglés (Carballo, 2021), utilizando la primera de las fases de este análisis: *“lectura para la trama y la respuesta del investigador a ella”* (Fairthlough, 2007) que me ha ayudado a contextualizar mejor el estudio y a realizar un análisis más interpretativo. Basándome en Byrne et al., (2004), he leído la narrativa desde mi punto de vista incluyéndome en la historia y posicionándome socialmente en relación con la participante, atendiendo a las respuestas emocionales que me han producido. Finalizando así, con la redacción de la historia de vida la trayectoria escolar actual de Marta.

En general, los procesos que he seguido son:

- Reflexión y análisis de datos de las notas de campo, transcripciones de la entrevista biográfica y del relato narrativo de autopresentación, mediante la primera fase del VCR.
- Categorización temática de las entrevistas (biográfica y focalizada), de las narraciones de amistad y del profesor, y notas de campo.
- Escritura de la historia de vida, integrando los resultados y conectando el contenido.

4.6.1. Análisis de datos (primera fase del VCR).

En un momento inicial he realizado una primera lectura reflexiva mediante la primera fase del VCR. Concretamente de:

1. Notas de campo: conversaciones con la madre.
2. El relato narrativo de autopresentación.

3. Entrevista biográfica. Transcripción literal. Lectura del contenido de las transcripciones.

Esta primera lectura reflexiva se ha basado en el modelo de análisis de datos de VCR (Carballo, 2021), siguiendo 7 preguntas:

1. ¿Quién cuenta la historia?: resumen de la descripción de la narradora principal.
2. ¿Cuál es el argumento nuclear? Argumento central: resumen de la trama.
3. ¿De qué temas se habla? Temas: listado de los grandes ejes de la entrevista.
4. ¿Qué cuestiones se abordan sobre cada tema? Subtramas: subapartados de los temas.
5. ¿Qué palabras recurrentes? Palabras recurrentes: se recogen en una tabla las palabras que se repiten 3 o más veces y se representan en una nube de palabras destacando visualmente las más utilizadas.
6. ¿De qué personas se habla? Personajes clave: personas destacadas tras la indagación y la reflexión de la investigadora sobre el argumento central, adicionando la consideración y opinión del narrador.
7. ¿Quién escucha?: narración del observador (investigadora) sobre la percepción de la informante y su relato. La investigadora explica su relación con la participante y su respuesta emocional e intelectual frente a la historia que ha escuchado (en el que incluye las contradicciones que percibe).

4.6.2. Categorización temática de las entrevistas (biográfica y focalizada), relatos narrativos de amistad y del profesor, y notas de campo.

De las entrevistas (biográfica y focalizada), de las narraciones de los colaboradores (de amistad y del profesor) y de las notas de campo, se han realizado cinco tablas de Categorización Temática de forma inductiva. Durante la lectura se han identificado diferentes ejes o temáticas principales del texto reduciendo la información y clasificándola según los temas o contenidos que han ido apareciendo. En el análisis Byrne, Canavan y Millar (2004) recomiendan el uso de lápices de colores para destacar los apartados. En este trabajo se ha realizado el mismo proceso, llevándolo a cabo en la tabla de categorías. En ellas, se puede observar que cada categoría tiene un color diferente.

En el análisis de la entrevista biográfica se han identificado tres categorías:

- Social (verde): información sobre las relaciones con sus iguales y adultos.
- Personal (azul): afirmaciones y reflexiones sobre sus preferencias y lo que es propio y característico de ella misma.
- Escolar (amarillo). Situaciones y formas de trabajo escolar. En la categoría escolar he utilizado un código de colores para identificar subcategorías solapadas (Anexo 10).

En la entrevista focalizada y aparecen dos de las categorías anteriores:

- Social (verde)
- Personal (azul)

En la narración de amistad la única categoría emergente es:

- Social/relacional (verde)

En la narración del profesor aparecen las tres categorías iniciales:

- Social (verde)
- Personal (azul)
- Escolar (amarillo)

En las notas de campo (conversaciones con la madre), aparecen también las tres categorías iniciales.

- Social (verde)
- Personal (azul)
- Escolar (amarillo)

4.6.3. Escritura de la historia de vida.

Finalmente, una vez realizada la primera fase del VCR y la categorización temática, los resultados se integran en base a una historia narrativa, concretamente la historia de vida de la trayectoria actual escolar de Marta. Para ello, he ido intercalando párrafos de la narración de la participante y de los colaboradores con la información más relevante de los diferentes ámbitos (personal, familiar, social y escolar), también sobre las principales barreras a la participación educativa y sobre las ayudas o alternativas que la participante y colaboradores han relatado a lo largo del momento recogido de la trayectoria escolar. Todo ello lo he ido anticipándolo con frases que resumen su contenido.

A propósito del informe de investigación Bolívar, Domingo y Fernández (1997) exponen lo siguiente:

[...] una buena investigación narrativa no es sólo aquella que recoge bien las distintas voces sobre el terreno, o las interpreta, sino también aquella que da lugar a una buena historia narrativa, que es –en el fondo– el informe de investigación. Éste es siempre una recreación de la narración del/os los informante/s. Cuando desaparece el carácter narrativo en el informe, por un fuerte tratamiento categorial o analítico, la investigación ha dejado de ser narrativa. (p.19).

Asimismo, la investigadora debe ser honesta con los datos.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, se procede a la redacción de la historia de la trayectoria actual de escolarización de Marta. Con el análisis de datos hecho y tras el análisis de los elementos comunes con los colaboradores se ha realizado un guión, que ha facilitado la organización de la información.

1. *Perfil Biográfico*. Datos genéricos que a modo de presentación sirven para situar al lector. Se ha organizado la información de manera que refleje, del modo más personal posible las características e ideas relevantes del caso.

2. *Trama central de la historia de vida.* De nuevo, se ha organizado la información relevante de la historia de vida. No hay una estructura interna predefinida. La historia identifica los elementos y secuencias significativas en la vida de la persona; las barreras y facilitadores a la participación educativa y social y considerando los ámbitos de desarrollo de la persona (familiar, social, escolar y personal). Dar voz a la participante, recoger sus ideas y aportaciones en sus propias palabras es una segunda clave de la trama de toda historia de vida.
3. *Resumen o cierre.* La historia va seguida de un apartado de recapitulación en el que se sintetizan las claves o hitos fundamentales en la construcción del proceso de exclusión/inclusión de la persona.

5. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.

5.1. Análisis de datos basado en la primera fase del VCR.

PRIMERA LECTURA VCR del relato narrativo de la autopresentación, la entrevista biográfica de Marta y las notas de campo.

5.1.1. ¿Quién cuenta la historia?

La narradora se llama Marta, tiene 16 años y estudia primero de Bachillerato humanístico, pero el próximo año quiere cambiarse y hacer el científico, porque quiere estudiar veterinaria. Siempre ha obtenido muy buenos resultados académicos. Vive con sus padres en un pueblo. El inconveniente que se ha encontrado durante su trayectoria escolar es que a razón de una enfermedad (Fibrosis Quística) lleva más de seis meses en situación de confinamiento y cursando sus estudios desde casa.

5.1.2. Argumento central.

Una joven de 16 años relata su experiencia de su trayectoria actual escolar en situación de confinamiento debido a su enfermedad (Fibrosis Quística). Su relato está muy centrado en la escuela, su familia y sus animales. Apenas habla de su entorno relacional con sus compañeros y la mayoría de las veces que habla de sus compañeros son en referencia a los trabajos escolares.

5.1.3. Temas que se abordan en la entrevista.

- Fibrosis Quística.
- Escolaridad.
- Confinamiento.
- Relaciones sociales.
- Ayudas y barreras a la inclusión.
- Afinidades y preferencias.

5.1.4. Subtramas.

- Escolaridad:
 - Implicación del profesorado.
 - Apoyos dentro y fuera del aula.
 - Relaciones con los compañeros/as.
 - Adaptaciones metodológicas.
 - Ayudas técnicas específicas derivadas de la situación en confinamiento.
- Relaciones sociales:
 - Compañeros y amigos (escolares).
 - Familiares.
 - Las dificultades en sus relaciones personales.
 - Relaciones sociales y motivación intrínseca hacia el estudio.
- Ayudas a la inclusión (escolares).
 - Adaptaciones en el aula.
 - Uso de las TIC.
 - Sentimiento agradable cuando puede participar en las actividades de aula.
 - Apoyo de los Profesores, familia y compañeros de clase.
 - Clases de apoyo en casa.
- Ayudas a la inclusión (sociales).
 - No se describen de manera significativa.
- Barreras a la inclusión:
 - Escolares:
 - El wifi de la escuela que a veces falla.
 - Al estudiar en casa tiene más distracciones.
 - Sociales:
 - No puede salir con sus compañeros con normalidad.
 - No poder ir al colegio como otros años.
- Afinidades y preferencias:
 - Escolares:
 - Bachillerato científico, estudiar veterinaria.
 - Personales:
 - Los animales y su familia.
 - Sociales:
 - No se describen de manera significativa.

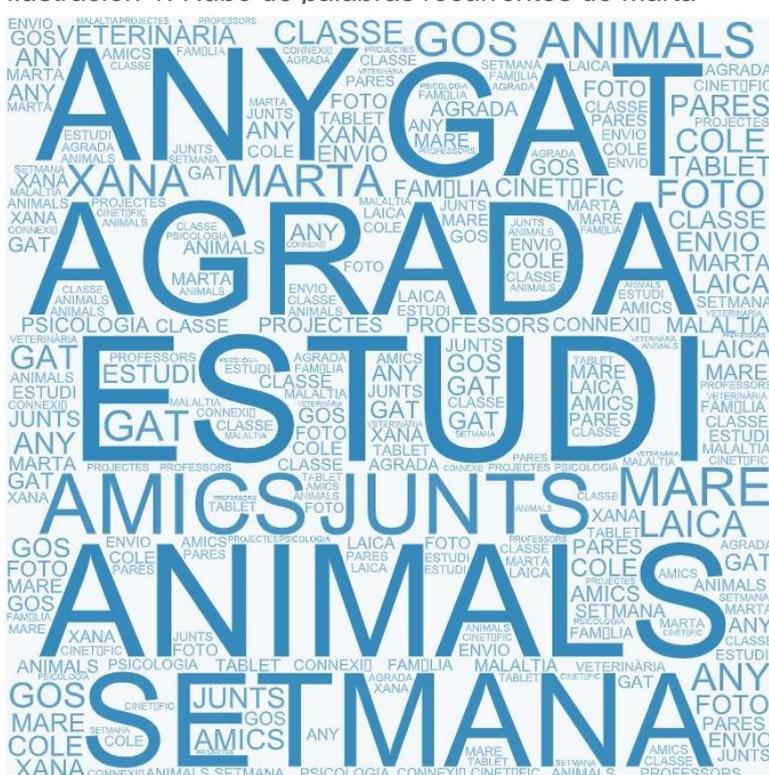
5.1.5. Palabras recurrentes.

A continuación, se presenta una lista de palabras recurrentes (palabras que se repiten tres o más veces) utilizadas por Marta. Además, se representan visualmente con una nube de palabras, donde se destacan en letras de mayor tamaño las palabras más utilizadas. Siendo estudio la más repetida, seguida de gato y me gusta.

Tabla 8. Palabras recurrentes de Marta.

PALABRA	RECURRENCIA (nº de veces)
ESTUDI	9
GAT	7
M'AGRADA	7
SETMANA	6
ANY	6
JUNTS	6
AMICS	6
MARTA	6
ANIMALS	6
MARE	5
GOS	5
XANA	5
LAICA	5
CINETÍFIC	4
VETERINÀRIA	4
CLASSE	4
FOTO	4
COLE	4
MALALTIA	3
FAMÍLIA	3
PARES	3
CONNEXIÓ	3
TABLET	3
PROFESSORS	3
PSICOLOGIA	3
PROJECTES	3
ENVIO	3

Ilustración 1. Nube de palabras recurrentes de Marta



Fuente: elaboración propia. Programa WordArd.com

5.1.6. Personajes-clave.

Hemos pactado con Marta la colaboración de dos personas dentro del contexto escolar que han salido como representativos a lo largo de las entrevistas realizadas. Estos son:

- Del Contexto escolar: amiga de su clase (Rosa) y el profesor tutor del instituto (Rafael).
- Una parte importante en su historia es su familia, concretamente la madre que aparece como representativa en el contexto familiar. Aun así y debido a la extensión del trabajo esta dimensión se recoge a través de las notas de campo “conversaciones con la madre”.
- Su amiga Rosa forma parte del contexto escolar y además del contexto social, en sus relaciones personales, puntuales, fuera del Instituto.

Estas personas se tienen en cuenta en las conversaciones con Marta para la selección de los colaboradores en esta investigación como “personas relevantes” para Marta.

5.1.7. ¿Quién escucha?

– Descripción del investigador y su relación con el relator.

Trabajo como maestra de apoyo en una escuela de primaria y no he tenido contacto con Marta ni con su familia hasta que su tutor a quien conozco me comenta que tiene una alumna en una situación muy peculiar realizando el Bachillerato. La información que me llega es a través de éste y por esa vía, conozco su situación y me puedo poner en contacto con su familia.

Un punto de encuentro con Marta y con su madre fue cuando fui a su domicilio y me habló de sus preferencias con los animales y de sus horas de estudio. También la importancia de todo el apoyo que recibe de su familia y tuve la oportunidad de hablar con la madre⁴ sobre la enfermedad y todo lo que supone para ellos (controles médicos, medicaciones, idas y vueltas al hospital a Barcelona, momentos complicados cuando aparecen otros problemas físicos asociados ...).

- Respuesta emocional e intelectual del oyente / lector.

He escuchado una historia de una persona a la que no le gusta hablar de las situaciones difíciles que está viviendo. La idea que me voy configurando es de una joven muy valiente y positiva. Asimismo, la dinámica familiar le sirve de mucho apoyo. A nivel escolar es una joven con muy buenos resultados, pero a nivel social tanto Marta como su madre⁵ me expresan la poca relación que tiene con sus amistades, ya que mayoritariamente se comunica por móvil.

És cert que ella queda amb alguna amiga, però queda per anar a fer una volta amb la seva gosseta i amb la seva amiga durant una hora, però ho fa amb molta precaució, sempre amb mascareta, gel hidroalcohòlic, amb distància i amb una amiga. Pel que fa al nivell d'estudis sempre ha sigut una molt bona estudiant i amb bones notes. (Relato narrativo de autopresentación)

Me llama mucho la atención la naturalidad con la que me habla de su situación y cómo se ha organizado su tiempo de estudio (escolar) y de ocio en confinamiento.

Però sí que és veritat que res li ha impedit seguir la seva vida d'abans, l'únic canvi que ha trobat i ha tingut és que ha de fer les coses amb més precaució i no en el moment que vols fer-ho, s'ha d'esperar i tenir paciència. (Relato narrativo de autopresentación)

⁴ Notas de campo de conversación con la madre (Anexo 12)

⁵ Notas de campo de conversación con la madre

5.2. Análisis de datos textuales: categorización temática.

En las siguientes tablas se recogen los análisis de la categorización temática.

- Tabla 9. Categorización temática de la entrevista biográfica de Marta en la cual también se realizó la técnica de la fotografía.
- Tabla 10. Categorización temática de la entrevista focalizada.
- Tabla 11. Categorización temática de la narrativa autobiográfica de la amiga
- Tabla 12. Categorización temática de la narrativa autobiográfica del profesor.
- Tabla 13. Categorización temática de las notas de campo.

Tabla 9. Categorización temàtica de la entrevista biogràfica de Marta

Categorización temàtica de la entrevista biogràfica de Marta.	
CATEGORIA	DESCRIPCIÓN
1. SOCIAL	<p>1.1 RELACIONAL</p> <p><i>Del cole i de patinatge</i></p> <p><i>L'any passat jo feia patinatge cada dia de quatre a nou de la nit i no tenia gaire temps.</i></p>
	<p>1.2 FAMILIAR</p> <p><i>Jo li vaig dir molts noms a la meva mare i cap li va agradar (...)</i></p> <p><i>els caps de setmana poder-los dedicar doncs estar amb els meus pares i anar a algun lloc on es pugui anar, i amb el gat i el gos.</i></p> <p><i>perquè estem tots junts amb família, estan els meus pares i els meus dos animals, la Xana i la Laica, i no sé, és una foto doncs que ... per ensenyar la meva família.</i></p> <p><i>potser trauria que fos el cumple de la meva mare per fer una foto així (...) era quan va ser l'aniversari de la meva mare (...), i jo li vaig fer això que no sé com es diu, això que hi ha aquí a dalt. Com un marc de foto. I vam fer el marc de fotos i doncs vam dir de fer la foto doncs per tenir el moment guardat (...) és com cada any que ho celebrem junts i ens ho vam passar molt bé.</i></p> <p><i>bueno malament, mira vam tenir aquí una experiència amb la meva mare, jo li vaig preparar a dalt, tenim dos plantes i a dalt li vaig preparar com globus, el regal i una altra cosa per celebrar-ho. Doncs vam preparar a dalt globus i els regals, jo sola pel matí, bueno el meu pare ja ho sabia i doncs anava a posar les coses perquè la meva mare pugés a dalt i tota l'estona em deia que no, saps, i doncs si pogués canviar seria que m'hagués fet cas a la primera i que hagués pujat, perquè el meu pare li va dir puja a dalt perquè tenim una sorpresa. I ella no pujava.</i></p> <p><i>és bona en general, bueno sí que ens enfadem a vegades saps al estar, sempre estem junts doncs ens enfadem per qualsevol cosa però al final sempre, bueno no sé, sempre ens perdonem per dir-ho així. I sempre intentem fer per exemple, coses junts saps, tot junts, anar algun lloc, encara que no es pugui anar a gaires llocs ara perquè tothom surt a tots els llocs i està ple de gent, doncs busquem llocs per anar, saps a vegades pues ells volen anar a un lloc, i jo a un altre, pues anem al lloc que dic jo al final.</i></p>
2. PERSONAL	<p><i>Xana pues el vaig escollir perquè m'agradava molt</i></p> <p><i>Els meus animals, la Laica i la Xana</i></p> <p><i>el meu altre gat</i></p> <p><i>Una foto de quan me tregui, bueno a veure si ho aconseguixo, la carrera de veterinària.</i></p> <p><i>La meva família, els meus pares i els meus animals (...) estar en el jardí, tots a la piscina i la gata a fora.</i></p>

Categoría General	Categoría Secundaria	
3.ESCOLAR		<i>Era o veterinària o algo relacionat amb metge, però doncs, al tenir els animals, doncs m'agrada més veterinària.</i>
		<i>Des de P3 fins ara.</i>
		<i>M'agrada llatí, m'agrada pues declinar i també la professora la manera d'explicar-ho i que fa fer projectes i a mi m'agrada més, doncs que fer exàmens.</i> <i>Psicologia i cultura científica que ara estem fent tema relacionat amb malalties i això, doncs a mi m'agrada molt, els temes de metges i això i doncs ara si he de triar són els temes que estem fent ara (...) jo triaria psicologia i llatí que són les meves preferides.</i>
		<i>Doncs jo em connecto amb la Tablet del professor i doncs me fiquen davant de tota la classe, ho passo fatal perquè no m'agrada gaire i em posen davant i jo començo a parlar i això.</i>
		<i>Amb el grup de les malalties hem de fer un joc de rol, per exemple un ha de ser el metge i l'altre el pacient i clar jo m'hauré de connectar amb la tablet i anar fent el paper per allà suposo.</i>
		<i>Pues jo crec que estudio perquè em fico més. I al tenir més temps també...(...) ara també al estar estudiant cada dia i també, doncs, per exemple, jo em poso a estudiar a l'habitació i agafo el gat i m'entretinc amb ell o li explico a ella, saps el tema així.</i>
		<i>El wifi del cole va fatal i a vegades es para, però li envio un missatge a una amiga meva i ja després li diu o en Rafel mateix li envio.</i>
		<i>A vegades quan fas classes t'entretens una mica perquè, doncs al no estar al cole i ningú que te digui no estàs atent, et vas entretinguent, no sé, si passa una mosca doncs la mires, per exemple, saps. I doncs això fa que... Bueno que jo ja intento jo mateixa però que és difícil a vegades.</i>
		<i>entre setmana jo faig anglès dos dies, (...) estudio una hora o així, (...) faig els deures i els treballs que hem de fer. Després també faig repàs una hora dos dies a la setmana i després també el que faig doncs és repassar el que estic fent aquest any i el que faré (...) el que estan fent els del científic perquè em vull canviar i després els caps de setmana doncs intento, o sigui intento estudiar al màxim entre setmana.</i>
		<i>Hi ha gent nova, per exemple la Rosa, doncs em parlo amb ella pues és la nova de fa dos anys o un, però majoritàriament sí, amb els mateixos de sempre.</i>
		<i>La Rosa sempre em diu per anar juntes o per exemple, la meva cosina l'Anna també a vegades me truquen per fer projectes o això, o per exemple si la Berta també si expliquen algo els professors que jo doncs no he entès perquè s'ha parat o algo, doncs m'envien fotos del que ha explicat o, bueno això, i després també els envio missatges a la gent que jo sé que m'ajuden i perquè m'expliquin el que han fet o això.</i>
	<i>Quan ens fan fotos amb el cole, que a mi sempre m'agafen amb la tablet i em posen doncs saps mirant cap allà, doncs és graciós, és algo que mai havies fet i que es graciós perquè tothom diu qui agafa la Marta.</i>	

Identificación de categorías solapadas⁶ en Categoría General Escolar.

Categoría Secundaria:

11	Escolar
6	Personal
4	Social

⁶ En la categoría escolar he utilizado un código de colores para identificar subcategorías solapadas (Anexo 12).

Tabla 10. Categorización temàtica de la entrevista focalizada de Marta.

Categorización temàtica de la entrevista focalizada de Marta.	
CATEGORIA	DESCRIPCIÓN
1.SOCIAL	<p>1.1 RELACIONAL</p> <p><i>entrenava cada dia pràcticament. Jo feia dues modalitats individualitat i show. Show és un ball col·lectiu, més gent i amb la pandèmia doncs. Al juliol, bueno el show ja el vaig deixar i després vaig fer el juliol individual al casal però jo el feia sola, en plan patinava sola mitja hora o una hora, després vaig tornar al febrer també vaig fer individual jo sola amb un entrenador i ja està. Bueno abans de la pandèmia doncs entrenava cada dia de quatre a nou de la nit.</i></p> <p><i>em van fer una sorpresa, un vídeo que van venir a casa que no sé molt bé quan va ser... després pel meu aniversari a l'agost també van venir aquí i em van fer una sorpresa que jo no ho sabia. Després sí que parlo amb elles per missatge i això sí que parlo i després també farà dos divendres que vaig anar a veure-les, res un moment i me'n vaig anar i ja està. Sí que he mantingut contacte però pel mòbil saps</i></p> <p><i>amb el mòbil i a vegades quedo amb alguna amiga però amb una amiga puntual, saps que vull dir-te. I que sé que són conscients, saps. Jo sé que aquesta persona, doncs que es traurà la mascareta quan està amb mi... doncs no quedo amb ella, saps.</i></p>
2.PERSONAL	<p><i>explicar com ho viu una persona... com el Coronavirus li ha afectat a una persona que té doncs una malaltia i com ho veu des del seu punt de vista i si creu que li ha canviat molt o no.</i></p> <p><i>es saber de la teva vida personal, tampoc es això, no sé com dir-ho, bueno sí, la teva vida personal i.. o sigui preguntar-te també doncs coses que milloraries i avantatges i inconvenients del estar així</i></p> <p><i>des del principi de la pandèmia tot el que van dir que sortiria al setembre la vacuna però que va tardar molt més en sortir, al gener o així va sortir, em sembla. Després que els nens doncs amb unes patologies van tardar més a posar-lis per motius que jo no sé. Emmm i fer com una mica de comparació de ... pues no sé.. una comparació del que havien dit contra el que realment ha passat.</i></p> <p><i>però a mesura que van passant els mesos i vas veien doncs que les teves companyes ho segueixen fent igual doncs sí. Bueno hi ha moments que sí que ho trobes a faltar i moments que no. (...). Depèn l'estona i com estiguis</i></p> <p><i>bueno a mi no sé... perquè no m'he posat a pensar però a altra gent sí perquè també és conscient saps... de la sort que tenen entre cometes de encara estar en una pandèmia i això.</i></p> <p><i>ahir el dia 20 d'abril van trucar a la meva mare des de la Vall d'Hebron que avui el 21 d'abril que me vacunarien i bueno això ha sigut avui que m'han vacunat i... bueno encara em queda la segona dosis, falta un mes i mig encara (...) vint-i-un dies per la segona dosis i quan te la posen t'has d'esperar quinze dies per poder fer... anar al cole i això.</i></p> <p><i>Jo porto des del març de l'any passat. Tres dies abans que confinessin a tothom. No sé quin dia exactament. (...) Sí, ja ha passat l'any. Un any i un mes.</i></p>

Tabla 11. Categorización temática de la narrativa autobiográfica de la amiga.

Categorización temática de la narrativa autobiográfica de la amiga.	
CATEGORÍA	DESCRIPCIÓN
SOCIAL RELACIONAL	<i>A la Marta la vaig conèixer l'any passat perquè jo vaig arribar nova aquí a les monges, i va ser una de les primeres amigues que vaig fer. La veritat que em va ajudar bastant a integrar-me i sobretot a sentir-me còmode a classe i desde llavors fins ara que s'ha convertit en una de les meves millors amigues. Tampoc li he preguntat gaires vegades com ho porta això d'estar a casa i encara no poder sortir, perquè imagino que tothom li pregunta.</i>

Tabla 12. Categorización temática de la narrativa autobiográfica del profesor.

Categorización temática de la narrativa autobiográfica del profesor.	
CATEGORIA	DESCRIPCIÓN
1.SOCIAL	<p><i>Això no vol dir que jo no li hagi notat moments de baixada anímica; n'ha tingut i en seguirà tenint. És totalment normal que a vegades no tinguis ganes de parlar, que contestis amb monosíl·labs i que no et motivi entrar en cap tema de conversa. En aquest sentit, jo he intentat mantenir-hi contacte setmanal (via videoconferència) perquè, a part de l'aspecte acadèmic, tingués altres moments per comentar i compartir el que li vingués de gust.</i></p> <p><i>Tot i això, crec que, deixant de banda que sempre ha estat molt acceptada i respectada pel grup, ella sempre s'ha sentit més còmoda en cercles més reduïts</i></p> <p><i>D'altra banda, també hi ha la part més negativa que potser ha fet que s'hagi anat tancant cada vegada més en si mateixa i que, per tant, cada vegada troba a faltar menys el contacte social</i></p>
2.PERSONAL	<p><i>a nivell personal, intueixo que segueix forta de ment i d'emocions (amb les lògiques i normals davallades). Amb tot, està sabent adaptar-se a la nova realitat.</i></p> <p><i>Crec que en el fons s'ha trobat còmoda amb la seva realitat, fins al punt que algun cop m'ha comentat que, encara que tingués la vacuna, no li faria res acabar el curs en règim telemàtic. Evidentment, la seva reclusió forçada crec que l'ha portat a tenir aquest sentiment, a buscar la comoditat, el confort i la seguretat en un ambient que s'ha hagut d'anar creant de zero (encara que l'espai, casa seva, li fos del tot conegut).</i></p> <p><i>Pel que hem anat parlant, és evident que el fet de tenir el gos i el gat amb ella ha facilitat enormement la seva adaptació a aquesta realitat. És una apassionada dels animals (vol ser veterinària) i aquests han possibilitat que el seu confinament extrem estigui essent més passable, fins i tot agradable en molts moments.</i></p> <p><i>el contacte que sol tenir de manera habitual és amb dos o tres company/es de classe (via telemàtica i alguna vegada, presencial, tot mantenint distància i prenent totes les precaucions). A part, segueix practicant el seu esport (patinatge) de manera individual i ara comença amb l'agility amb el seu gos, també sola.</i></p> <p><i>quan pugui tornar a la normalitat, crec que haurà de fer un esforç per establir lligams, per retrobar-se i retrobar. Ara mateix el seu món té comptats referents: els pares, els seus animals i, en menor mesura, els companys més íntims i algun professor (entre els quals m'hi compto perquè, en aquest temps, hem guanyat molta confiança i complicitat).</i></p>

En tot moment calia tenir presents els pros i contres de la situació: el que t'oferia la tecnologia, com devia rebre ella els continguts, si es sentia o no part del grup, si frenaria el ritme d'aula o no... Tot això va costar, però ens hi vam anar acostumant fins que ha acabat esdevenint un fet o una dinàmica ben normal.

Podríem dir que seguí jugant a la mateixa lliga; tothom estava sota el mateix règim escolar (que implicava la classe telemàtica o l'aula virtual) i amb les mateixes condicions que la resta. Així doncs, va tancar els seus estudis obligatoris de manera normal (bé, amb la nova normalitat que es deia...)

El gran canvi arriba quan és conscient que començarà la seva etapa al Batxillerat d'una manera diferent a la resta. Rep la confirmació que la seva malaltia no li permetrà poder assistir de manera presencial a les classes i que, amb tota seguretat, haurà de portar a terme la dinàmica d'aquest primer curs des de casa.

a nivell acadèmic no ha tingut cap problema per seguir les classes ni per a organitzar-se

És complicat haver d'adreçar-te cara a cara a un grup d'alumnes i, alhora, compaginar-ho amb una persona més que està sola dins la tablet o el PC i que és testimoni de tot plegat des de la distància que suposa tot aquest context.

el que t'oferia la tecnologia, com devia rebre ella els continguts

si frenaria el ritme d'aula o no...

Al principi, també, tots estàvem molt pendents de si seguia amb correcció i sense incidències les sessions, si li arribaven bé els continguts i les activitats. La realitat ens va demostrar que no havíem de patir (exceptuant les fallades del wifi), perquè la Marta és molt autònoma, responsable, previsor i rigorosa en la feina diària.

crec que ha sabut reconduir la situació per a treure'n parts positives com l'organització i l'autonomia a l'hora de plantejar-se i de portar a terme les tasques

potenciar el seu esperit crític, que se li ha accentuat perquè ha viscut una realitat que coneixa des de petita, però des d'una pantalla; això li ha aportat distància i objectivitat per comentar-me, per exemple, que potser les classes haurien de deixar de banda l'academicisme i apostar per un treball més competencial

Tabla 13. Categorización temática de las notas de campo.

Categorización temática de las notas de campo.	
CATEGORÍA	
SOCIAL RELACIONAL	<i>Finalmente hablamos de las pocas relaciones que Marta tiene con sus amistades y de la espera a la vacuna ya que en el momento que Marta se vacune podrá estar más en contacto con la gente.</i>
PERSONAL	<i>Durante nuestra primera presentación con la madre de Marta me comentó que se alegraba mucho que quisiera participar en este estudio, puesto que anteriormente había rechazado querer hablar de su situación a diferentes personas (...). Le alegró mucho que Marta dijera que sí a esta investigación sobre su situación con finalidad académica y sobre la educación inclusiva.</i> <i>Entablamos conversación y me contó que por la tarde Marta tenía una entrevista en la radio de su pueblo (...).</i>
ESCOLAR	<i>la FQ es una enfermedad minoritaria (...) ella prefiere hablar de fibrosis quística porque tiene un nombre más concreto (...) hablamos sobre las idas y venidas al hospital en la Vall d'Hebron de Barcelona para ir haciendo los controles de salud.</i>

5.3. Historia de vida de la trayectoria escolar actual de Marta.

- **Perfil biográfico**

Marta es una joven que tiene 16 años y estudia primero de Bachillerato humanístico, pero como ya se ha indicado, el próximo año quiere cambiarse y hacer el científico, porque quiere ser veterinaria. Siempre ha obtenido muy buenos resultados académicos. Vive con sus padres en un pueblo. Este año se ha encontrado con un problema añadido relevante que le ha afectado a su vida escolar y es que a razón de su enfermedad (FQ) lleva más de un año en situación de confinamiento y cursando sus estudios desde casa.

Jo porto des del març de l'any passat. Tres dies abans que confinessin a tothom. No sé quin dia exactament. Sí, ja ha passat l'any. Un any i un mes. (Entrevista focalizada)

La presentación la hace como cualquier joven de su edad, apuntando su nombre, los años que tiene, lo que estudia y cuáles son sus aficiones; una descripción concisa, sencilla y sin redundancias, también habla de su enfermedad y su situación en confinamiento con distancia emocional y naturalidad más bien para situar al oyente.

Escuchándola, no piensas en su enfermedad ni en su situación. Te centras en la trayectoria actual escolar de su vida, en lo que está compartiendo contigo. Este año escolar lo realiza desde su casa conectada con el ordenador y sigue las clases en directo que le transmiten desde una Tablet. Una de sus aficiones son los animales, su perra y su gata, que le ayudan a estar mejor en su situación de confinamiento.

- **Trama central de la historia**

A nivel social

Marta expresa la poca relación que tiene con sus amistades, ya que los encuentros “físicos” deben de ser en un tiempo corto, al aire libre y con mucha precaución. También resalta la importancia que tienen para ella los estudios.

És cert que ella queda amb alguna amiga, però queda per anar a fer una volta amb la seva gosseta i amb la seva amiga durant una hora, però ho fa amb molta precaució, sempre amb mascareta, gel hidroalcohòlic, amb distància i amb una amiga. Pel que fa al nivell d'estudis sempre ha sigut una molt bona estudiant i amb bones notes. (Relato narrativo de autopresentación).

A nivel social relacional Marta tiene amistades del colegio y de patinaje, pero este año con las que ha podido tener más contacto son con las amistades del colegio, sobre todo por los trabajos en equipo que deben de realizar en proyectos.

La Rosa sempre em diu per anar juntes o per exemple, la meva cosina l'Anna també a vegades me truquen per fer projectes o això, o per exemple si la Berta també si expliquen algo els professors que jo doncs no he entès perquè s'ha parat o algo, doncs m'envien fotos del que ha explicat o, bueno això, i després també els envio missatges a la gent que jo sé que m'ajuden i perquè m'expliquin el que han fet o això. (Entrevista biográfica)

Rosa es una de las amistades que aparece en la entrevista como relevante, al igual que su tutor de bachillerato Rafael. Estos son los que participan como personas relevantes o colaboradores en esta investigación.

La amistad que tiene con Rosa se confirma en su narración afirmando que Marta fue una alumna que la ayudó a integrarse durante su primer año y que ahora se ha convertido en una de sus mejores amigas.

A la Marta la vaig conèixer l'any passat perquè jo vaig arribar nova aquí a les monges, i va ser una de les primeres amigues que vaig fer. La veritat que em va ajudar bastant a integrar-me i sobretot a sentir-me còmode a classe i desde llavors fins ara que s'ha convertit en una de les meves millors amigues. (Narrativa autobiogràfica de la amiga)

Al mismo tiempo, Rosa hace una suposición implícita suponiendo que Marta tiene una red de amistades mayor que la que tiene.

Tampoc li he preguntat gaires vegades com ho porta això d'estar a casa i encara no poder sortir, perquè imagino que tothom li pregunta. (Narrativa autobiogràfica de la amiga)

A nivel personal y familiar.

Un ámbito significativo en la vida de Marta es el familiar. Asimismo, también son importantes sus animales los que considera como parte de su familia. Un momento relevante para Marta fue la celebración del cumpleaños de su madre. El apoyo familiar y sus mascotas (su gata Xana y su perra Laica) resultan relevantes en la vida de Marta.

(...) estem tots junts amb família, estan els meus pares i els meus dos animals, la Xana i la Laica, i no sé, és una foto doncs que ... per ensenyar la meva família. (Entrevista biogràfica)

A nivel familiar un dato interesante son las conversaciones con la madre. En un principio de la investigación la madre me comunicó que le sorprendía que Marta quisiera participar en este estudio narrando su situación ya que se mostraba poco comunicativa y rechazaba cualquier iniciativa para poder compartir su experiencia. En ese sentido la madre se mostró agradecida por la propuesta y aceptación de participación de Marta en este trabajo.

Durante nuestra primera presentación con la madre de Marta me comentó que se alegraba mucho que quisiera participar en este estudio, puesto que anteriormente había rechazado querer hablar de su situación. (Notas de campo)

En nuestro último encuentro con la madre en su domicilio me comentó que Marta había decidido participar en un programa de radio para hablar de su situación en confinamiento.

Entablamos conversación y me contó que por la tarde Marta tenía una entrevista en la radio de su pueblo. (Notas de campo)

A nivel escolar

Marta siempre ha sido buena estudiante y ahora con el confinamiento narra que tiene más horas de estudio y que sigue con buenos resultados académicos. Su profesor tutor también comenta que Marta sigue con buenos resultados en su rendimiento académico.

Al principi, també, tots estàvem molt pendents de si seguia amb correcció i sense incidències les sessions, si li arribaven bé els continguts i les activitats. La realitat ens va demostrar que no havíem de patir (exceptuant les fallades del wifi), perquè la Marta és molt autònoma, responsable, previsor i rigorosa en la feina diària. (Narrativa autobiogràfica del professor)

Su profesor Rafael narra que Marta terminó la ESO realizando sus estudios de manera on-line igual que el resto de los compañeros. También describe lo que para él es normal refiriéndose a que todos los alumnos trabajen con las mismas condiciones y en un mismo formato, es decir, que todos sus alumnos trabajan siguiendo una misma forma. Expresa la normalidad entendida como la homogeneidad de la mayoría. Más adelante, en facilitadores escolares, este concepto cambia, se ve “transformado”.

Podríem dir que seguí jugant a la mateixa lliga; tothom estava sota el mateix règim escolar (que implicava la classe telemàtica o l'aula virtual) i amb les mateixes condicions que la resta. Així doncs, va tancar els seus estudis obligatoris de manera normal (bé, amb la nova normalitat que es deia...). (Narrativa autobiogràfica del professor)

Barreras escolares.

Este año Marta debe de seguir sus clases de manera on-line no presencial y de forma diferente al resto de la clase, en ese sentido, el profesor expresa en su relato todas las dudas.

El gran canvi arriba quan és conscient que començarà la seva etapa al Batxillerat d'una manera diferent a la resta. Rep la confirmació que la seva malaltia no li permetrà poder assistir de manera presencial a les classes i que, amb tota seguretat, haurà de portar a terme la dinàmica d'aquest primer curs des de casa.

És complicat haver d'adreçar-te cara a cara a un grup d'alumnes i, alhora, compaginar-ho amb una persona més que està sola dins la tablet o el PC i que és testimoni de tot plegat des de la distància que suposa tot aquest context. (...) si frenaria el ritme d'aula o no (...) exceptuant les fallades del wifi. (Narrativa autobiogràfica del professor)

Marta también comenta que el wifi en la escuela suele fallar pero que lo solventa mandando un mensaje a una compañera o al mismo profesor comentando las dudas que le surgen de la actividad que estén realizando.

Por su parte, la madre de Marta expresa como dificultad los constantes controles médicos que suponen idas al hospital de Barcelona a una hora de camino. Finalmente señala la dificultad de tener que cumplir con las medidas preventivas de salud que conllevan restricciones muchas veces difíciles de afrontar en el centro educativo.

*(...) la FQ es una enfermedad minoritaria (...) ella prefiere hablar de fibrosis quística porque tiene un nombre más concreto (...) hablamos sobre las idas y venidas al hospital en la Vall d'Hebron de Barcelona para ir haciendo los controles de salud.
(Notas de campo)*

Facilitadores escolares.

Marta realiza clases de repaso en casa, también asiste a las clases de manera online en su aula. De esta forma ha demostrado que puede seguir los contenidos de clase. Una de las fórmulas que han ayudado han sido las TIC, también la motivación y personalidad de Marta delante del trabajo académico. El profesor en un inicio muestra sus dudas hasta llegar a la convicción de que esta manera de realizar sus clases forma parte de una dinámica normal de trabajo en el aula.

En tot moment calia tenir presents els pros i contres de la situació: el que t'oferia la tecnologia, com devia rebre ella els continguts, si es sentia o no part del grup, si frenaria el ritme d'aula o no... Tot això va costar, però ens hi vam anar acostumant fins que ha acabat esdevenint un fet o una dinàmica ben normal.

(...) a nivell acadèmic no ha tingut cap problema per seguir les classes ni per a organitzar-se (...)

Al principi, també, tots estàvem molt pendents de si seguia amb correcció i sense incidències les sessions, si li arribaven bé els continguts i les activitats. La realitat ens va demostrar que no havíem de patir (...) perquè la Marta és molt autònoma, responsable, previsor i rigorosa en la feina diària.

*(...) crec que ha sabut reconduir la situació per a treure'n parts positives com l'organització i l'autonomia a l'hora de plantejar-se i de portar a terme les tasques.
(Narrativa autobiogràfica del professor)*

Durante la lectura y análisis de la entrevista biográfica se describen las preferencias de Marta por el trabajo en grupo, concretamente se refiere al trabajo por proyectos y juegos de rol. También narra la forma en que realiza las exposiciones en la clase.

M'agrada llatí, m'agrada pues declinar i també la professora la manera d'explicar-ho i que fa fer projectes (...). Psicologia i cultura científica que ara estem fent tema relacionat amb malalties i això, doncs a mi m'agrada molt, els temes de metges (...)

Amb el grup de les malalties hem de fer un joc de rol, per exemple un ha de ser el metge i l'altre el pacient i clar jo m'hauré de connectar amb la tablet i anar fent el paper per allà suposo.

Doncs jo em connecto amb la Tablet del professor i doncs me fiquen davant de tota la classe, ho passo fatal perquè no m'agrada gaire i em posen davant i jo començo a parlar. (Entrevista biogràfica)

Asimismo, aparecen fórmulas creativas o de capacidad de improvisación en el centro escolar incentivando la participación de todo el alumnado. En ese sentido, Marta realiza la siguiente descripción de un momento representativo para ella.

Quan ens fan fotos amb el cole, que a mi sempre m'agafen amb la tablet i em posen doncs saps mirant cap allà, doncs és graciós, és algo que mai havies fet i que es graciós perquè tothom diu qui agafa la Marta. (Entrevista biogràfica)

Ella quiere seguir con sus estudios y quiere cursar veterinaria, también comenta que le gusta el tema de investigación médica.

Era o veterinària o algo relacionat amb metge, però doncs, al tenir els animals, doncs m'agrada més veterinària. (Relato narrativo de autopresentación).

Opiniones Críticas en el relato de Marta

Durante la última entrevista Marta me comenta que ya le han puesto la primera vacuna y que le queda una segunda para poder hacer una vida más social y normalizada.

Ahir el dia 20 d'abril van trucar a la meva mare des de la Vall d'Hebron que avui el 21 d'abril que me vacunarien i bueno això ha sigut avui que m'han vacunat i... bueno encara em queda la segona dosis, falta un mes i mig encara.

Vint-i-un dies per la segona dosis i quan te la posen t'has d'esperar quinze dies per poder fer... anar al cole i això. (Entrevista Focalizada)

En esta entrevista Marta muestra su pensamiento crítico dando su opinión sobre el tiempo de espera de la vacunación. Asimismo, me comenta que le hubiera gustado que en este trabajo apareciera una visión crítica sobre este tema.

(...) des del principi de la pandèmia tot el que van dir que sortiria al setembre la vacuna però que va tardar molt més en sortir, al gener o així va sortir, em sembla. Després que els nens doncs amb unes patologies van tardar més a posar-lis per motius que jo no sé. Emmm i fer com una mica de comparació de ... pues no sé.. una comparació del que havien dit contra el que realment ha passat. (Entrevista focalizada)

El profesor también narra el espíritu crítico de Marta haciendo referencia a sus comentarios cuando hace una crítica constructiva de sus clases afirmando que éstas deberían de ser más competenciales y menos académicas.

(...) potenciar el seu esperit crític, que se li ha accentuat perquè ha viscut una realitat que coneixia des de petita, però des d'una pantalla; això li ha aportat distància i objectivitat per comentar-me, per exemple, que potser les classes haurien de deixar de banda l'academicisme i apostar per un treball més competencial. (Narrativa autobiogràfica del professor)

- **A modo de síntesis: ¿Cómo se construye su proceso de exclusión e inclusión?**

La historia de la situación actual de Marta no puede ser definida como una historia de exclusión educativa ni social. Todo lo contrario, su trayectoria actual escolar es un ejemplo de resiliencia, de cómo se pueden superar las barreras.

Un aspecto importante en la personalidad de Marta es la capacidad que demuestra a lo largo de este trabajo para superar las situaciones críticas. En ese sentido es la madre de Marta quien ofrece una mirada más restrictiva y de aceptación de las condiciones que le supone la enfermedad.

Un ámbito relevante para Marta es el escolar y su interés por seguir con buenos resultados académicos. Su profesor, por su parte, en un principio narra sus dudas sobre la forma en que Marta debe de realizar las clases y si afectará al rendimiento general de aula, aun así, más adelante afirma que la nueva situación de Marta no le impide seguir con el buen rendimiento académico y que esta forma nueva de trabajo es parte de la dinámica actual del aula.

A nivel social se recoge que Marta tiene pocas relaciones y que éstas se basan en encuentros con una sola amiga, de poco tiempo y con todas las medidas de precaución. Este ámbito se ve reforzado por la escuela a través de los trabajos en equipo que deben de realizar los alumnos, concretamente habla de proyectos y juegos de rol y de la participación en el aula a través de la Tablet. Una de las mejores amigas de Marta es Rosa y siempre realizan los trabajos juntas.

Finalmente, se describen algunas opiniones críticas de Marta demostrando así su carácter de criterio propio y actitud de superación de las dificultades, su profesor también destaca esta particularidad del carácter de Marta, su autonomía, rigurosidad y responsabilidad personal.

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo fundamental de esta investigación ha sido realizar un estudio biográfico-narrativo sobre la trayectoria actual socioeducativa de una joven con fibrosis quística en situación de confinamiento, sirviendo como herramienta de aprendizaje y comprensión dirigida a entender mejor futuros caminos hacia la inclusión educativa.

En este apartado se presentan las conclusiones del estudio construido desde las preguntas iniciales, así como los objetivos e hipótesis que han ido orientado esta investigación y el desarrollo de los resultados. De esta forma:

Observamos, en primer lugar, la idoneidad de la propuesta narrativa planteada basada en la metodología biográfica-narrativa, que ha demostrado ser una metodología adecuada para el acercamiento al estudio desde un enfoque educativo y social, en el que la protagonista, a través del relato, visibiliza una historia real de las personas con

EM. Nuestro estudio coincide con Monzón y Zuriñe (2014) en que la voz de una joven y su historia de escolarización es compartida ayudando a entender mejor una situación contribuyendo así a la mejora escolar.

En ese sentido, cabe destacar que, como Booth (1996) ha señalado, las historias de vida como metodología de investigación, restablecen todo el contenido emocional de la experiencia humana, algo generalmente ocultado por los métodos objetivos de elaboración de informes y conclusiones de investigación.

En segundo lugar, ha permitido identificar situaciones críticas que pueden servir cómo indicadores de necesidades de cambio y mejora en el entorno educativo por su capacidad para indagar no sólo en la descripción de barreras y apoyos educativos, sino también para entender y comprender la forma en que se vive este proceso. De esta manera las barreras y apoyos se describen:

A nivel social y relacional

En este estudio se han identificado algunas de las barreras que la joven ha encontrado durante su trayectoria actual escolar y social. La más significativa es la escasa relación social que le conlleva estar en confinamiento.

A nivel social las relaciones que Marta puede tener con sus amistades están basadas mayoritariamente en el uso del móvil y en encuentros de poco tiempo y al aire libre con una única amiga. A nivel escolar, el mayor contacto que Marta tiene en su vida relacional de amistad es a través de los trabajos en equipo -proyectos y juegos de rol- con los compañeros de clase explicándolo como una forma de trabajo que le satisface y ayuda a estar más en relación entre iguales.

Concluyendo este apartado, el estudio confirma las limitadas relaciones sociales de Marta debido a la situación de confinamiento.

A nivel personal y familiar

Un facilitador es la personalidad de Marta destacando especialmente su posicionamiento y actitud frente a la situación educativa cómo la que vive. La singularidad de la joven y la actitud personal que desarrolla afecta a su trayectoria escolar, afrontado su situación educativa con una actitud empática. De manera natural Marta, se focaliza en lo positivo, no lo vive como un problema, sino como un reto de mejora como persona y estudiante.

Referente al contexto familiar este estudio, debido al límite de tiempo y al volumen de trabajo, recoge poca información, aun así, me ha parecido importante considerar la información aportada por la madre de Marta, puesto que ha mostrado una visión más real sobre lo que significa a nivel de funcionamiento el tener fibrosis quística (idas al hospital, controles médicos y otras complicaciones asociadas a la enfermedad). Asimismo, cabe subrayar el apoyo familiar como relevante, una de las colaboradoras en este estudio es la madre de Marta como persona importante para ella. De esta forma se

añade que la actitud de superación de Marta también se ve reforzada por el apoyo incondicional de su familia.

A nivel escolar

Otro apoyo es el que proporciona el profesorado que imparte las diferentes asignaturas ya que, durante las entrevistas realizadas con Marta como facilitador se describe de forma implícita una intención del profesorado en el trabajo de contenido emocional y de humanismo a fin de ser respetuosos a la diversidad repercutiendo así, en la calidad de vida y en el aprendizaje de todos los alumnos, reflexionando, conectando y escuchando. En ese sentido, se entrevisté la importancia de utilización de metodologías que incentivan el trabajo en equipo ya que ayudan al alumnado a mejorar sus relaciones sociales y al aprendizaje de contenidos académicos.

A nivel escolar una de las dificultades con las que se encuentra Marta y el profesorado son los fallos del wifi en el colegio y algunas dudas iniciales del profesor que más adelante se transforman en afirmaciones a favor de la inclusión escolar. Por ejemplo, cuando el profesor afirma que esta manera nueva de trabajo forma parte de la dinámica de aula.

De esta forma se concluye que Marta con el apoyo familiar, del profesorado, de sus círculos de amistad y los recursos informáticos consigue superar todas las barreras y continuar con sus estudios, participar en clase y aprender.

Finalmente se confirma la hipótesis planteada, pudiendo afirmarse que el relato biográfico puede ayudar a la participante a entender mejor su situación y al resto, siendo una buena herramienta de inclusión para la comunidad educativa.

Desde el punto de vista de la narradora, la experiencia de poder contar su historia de forma anónima, sabiéndose escuchada y acompañada ha sido una experiencia muy positiva. Asimismo, ha asumido que contribuye con sus relatos a una mayor comprensión de la realidad en la que vive pudiendo ayudar a planificar posibles mejoras escolares en un futuro, para alumnos en sus mismas o similares condiciones. También Marta se beneficia de la metodología utilizada en la medida en la que propicia la participación y su empoderamiento. Un ejemplo de ello se recoge en el documento «Notas de campo. Conversaciones con la madre», donde la madre de Marta plantea que le sorprende que su hija quiera participar y compartir su experiencia narrando su situación. Al final de este estudio Marta comparte su experiencia participando en un programa de radio de su población.

A nivel social se describe las pocas relaciones que Marta tiene debido al confinamiento y a nivel personal se destaca especialmente el posicionamiento de Marta frente a la situación educativa que vive. La singularidad de la joven y la actitud personal que desarrolla, le llevan a adoptar una actitud positiva y crítica de su situación. Esta última, a lo largo de toda la investigación y durante nuestros encuentros se ha ido modificando y evolucionando. En nuestra primera entrevista Marta respondía con monosílabos, al final en nuestro último encuentro, incluso ofreció nuevas ideas para

mejorar esta investigación. Según Bolívar et al., (2001) contar/contarse relatos de la experiencia es una buena estrategia tanto para reflexionar sobre la propia identidad como para prefigurar lo que se desea hacer/ser. Dar voz, sentirse escuchado y representado ayuda a reafirmar al propio sujeto y reafirmar su propia identidad.

Asimismo, en la investigación se ha recogido en qué medida la situación de la joven ha modificado su tiempo de estudio y en su rendimiento escolar, demostrando que Marta dedica más tiempo al estudio y que su rendimiento escolar o académico no se ha visto afectado.

Por consiguiente, en concordancia con otras investigaciones en educación, ya mencionadas a lo largo de este trabajo (Parrilla 2004; Monzón et al. 2017 y Carballo 2020), se afirma que la utilización de la metodología biográfica-narrativa en la investigación educativa (Bolívar et al. 2001; Bolívar y Domingo, 2006) se configura como una herramienta potente para el análisis y para el estudio de las necesidades de esta población en su contexto escolar y social que simultáneamente, promueve la búsqueda de mejoras inclusivas.

Considerando estas afirmaciones se aportan datos de cómo las EM se pueden convertir en una oportunidad para la innovación y mejora escolar que en este trabajo confirman la importancia de las TIC, del trabajo en equipo en base a la inclusión educativa de la comunidad (en este estudio alumnos, maestros y familia), apoyo familiar y la utilización de fórmulas de trabajo que incentivan las relaciones sociales y de amistad entre el alumnado. En este sentido una oportunidad de mejora escolar sería el planteamiento de la utilización de metodologías de trabajo en equipo en el aula y el uso de las TIC.

Otro dato interesante que se aporta en este trabajo en términos de mejora e innovación escolar es la importancia de las concepciones del profesorado que pueden actuar como barrera o apoyo a la inclusión educativa. Un ejemplo de ello es el profesor que en un inicio narra sus dudas sobre el rendimiento escolar de la participante y del funcionamiento del aula, aun así, Marta consigue con su trabajo y actitud que éste acabe superando las barreras o concepciones personales. Afirmando que ahora la dinámica de trabajo en el aula le es del todo normal.

Finalmente, en esta investigación, también se confirma que la inclusión educativa y social es un proceso de múltiples dimensiones (Carballo, 2020), que se apoya en los vínculos entre las personas y la sociedad. Estos vínculos en este estudio son de tipo familiar, escolar y social. Cuantas más dimensiones abarca la inclusión en el contexto de una persona, mayor es su grado de superación y éxito personal.

7. ALCANCE Y LIMITACIONES

El primer alcance de este estudio es proporcionar una pequeña muestra de la realidad actual escolar y social de una joven con una EM a través de su historia del momento actual escolar. La lectura de la investigación ofrece un acercamiento a la realidad desde la experiencia de la participante, alejado de evaluaciones escolares o institucionales y de creencias profesionales.

Otro alcance ha sido el realizar una primera aproximación a la investigación inclusiva centrada en dar la voz y en la utilización del método biográfico-narrativo. Dar voz en sí misma es una iniciativa inclusiva prometedora, no solo en investigación, sino también como elemento de innovación en las instituciones. Asimismo, en este trabajo se pretende dar voz a la participante trabajando con y no sobre ella, de manera participativa y democrática (Parrilla, 2009; Nind, 2014; Parrilla y Sierra, 2015). En este sentido, cabe señalar que la participante ha sido informada y hemos leído y comentado las transcripciones y análisis.

Sin embargo, la investigadora ha sido quien ha realizado el diseño de la investigación y resultados. Aun así, han aparecido algunos momentos en que nuestros roles (investigadora/investigada) se han disuelto convirtiéndonos las dos en participantes en la producción del conocimiento. Por este motivo creo que esta investigación ha sido participativa y colaborativa donde las dos hemos trabajado juntas en este proyecto y mi rol ha sido el de iniciar, gestionar, diseñar, “dar forma” a una investigación conjunta.

No obstante, este estudio ha presentado limitaciones ligadas al número de casos y tiempo establecido ya que se ha recogido un periodo temporal corto. Otra limitación ha sido el no poder realizar una propuesta implícita de mejora del centro escolar e implicaciones didácticas, en concreto aquellas propuestas que se apoyan en el trabajo en equipo.

Finalmente, hay que destacar que este trabajo ha sido un estudio intenso y que ha habido momentos de autorreflexión como persona y como profesional que me han supuesto una inversión importante de esfuerzo y tiempo, pero sobre todo me ha enseñado que la investigación biográfica supone un proceso de comprensión, que va dando lugar a un trabajo elaborado de aquello que se estudia. Todo este trabajo se ha apoyado en la convicción de la investigación como una actitud de búsqueda constante de actuaciones, sistemas de trabajo y autores referenciales que me han llevado a comprender mejor la situación estudiada.

La investigación en educación necesita más historias de vida, más testimonios que nos cuenten la realidad de primera mano. Esta investigación supone poner en valor el reconocimiento de lo particular y lo singular como claves para comprender más y mejor lo plural. También valoras la potencia de la fusión de lo racional y más cognitivo con lo emocional y con lo subjetivo del estudio científico. Esta es una línea de investigación que debemos potenciar y explorar con más intensidad para mejorar la educación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bolívar, A. (2002). "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4 (1), 1-26.
- Bolívar, A.; Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative & Social Research*, 7 (4), 1-33.
- Bolívar, A.; Domingo, J. y Fernández, M. (1997). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Guía para indagar en el campo*. Granada: Grupo FORCE y Grupo editorial universitario.
- Bolívar, A.; Domingo, J.; Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla.
- Booth, T. (1996). Stories of exclusion. Natural and unnatural selection. En E. Blyth y J. Milner (Eds.) *Exclusions from school*. London: Routledge, 21-36.
- Booth, T.; Ainscow, M. (1998). *From them to us*. Londres, Routledge. En Parrilla, Á. (2002). *Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva*. Secretaría General Técnica. Centro de Publicaciones. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. *Revista de Educación*, 327, 11-29.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2015) [2011]. *Guía para la Educación Inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. (Adaptación de la 3ª edición revisada del *Index for Inclusion*), Madrid: OEI. Madrid: OEI.
- Brown, L. M. y Gilligan, C. (1991). *Listening for voice in narratives of relationship*. *New Directions for Child and Adolescent Development* (54) 43-62. https://www.academia.edu/29014311/Listening_for_voice_in_narratives_of_relationship
- Byrne, A., Canavan, J. y Millar, M. (2004). *Researching Our Lives: Developing Inclusive Research Methodologies - Testing the Voice Centred Relational Method of Qualitative Data Analysis in a Collaborative Research Project on Early School Leaving*. *Political Science and Sociology, NUI, Galway*. Galway: Child & Family Research and Policy Unit, WHB/ NUI Galway. <http://hdl.handle.net/10379/234>.
- Carballo, P. (2020). *Historias de vida de jóvenes con discapacidad visual* (Tesis doctoral). Universidad de Vigo.
- Corbet, J. (1996). *The language of Special Needs*. London, Falmer.
- Echeita, G.; Muñoz, Y.; Sandoval, M. y Simón, C.; (2014). Reflexionando en voz alta sobre el sentido y algunos saberes proporcionados por la investigación en el ámbito de la educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva* 8 (2), 25-48.
- Esteban, L. (coord.) (2019). Federación Española de Fibrosis Quística. *La Fibrosis Quística en el cole*. Valencia. <http://www.infocop.es/pdf/fq.pdf>
- Fairthlough, A. C. (2007). Adapting the voice-centred relational method of data analysis: reading trainees' accounts of their learning on a pilot programme for practitioners working with parents. *Learning in Health and Social Care*, 6 (1), 2-13. https://aran.library.nuigalway.ie/bitstream/handle/10379/234/research_our_lives_developing_inclusive_research_methodologies.pdf?sequence=1&isAllowed=y <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1473-6861.2007.00143.x>

- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). (2018). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. ESTUDIO ENSERio. Datos 2016-2017. https://enfermedades-raras.org/images/pdf/FINAL-ENSERio_Estudio-sobre-situacion%20de-Necesidades-Sociosanitarias-Personas-con-Enfermedades-Raras-en-Espana.pdf
- González, J.; Saul, L. A. y García J. (2019). Revisión de la autocaracterización: una técnica narrativa constructivista. *Acción Psicológica*, 16 (1), 105–128. <https://doi.org/10.5944/ap.16.1.22192>
- Hospital Vall d'Hebron Barcelona. Fibrosis Quística. <https://hospital.vallhebron.com/es/enfermedades/fibrosis-quistica>
- Kelly, G. A. (1955). *Personal Construct Psychology. Vol 1: Theory and personality*. Londres, Reino Unido: Routledge. En González J., Saul, L. A. y García J. (2019). Revisión de la autocaracterización: una técnica narrativa constructivista. *Acción Psicológica*, 16 (1), 105–128.
- Lipsky, D. y Gartner, A. (1996). Inclusion, School. Restructuring and the remaking of American Society. *Harvard Educational*, 66 (4), 762-795.
- Monzón, J. y Zuriñe, J. (2014). La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias. Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad. *Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7 (3), 1-13.
- Monzón J., Aróstegui I., y Ozerinjauregi, N. (2017). *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva*. Barcelona: Octaedro.
- Moriña, A. (2017). *Investigar con historias de vida. Metodología biográfico-narrativa*. Madrid: Narcea.
- Murillo, F. J. e Duk, C. (2018). Una Investigación Inclusiva para una Educación Inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 12 (2), 11-13.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London: Bloomsbury Academic.
- Parrilla, Á. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 327, 11-29.
- Parrilla, Á. (2004). *La Construcción del proceso de exclusión social en las mujeres: origen, formas, consecuencias e implicaciones formativas*. Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Parrilla, Á. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfica-narrativa. *Revista de educación*, 349, 101-117. file:///C:/Users/Usuari/Downloads/re349_05Ysilainvestigacin...pdf
- Parrilla, Á. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 3 (1), 65-174.
- Parrilla, Á. y Sierra, S. (2015). Construyendo una investigación inclusiva en torno a las distintas transiciones educativas. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18 (1), 161-175.
- Pujadas, J. (1992). *El método biográfico: el uso de historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: CIS.

- Pujadas, J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9,127-156.
<https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/view/RASO0000110127A/9967>
- 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*, 9 (4), 115-125.
- Susinos, T. y Parilla, Á. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2),157-171. <https://revistas.uam.es/reice/article/view/5447/5885>

ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA «JOVEN ADOLESCENTE»

(Solicitud de consentimiento según capítulo II del *REAL DECRETO 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*).

Estimado/a.....:

Me dirijo a ti con la intención de dejar constancia por escrito de las características de la investigación que estoy realizando, que forma parte de mi trabajo de Fin de Máster, y para solicitar, tu colaboración y consentimiento informado en la realización de este estudio, así como tu autorización en el manejo de los datos de carácter personal que te requeriré.

Más concretamente,

1º.- Este trabajo de fin de Máster “NARRATIVA DE ESCOLARIZACIÓN DESDE LA DIVERSIDAD”, está dirigida por la profesora M^a Ángeles Parrilla Latas, Catedrática de Didáctica y Organización Escolar, de la Universidad de Vigo.

2º.- La investigación se centra en el estudio y análisis de la trayectoria educativa de una joven estudiante de Bachiller y su finalidad es estrictamente académica.

3º.- Para conseguir un análisis más completo de la realidad objeto de estudio, necesito recopilar información, mediante entrevistas, dirigidas a ti, a tu tutor de Bachillerato y a un compañero/a de clase, además de todo aquello que, teniendo relación con este trabajo, tú quieras aportar.

4º.- Quiero dejar claro que en esta investigación no aparecerán datos que revelen tu identidad ni la de las personas de su entorno (tanto si colaboran siendo entrevistadas como si aparecen en algún momento de la narración). Asimismo, me comprometo a no revelar dichas identidades en la publicación o divulgación del presente estudio.

5º.- Tus datos personales son confidenciales y están protegidos por la vigente Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999. Serán incorporados y utilizados de manera confidencial en esta investigación. Cuando lo desees, podrás rectificarlos o cancelarlos, solicitándomelo por escrito.

6º.- Por último, quiero agradecer tu colaboración en este trabajo de investigación no solo por la gran importancia de tu testimonio sino también por la confianza que me has depositado.

Declaro estar informado y autorizo a Gemma Saborido Guday a la recopilación y al tratamiento de los datos necesarios para el desarrollo de este estudio.

En, a de de 20....

Colaborador/a en la investigación. Padre y/o Madre (testigo) *Investigadora.*

Fdo.: Fdo.: Fdo.:.....

DNI DNI:..... DNI:

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL «PADRE O MADRE»

(Solicitud de consentimiento según capítulo II del *REAL DECRETO 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*).

Estimada familia:

Me dirijo a ustedes con la intención de dejar constancia por escrito de las características de la investigación que estoy realizando, que forma parte de mi trabajo de final de máster y para, solicitar su colaboración y consentimiento informado para incluir a su hijo/a en este estudio, así como su autorización en el manejo de los datos de carácter personal que les requeriré.

Más concretamente,

1º.- Este trabajo de final de máster, denominado **NARRATIVA DE ESCOLARIZACIÓN DESDE LA DIVERSIDAD**, está dirigido por la profesora M^a Ángeles Parrilla Latas, Catedrática de Didáctica y Organización Escolar, de la Universidad de Vigo.

2º.- La investigación se centra en el estudio y análisis de la trayectoria educativa de una joven estudiante de Bachiller y su finalidad es estrictamente académica.

3º.- Para conseguir un análisis más completo de la realidad objeto de estudio, necesito recopilar información, mediante entrevistas, dirigidas a su hija y también a las personas más próximas de su entorno escolar (tutor de bachiller y un compañero o compañera de clase), además de todo aquello que, teniendo relación con este trabajo, quieran aportar.

4º.- Quiero dejar claro que en esta investigación no aparecerán datos que revelen la identidad de su hija ni la de las personas de su entorno (tanto si colaboran siendo entrevistadas como si aparecen en algún momento de la narración). Asimismo, me comprometo a no revelar dichas identidades en la publicación o divulgación del presente estudio.

5º.- Sus datos personales son confidenciales y están protegidos por la vigente Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999. Serán incorporados y utilizados de manera confidencial en esta investigación. Cuando lo deseen, podrán rectificarlos o cancelarlos, solicitándomelo por escrito.

6º.- Por último, quiero agradecerles su colaboración en este trabajo de investigación no solo por la gran importancia del testimonio sino también por la confianza que me han depositado.

Declaramos estar informados y autorizamos a Gemma Saborido Guday a la recopilación y al tratamiento de los datos necesarios para el desarrollo de este estudio.

En.....,a.....de.....de 20...

Firma del Padre/Madre o tutor/a legal:

Firma de la investigadora:

Nombre

Nombre

DNI

DNI.....

ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL «PROFESOR»

(Solicitud de consentimiento según capítulo II del *REAL DECRETO 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*).

Estimado/a.....:

Me dirijo a usted con la intención de dejar constancia por escrito de las características de la investigación que estoy realizando, que forma parte de mi trabajo de Fin de Máster, y para solicitar, su colaboración y consentimiento informado en la realización de este estudio, así como tu autorización en el manejo de los datos de carácter personal que le requeriré.

Más concretamente,

1º.- Este trabajo de fin de Máster “NARRATIVA DE ESCOLARIZACIÓN DESDE LA DIVERSIDAD”, está dirigida por la profesora M^a Ángeles Parrilla Latas, Catedrática de Didáctica y Organización Escolar, de la Universidad de Vigo.

2º.- La investigación se centra en el estudio y análisis de trayectoria educativa de una joven estudiante de Bachiller y su finalidad es estrictamente académica.

3º.- Para conseguir un análisis más completo de la realidad objeto de estudio, necesito recopilar información, mediante entrevistas, dirigidas a usted como tutor de Bachillerato y colaborador de este estudio, además de todo aquello que, teniendo relación con este trabajo, quieran aportar.

4º.- Quiero dejar claro que en esta investigación no aparecerán datos que revelen su identidad. Sus datos personales son confidenciales y están protegidos por la vigente Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999. Serán incorporados y utilizados de manera confidencial en esta investigación. Cuando lo deseen, podrán rectificarlos o cancelarlos, solicitándomelo por escrito.

5º.- Por último, quiero agradecer su colaboración en este trabajo de investigación no solo por la gran importancia de sus testimonios sino también por la confianza que me han depositado.

Declaro estar informado y autorizo a Gemma Saborido Guday a la recopilación y al tratamiento de los datos necesarios para el desarrollo de este estudio.

En, a de de 20....

Colaborador/a en la investigación.

Investigadora.

Fdo.:

Fdo.:

DNI

DNI.....

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA «AMIGA»

(Solicitud de consentimiento según capítulo II del *REAL DECRETO 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*).

Estimado/a.....:

Me dirijo a ti con la intención de dejar constancia por escrito de las características de la investigación que estoy realizando, que forma parte de mi trabajo de Fin de Máster, y para solicitar, tu colaboración y consentimiento informado en la realización de este estudio, así como tu autorización en el manejo de los datos de carácter personal que te requeriré.

Más concretamente,

1º.- Este trabajo de fin de Máster “NARRATIVA DE ESCOLARIZACIÓN DESDE LA DIVERSIDAD”, está dirigida por la profesora M^a Ángeles Parrilla Latas, Catedrática de Didáctica y Organización Escolar, de la Universidad de Vigo.

2º.- La investigación se centra en el estudio y análisis de trayectoria educativa de una joven estudiante de Bachiller y su finalidad es estrictamente académica.

3º.- Para conseguir un análisis más completo de la realidad objeto de estudio, necesito recopilar información, mediante entrevistas, dirigidas a ti y a tu tutor de Bachillerato como colaboradores de este estudio, además de todo aquello que, teniendo relación con este trabajo, tú quieras aportar.

4º.- Quiero dejar claro que en esta investigación no aparecerán datos que revelen tu identidad. Tus datos personales son confidenciales y están protegidos por la vigente Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999. Serán incorporados y utilizados de manera confidencial en esta investigación. Cuando lo desees, podrás rectificarlos o cancelarlos, solicitándomelo por escrito. Asimismo, me comprometo a no revelar dichas identidades en la publicación o divulgación del presente estudio.

5º.- Por último, quiero agradecer tu colaboración en este trabajo de investigación no solo por la gran importancia de tu testimonio sino también por la confianza que me has depositado.

Declaro estar informado y autorizo a Gemma Saborido Guday a la recopilación y al tratamiento de los datos necesarios para el desarrollo de este estudio.

En, a de de 20....

Colaborador/a en la investigación. Padre y/o Madre *Investigadora.*

Fdo.: Fdo.: Fdo.:.....

DNI DNI:..... DNI:

ANEXO 5. ENTREVISTA PRIMER CONTACTO.

Jueves 4 de marzo 2021

Gemma: Bé, Marta, comencem la nostra primera trobada. Som dijous i són les cinc de la tarda. Primer vull explicar-te una miqueta què és el que et demanaré i a veure com ho veus tu, també. La idea és anar-ho construint entre totes dues; no és una cosa només meva, sinó que també és teva.

Joestic fent un màster sobre la inclusió escolar i en Rafel em va comentar que tu estaves a la seva classe i que potser podies ajudar-me a fer aquest treball. Llavors, per això t'agraeixo que hakis col·laborat i que hi vulguis participar. Moltes gràcies!

La idea és que recollirem, una mica, les entrevistes... El teu nom no ha de sortir, el que sí que sortirà és el nom de la teva malaltia. A partir d'aquí, ho recollirem tot i després farem una entrevista a algun company/a teu/va; una companya que tu em diguis: "mira, aquesta, per a mi és significativa. I amb un professor que també em diguis que, per a tu, resulta significatiu.

Llavors seria recollir un escrit d'aquesta companya i el d'en Rafel i, juntament amb les teves entrevistes, fer-ne una anàlisi a veure què pot acabar sortint de tot això.

Marta: Vale!

Gemma: Amb la idea que tu puguis acabar aportant alguna proposta per al bon funcionament de l'aula. La idea és, a partir de la teva experiència, què podríem fer a nivell d'aula perquè si hi hagués una altra persona a qui li passés el mateix que a tu, què podríem trobar per tal de millorar aquest funcionament, a nivell formatiu.

Marta: Molt bé!

Gemma: I res... Avui és una primera trobada i el proper dia, si et sembla bé, si pots fer una presentació de tu mateixa, però en tercera persona. O sigui, com si parlessis d'una persona a qui tu coneixes molt. O sigui, en comptes de dir "Hola, em dic Marta i...", dir "La Marta és una nena que està estudiant..." El que a tu se't vagi ocorrent; així la nostra propera trobada, que seria la formal, estaria bé que tu poguessis fer com una mica de presentació teva... a nivell d'institut, de com ho estàs fent i del que se't vagi acudint que sigui el més important per a tu.

Marta: Sí!

Gemma: Bé! Després, en una altra entrevista també et demanaré que em parlis d'alguna cosa significativa per a tu: una foto, un objecte, alguna cosa que per a tu sigui important... Què et sembla?

Marta: Bé. Sí!

Gemma: Parlo molt, eh? Quina entrevista! Només parlo jo... Molt bé, Marta, doncs gràcies, bonica...

Marta: De res.

Gemma: Se t'acud algú que em puguis dir "aquesta amistat pot col·laborar i serà interessant"...

Marta: Eeehhh... La Rosa o la Bea.

Gemma: I professor? A qui li podríem demanar?

Marta: A en Rafel.

Gemma: Molt bé! Gràcies... I què? Vas amb el gat? T'agraden els animals?

Marta: Tinc un gat i un gos.

Gemma: Molt bé, molt bé!

Marta: Ara la Laica (la gossa) està adormida, eh?

Gemma: Com es diu?

Laura: El gat, Xana, i el gos, Laica.

Gemma: Molt bé, molt bé... I què em van dir, que estàs preparant el treball de recerca, no?

Marta: Sí.

Gemma: De què?

Marta: Sobre el Border Collie, de la raça del meu gos.

Gemma: Aquesta raça és típica del gos pastor, no? És que el meu germà en tenia una... Aquesta és negra, no?

Marta: Negra, blanca i marró...

Gemma: Doncs el meu germà en tenia una que era marró i blanca.

Marta: Ah! M'ho ha dit en Rafel...

Gemma: Déu ni do! Doncs, no sé, bonica, jo per avui no et vull molestar més... Què t'ha semblat?

Marta: Bé!

Gemma: Sí?

Marta: Sí, sí!

[Apaguem la càmera i parlem una estoneta ... la tornem a reiniciar al cap d'una estona de parlar]

Gemma: Què proposaries?

Marta: Espera... Un animal a classe!

Gemma: Què?

Marta: Un animal a classe! De veritat t'ho dic, eh? Sembla una tonteria, eh? Perquè jo quan estic amb el meu gat, estic més atenta...

Gemma: Però dins la classe? Mentre fas classe?

Marta: Sí! No sé com es pot fer... És molt més entretingut... De veritat t'ho dic... No sé què s'ha de fer, però és molt real. Bé, jo ho faig; bé, ja ho deuen saber tots els professors, però jo ho faig. I la veritat és que està més atent. Ho hauríem de fer al cole, un dia ho hauríem de provar, un cop...

ANEXO 6. RELATO NARRATIVO DE AUTOPRESENTACIÓN

Martes 23 de marzo 2021

La Marta és una nena de 16 anys que estudia primer de Batxillerat al col·legi els Roures. Actualment està fent el Batxillerat humanístic, però l'any que ve vol canviar-se i fer el científic. Aquest canvi tan sobtat ha sigut perquè des de ben petita el seu somni ha sigut dedicar-se al món animal i estudiar per arribar a ser una gran veterinària. L'inconvenient que s'ha trobat durant aquesta trajectòria és, que a raó de la seva malaltia, Fibrosi Quística, li han prohibit tenir animals i ella sempre ha desitjat tenir-ne un. Durant el temps de coronavirus, quan ja portava uns sis mesos confinada, li va aparèixer davant de casa seva un gat molt malalt que el va rescatar i ajudar durant tres mesos. Li va posar el nom de Scoth i li va canviar la vida al complet, era el gat més bo que podia haver, mai l'havia ni esgarapat ni mossegat i mira que li obria la boca per posar-li tres pastilles diferents. Però malauradament va morir a causa d'una infecció i d'un virus que tenia ja que provenia del carrer. Va passar una setmana i la Laura es sentia molt trista i sola, i els seus pares malgrat que no podia tenir animals, van decidir adoptar a una gateta cadell que la va bautitzar amb el nom de Xana. I quan ja portava una setmana amb la gata li van donar una notícia a la Marta, que podia buscar per adoptar a un cadellet de gos. Ella, molt ilusionada, va anar buscant per adoptar a un cadell, i va trobar que a un poble de Lleida estaven en adopció 8 cadells de Border Collie. Va escollir quedar-se amb una nena que era la única que era marró, gris, negra i blanca. Actualment la Laura viu feliç amb la seva gata Xana i la seva gosseta Laica.

Parlem ara del món social de la Marta, mai ha sigut una nena que li agradés molt sortir, preferia quedar-se a casa mirant una pel·lícula que sortir a donar una volta amb els seus amics. Per tant, això del coronavirus no és que li hagi afectat gaire a la vida social, però sí que és veritat que quan et prohibeixen de fer alguna cosa tens més ganes de fer-la. És cert que ella queda amb alguna amiga, però queda per anar a fer una volta amb la seva gosseta i amb la seva amiga durant una hora, però ho fa amb molta precaució, sempre amb mascareta, gel hidroalcohòlic, amb distància i amb una amiga.

Pel que fa al nivell d'estudis sempre ha sigut una molt bona estudiant i amb bones notes. Sí que és veritat que li costa més a estar atenta a classe i a sobre hi han problemes de connexió.

Però sí que és veritat que res li ha impedit seguir la seva vida d'abans, l'únic canvi que ha trobat i ha tingut és que ha de fer les coses amb més precaució i no en el moment que vols fer-ho, s'ha d'esperar i tenir paciència.

Quines circumstàncies de la teva vida han sigut més importants?

Durant aquest curs les circumstàncies més importants han sigut quan vaig conèixer a les meves mascotes: el Scoth (el meu antic gat), la Xana i la Laica, ja que gràcies a elles la “quarentena” està siguent més entretinguda i divertida, encara que hi hagin coses que t’agradaria fer que no es poden fer.

De què et sents més orgullosa/satisfeta?

- De treure les notes que trec actualment.
- Ser constant.

De què menys orgullosa?

- No poder anar al col·legi com altres anys.
- No quedar amb els teus amics amb normalitat.
- No poder fer “el que vols” quan et ve de gust.
- Estar vigilants constantment amb tot.

Quines són les perspectives futures de formació?

- Fer el batxillerat científic a 2on i treure-me’l amb bones notes.
- Fer la selectivitat i arribar a treure la nota necessària per entrar a la carrera que vull.
- Entrar a la carrera de veterinària i en un futur arribar a ser una gran veterinària.

ANEXO 7. ENTREVISTA BIOGRÁFICA.

Lunes 29 de marzo 2021. Domicilio Marta 11.30h

Gemma: Primer parlarem un miqueta de l'autopresentació que vas fer. També dir-te que gràcies per haver escrit, sé que t'estic donant molta feina. Bàsicament, doncs res, l'autopresentació que em vas dir, em vas explicar una miqueta el temps que portes en confinament, la importància que tenen els animals per a tu. De la Xena i la Leia, que em va fer gràcia el nom, ¿per què ... Els vas escollir tu els noms?

Marta: el nom del gos, que és Leia, jo li vaig dir molts noms a la meva mare i cap li va agradar, només Leia una mica i Xena pues el vaig escollir perquè m'agradava molt.

Gemma: són dos princeses guerreres.

Marta: sí (la Marta riu).

Gemma: també m'expliques que vas quedant amb les amistats, tot i que ets una persona que t'agrada estar a casa.

Marta: sí

Gemma: que ets i sempre has estat una bona estudiant i que treus bones notes.

Marta: sí

Gemma: també em comentes que una de les coses que estàs orgullosa és de les notes que estàs traient i del que et sents menys orgullosa és que no pots veure els amics amb normalitat i que de cares a un futur vols passar-te al batxillerat científic i que t'agradaria treure nota a la selectivitat per fer veterinària.

Marta: sí

Gemma: tot i que també em vas dir que t'agradava el que és el científic mèdic? No?

Marta: sí, era o veterinària o algo relacionat amb metge, però doncs, al tenir els animals, doncs m'agrada més veterinària.

Gemma: Molt bé. Doncs ja hem fet una mica la primera part que és d'autopresentació i ara anirem com a una segona part que és explicar una mica l'institut, amb... i una mica les relacions amb els companys de classe.

Marta: Vale

Gemma: Podem començar amb una pregunta. Quants anys portes estudiant a l'escola on ets?

Marta: des de P3 fins ara

Gemma: i sempre has anat amb el mateix grup d'amics?

Marta: sí, més o menys sí, bueno a vegades hi ha gent nova, per exemple la Lua; doncs em parlo amb ella pues és nova de fa dos anys o un, però majoritàriament sí, amb els mateixos de sempre.

Gemma: molt bé. I... les amistats que tens són majoritàriament del cole o hi ha gent d'altres...

Marta: sí, del cole i de patinatge de Tossa.

Gemma: i recuperant el tema de l'escola. Em podries dir quines són les matèries que més t'agraden?

Marta: m'agrada Llatí, m'agrada pues declinar i també la professora la manera d'explicar-ho i que fa fer projectes i a mi això m'agrada més, doncs, que fer exàmens. Després psicologia que va relacionat també amb... no psicologia i cultura científica que ara estem fent tema relacionat amb malalties i això, doncs a mi m'agrada molt, els temes de metges i això i doncs ara si he de

triar són els temes que estem fent ara perquè a vegades fem temes que no m'acaba d'agradar, però jo triaria psicologia i llatí que són les meves preferides.

Gemma: i els projectes com els fas?

Marta: a veure, quan fem presentacions, per exemple, doncs jo em connecto amb la tablet del professor i doncs me fiquen davant de tota la classe, ho passo fatal perquè no m'agrada gaire, però bueno, i em posen davant i jo començo a parlar i això.

Gemma: i en grup? feu treballs en grup, en projectes?

Marta: sí, ara a cultura científica estem fent un projecte amb grup de les malalties i hem de fer un joc de rol de..., per exemple un ha de ser el metge i l'altre el pacient i clar doncs jo m'hauré de connectar amb la tablet i anar fent el paper per allà suposo.

Gemma: (les dos ens posem a riure). Llavors em dius que estàs traient bones notes. I tu per què creus que treus bones notes?

Marta: pues jo crec perquè estudio i perquè me fico més. No? I al tenir més temps també... l'any passat jo feia patinatge cada dia de quatre a nou de la nit i no tenia gaire temps, però treia bones notes igualment, però ara també pues estar estudiant cada dia i també, doncs, per exemple, jo a vegades em poso a estudiar a l'habitació i agafo el gat i m'entretinc amb ell o li explico a ella, saps, el tema així.

Gemma: i al llarg d'aquest curs escolar quines són les dificultats que t'estàs trobant?

Marta: el wiffi del cole va fatal i a vegades es para, però li envio un missatge a una amiga meva i ja després li diu o en Xevi mateix li envio. Després, és que tampoc és gaire..., Bueno a vegades quan fas classes t'entretens una mica perquè, doncs, al no estar al cole i ningú que te digui no estàs atent, et vas entretinguent, no sé.. si.. passa una mosca doncs la mires, per exemple, saps. I doncs això fa que .. Bueno que jo ja intento jo mateixa però que és difícil a vegades.

Gemma: i què creus que és el que t'està servint d'ajuda per poder continuar estar a les classes, poder treballar,.. que és el que creus tu que t'està ajudant.

Marta: doncs els meus animals, la Leia i la Xena. Doncs estar amb elles també fa que tu vulguis fer més, no?, per dir-ho així.

Gemma: I referent a les amistats d'escola? Què em podries explicar? Com t'estan ajudant, com t'organitzes?

Marta: Bueno pues per exemple quan fem treballs la Lua sempre em diu per anar juntes o per exemple, la meva cosina l'Helena també a vegades me truquen per fer projectes o això, o per exemple si la Blanca també si expliquen algo els professors que jo doncs no he entès perquè s'ha parat o algo, doncs m'envien fotos del que ha explicat o, bueno això, i després també els envio missatges a la gent que jo sé que m'ajuden i perquè m'expliquin el que han fet o això.

Gemma: I com et distribueixes el temps entre casa, escola, oci.

Marta: entre setmana jo faig anglès dos dies, clar ja ocupa una mica però després bueno abans de fer anglès doncs estudio una hora o així, bueno el que haguem fet a classe una mica, faig els deures i els treballs que hem de fer. Després també faig repàs una hora dos dies a la setmana i després també el que faig doncs és repassar el que estic fent aquest any i el que faré doncs, bueno el que estan fent els del científic perquè em vull canviar i després els caps de setmana doncs intento, o sigui intento estudiar al màxim entre setmana i els caps de setmana poder-los dedicar doncs estar amb els meus pares i anar a algun lloc on es pugui anar, i amb el gat i el gos.

Gemma: i a casa ajudes?

Marta: ui.. (riu).. no gaire. Lo típic de parar la taula o si em diuen ves a desestendre la roba, rondino però ho faig, després ho acabo fent.

Gemma: molt bé. Ara per tancar una mica aquesta part d'entrevista. Bé, hi ha una altra part que és si tens una foto i em pots explicar algo de la foto, alguna foto representativa. Si això ho vols fer ara ho podem fer ara, si no, ho podem deixar per fer-ho un altre moment.

Marta: vale. Una foto?

Gemma: sí, això seria una altra part. I per tancar aquesta, en concret seria, és si em pots compartir algun bon record que hagis tingut a l'escola aquest any. Algun bon record.

Marta: ui. Ara no sé.

Gemma: Alguna cosa que hagi estat representativa per a tu al llarg d'aquest any al cole.

Marta: Quan ens fan fotos amb el cole, que a mi sempre m'agafen amb la tablet i em posen doncs saps mirant cap allà, doncs és graciós, és algo que mai havies fet i que es graciós perquè tothom diu qui agafa la Marta.

Gemma: (riem) està molt bé. Doncs ara sí que mira el que m'interessaria es ara fer com una tercera part i era a partir d'una foto teva que tingui significat, que t'agradi, parlar una mica d'aquesta foto.

(Parem la gravació, mentrestant ella busca una foto en el mòbil. Decideix parlar d'una foto amb la seva família (la mare, el pare, la Leia (la gosseta) i la Xena (la gata) celebrant l'aniversari de la seva mare).

Gemma: comencem amb la part de la foto i la Marta m'ensenya una foto molt bonica i anem a explicar una miqueta per què és la que ha escollit. ¿Per què has escollit aquesta foto?

Marta: perquè estem tots junts amb família, estan els meus pares i els meus dos animals, la Xena i la Leia, i no sé, és una foto doncs que ... per ensenyar la meva família.

Gemma: si haguessis de ficar alguna cosa en aquesta foto què hi ficaries?

Marta: el meu altre gat.

Gemma: i què trauries?

Marta: no sé, ... potser trauria que fos el cumple de la meva mare per fer una foto així.

Gemma: quin moment representa aquesta foto?

Marta: era quan va ser l'aniversari de la meva mare, el 20 de desembre, i jo li vaig fer això que no sé com es diu, això que hi ha aquí a dalt. Com un marc de foto. I vam fer el marc de fotos i doncs vam dir de fer la foto doncs per tenir el moment guardat. I ja està.

Gemma: I com et senties?

Marta: tots en general feliços perquè, no sé, és com cada any que ho celebrem junts i ens ho vam passar molt bé.

Gemma: I què és el que anava bé en aquest moment?

Marta: Ui.., no sé, doncs que tots estàvem junts i que res ens va separar.

Gemma: i el que creus que podia anar malament?

Marta: uf, no sé, bueno malament, mira vam tenir aquí una experiència amb la meva mare, jo li vaig preparar a dalt, tenim dos plantes i a dalt li vaig preparar com globus, el regal i una altra cosa per celebrar-ho. Doncs vam preparar a dalt globus i els regals, jo sola pel matí, bueno el meu pare ja ho sabia i doncs anava a posar les coses perquè la meva mare pugés a dalt i tota l'estona em deia que no, saps, i doncs si pogués canviar seria que m'hagués fet cas a la primera i que hagués pujat, perquè el meu pare li va dir puja a dalt perquè tenim una sorpresa. I ella no pujava.

Gemma: em pots explicar una mica la relació que tens amb els teus pares?

Marta: Vale, pues és bona en general, bueno sí que ens enfadem a vegades saps al estar, sempre estem junts doncs ens enfadem per qualsevol cosa però al final sempre, bueno no sé, sempre ens perdonem per dir-ho així. I sempre intentem fer per exemple, coses junts saps, tot junts, anar algun lloc, encara que no es pugui anar a gaires llocs ara perquè tothom surt a tots els llocs i està ple de gent, doncs busquem llocs per anar, saps a vegades pues ells volen anar a un lloc, i jo a un altre, pues anem al lloc que dic jo al final i.. ja està.

Gemma: i de quin moment de la teva vida t'agradaria tenir una foto?

Marta: ui... no sé.. ostres...

Gemma: pot ser, present, passat, futur...

Marta: del futur vale? Una foto de quan me tregui, bueno a veure si ho aconsegueixo, la carrera de veterinària.

Gemma: i si avui poguessis fer una foto que reflectís la teva situació actual, què és el que es veuria en ella?

Marta: La meva família, els meus pares i els meus animals.

Gemma: i què estariu fent?

Marta: ostrens, doncs estar en el jardí, tots a la piscina i la gata a fora.

Gemma: molt bé, moltes gràcies Marta. Ho deixem aquí, només agrair-te molt que m'ajudis amb aquest treball i el proper dia, ara ja sí que ja estem. Ara jo transcriuré tot el que hem estat recollint i faig una mica de... en diuen una anàlisi per categories. Agafaré els temes que surtin més representatius, faré un recull i anàlisi.

Marta: Vale

Gemma: després per acabar si hi ha algun tema que digui, ostrens Marta aquest tema ha quedat una mica penjat; què et sembla si en parlem una miqueta més. Doncs aprofundir una mica.

Marta: Vale.

Gemma: Ja estem i moltes gràcies.

ANEXO 8. ENTREVISTA FOCALIZADA

Miércoles 21 de abril 2021

Gemma: Hola Marta.

Marta: Hola

Gemma: Què tal? Tot bé?

Marta: Sí.

Gemma: Avui 21 d'abril són les 17:18h farem l'última entrevista que en diem entrevista focalitzada que seria anar parlant una mica del que ha anat sortint.

Marta: Vale

Gemma: he recollit totes les entrevistes que hem anat fent i els escrits que he rebut de la Rosa i en Rafel i he fet una mica d'anàlisi per després fer la teva història de vida escolar recollint aquest moment. Canviant els noms, a la teva amiga li dic Rosa al teu professor Rafel a la teva gossa Laica, a la gata Xana. He anat canviant noms perquè és una història anònima. Et sembla bé?

Marta: Sí.

Gemma: t'explico una mica el que ha sortit. Primer faig una lectura de tot i a partir d'aquí trec uns temes, els temes que vaig veure més clars eren sobre el tema social de relacions, el tema personal teu dels teus gustos i preferències i llavors a nivell escolar que és el centre d'aquest treball, vull dir que és on tinc més informació. Moltes de les entrevistes hem parlar del tema escolar.

Marta: vale.

Gemma: a nivell social de relació em surt que tens amistats del cole i amistats de patinatge. No tens un cercle molt ampli d'amistats però estàs bé amb tothom. Això també m'ho certifica el teu professor que em diu que fas patinatge i que a l'escola estàs bé amb tot el grup, sobretot amb un parell o tres d'alumnes. També m'ho confirma la Rosa dient que quan ella va arribar a l'escola tu la vas ajudar a integrar-se i que ara s'ha convertit en una de les teves millors amitats. Et sembla bé?

Marta: Sí.

Gemma: a nivell familiar surt que tens molt de suport de la teva família. El pare i sobretot surt molt la teva mare.

Marta: Sí.

Gemma: a nivell personal tens els teus animals, la Laica i la Xena. També que vols fer la carrera de veterinària perquè l'estudi per a tu surt com molt important. Ets una persona que li agrada estudiar que li agrada treballar i que t'agraden els animals i que per això vols estudiar veterinària. Això és una de les coses que t'ajuden a tu a nivell personal per estar bé.

Marta: sí.

Gemma: a nivell escolar, aquí sí que hi ha un gran pes perquè és on hem incidit més. També els temes que surten s'ajunten molt amb el tema personal, social i escolar. Surt que vols estudiar veterinària que t'agraden els animals, el Llatí, la manera de treballar d'una professora que feu projectes a l'aula. Que això també t'ha permès estar amb els teus companys d'aula. La manera com tu fas les classes connectada a la tablet. Quan expliques que et fiquen amb la tablet, et posen amb la tablet davant de tot el grup classe i et fa vergonya. També que creus que treus bones notes perquè estudies. Tens més temps d'estudi. Llavors torna a sortir el tema de les teves amistats. El wiffi de l'escola que falla. Que a vegades al fer les classes des de casa t'entretens una mica més que quan anaves a classe. Que estàs fent classes de reforç també per preparar-te el científic. I es certifica amb la teva amiga Rosa que feu els treballs juntes. El relat de la Rosa bàsicament he tret que us heu convertit en dues bones amigues. I el relat d'en Rafel que també certifica molt el que tu has dit a les entrevistes. Jo crec que queda molt clar tot el que m'has anat explicant i que a més a més queda reforçat amb els escrits de la Rosa i en Rafel. Vull dir que no he vist contradiccions

Marta: sí, vale.

Gemma: A partir d'aquí faré explicaré la teva història de vida actual. Bàsicament del que ha anat sortint i t'he comentat.

Marta: Vale

Gemma: el que hem fet ara és anar confirmant una mica el que ha sortit. I ara m'agradaria saber la teva opinió.

Marta: vale.

Gemma: Imagina que jo soc una amiga teva i m'expliques què és el que hem fet..

Marta: Vale

Gemma: Vinga va!

Marta: t'explico què és el que hem fet?

Gemma: sí, una mica què hem fet tu i jo?

Marta: jo ho faig des del meu punt de vista. Vale?

Gemma: Sí.

Marta: espera, a vera, explicar com ho viu una persona... com el Coronavirus li ha afectat a una persona que té doncs una malaltia i com ho veu des del seu punt de vista i si creu que li ha canviat molt o no. És que no sé què més...

Gemma: Si jo fos la Rosa i et preguntés què has fet amb la Gemma, què li diries?

Marta: això que he dit i després també com per orientar-ho una mica es saber de la teva vida personal, tampoc es això, no sé com dir-ho, bueno sí, la teva vida personal i.. o sigui preguntar-te també doncs coses que milloraries i avantatges i inconvenients del estar així.

Gemma: molt bé. I si tu fossis la investigadora, si tu fossis jo, quines preguntes et faries?

Marta: emm, sobre la vacuna. Emm.. ostres.

Gemma: em pots explicar una mica sobre la vacuna?

Marta: ostres, espera, emm, doncs en plan, o sigui veure des del principi de la pandèmia tot el que van dir que sortiria al setembre la vacuna però que va tardar molt més en sortir, al gener o així va sortir, em sembla. Després que els nens doncs amb unes patologies van tardar més a posar-lis per motius que jo no sé. Emmm i fer com una mica de comparació de ... pues no sé.. una comparació del que havien dit contra el que realment ha passat.

Gemma: molt bé. I.. hi ha alguna cosa més que tu hagis trobat a faltar que no t'hagi preguntat? Alguna cosa que tu vulguis que surti en aquest treball si o si.

Marta: es que ara no sé si hem parlat sobre el patinatge...

Gemma: això el patinatge! Com ho estàs fent això? Per què em vas dir que entrenaves moltes hores.

Marta: sí, entrenava cada dia pràcticament. Jo feia dues modalitats individualitat i show. Show és un ball col·lectiu, més gent i amb la pandèmia doncs. Al juliol, bueno el show ja el vaig deixar i després vaig fer el juliol individual al casal però jo el feia sola, en plan patinava sola mitja hora o una hora, després vaig tornar al febrer també vaig fer individual jo sola amb un entrenador i ja està. Bueno abans de la pandèmia doncs entrenava cada dia de quatre a nou de la nit.

Gemma: déu n'hi do. Es molt no això?

Marta: sí.

Gemma: ho has trobat a faltar?

Marta: al principi no, al principi de la pandèmia no perquè sobretot el show són moltes hores i com és col·lectiu és un compromís, per l'altra gent també, però a mesura que van passant els mesos i vas veien doncs que les teves companyes ho segueixen fent igual doncs sí. Bueno hi ha moments que sí que ho trobes a faltar i moments que no. Depèn l'estona i com estiguis

Gemma: i les companyes de patinatge... us heu pogut continuar veient o comunicant?

Marta: No. Bueno em van fer una sorpresa, un vídeo que van venir a casa que no sé molt bé quan va ser... després pel meu aniversari a l'agost també van venir aquí i em van fer una sorpresa que jo no ho sabia. Després sí que parlo amb elles per missatge i això sí que parlo i després també farà dos divendres que vaig anar a veure-les, res un moment i me'n vaig anar i ja està. Sí que he mantingut contacte però pel mòbil saps.

Gemma: els contactes amb les amistats, com ho fas?

Marta: amb el mòbil i a vegades quedo amb alguna amiga però amb una amiga puntual, saps que vull dir-te. I que sé que són conscients, saps. Jo sé que aquesta persona, doncs que es traurà la mascareta quan està amb mi... doncs no quedo amb ella, saps.

Gemma: clar. Molt bé. Hi ha alguna cosa més que creguis que no t'he preguntat?

Marta: Crec que no.

Gemma: tu tornaries a fer aquest treball que hem fet si t'ho tornés a preguntar? Si t'ho tornés a demanar... hi tornaries?

Marta: sí.

Gemma: Per què?

Marta: ui.. a vera.. no sé.

Gemma: t'ha ajudat en algo? T'ha servit per alguna cosa?

Marta: bueno a mi no sé... perquè no m'he posat a pensar però a altra gent sí perquè també és conscient saps... de la sort que tenen entre cometes de encara estar en una pandèmia i això.

Gemma: i.. ara m'has de dir la bona notícia no? És que com ja ho hem parlat ara dir-ho aquí...

Marta: Vale.

Gemma: què has fet avui?

Marta: ahir el dia 20 d'abril van trucar a la meva mare des de la Vall d'Hebron que avui el 21 d'abril que me vacunarien i bueno això ha sigut avui que m'han vacunat i... bueno encara em queda la segona dosis, falta un mes i mig encara.

Gemma: la segona és d'aquí un més i mig?

Marta: vint-i-un dies per la segona dosis i quan te la posen t'has d'esperar quinze dies per poder fer... anar al cole i això.

Gemma: molt bé. Ja ho tens això! Llavors una tema que no em va quedar clar va ser el temps que portes en confinament.

Marta: Jo porto des del març de l'any passat. Tres dies abans que confinessin a tothom. No sé quin dia exactament.

Gemma: ara farà l'any. No?

Marta: Sí, ja ha passat l'any. Un any i un mes.

Gemma: Molt bé Marta. M'alegra molt saber que ja queda menys per la segona dosis. I també que aquest treball que hem fet hagi estat una bona experiència per a tu. Perquè es una cosa que jo et faig moltes preguntes de la teva vida i compartim moltes coses, coses teves i això sí que és important que vegis que és un treball, un estudi del meu màster que el realitzo des de la Universitat i que té una finalitat acadèmica. No té cap altre motiu que no sigui pedagògic.

Marta: Sí.

Gemma: doncs apaguem el vídeo.

ANEXO 9. NARRATIVA AUTOBIOGRÁFICA DEL PROFESOR

Martes 13 de abril 2021

NARRATIVA AUTOBIOGRÁFICA DEL PROFESSOR

(En relació a la *trajectòria educativa* de la Marta)

Dades del narrador.

Professor/a: Rafael.

Curs/os i matèria/es curriculars que imparteix a l'alumna:

Curs 2019_20 (4t ESO) i curs 2020_21 (1r Batxillerat).

Centro escolar: xxx

RELAT ESCRIT PROFESSOR TUTOR

Què li suposa, com a professor, el tenir una alumna que segueix la classe permanentment des de casa? Com creu que ho viu ella? Què li suposa a nivell d'escolarització?

Avantatges/inconvenients.

Com afecta a nivell de companys d'aula? Com afecta a nivell de centre?

Vaig conèixer la Marta l'any passat, quan ella feia 4t d'ESO, perquè només faig aquest curs de la Secundària obligatòria (la majoria de la meua jornada transcorre a Batxillerat). Evidentment, estava al cas de la seva situació a nivell de salut; sabia que hi havia aquesta malaltia (la fibrosi quística) amb la qual ha hagut d'aprendre a conviure a tots els nivells.

En principi, es tractava d'una situació que no l'impedia assistir de manera presencial a totes les classes i a seguir el curs amb absoluta normalitat. Les seves absències no anaven més enllà dels controls rutinaris per anar controlant la seva salut. Ja amb el confinament domiciliari (i el corresponent tancament de les escoles), el març de 2020, tampoc va experimentar cap canvi respecte a la resta de companys d'aula. Podríem dir que seguí *jugant a la mateixa lliga*; tothom estava sota el mateix règim escolar (que implicava la classe telemàtica o l'aula virtual) i amb les mateixes condicions que la resta. Així doncs, va tancar els seus estudis obligatoris de manera normal (bé, amb la *nova normalitat* que es deia...)

El gran canvi arriba quan és conscient que començarà la seva etapa al Batxillerat d'una manera diferent a la resta. Rep la confirmació que la seva malaltia no li permetrà poder assistir de manera presencial a les classes i que, amb tota seguretat, haurà de portar a terme la dinàmica d'aquest primer curs des de casa.

Crec que el fet que ella és de tarannà bastant *casolà* va fer que haver de fer les classes de manera virtual no li comportés un problema o un neguit excessiu: a nivell acadèmic no ha tingut cap problema per seguir les classes ni per a organitzar-se i, a nivell personal, intueixo que segueix forta de ment i d'emocions (amb les lògiques i normals davallades). Amb tot, està sabent adaptar-se a la nova realitat.

Pel que fa al centre, des del punt de vista del professorat, vam haver d'acostumar-nos a tenir una alumna a través de la pantalla. Al principi, això provocà que haguessis de posar un punt més de concentració a l'hora de ser a l'aula i de controlar que tot seguís el seu curs de manera correcta. És complicat haver d'adreçar-te cara a cara a un grup d'alumnes i, alhora, compaginar-ho amb una persona més *que està sola dins la tablet o el PC* i que és testimoni de tot plegat des de la distància que suposa tot aquest context. En tot moment calia tenir presents els pros i contres de la situació: el que t'oferia la tecnologia, com devia rebre ella els continguts, si es sentia o no *part* del grup, si frenaria el ritme d'aula o no... Tot això va costar, però ens hi vam anar acostumant fins que ha acabat esdevenint un fet o una dinàmica ben normal.

Al principi, també, tots estàvem molt pendents de si seguia amb correcció i sense incidències les sessions, si li arribaven bé els continguts i les activitats. La realitat ens va demostrar que no havíem de patir (exceptuant les fallades del *wifi*), perquè la Marta és molt autònoma, responsable, previsor i rigorosa en la feina diària.

Ella de seguida es va adaptar a un ritme d'aula nou; ho va saber portar al seu terreny i, per això, els seus resultats fins al moment han estat molt bons. Crec que en el fons s'ha trobat còmoda amb la seva realitat, fins al punt que algun cop m'ha comentat que, encara que tingués la vacuna, no li faria res acabar el curs en règim telemàtic. Evidentment, la seva reclusió forçada crec que l'ha portat a tenir aquest sentiment, a buscar la comoditat, el confort i la seguretat en un ambient que s'ha hagut d'anar creant de zero (encara que l'espai, casa seva, li fos del tot conegut).

Pel que hem anat parlant, és evident que el fet de tenir el gos i el gat amb ella ha facilitat enormement la seva adaptació a aquesta realitat. És una apassionada dels animals (vol ser veterinària) i aquests han possibilitat que el seu confinament extrem estigui essent més passable, fins i tot agradable en molts moments.

Això no vol dir que jo no li hagi notat moments de baixada anímica; n'ha tingut i en seguirà tenint. És totalment normal que a vegades no tinguis ganes de parlar, que contestis amb monosíl·labs i que no et motivi entrar en cap tema de conversa. En aquest sentit, jo he intentat mantenir-hi contacte setmanal (via videoconferència) perquè, a part de l'aspecte acadèmic, tingués altres moments per comentar i compartir el que li vingués de gust. Aquí sí que és obvi que la figura dels amics, el contacte físic amb la seva gent, el dia a dia més social... són aspectes que deu trobar molt a faltar. Tot i això, crec que, deixant de banda que sempre ha estat molt acceptada i respectada pel grup, ella sempre s'ha sentit més còmoda en cercles més reduïts. Això és una impressió meua.

De fet, el contacte que sol tenir de manera habitual és amb dos o tres company/es de classe (via telemàtica i alguna vegada, presencial, tot mantenint distància i prenent totes les precaucions). A part, segueix practicant el seu esport (patinatge) de manera individual i ara comença amb l'*agility* amb el seu gos, també sola.

En definitiva, crec que ha sabut reconduir la situació per a treure'n parts positives com l'organització i l'autonomia a l'hora de plantejar-se i de portar a terme les tasques. També, el fet de potenciar el seu esperit crític, que se li ha accentuat perquè ha viscut una realitat que coneix des de petita, però des d'una pantalla; això li ha aportat distància i objectivitat per comentar-me, per exemple, que potser les classes haurien de deixar de banda l'academicisme i apostar per un treball més competencial. A més, ha descobert quina és la seva vocació perquè ha tingut temps de reflexió.

D'altra banda, també hi ha la part més negativa que potser ha fet que s'hagi anat tancant cada vegada més en si mateixa i que, per tant, cada vegada troba a faltar menys el contacte social. D'aquesta manera, quan pugui tornar a la normalitat, crec que haurà de fer un esforç per establir lligams, *per retrobar-se i retrobar*. Ara mateix el seu món té comptats referents: els pares, els seus animals i, en menor mesura, els companys més íntims i algun professor (entre els quals m'hi compto perquè, en aquest temps, hem guanyat molta confiança i complicitat).

En tot cas, crec que tots n'estem traient força aprenentatges d'aquesta situació. Ha quedat demostrat que, quan toca, ens hem d'adaptar...

ANEXO 10. NARRATIVA AUTOBIOGRÁFICA DE LA AMIGA

Jueves 4 de abril 2021

NARRATIVA AUTOBIOGRÀFICA D'AMISTAT

(En relació a la *trajectòria actual escolar i d'amistat amb la Marta*).

Nom i Cognom: Rosa (AMIGA).

Data de naixement: XXX

E-mail: XXXXXXXX

Situación actual (estudios o trabajo, especificar): instituto

Relación de amistad (a través de):

Familia

Centro educativo

RELAT ESCRIT D'AMISTAT

Com és la teva relació amb la Marta i com creus que ella es sent?

Per acabar, pots compartir un bon record que tinguis amb ella durant aquest curs escolar?

A la Marta la vaig conèixer l'any passat perquè jo vaig arribar nova aquí a les monges, i va ser una de les primeres amigues que vaig fer. La veritat que em va ajudar bastant a integrar-me i sobretot a sentir-me còmode a classe i desde llavors fins ara que s'ha convertit en una de les meves millors amigues.

Quan va arribar el confinament vam estar molt de temps sense veure'ns encara que parlàvem sovint.

Un cop va començar la desescalada que podiem sortir algunes hores la vaig anar a veure, perquè com que ella no podia sortir sentia que devia fer alguna cosa per ella, perquè si la majoria quasi ens tornem bojós al estar tres mesos tancats no em puc ni imaginar ella. Tot i que si sóc sincera tampoc li he preguntat gaires vegades com ho porta això d'estar a casa i encara no poder sortir, perquè imagino que tothom li pregunta i tampoc la vull atabalar, prefereixo preguntar- li altres coses, com li ha anat el dia, si ha tret a passejar la Leia...

En quant a l'àmbit escolar, suposo que és complicat veure com els teus companys estan a classe tots junts cridant i rient i ella darrere la pantalla, però suposo que t'hi acabes acostumant per molt pesat que sigui.

De records amb ella en tinc bastants, la majoria a través de la pantalla esclar, però me'n recordo d'un concretament que no és que sigui graciós ni res, però el guardo i quan hi penso em ric. Resulta que en Rafel ens va posar un treball de literatura on havíem de recitar un poema i s'havia de fer un vídeo amb imatges, música... era en parelles, i la Marta i jo evidentment anàvem juntes, perquè sempre hi anem, total, que vam decidir que pujava jo a casa seva i amb distància, protecció i tal anàvem a muntar el vídeo. Si dic que vam haver de repetir els audios recitant el poema quinze o vint vegades no exagero, a les últimes ja no sabíem ni que dèiem, però bé, finalment el resultat va ser bastant bo.

La veritat és que estic desitjant que la pandèmia acabi ja, i així abraçar-nos i sobretot que pugui tornar a classe amb tots nosaltres que la trobo a faltar.

Rosa

ANEXO 11. NOTAS DE CAMPO. Conversaciones con la madre.

En este trabajo se recogen notas de campo tomadas durante dos momentos diferentes: la primera conversación con la madre durante la negociación del estudio: consentimientos informados. Y, la entrevista, en el domicilio de Marta durante la entrevista biográfica.

Éstas se refieren a las conversaciones que mantuvimos con la madre que me permiten tener un conocimiento más profundo de la situación de confinamiento de Marta.

NEGOCIACIÓN DEL ESTUDIO: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRE O MADRE

Durante nuestra primera presentación con la madre de Marta me comentó que se alegraba mucho que quisiera participar en este estudio, puesto que anteriormente había rechazado querer hablar de su situación a diferentes personas (se lo habían ofrecido desde diferentes medios: radio y la “Marató de TV3”). Le alegró mucho que Marta dijera que sí a esta investigación sobre su situación con finalidad académica y sobre la educación inclusiva.

CONVERSACIONES CON LA MADRE. ENTREVISTA BIOGRÁFICA

El primer día que fui al domicilio de Marta me atendió su madre que fue quien me abrió la puerta y me indicó que antes de entrar al domicilio tenía que pasarme un espray para los zapatos y gel para las manos. También me puse dos máscaras de protección: una de ropa y otra quirúrgica.

Entablamos conversación y me contó que por la tarde Marta tenía una entrevista en la radio de su pueblo (creo que este apunte es significativo en el propósito de esta investigación).

También me explicó que la FQ es una enfermedad minoritaria pero que ella prefiere hablar de fibrosis quística porque tiene un nombre más concreto y eso para ellos es importante, seguidamente hablamos sobre las idas y venidas al hospital en la Vall d’Hebron de Barcelona para ir haciendo los controles de salud y de los problemas físicos asociados que pueden aparecer debido a la enfermedad.

Finalmente hablamos de las pocas relaciones que Marta tiene con sus amistades y de la espera a la vacuna ya que en el momento que Marta se vacune podrá estar más en contacto con la gente. Pero este momento aún no saben cuándo llegará.

En ese momento entró Marta diciendo que esperaba tenerla antes del verano porque tenía ganas de ir de vacaciones.

ANEXO 12. CATEGORÍA ESCOLAR. Categorías Secundarias.

En la categoría escolar he utilizado un código de colores para identificar dentro del ámbito escolar subcategorías solapadas.

Tabla 14. Categoría escolar. Categorías secundarias.

